

palliative-ch



Palliative Care in der Geriatric

Soins palliatifs en Gériatrie

Cure palliative in Geriatria

Palliative Care und Geriatrie

Dr. Regula Schmitt-Mannhart

Formation en soins palliatifs pour le personnel d'EMS, quels résultats?

Jacqueline Pécaut

Heime brauchen neue Abschiedskultur

Ruth Frei

Prise en charge des symptômes chez les patients atteints de démence avancée

Dr. Sophie Pautex, Paulette Le Lous

«X-MOMENTS» – Konzept eines Betreuungs- und Beschäftigungs- modells dementieller Patienten

Suzanne Schwind

Un cadre pour améliorer la qualité des soins des mourants dans les institutions de long séjour

Kevin Brazil PhD

Palliative Care: Auf dem Weg zur Bedürfnisorientierung im Alten- und Pflegeheim

Elisabeth Reiting, Katharina Heimerl



- 3 Editorial / Editorial / Editoriale**
- **Fachartikel / Articles originaux / Articoli originali**
- 4 Dr. Regula Schmitt-Mannhart**
Palliative Care und Geriatrie
8 Résumé français
9 Riassunto italiano
- 10 Jacqueline Pécaut**
Formation en soins palliatifs pour le personnel d'EMS, quels résultats?
11 Deutsche Zusammenfassung
12 Riassunto italiano
- 13 Ruth Frei**
Heime brauchen neue Abschiedskultur
16 Résumé français
16 Riassunto italiano
- 18 Dr. Sophie Pautex, Paulette Le Lous**
Prise en charge des symptômes chez les patients atteints de démence avancée
21 Deutsche Zusammenfassung
22 Riassunto italiano
- 24 Suzanne Schwind**
«X-MOMENTS»-Konzept eines Betreuungs- und Beschäftigungsmodells dementieller Patienten (DAT)
26 Résumé français
27 Riassunto italiano
- 28 Kevin Brazil PhD**
Un cadre pour améliorer la qualité des soins des mourants dans les institutions de long séjour
31 Deutsche Zusammenfassung
32 Riassunto italiano
- 32 Elisabeth Reitinger, Katharina Heimerl**
Palliative Care: Auf dem Weg zur Bedürfnisorientierung im Alten- und Pflegeheim
35 Résumé français
36 Riassunto italiano
- **Forschung / Recherche / Ricerca**
- 37 Nationaler Forschungstag Palliative Care, St.Gallen**
- 37 Journée nationale de recherche en soins palliatifs, St.Gall**
- **Veranstaltungen / Manifestations / Manifestazioni**
- 38 1ère Journée mondiale des soins palliatifs**
- 40 1. Welt-Palliative-Care-Tag**
- 41 1a Giornata Mondiale delle Cure Palliative**
- 42 Roswitha Koch**
2. Palliativtag Ostschweiz – Eindrücke einer Teilnehmerin
- 43 F. Porchet – G. Schärer – P.J. Larkin – S. Leruth**
Douleur et soins palliatifs: expérience interculturelle de formation au Maghreb
- **PallioScope**
- 46 Michel von Wyss**
Prise en charge des patientes et patients en fin de vie
Pfrn. Elisabeth Jordi, Zürich
Sterben, Tod und Trauer - Handbuch für Begleitende
Pfrn. Elisabeth Jordi
In Leiden und Sterben begleiten
Claude Fuchs
Palliative Care in Europa
- **Nachrichten SGPM / Nouvelles SSMSP / Notizie SSMCP**
- 48 «Psychologische Aspekte in der Palliative Care»**
9./10. Juni 2005: Jahrestagung SGPM in Thun
- 48 «Approches psychologiques en soins palliatifs»
9 et 10 juin 2005: Journées annuelles de la SSMSP à Thoun
- 49 «Aspetti psicologici nelle cure palliative»
9 / 10 giugno 2005: Giornata annuale SSMCP a Thun
- 50 Der Preis der Professionalisierung: Wir suchen eine Geschäftsstelle**
51 Le prix de la professionnalisation: Nous cherchons un secrétariat
51 Il prezzo della professionalizzazione: cerchiamo una sede amministrativa e organizzativa
- **Regionen / Régions / Regioni**
- 52 Arc Jurassien
53 Bern
53 Genève
56 Nordwestschweiz
56 Ostschweiz
58 Zürich
- **Partner / Partenaires / Partner**
- 59 Anne-Lise Bezençon, Beatrice Wyden, Georges Neuhaus**
Promotour vom 20. Januar 2005 in Siders / Kanton Wallis
59 Anne-Lise Bezençon, Brigitte Berthouzo, Georges Neuhaus
Promotour du 20 janvier 2005 à Sierre
- **Kalender / Calendrier / Calendario**
- 61 Ausbildungen / Kurse - Formations / Cours – Formazioni / Corsi
62 Kalender / Calendrier / Calendario

In den nachfolgenden Ausführungen zeige ich auf, wo zwischen Palliative Care und Geriatrie die Gemeinsamkeiten liegen, wie wichtig die Kenntnis und Integration des andern Gebietes sowie der interdisziplinäre Erfahrungsaustausch ist, wo die Unterschiede liegen, und vor allem was, wenn es um Palliative Care in der Geriatrie geht, speziell ist und daher besonders beachtet werden muss, welche Fähigkeiten dementsprechend gefordert sind.

Dr. Regula Schmitt-Mannhart

Palliative Care und Geriatrie



Dr. Regula Schmitt-Mannhart

Es handelt sich um zwei Fachgebiete, die sich erst in den letzten Jahrzehnten und zwar unabhängig voneinander entwickelt haben, trotzdem aber sehr viel Gemeinsames enthalten. In den letzten Jahren hat sich mehr und mehr gezeigt, wie sehr sich die beiden Gebiete überschneiden, wie sehr der gegenseitige Austausch und das Erwerben von Fachwissen des andern Gebietes befruchtend und notwendig sind.

Qualifikation in Geriatrie erfordert auch

Kompetenz, Wissen, Fähigkeiten in Palliative Care, Qualifikation in Palliative Care erfordert auch Kompetenz, Wissen, Fähigkeiten in Geriatrie!

Gemeinsames

Haltung, Beziehungsaspekt

Eine Haltung der Wertschätzung und der Empathie sollte eigentlich in jeder Betreuungsbeziehung (Arzt-Patient, Pflegende-Patient, Therapeut-Patient) selbstverständlich sein – sie erhält aber dann, wenn es um so genannte Randgruppen kranker Menschen geht, wo keine spektakulären Heilungserfolge zu verzeichnen sind, eine ganz besondere Bedeutung. Sowohl in der Geriatrie wie auch in Palliative Care ist diese Haltung der Wertschätzung und Empathie Grundsatz, Prinzip und Basis jeglicher Betreuung.

Lebensqualität vor Lebensverlängerung

Geriatrie Patienten leiden an mehrfachen, chronischen, nicht heilbaren Krankheiten. Ziel kann nicht Heilung dieser Krankheiten sein, vielmehr geht es darum, Betagte zu einem möglichst selbständigen Leben zu befähigen, ihnen ein erfülltes, aktives Leben, also die bestmögliche Lebensqualität zu ermöglichen, krankheitsbedingte Leiden zu behandeln oder ihnen vorzubeugen. Das Ziel von Palliative Care, nämlich Linderung von unheilbarem Leiden und Erhaltung der vom kranken Menschen definierten bestmöglichen Lebensqualität, stimmt damit überein. Es geht in beiden Gebieten primär um Lebensqualität und weniger um Heilung von Krankheiten; der Satz: «den Jahren (d.h. der noch verbleibenden Lebenszeit) Leben geben, nicht dem Leben Jahre», gilt für Palliative Care genauso wie für die Geriatrie.

Bio-psycho-sozial-spirituell

Die ganzheitliche Wahrnehmung, der multidimensionale Ansatz, nämlich die Kenntnis der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen, ferner auch kulturellen Aspekte in Bezug auf Entstehung, Erscheinungsbild und Auswirkungen von Krankheiten im Alter gehört zum geriatrischen Denken und Handeln. Palliative Care geht vom biopsychosozial-spirituellen Modell aus und berücksichtigt alle diese vier Dimensionen in der Betreuung von unheilbar kranken, leidenden Menschen.

Empowerment

Dieser Begriff meint: Befähigung, Verantwortung zu übernehmen, autonom zu handeln. Geriatrie Rehabilitation heisst, (nach Charles Chappuis) «jemanden befähigen, seinen Weg sehen, gehen, gestalten». Palliative Care «zeigt praktische Wege zur Rehabilitation in nicht heilbarer Situation mit dem Ziele des Lebens bis zum Tod»¹. Förderung der Selbständigkeit, Unterstützung in der persönlichen Entwicklung und von Beziehungen gehören dazu. Beide Formulierungen bedeuten Empowerment, d.h. Förderung und Unterstützung der Autonomie.

Sterbebegleitung

Palliative Care ist nicht gleichzusetzen mit Sterbebegleitung, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Sterbebegleitung. Begleitung von Sterbenden ist auch eines der geriatrischen Ziele.

Interdisziplinarität und Teamarbeit

Die vielschichtige und komplexe Problematik sowohl in der Altersmedizin wie in der Palliative Care erfordert Interdisziplinarität und ein qualifiziertes multidisziplinäres Team von Ärzten, Pflegenden und anderen in die Betreuung involvierten Berufsgruppen. In beiden Bereichen war diese Arbeitsweise von der Entstehung des Fachgebietes an eine wichtige Bedingung und gehört zum Selbstverständnis. Palliative Care und Geriatrie sind in dieser Beziehung wegleitend für andere medizinische Fachgebiete.

Abgrenzung

Geriatrie darf aber keineswegs mit Palliative Care gleichgesetzt werden; Geriatrie befasst sich mit noch ganz andern Aspekten von Gesundheit und Krankheit im Alter, so z.B. mit Risikoerkennung und Prävention von Krankheiten, mit Diagnostik und Behandlung. Kurative Therapie und Lebensverlängerung sind durchaus auch Aspekte der Geriatrie, die je nach individueller Situation zur Anwendung kommen.

Palliative Care ist für alle an einer fortschreitenden unheilbaren Krankheit leidenden Menschen jeden Alters da; geriatrische Patienten sind nur ein Teil davon.

Besonderheiten in der palliativen Betreuung geriatrischer Patienten

Vieles ist gemeinsam in Geriatrie und Palliative Care, aber es gibt einige Besonderheiten in der palliativen Betreuung geriatrischer Patienten, die von dem betreuenden Arzt, den Pflegefachpersonen und TherapeutInnen hohe Kompetenz sowohl in Geriatrie wie in Palliative Care verlangen; erst durch das Ineinandergreifen von geriatrischem und palliativem Wissen wird eine qualifizierte Betreuung möglich, die dem schwerkranken alten Menschen gerecht wird. Es sind Besonderheiten, mit denen wir uns auch weiterhin intensiv befassen und daran arbeiten müssen, um in komplexen Situationen schwerkranker alter Menschen unsere Betreuung weiter verbessern zu können.

Der normale Tod

Weil der Tod im Alter – meist bei vorbestehenden Krankheiten – normal, «biologisch» ist, heisst es noch lange nicht, dass das Sterben einfacher, schmerz- oder angstfreier ist. Schwerkranken und sterbende alte Menschen benötigen genauso Begleitung und Unterstützung wie jüngere. Tatsache ist aber, dass der Begleitung schwerkranker und sterbender alter Menschen in unserer Gesellschaft weniger Beachtung geschenkt wird; es fehlt die Sensibilisierung dafür; es wird für weniger wichtig gehalten, weniger dafür investiert; die Gefahr der Diskriminierung und der (versteckten) Rationierung ist gross und ist vorhanden.

Gerade deshalb ist es umso wichtiger, dass wir alle, die alte schwerkranke Menschen betreuen – oft in Heimen, aber nicht nur dort – die Bedeutung und die Möglichkeiten von Palliative Care für diese Menschen erkennen, Palliative Care-Konzepte entwickeln und anwenden.

In den medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) zur Behandlung und Betreuung älterer pflegebedürftiger Menschen ist dies so formuliert: «Der Zugang zu palliativer Medizin, Pflege und Betreuung ist allen älteren, pflegebedürftigen Menschen rechtzeitig zu garantieren, unabhängig vom Ort, wo sie leben. Sowohl in Institutionen der Langzeitpflege als auch in der ambulanten Krankenpflege oder im Spital kennen die Ärzte, Pflegenden und Therapeuten die Konzepte palliativer Betreuung und wenden sie an. Der Arzt, die Pflegenden und die Therapeuten nehmen insbesondere belastende Symptome wie Schmerzen, Angst, Depression und Hoffnungslosigkeit wahr und behandeln sie umfassend, dies unter Einbezug der Angehörigen. Die palliative Betreuung ist ein interdisziplinärer Prozess; bei Bedarf und auf Wunsch der älteren pflegebedürftigen Person ist ein Seelsorger beizuziehen.»²

Um diesen Auftrag der Entwicklung und Anwendung eines Palliative Care-Konzeptes zu erfüllen, dürfen wir nicht zuwarten, bis uns mehr Finanzen, mehr Personal zur Verfügung stehen (was sowieso nicht der Fall sein wird), sondern wir können sofort beginnen, sei es nun mit der persönlichen Fortbildung, sei es mit der Implementierung eines Standards, der dann zu einer Sensibilisierung führt und die Entwicklung

und Umsetzung weiterer Standards auslösen kann, durch eine Art Schneeballeffekt. Dazu braucht es zweifellos die entsprechenden Ressourcen, vor allem personell; viel wichtiger aber ist die Sensibilisierung für die Notwendigkeit von Palliative Care auch für hochbetagte Menschen, eine Änderung in der Haltung, im Denken und im Handeln, also vielmehr eine Umlagerung von Ressourcen als neue Ressourcen.

Multimorbidität

Neben der zum Tod führenden Krankheit bestehen weitere, oft chronische Krankheiten, wie Arthrosen, Seh- und Hörstörungen, Diabetes, dementielles Syndrom usw. Dadurch wird das Leiden beschwerlicher und komplexer. Daher werden die Erfassung der Situation und die Betreuung noch anspruchsvoller. Um einer umfassenden Behandlung mit dem Ziel bestmöglicher Lebensqualität gerecht zu werden, müssen wir alle Krankheiten miteinbeziehen, oft abwägen, welches Problem prioritär angegangen werden muss; wir benötigen medizinisch und pflegerisch sehr viel geriatrisches Wissen und Können sowie Kreativität, um infolge mehrerer Krankheiten scheinbar unlösbaren Situationen und sich widersprechenden therapeutischen Optionen doch einen Weg zur Verminderung des Leidens zu finden.

In diesem Zusammenhang ist auch die altersbedingte Veränderung von Strukturen und Funktionen des Organismus zu erwähnen, die zum Beispiel dazu führt, dass die medikamentöse Schmerztherapie im Alter Anpassungen erfordert, dass unerwünschte Arzneimittelwirkungen häufiger und anders sein können. Es braucht das entsprechende Fachwissen, um auch bei alten Menschen eine optimale Schmerztherapie durchführen zu können.

Einsamkeit

Alte Menschen sind nicht grundsätzlich einsam, jedoch kann es gerade bei hochbetagten, schwerkranken und pflegebedürftigen Menschen zur Einsamkeit kommen: ihre Angehörigen sind Jahre vor ihnen gestorben, sie haben vielleicht keine Kinder, ihr soziales Netz ist verschwunden, sie haben niemanden, mit dem sie ihre Lebensgeschichte und ihre Erlebnisse teilen können, für andere Menschen scheinen sie keine Bedeutung mehr zu haben, und genau dies führt dazu, dass es für sie keinen Lebensinn mehr gibt: eine Einsamkeit von Sterbenden, wie sie Norbert Elias in seinem Essay sehr eindrucksvoll beschrieben hat³. Wie können wir dem begegnen, was entgegensetzen? Es ist eine Haltung der Wertschätzung, die in jeder Begegnung spürbar wird, eine Haltung, die Cicely Saunders so beschrieben hat: «Du bist wichtig, weil Du bist. Du bist in jedem Moment Deines Lebens wichtig und wir werden alles tun, dass Du nicht nur in Frieden sterben, sondern leben kannst bis zuletzt.» Die Beziehung zu den Betreuenden, den Pflegenden bekommt bei dieser Einsamkeit grosse Bedeutung, sie kann das Wichtigste werden. Vielleicht aber gibt es eine freiwillige Helferin, die begleitet, Wertvolles leistet, die Einsamkeit mildert.

Ungewissheit des Verlaufs und der Prognose

Im Alter sind es oft Herz-Kreislauf-Erkrankungen, die letztlich zum Tode führen. Bei diesen Erkrankungen ist es aber – anders als z. B. bei Krebserkrankungen – viel schwieriger, eine Prognose zu stellen. Es kann einem alten Menschen so schlecht gehen, dass man mit seinem baldigen Tod rechnet, plötzlich aber erholt er sich wieder ganz unerwartet. Oft ist es nicht vorzusagen, ob eine Krankheit oder eine Komplikation erfolgreich behandelt werden kann, ob ein Rehabilitationsversuch oder eine Therapie oder eine Abklärung Besserung bringt, ob eine Intervention tatsächlich Sinn macht oder nur Leidensverlängerung bedeutet oder ob der Verzicht darauf ein Vorenthalten einer Verbesserung bedeutet. Kurative, rehabilitative und palliative Aspekte vermischen sich nicht nur, sondern sie wechseln oft stark und unberechenbar. Fachkompetenz, Erfahrung und sorgfältiges Assessment und interdisziplinärer Austausch sind besonders nötig, um in diesen schwierigen, nicht genau voraussehbaren Situationen vernünftige Entscheidungen zu finden.

Gerontopsychiatrische Erkrankungen

Gerontopsychiatrische Erkrankungen, wie beispielsweise Demenz oder auch Depression, werden im Alter häufiger; sie beeinträchtigen die Kommunikations- und die Entscheidungsfähigkeit. Wie können wir dem Anspruch der Patientenautonomie in dieser Situation gerecht werden? In den bereits erwähnten Richtlinien der SAMW steht: «Der Anspruch auf Respektierung der Menschenwürde und der Autonomie gilt uneingeschränkt für alle Menschen. Das Recht materialisiert diesen Grundanspruch als das Recht auf «Respektierung der Menschenwürde», auf «Schutz der Persönlichkeit» und auf «Selbstbestimmung». Die Einschränkung der Autonomiefähigkeit, die mit zunehmendem Alter grösser wird und das Gleichgewicht zwischen den abhängigen und unabhängigen Seiten bei einem Menschen stört, hebt den Anspruch auf Respektierung seiner Würde und Autonomie nicht auf.»

Wie können wir das Recht auf Selbstbestimmung erfüllen, das heisst, den mutmasslichen Willen in Erfahrung bringen, wenn jemand vielleicht schon jahrelang an einer Demenz leidet? Sehr selten liegt eine Patientenverfügung vor, noch seltener eine aktuelle. Meist sind diese Patienten nicht in der Lage, dass mit ihnen diese Frage eingehend besprochen werden kann. Manchmal allerdings äussern sie sich durchaus dazu, vielleicht spontan in einer bestimmten Situation, vielleicht in anderer Weise, nonverbal. Aber wie sind solche Äusserungen richtig zu verstehen? Welchen Stellenwert haben Aussagen von Angehörigen? Oft ist es auch sehr schwierig zu beurteilen, ob jemand für diese komplexe Fragestellung entscheidungsfähig ist oder nicht; die Entscheidungsfähigkeit kann auch stark schwankend sein. Nützlich ist deshalb, vor allem in Institutionen der Langzeitpflege, wo die Betreuenden in der Regel den Patienten über lange Zeit begleiten, ein standardisiertes Vorgehen zu entwickeln: wer spricht wann mit dem Pati-

enten über seine Wünsche und Vorstellungen betreffend medizinischer Behandlungen und Lebenshaltung? Wer beurteilt – sorgfältig und kompetent – seine Entscheidungsfähigkeit? Wo wird das Gesagte schriftlich festgehalten? Werden auch spontane Äusserungen, die im Laufe der Zeit gemacht werden, schriftlich festgehalten? Solche Aufzeichnungen sind, analog einer schriftlichen Patientenverfügung, eine wertvolle Hilfe für zukünftige medizinische Entscheidungen. Mit dieser Vorgehensweise wird die Patientenautonomie so gut wie möglich respektiert.

Eine der anspruchsvollsten Aufgaben in der palliativen Betreuung alter Menschen ist es, die richtige medizinische und pflegerische Entscheidung in schwerwiegenden, meist lebensbedrohlichen Situationen zu finden. So geht es zum Beispiel um die Frage, ob eine antibiotische Therapie, eine Infusion sinnvoll ist, ob eine PEG-Sonde zur Ernährung eingelegt werden soll, ob eine aufwändige und belastende Abklärung Sinn macht usw. Solche und ähnlich gelagerte Fragen sind weichenstellend, mit Konsequenzen für Leben und Tod verbunden. Sie sind bei geriatrischen Patienten besonders schwierig zu beantworten, da es hier, wie bereits erwähnt, besonders schwierig ist, eine medizinische Prognose zu stellen, da Willensäusserungen und Entscheidungsfähigkeit infolge gerontopsychiatrischer Erkrankungen oft schon seit langem fehlen, da die Frage der Lebensqualität besonders heikel ist. Um auch in dieser Situation dem Anspruch der Autonomie gerecht zu werden, ist ein strukturiertes interdisziplinäres Entscheidungsfindungsverfahren nötig:

- Strukturiert: ein definierter Ablauf, definierte Schritte, um alle Aspekte zu berücksichtigen
- Interdisziplinär: die Ansichten aller Betreuenden, die in direkter Beziehung zum Patienten stehen, und alle Wertvorstellungen können einfließen
- Entscheidungsfindung: Güterabwägung, Konsensfindung der Beteiligten

Eine ausgezeichnete Grundlage zur Entwicklung eines solchen Verfahrens können vorhandene Verfahrensmodelle, wie z.B. das Konzept «Sieben Schritte ethischer Urteilsbildung» von Ruth Baumann-Hölzle bieten⁴:

Sieben Schritte ethischer Urteilsbildung (nach Ruth Baumann-Hölzle)

Schritt 1:

Identifikation eines Sachverhaltes als ethisches Problem: was ist unser Problem bei diesem Patienten?

Schritt 2:

Kontextanalyse: Wie hat sich das Problem entwickelt und wie war sein Verlauf? Gibt die Lebensgeschichte des Patienten wichtige Hinweise? Wo findet das Problem statt? Wer ist beteiligt?

Schritt 3:

Wertanalyse: Welches ethische Dilemma steht zur Debatte? (Bioethische Prinzipien: Autonomie, Gutes tun, nicht schaden, Gerechtigkeit)

Schritt 4:

Entwurf von drei (oder mehr) Verhaltensmöglichkeiten

Schritt 5:

Analyse der Verhaltensmöglichkeiten: Wie ist die Rechtslage? Welche Ethikentwürfe stehen dahinter?

Schritt 6:

Verallgemeinerung, Konsensfindung, Entscheid: Was für ein moralisches Klima wollen wir? Welche Verhaltensmöglichkeiten lassen sich verallgemeinern? Hierarchie der Verhaltensmöglichkeiten, Konsensfindung, Entscheid

Schritt 7:

Überprüfen des Entscheides: ist der Entscheid noch angemessen? Welche Konsequenzen ziehen wir daraus für die Zukunft?

Diese Vorgehensweise entlastet Einzelpersonen von zuviel Verantwortung, befreit aber nicht von Verantwortung; bei medizinischen Entscheiden bleibt die letzte Entscheidung immer beim Arzt. Das Verfahren erfordert von allen Beteiligten Fähigkeit zur ethischen Reflexion, Kommunikationsfähigkeit, gegenseitigen Respekt und Offenheit, palliatives und geriatrisches Fachwissen.

Palliative Care und Geriatrie haben viel Gemeinsames, überschneiden sich. Man könnte sagen: «Gemeinsam sind wir stark.» Wenn wir voneinander lernen, Wissen und Erfahrungen austauschen, miteinander weiter forschen, können wir damit unsere Kompetenz ständig erweitern auf das Ziel hin, alten schwer leidenden Menschen die von ihnen definierte Lebensqualität bis zuletzt zu erhalten. Dazu braucht es Haltung, Wissen, Fähigkeiten in Geriatrie und in Palliative Care.

Korrespondenz

Dr. Regula Schmitt-Mannhart

Geriatrin

Leitende Ärztin Pflegezentrum tilia,

CH-3063 Ittigen

regula.schmitt@bluewin.ch

Tabelle 1

Literatur

- Standards. Grundsätze und Richtlinien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung in der Schweiz, herausgegeben von der SGPMP, Lausanne, 2001.
- Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen der SAMW, 2004. www.samw.ch
- Elias N: Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen. Suhrkamp 1995
- Baumann-Hölzle R: Autonomie und Freiheit in der Medizin-Ethik, Immanuel Kant und Karl Barth, Alber-Verlag, Freiburg/München 1999, 320-330

Si cercano**persone bilingui****disposte a tradurre articoli nella loro lingua madre**

palliative-ch, rivista della SSMCP, si prefigge di rendere la maggior parte degli articoli accessibile ai lettori di altre regioni linguistiche. Per consentirci di mantenere i costi in limiti accettabili, vi saremmo grati se voleste partecipare gratuitamente ai nostri lavori di traduzione.

Vi preghiamo di annunciarvi a Claude Fuchs, tel 01 466.26.61, E-mail: claud.fuchs@triemli.stzh.ch.

Au cours de ces dernières décennies, les soins palliatifs et la gériatrie se sont développés chacun de leur côté, comme deux disciplines séparées alors même qu'elles ont un grand nombre de points communs. Il semble nécessaire que la poursuite de leur développement ait lieu dans un contexte d'échanges réciproques et d'acquisition de compétences partagées.

Dr. Regula Schmitt-Mannhart

Soins palliatifs et gériatrie

(Résumé)

Pour qu'une formation en gériatrie soit reconnue, il est nécessaire de disposer de compétences, connaissances et capacités en soins palliatifs! Pour qu'une formation en soins palliatifs soit reconnue, il est nécessaire de disposer de compétences, connaissances et capacités en gériatrie!

Points communs

Parmi tous les points communs de ces deux disciplines, nous soulignerons:

- Une attitude empreinte de respect, d'empathie et de prise en compte des valeurs individuelles
- Un objectif de soins qui est la meilleure qualité de vie possible et non pas une prolongation de la vie ou une guérison
- Une prise en charge fondée sur le modèle bio-psycho-social
- La volonté de respecter et d'encourager l'autonomie du patient
- L'accompagnement des mourants
- Le travail en interdisciplinarité

Différences

La gériatrie englobe encore d'autres aspects très différents de la prise en charge de personnes âgées comme la détection des risques, la prévention, le diagnostic, les traitements curatifs.

Les soins palliatifs sont offerts à toute personne souffrant d'une maladie progressive incurable, sans distinction d'âge.

Particularités

- La prise en charge de personnes âgées gravement malades ou en fin de vie requiert exactement les mêmes ressources en termes d'accompagnement et de soutien que celle de personnes plus jeunes. Mourir à un âge avancé relève certes de la normalité, mais ne garantit pas que la fin de vie soit plus facile ni moins affectée par la douleur ou la peur. Il existe un grand danger que les personnes âgées soient victimes de discrimination à cet égard, alors qu'elles sont déjà victimes d'un rationnement implicite. C'est pourquoi il est important que les patients âgés

bénéficient d'une prise en charge intégrant la sensibilisation à la philosophie des soins palliatifs et le développement et la mise en pratique de ces derniers.

- Les situations de soins palliatifs sont souvent complexes, en raison de la polymorbidité qui leur est fréquemment associée. Seules des connaissances et des compétences à la fois en gériatrie et en soins palliatifs permettent de réaliser une prise en charge optimale de ces situations.
- La progression en âge impose une adaptation des traitements, comme de l'antalgie par exemple, aux altérations des tissus et des fonctions
- Les personnes dont l'autonomie est gravement altérée ont souvent perdu leur réseau social et vivent dans une grande solitude, avec le sentiment de ne plus trouver de sens à leur existence. Dans de telles situations, le regard respectueux porté par les soignants sur leur personne et leurs valeurs revêt une importance significative.
- Il est la plupart du temps beaucoup plus difficile et sujet à caution de donner un pronostic médical pour les patients âgés. Leur prise en charge intègre des aspects curatifs, palliatifs et de réadaptation qui sont intriqués et dont les proportions relatives changent de manière imprévisible; cette particularité rendant d'autant plus délicate la prise de décisions.
- Avec l'âge, les maladies psychogériatriques sont de plus en plus fréquentes et affectent la capacité de discernement. Comme l'on est souvent confronté à l'absence de directives anticipées, il faut déterminer quelle est la volonté présumée du patient. Pour cette raison et les raisons citées plus haut, il est souvent difficile de prendre des décisions tranchées sur le plan médical. C'est grâce à un processus décisionnel interdisciplinaire et structuré que l'on sera le mieux à même de respecter l'autonomie du patient.

Negli ultimi decenni le cure palliative e la geriatria si sono sviluppate come discipline indipendentemente l'una dall'altra. Questi due ambiti hanno tuttavia molto in comune. Lo scambio reciproco e l'acquisizione di conoscenze dell'altra disciplina è fondamentale per lo sviluppo ulteriore della geriatria e delle cure palliative.

Dr. Regula Schmitt-Mannhart

Cure palliative e geriatria

(Riassunto)

Qualificazione in geriatria richiede anche competenza, sapere, capacità nelle cure palliative. Qualificazione in cure palliative richiede anche competenza, sapere, capacità in geriatria.

In comune

Da rilevare in particolare quali aspetti in comune:

- L'atteggiamento di rispetto, di stima e di empatia
- L'obiettivo della cura: la migliore qualità di vita possibile e non il suo prolungamento o la guarigione
- Il modello bio-psico-socio-spirituale
- L'impegno a rispettare e a conseguire l'autonomia del paziente
- L'accompagnamento dei morenti
- Il lavoro interdisciplinare

Delimitazione

La geriatria si occupa anche di altri aspetti dell'assistenza di persone anziane: identificazione del rischio, prevenzione, diagnostica, trattamento curativo.

Le cure palliative si occupano delle persone di ogni età che sono affette da una malattia evolutiva inguaribile.

Particolarità

- Le persone anziane gravemente malate e morenti necessitano di altrettanto sostegno e accompagnamento. Il morire nella vecchiaia è normale, ma non per questo è più facile, senza dolore o senza ansia. Il pericolo di discriminare le persone anziane è grande. Un celato razionamento si manifesta già. Per questo motivo, la sensibilizzazione, lo sviluppo e la realizzazione dei concetti delle cure palliative sono importanti nei pazienti geriatrici.

- La multimorbilità rende l'approccio palliativo più difficile ed impegnativo. Per trovare le soluzioni ottimali in situazioni complesse sono necessarie conoscenze e capacità in cure palliative e in geriatria.
- I cambiamenti di strutture e funzioni dell'organismo dovute all'età richiedono adeguamenti delle terapie, per esempio della terapia del dolore.
- Le persone molto anziane hanno sovente perso i loro legami sociali, sono sole e hanno l'impressione che non vi sia più un senso alla loro esistenza. Ecco che la loro valorizzazione da parte dei curanti assume tutta la sua importanza.
- Nei pazienti geriatrici è spesso molto difficile e incerto porre una diagnosi. Gli aspetti curativi, riabilitativi, e palliativi si mescolano e mutano in modo imprevedibile; prendere delle decisioni diventa perciò molto più difficile.
- Le malattie gerontopsichiatriche aumentano con l'età e pregiudicano la capacità di decisione. Sovente mancano le direttive del paziente e le volontà presumibili devono quindi essere ipotizzate. Le decisioni mediche sono frequenti e difficili da adottare per i motivi sopra evocati. Un procedimento decisionale strutturato e interdisciplinare consente di garantire il più possibile il diritto all'autonomia del paziente.

«La gériatrie se trouve au cœur des soins palliatifs depuis toujours, que pouvons-nous apporter de plus depuis les unités spécialisées sans friser l'arrogance? Oserons-nous encore longtemps sensibiliser les soignants aux soins globaux dans le cadre de cette ambiance de double contrainte où ils vivent c'est-à-dire: faire mieux et davantage avec moins de ressources humaines?»

Jacqueline Pécaut

Formation en soins palliatifs pour le personnel d'EMS, quels résultats?



Jacqueline Pécaut

Lorsque Nelly Simmen m'a demandé un article concernant mon expérience de formatrice en soins palliatifs ma réponse a été spontanément affirmative car je trouvais naturel de collaborer; même si le thème «soins palliatifs en gériatrie» me semblait quelque peu éloigné de mon cursus professionnel. Ce soir le temps est venu d'écrire et, face à ma machine à coudre les mots, je suis presque confuse: «La gériatrie se trouve au cœur des soins palliatifs depuis toujours, que pouvons-nous apporter de plus depuis les unités spécialisées sans friser l'arrogance? Oserons-nous encore longtemps sensibiliser les soignants aux soins globaux dans le cadre de cette ambiance de double contrainte où ils vivent c'est-à-dire: faire mieux et davantage avec moins de ressources humaines?»

Afin de ne pas me perdre dans ces questions sans réponses, je reprends comme ligne de conduite la demande de Nelly:

«Suite aux sensibilisations en soins palliatifs que vous avez diffusées dans les EMS, quelles sont vos conclusions quant aux résultats?»

Voici tout d'abord un résumé de la sensibilisation que je transmets:

- a) Définir ce que présuppose le verbe accompagner
- b) Quelle est la structure d'une personne en souffrance?
- c) C'est cette structure qui déterminera notre attitude d'écoute
- d) En qualité de soignant, comment est-ce que je gère mes émotions?
- e) L'importance du lien et de la séparation
- f) Le processus de deuil en situation de maladie et/ou d'handicap
- g) Le processus de deuil face au décès
- h) La responsabilité des soignants dans l'évaluation des symptômes
- i) La responsabilité dans l'application des actes thérapeutiques délégués

Les soignants des EMS comprennent l'importance de l'accompagnement. Ils sont souvent ravis d'ajouter des cordes à leur arc dans l'apprentissage de l'écoute et s'engagent avec confiance et émotion dans le questionnement personnel que nous partageons. Dans le chapitre qui concerne l'importance d'être en lien, nous profitons pour

examiner ensemble les difficultés de rester ou de garder la bonne distance vis-à-vis de la souffrance de l'autre. Cette distance ne signifie pas indifférence, mais représente un moyen de rester objectif et de diminuer le plus possible le risque d'être parasité par notre propre histoire.

Le processus de deuil est souvent connu des soignants dans sa théorie, cependant il n'est pas rare qu'ils ne sachent pas très bien quoi faire de ces étapes, c'est-à-dire comment les accompagner spécifiquement. Nous consacrons plusieurs heures à cet apprentissage.

A ce stade nous sommes sans doute d'accord pour constater qu'il n'y a rien de particulièrement spécifique aux soins palliatifs. Il s'agit plutôt de développer une attitude de compassion que chaque individu souffrant serait en droit d'exiger, qu'il se trouve dans l'anxiété qui précède son entrée en salle d'opération, dans l'attente d'un résultat en médecine ou de son arrivée en EMS. Ce qui est valable pour le patient devrait l'être également pour les proches. Cela fait donc beaucoup de monde à écouter, d'où la question: «Faut-il davantage de temps pour mettre en pratique une attitude de compassion, une attitude professionnelle?».

Je dois être d'origine normande car ma réponse est à la fois oui et non!

Non car faire preuve de professionnalisme dans sa façon d'être n'exige aucun «rendez-vous». Cela se passe au moment de la toilette, lors de l'installation au fauteuil, en conduisant le patient en radiologie, en l'installant pour son repas... partout on peut écouter et se taire, écouter et valider. Mais, car il y a quand même un mais! Admettons maintenant que je manifeste une fausse disponibilité, une écoute qui est silence mais pas présence...le patient s'en rendra compte et il ne me demandera rien. Au contraire, si je suis à l'écoute en accompagnement cela invite à l'ouverture, au risque de créer un lien de confiance, un lien de quelques minutes, celui qui fait toute la différence entre se sentir un patient-objet et un patient-sujet. Quelques minutes ça n'est pas beaucoup? Non c'est peu ... mais que dire aux soignants à qui l'on accorde 15 à 20 minutes pour une toilette complète, habillage compris?!

Dans ces circonstances, je leur donne donc la permission de ne pas écouter, de ne pas accompagner chaque situation mais au moins de valider la souffrance, la solitude, la détresse de l'autre, toutes les fois qu'ils le peuvent. Ainsi ils resteront eux-mêmes des soignants-objets ne pouvant pas faire mieux, mais restant au moins des témoins compatissants.

Abordons maintenant la question de l'évaluation des symptômes et particulièrement des douleurs. Généralement, les soignants se montrent là encore fort intéressés par les subtilités d'une évaluation correctement menée. Ils sont avides d'apprendre la façon dont on gère l'antalgie en soins palliatifs et d'imaginer l'adaptation à la personne âgée souffrant de douleurs chroniques. Ils repartent du cours bien décidés à observer différemment les personnes qui leur sont confiées. Là aussi il y a un grand nombre

de désillusions. Combien de fois les soignants ne trouvent pas d'interlocuteur. Encore trop souvent des médecins en charge de personnes âgées contestent les observations des soignants concernant l'évaluation des douleurs et par conséquent ne libèrent par de traitements antalgiques.

Je ne voudrais pas que cette dernière observation soit entendue comme une généralisation, les progrès sont remarquables dans certaines institutions, toutefois il est évident qu'à plusieurs endroits encore les douleurs des résidents dépendent des professionnels qui s'occupent d'eux.

J'ai entendu des patients me confier: «Vous savez c'est une loterie, moi je suis mal tombé. Ici on pense que les vieux doivent assumer leurs douleurs... Alors je ne dis plus rien!»

En conclusion je dirais oui à une sensibilisation pour une attitude palliative qui sous-entend des soins globaux visant à une meilleure qualité de vie, offerts par une équipe pluridisciplinaire. Cependant si la volonté de changement n'est pas une volonté institutionnelle, cette formation est

vouée à l'échec. Aucune modification ne peut avoir lieu si elle reste l'affaire de quelques personnes qui se heurteront bien vite à des résistances multiples. S'il n'existe pas une véritable envie de progresser, l'institution aura dépensé son budget formation pour rien et nous aurons augmenté la souffrance des soignants qui auront le savoir faire mais ne pourront pas l'appliquer.

Pourtant toutes ces observations bien connues des milieux de soins soulèvent une autre question: «Comment se fait-il que des soins aussi simples, aussi élémentaires qu'une attitude professionnelle ou le contrôle des douleurs pour ne parler que de ce symptôme soient encore considérés comme des soins à options?»

Jacqueline Pécaut

Infirmière-chef, chargée de cours
La Chrysalide, La Chaux-de-Fonds

«Sie haben in verschiedenen Langzeitpflegeinstitutionen Fortbildungen zur Sensibilisierung für Palliativpflege angeboten. Welche Auswirkungen haben diese Ihrer Meinung nach?» So die Frage, die mir gestellt wurde.

Jacqueline Pécaut

Ausbildung in Palliativpflege für Mitarbeitende in Krankenheimen – was bringt sie?

Den Mitarbeitenden in den Langzeitpflegeinstitutionen ist der Stellenwert einer guten Begleitung bewusst. Viele freuen sich darüber, mit dem Erlernen des aktiven Zuhörens über weitere Fähigkeiten zu verfügen, und sie lassen sich mitsamt ihren Gefühlen vertrauensvoll auf die persönlichen Fragestellungen ein, über die wir uns austauschen.

Bestimmt besteht Einigkeit darüber, dass Palliativpflege eigentlich gar keine besondere Pflege ist. Vielmehr geht es darum, eine einfühlsame Haltung zu entwickeln, die eigentlich jedem leidenden Menschen zukommen sollte. Was für die Patienten recht ist, sollte auch für die Angehörigen billig sein. Das führt dazu, dass es gar viele Leute sind, denen man zuhören sollte. So kommt die Frage auf: «Braucht es nicht viel mehr Zeit, wenn man eine solche Haltung in die Praxis umsetzt?»

Ja und nein; eine professionelle Haltung braucht keinen speziellen Termin. Sie kommt während der Körperpflege, während der Mobilisation auf den Lehnstuhl, auf dem

Weg in die Radiologie zum Ausdruck - überall kann man zuhören und schweigen, überall kann man zuhören und validieren. Aber – nun kommt halt trotzdem ein Aber! – nehmen wir an, ich täusche eine falsche Verfügbarkeit vor, ich höre zwar zu, aber ohne wirklich dabei zu sein, der Patient wird es merken und wird von mir nichts mehr verlangen. Wenn ich ihn beim Zuhören aber wirklich begleite, dann lädt ihn dies dazu ein, sich zu öffnen, es ermutigt ihn, zu vertrauen. Dieses Vertrauen braucht zwar nur ein paar Minuten, aber davon hängt es ab, ob der Patient sich als Objekt oder als Subjekt empfindet. Ein paar Minuten, das ist gewiss nicht viel – aber was soll ich jenen Pflegenden sagen, denen man für eine Ganzwäsche samt Ankleiden nur 15 oder 20 Minuten einräumt?!

Kommen wir nun zur Frage der Symptom- und insbesondere der Schmerzerfassung. In der Regel zeigen sich die Pflegenden an den Details einer korrekten Erfassung äusserst interessiert. Sie sind richtig begierig zu lernen, wie man in der Palliativpflege mit Schmerzen umgeht und welche Anpassungen dazu bei alten Menschen mit chronischen Schmerzen notwendig sind. Nach dem Kurs sind sie jeweils fest entschlossen, die ihnen anvertrauten Personen anders zu beobachten. Aber auch hier gibt es manche Enttäuschung. Wie oft finden Pflegende keinen Gesprächspartner dafür. Allzu oft bestreiten Ärzte die Be-

obachtungen der Pflegenden zur Schmerzeinschätzung und verordnen daher keine Analgetika. Gewiss möchte ich Letzteres nicht verallgemeinern, aber es ist doch kaum zu bestreiten, dass die Behandlung der Schmerzen zu einem guten Teil von den Profis abhängt, die sie behandeln.

Abschliessend möchte ich festhalten, dass ich Fortbildungen zur Sensibilisierung für Palliativpflege befürworte. Darunter verstehe ich eine ganzheitliche Pflege, die eine bessere Lebensqualität anstrebt und von einem multipro-

fessionellen Team angeboten wird. Wenn allerdings der Wille zu einer solchen Dienstleistung nicht von der Institution ausgeht, so wird die Fortbildung keine Früchte tragen können.

Diese in Pflegekreise bekannte Feststellung führt allerdings zu einer weiteren wichtigen Frage: «Wie kommt es, dass so einfache und grundlegende Pflegeprinzipien wie eine professionelle Haltung oder Schmerzkontrolle noch immer als mögliche Zusatzoptionen gelten?»

«Dopo la sensibilizzazione in cure palliative che avete svolto negli nelle case per anziani, che considerazioni potete trarre dai risultati?» Questa è la domanda che mi è stata posta.

Jacqueline Pécaut

Formazione in cure palliative per il personale case per anziani, quali risultati?

(Riassunto)

I curanti delle case per anziani capiscono l'importanza dell'accompagnamento. Sono spesso felici di aggiungere frecce al loro arco nell'apprendimento dell'ascolto e s'impegnano con fiducia ed emozione nel lavoro personale che condividono con noi.

Arrivati a questo punto siamo senz'altro d'accordo nel constatare che non c'è niente di particolarmente specifico alle cure palliative. Si tratta piuttosto di sviluppare un'attitudine compassionevole che ogni individuo che soffre dovrebbe poter esigere. Ciò che è valido per il paziente dovrebbe esserlo anche per i familiari. Sono molte le persone da ascoltare, da ciò sorge la domanda: «Ci vorrebbe più tempo per mettere in pratica un'attitudine compassionevole, un'attitudine professionale?»

No, poiché dare prova di professionalità nel proprio modo d'essere non esige alcun «appuntamento». Può accadere nel momento dell'igiene personale, mentre si sistema il paziente in poltrona, mentre lo si accompagna in radiologia, ... ovunque si può ascoltare e tacere, ascoltare e confermare. Ma, perché c'è comunque un ma! Ammettiamo adesso che io manifesti una falsa disponibilità, un ascolto che è silenzio ma non presenza... il paziente se ne accorgerà e non mi chiederà niente. Al contrario se lo ascolto attentamente, ciò invita all'apertura, alla creazione di un legame di confidenza, un legame di qualche minuto, quei minuti che fanno la differenza fra il sentirsi un pazien-

te-oggetto e un paziente-soggetto. Qualche minuto non è molto? No, non è molto... ma cosa dire ai curanti a cui vengono concessi 15-20 minuti per un'igiene completa, vestizione compresa?

Affrontiamo adesso la questione della valutazione dei sintomi ed in particolare dei dolori. In generale, i curanti si mostrano molto interessati alle sottigliezze di una valutazione fatta correttamente. Sono avidi di imparare il modo di gestire l'antalgia nelle cure palliative e di immaginarne l'applicazione su una persona anziana che soffre di dolori cronici. Ripartono dal corso decisi ad osservare in maniera diversa le persone loro affidate. Ma poi ci sono comunque le delusioni. Quante volte i curanti non trovano un interlocutore? Ancora troppo spesso i medici preposti a curare le persone anziane contestano le osservazioni dei curanti sull'evoluzione dei dolori e di conseguenza non introducono dei trattamenti antalgici. Non vorrei che quest'ultima osservazione venisse interpretata come una generalizzazione, i progressi sono notevoli in certi istituti; tuttavia è evidente che in molte case per anziani il trattamento dei dolori dei residenti dipende dai professionisti che si occupano di loro.

In conclusione direi sì alla sensibilizzazione ad un'attitudine palliativa che sottintende delle cure globali che mirino ad una migliore qualità di vita, offerte da un'équipe pluridisciplinare. Tuttavia, se la volontà di cambiare non è una volontà istituzionale, ogni formazione è destinata a fallire.

Tutte queste osservazioni sono ben note negli ambienti delle cure palliative e sollevano un'altra domanda: «Com'è possibile che cure così semplici, così elementari come un'attitudine professionale o il controllo del dolore, per non parlare che di questo sintomo, siano ancora considerati come delle cure opzionali?»

Das Betagtenzentrum Laupen (BE) nutzte ein Bildungsangebot der Caritas Schweiz (siehe Kasten) und setzte sich intensiv mit palliativer Medizin, Pflege und Begleitung auseinander. Was die 45 diplomierten Fachkräfte der verschiedensten Bereiche des Betagtenzentrums Laupen vom Oktober 2003 bis Januar 2005 in sieben je dreitägigen Bausteinen zum Thema «Grundlagen und Prinzipien der palliativen Pflege» kennen und erfahren lernten, wird heute bereits zu einem grossen Teil in der Praxis umgesetzt.

Ruth Frei

Heime brauchen neue Abschiedskultur¹



Ruth Frei

Sich einlassen auf einen Prozess

Im Betagtenzentrum in Laupen wohnen 92 Bewohner/innen. «Früher lebten die Bewohner/innen zehn Jahre im Heim. Das ist heute selten», sagt Erika Thoma, die als Bereichsleiterin Pflege dort arbeitet. Oft kommen die Menschen fast nur noch zum Sterben hierher. Erika Thoma betrachtet es als wichtig, dass im Heim eine neue Sterbekultur entwickelt wird. Heime seien gefordert, den Menschen Lebensqualität auch in der letzten Phase ihres Lebens zu ermöglichen, erklärt sie. Dies im Heim umzusetzen, ist ein Prozess.

Auf einen solchen Prozess eingelassen hat sich das Betagtenzentrum Laupen mit einer umfassenden Weiterbildung. Der behutsame Umgang mit dem Sterben und dem Tod war zwar schon bis anhin im Heim kein Tabuthema. Und Kinästhetik, Basale Stimulation und Validation bildeten wichtige Ressourcen, auf denen aufgebaut werden konnte. Oft war man aber verunsichert, wie mit Sympto-



Erika Thoma, Bereichsleiterin Pflege. Heime müssen sich ihrer Ansicht nach auf einen Prozess einlassen.

men wie Schmerzen, Angst, Verwirrtheit, Müdigkeit und Durst von Heimbewohner/innen umzugehen war. So ging es darum, sich bewusst mit der Frage auseinander zu setzen, was eine gute Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen beinhaltet.

Eine gemeinsame Haltung und Fähigkeiten entwickeln

Die Weiterbildung, die einiges im Heimalltag von Laupen bewegte, basiert auf einem Bildungsangebot der Caritas Schweiz, das unter dem Namen «Das Leben vollenden» – Grundlagen für eine neue Abschiedskultur in Alters- und Pflegeheimen – bietet. Dieses besteht aus sieben Bausteinen (siehe Kasten), die auf Grund einer Bedarfsabklärung an die spezifische Situation von einzelnen Heimen angepasst werden.

Die Weiterbildung eröffnet Lösungswege zu Fragen von Autonomie und Würde, geht ein auf Symptomlinderung und auf die Begleitung der Heimbewohner/innen und Angehörigen, stellt sich dem Thema Trauer und Abschied und setzt sich mit der Zusammenarbeit im Betreuungsteam und mit Freiwilligen auseinander.

Damit die Richtlinien der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB) umgesetzt werden können, braucht es nach Ansicht des Caritas-Projektverantwortlichen Beat Vogel einerseits die Sensibilisierung möglichst vieler Menschen, andererseits aber Betriebsmitarbeiter/innen, die einen breiten Stand des Wissens zum Thema Palliative Care haben, sowie einzelne Menschen mit einem hohen Wissensniveau, die dieses danach auch wieder weitervermitteln können.

Auswirkungen der Weiterbildung

Gefragt nach den Auswirkungen der Weiterbildung zum Thema ‚Palliative Pflege im Heim‘, betont Heimleiter Werner Egloff die Sicherheit, welche gewonnen wurde im Führen von Gesprächen über Sterben und Tod. «Wir können heute besser mit den Gefühlen von Heimbewohner/innen



Sich mit den Gefühlen der Bewohnerinnen auseinandersetzen: ein wesentlicher Punkt, der im Rahmen der Weiterbildung einen noch grösseren Stellenwert bekam.

¹Der ausführliche Artikel ist in der Zeitschrift NOVA 6/2000 erschienen. Mit freundlicher Genehmigung der Autorin wird hier eine Kurzfassung publiziert

und Angehörigen umgehen.» Die intensive gemeinsame Auseinandersetzung hat aber auch bewirkt, dass sich die Kommunikation unter den Mitarbeiter/innen positiv verändert hat. Im Zusammenhang mit Schmerzbehandlung konnten Ängste beim Gebrauch von Opiaten abgebaut werden.

Das vertiefte Fachwissen helfe, Situationen klarer zu sehen und sicherer zu sein bei Entscheidungen und auch im Gespräch mit Angehörigen. Das Heim arbeitet heute mit einem gemeinsamen Ziel. «Die Rollen sind klarer definiert, und die Arbeit hat eine andere Qualität bekommen», so umschreibt Werner Egloff die heutige Lage.

Er verweist darauf, dass seit der Weiterbildung der Umgang mit schwierigen Situationen professioneller wurde und dass vermehrt in Kontakt mit anderen Disziplinen getreten wird. Das Heim vertritt eine Schmerzbehandlung, die sich an palliativen Grundsätzen orientiert, und pflegt dadurch einen intensiveren Kontakt als früher mit den Ärzten. Im Bereich Sterberituale hat man neue Anregungen erhalten, die eine verstärkte Zusammenarbeit mit der Seelsorge zur Folge haben. Und das bedeutet auch, dass mehr mit der Küche, mit der Hotellerie und der Hauswirtschaft zusammengearbeitet wird.

Sich Zeit nehmen und lernen, etwas auszuhalten, das ist für die diplomierte Pflegefachfrau Marie-Louise Marchon etwas vom Wichtigsten, was sie für sich mit auf den Weg genommen hat. Zentraler Punkt der Weiterbildung in Laupen war die Auseinandersetzung mit den eigenen Vorstellungen zum Thema Sterben und Tod. Dies bedeutete eine grosse persönliche Herausforderung, wie Marie-Louise Marchon betont. Mit eigenen Einstellungen und mit Verlusterlebnissen umzugehen und diesen immer wieder einen Platz im eigenen Leben zuzuweisen, ist nämlich eine der wichtigsten Voraussetzungen, um professionell pflegerisch tätig zu sein und anderen Menschen in guten Zeiten und bei Krankheit und Krisen beizustehen.



Marie-Louise Marchon, dipl. Pflegefachfrau. Sich Zeit nehmen und lernen etwas auszuhalten, ist für sie etwas vom Wichtigsten.

Arbeitsgruppen entwickeln weiter

Die Weiterbildung in Laupen richtete sich aus finanziellen Gründen in einem ersten Schritt nur an die diplomierten Mitarbeiter/innen. Arbeitsgruppen erarbeiten nun Pflegestandards im Umgang mit Symptomen wie Schmerz, Müdigkeit und Durst. Diese stehen zum Teil schon bereit und schaffen Verbindlichkeit. Eine Gruppe beschäftigt sich mit dem Thema Angehörigenarbeit. «Dies sind wichtige Grundlagen, um eine gemeinsame Haltung zu finden, wie wir palliative Pflege anbieten und wie wir sie im Alltag umsetzen», erklärt Heimleiter Werner Egloff.

Von grosser Bedeutung ist für ihn, dass die Ergebnisse aus den Arbeitsgruppen fortlaufend kommuniziert werden. Zudem werden die Kursinhalte von den Schulungsverantwortlichen thematisch weitergezogen in Form von internen Weiterbildungen.

Fazit des Heimleiters

Eine zwanzigtägige Weiterbildung, die sich über zwei Jahre erstreckt, bedeutet einen beträchtlichen finanziellen und personellen Aufwand. Lohnt sich das? Nach Ansicht von



Werner Egloff, Heimleiter. Er zieht eine positive Bilanz und ist überzeugt, dass sich die intensive Auseinandersetzung mit dem Thema gelohnt hat.

Werner Egloff ohne jeden Zweifel. Ganz sicher zahle sich diese intensive Auseinandersetzung aus in Bezug auf das Wohlbefinden der Heimbewohner/innen und der Angehörigen. Sie zeige aber auch Wirkung in Bezug auf die Arbeitszufriedenheit des Personals, davon ist er überzeugt. Einen ganz wesentlichen Punkt gibt es für ihn aber auch noch zu beachten:

«Trotz – oder gerade wegen – der schwierigen Rahmenbedingungen in der Langzeitpflege lohnt sich der finanzielle Aufwand meines Erachtens mittel- bis längerfristig, weil da-

L'établissement pour personnes âgées de Laupen (BE), mettant à profit l'offre de formation de Caritas Suisse, a donné accès à 45 de ses collaborateurs de différents milieux professionnels à une formation intensive en médecine palliative, soins palliatifs et accompagnement (sept modules de formation de trois jours chacun entre octobre 2003 et janvier 2005). Les connaissances acquises en matière de principes fondamentaux des soins palliatifs sont aujourd'hui largement intégrées dans la pratique des soins.

Ruth Frei

Une nouvelle approche des décès en EMS

(Résumé)

Afin de concrétiser dans la pratique les directives de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP), Beat Vogel, responsable de projet à Caritas, estime qu'il est nécessaire d'une part de sensibiliser le plus de personnes possible à la philosophie des soins palliatifs, d'autre part d'offrir aux employés d'une institution une formation de base en soins palliatifs, tout en donnant une formation plus spécialisée à certaines personnes qui pourront ensuite eux-mêmes fonctionner comme référents.

L'avis du directeur

Les charges financières et l'engagement personnel liés à une formation continue de vingt jours répartis sur deux ans en valent-ils la peine? C'est l'avis de Werner Egloff. Il est persuadé que l'effort consenti aura des répercussions positives non seulement sur le bien-être des résidents et de leurs proches, mais aussi sur la satisfaction des collaborateurs au travail. Il relève encore l'aspect important suivant: «En dépit des contraintes contextuelles importantes qui pèsent sur les soins de long séjour, ou peut-être précisément à cause d'elles, l'investissement financier à moyen et long terme se justifie, car il constitue un moyen de favoriser la continuité et la qualité des soins et de maintenir des structures institutionnelles performantes pour la prise en charge des résidents.»

Offre de formation en soins palliatifs de Caritas et de Curaviva

Module 1: «Tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire»

Médecine et soins palliatifs

Module 2: «Qui se veut ouvert aux expériences du monde invisible doit garder les pieds sur terre»

Religion, spiritualité, accompagnement spirituel

Module 3: «Si tu veux venir à ma rencontre, tu ferais bien d'aller d'abord à ta propre rencontre»

Accompagnement des mourants

Module 4: «Les proches sont touchés aussi»

Soutien à l'environnement social

Module 5: «Le mieux, ce serait que la vie continue»

Pour une culture de la fin de vie

Module 6: «...que ma volonté soit faite...»

Les directives anticipées

Module 7: «Une décision pas à pas»

Processus décisionnels et éthique dans le système de santé
(En collaboration avec «Dialog-Ethik», Zurich)

Les modules isolés sont adaptés aux besoins d'une institution particulière, que ce soit en termes de contenu, de degré d'approfondissement des sujets ou de nombre de participants, lors d'une prise de contact préalable. Chaque module dure de deux à cinq journées. Les modules sont placés sous la conduite de spécialistes du domaine enseigné et sont destinés aux collaborateurs de quelque profession? que ce soit. L'offre de formation peut se restreindre à certains modules. L'offre de base comprend un entretien sur place pour définir les besoins de formation, un descriptif détaillant les objectifs, les contenus, la durée, les conditions-cadre, l'enseignement des modules eux-mêmes et une évaluation.

Cette offre s'adresse aux établissements pour personnes âgées et, depuis peu, également aux institutions pour personnes souffrant d'un handicap mental.

Pour toute autre information:

Caritas Suisse

Beat Vogel

Löwenstrasse 3

6002 Luzern

téléphone 041 / 419 22 74

fax 041 / 419 24 24

courrier électronique bvogel@caritas.ch

www.caritas.ch

Il centro per anziani di Laupen (BE) ha approfittato di una offerta formativa di Caritas e si confronta intensamente con la medicina e le cure palliative. Ciò che i 45 specialisti dei diversi ambiti dell'istituto hanno appreso da ottobre 2003 a gennaio 2005 nei sette moduli di tre giorni a proposito dei fondamenti e principi delle cure palliative viene attualmente realizzato nella pratica

Ruth Frei

Le case per anziani necessitano di una nuova cultura del congedo

(Riassunto)

Secondo il responsabile di progetto di Caritas Beat Vogel, per realizzare le linee guida della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative (SSMCP), occorre da una parte la sensibilizzazione del maggior numero possibile di persone, d'altra parte però sono necessari dei collaboratori che abbiano un buon livello di conoscenza del tema delle cure palliative, così come alcune persone che abbiano un elevato grado di sapere e che possano così a loro volta trasmetterlo.

Bilancio del responsabile della casa di cura

Una formazione continua di venti giorni che si estende su due anni significa un considerevole impegno finanziario e di personale. Ne vale la pena? Secondo Werner Egloff assolutamente sì. Sicuramente questo intenso impegno è proficuo per il benessere degli ospiti della casa per anziani e per i loro famigliari. Egli è altrettanto convinto che ciò sia anche utile per la soddisfazione del personale. Occorre fare attenzione su un punto essenziale:

«Malgrado – oppure proprio a causa – delle difficili condizioni generali nella cura di lunga durata l'impegno finanziario si giustifica nel lungo o medio termine perché in tal modo vengono incentivate la continuità, la qualità e delle strutture di lavoro efficienti nell'assistenza degli ospiti.»

Offerta formativa di Caritas e Curaviva sul tema «palliative care»

Modulo 1: «Quando non si può più fare niente c'è molto da fare»

Medicina e Cure Palliative

Modulo 2: «Chi vuole essere aperto alle esperienze del mondo non immediatamente percettibile, dovrebbe restare con i piedi ben piantati per terra»

Religione, spiritualità, accompagnamento spirituale

Modulo 3: «Se vuoi venire da me, allora vai dapprima verso te stesso»

Accompagnare le persone morenti

Modulo 4: «I famigliari sono coinvolti»

Sostegno dell'ambiente sociale

Modulo 5: «Vivere sarebbe un'ottima alternativa»

Per una cultura della morte

Modulo 6: «...sia fatta la mia volontà...»

Le volontà personali dei pazienti

Modulo 7: «Passo dopo passo verso la decisione»

Il processo decisionale etico nell'ambito sanitario

(In collaborazione con Dialog-Ethik)

I singoli moduli possono essere modificati nel contenuto, nella dimensione e nella quantità e adattati ai bisogni dell'istituzione. Questo avviene in seguito ad una chiarificazione del bisogno. I singoli moduli si articolano sull'arco di 2-5 giorni. Essi vengono condotti da specialisti delle singole discipline e si rivolgono ai vari ambiti di una istituzione. Possono essere prenotati anche singoli moduli. Nell'offerta di base è compresa una chiarificazione del bisogno nell'istituzione stessa, un'offerta con degli obiettivi, il contenuto, la durata, le condizioni quadro, la realizzazione dei moduli concordati e una valutazione.

L'offerta si rivolge alle case per anziani e alle case di cura e recentemente anche a istituti per invalidi.

Ulteriori Informazioni:

Caritas Svizzera

Beat Vogel

Löwenstrasse 3

6002 Luzern

Telefono: 041 419 22 74

Fax: 041 419 24 24

E-Mail: bvogel@caritas.ch

www.caritas.ch

La démence est une maladie chronique évolutive dont la prévalence augmente avec l'avance en âge, qui conduit à une perte d'indépendance progressive et finalement au décès. Surtout lors des stades avancés de la maladie, les patients présentent différents symptômes encore mal caractérisés et des besoins insuffisamment connus.

Dr. Sophie Pautex, Paulette Le Lous

Prise en charge des symptômes chez les patients atteints de démence avancée



Dr. Sophie Pautex

Introduction

La démence est une pathologie fréquente chez la personne âgée. Dans une étude de prévalence faite à Genève, 2.7% des personnes âgées de 65 et 69 ans et 3.6% de celles âgées de 75 à 79 ans sont atteintes de démence. Par la suite le risque de développer une démence double tous les 5 ans pour atteindre 25% à plus de 90 ans¹. Au cours de ces dernières années, de nombreuses approches médicamenteuses ou comportementales ont été développées en particulier pour les patients atteints de démence légère ou modérée. Néanmoins la démence est une maladie neurologique évolutive qui conduit à une perte d'indépendance progressive, puis au décès. Les stades de démence avancée (apparition des troubles de la marche de l'alimentation, d'incontinence), puis terminale (alitement, mutisme, dysphagie, surinfections à répétition) sont moins bien caractérisées que les stades précoces de la maladie. Malgré la certitude que les patients atteints de démence sévère et terminale devraient bénéficier de la médecine et des soins palliatifs, il existe à l'heure actuelle très peu d'études décrivant la prise en charge de ces patients^{2,3}. Dans une étude effectuée aux Etats-Unis, il y a quelques années, moins d'un pour cent des patients dans les hospices avaient un diagnostic principal de démence terminale⁴. Alors que les causes de décès (la pneumonie et les maladies cardio-vasculaires) des patients atteints de démence sévère sont globalement identiques aux autres patients, plusieurs autres raisons sont évoquées, comme la variabilité du pronostic ou le manque de «critères d'inclusion» en soins palliatifs clairs (quand le patient est alité?, quand il est dépendant pour les activités de la vie quotidienne, quand il ne reconnaît plus ses proches? quand il fait des fausses routes à répétition?)⁵. La durée de vie des patients atteints depuis le début de la démence jusqu'au décès varie énormément (entre 3 et 8 ans) suivant l'âge au moment du diagnostic, le type de démence (les patients atteints de démence vasculaire ont un pronostic plus sombre), les autres co-morbidités présentes et peut-être le type de prise en charge. Les symptômes présentés par les patients atteints de démence avancée sont les symptômes bien connus des «palliatologues»: la douleur, la dyspnée, les troubles de l'alimentation.... Leur évaluation et leur prise en charge sont par contre compliquées par les troubles mnésiques, de communication avec le patient et les troubles du comportement.

La douleur

La prévalence de la douleur varie de 25% chez des personnes âgées vivant à domicile jusqu'à 85% chez des personnes âgées vivant en maison de retraite. La douleur a de nombreux retentissements chez les patients âgés: la dépression, l'anxiété, les troubles du sommeil, le delirium, l'agitation, les troubles du comportement, la baisse de l'appétit, les troubles de la mobilité, les chutes et la polymédication. Des recommandations récentes insistent sur la possibilité d'utiliser des traitements antalgiques classiques chez les patients âgés avec sûreté et efficacité, à la condition de commencer à des petites doses, de les adapter aux modifications métaboliques et de titrer les médicaments suivant les effets secondaires⁶. Néanmoins plusieurs études publiées dans les années nonante ont montré que les personnes âgées ne reçoivent pas toujours le traitement antalgique adéquat, en particulier s'ils présentent des troubles cognitifs⁷. Plusieurs hypothèses pourraient expliquer pourquoi les patients âgés, en particulier s'ils présentent des troubles cognitifs, reçoivent moins d'antalgiques. La douleur est certainement banalisée par les patients, les familles et le personnel soignant. L'identification de la douleur par les soignants est complexe. Le patient est en effet limité pour exprimer clairement ce qu'il ressent, le traduisant ainsi par un trouble du comportement dont la forme varie selon les sujets. Aussi, la complexité est double, elle porte sur l'expression pour le patient et le «décodage» pour les soignants. Une étude clinique infirmière, en 2002, auprès de 36 patients âgés déments dans un service hospitalier de gériatrie à Genève, portant sur l'observation de la pratique des soignants, montre que l'identification de la douleur est la difficulté majeure (pour 45% seulement de ces patients, la douleur était identifiée par les soignants). Lorsque cette douleur est identifiée, la prise en soin est nettement améliorée, les actions sont adaptées. Néanmoins, l'évaluation de la douleur demeure plus complexe vu les difficultés de communication et les troubles mnésiques, malgré que de nombreux instruments d'évaluation de la douleur soient à disposition. Les échelles d'auto-évaluation de la douleur sont en principe considérées comme le «gold standard» de l'évaluation de la douleur. Nous avons étudié la faisabilité et la fiabilité de 4 échelles d'auto-évaluation (échelle visuelle analogique horizontale, verticale, l'échelle faciale et verbale) chez 160 patients hospitalisés âgés atteints de démence. Plus de 70% de ces patients (MMSE moyen 17.8±7.4) ont compris de façon fiable et reproductible au moins une des échelles. De plus, approximativement un tiers des patients atteints de démence sévère (MMSE moyen 2.1±4.6) ont compris au moins une des échelles. La corrélation entre les différentes échelles était pratiquement parfaite. L'échelle d'hétéro-évaluation (Doloplus[®]) ne corrélait que modérément avec les autres échelles d'auto-évaluation⁸. En conclusion, les soignants doivent tester auprès du patient la compréhension des échelles multidimensionnelles d'auto-évaluation: l'échelle EVA, sinon, l'échelle verbale qui peut être mieux adaptée. En dernier recours, l'échelle d'hétéro-évaluation (Doloplus[®]) permet de mesurer la douleur à travers les critères d'observations sur les

retentissements somatique, psychomoteur et psychosocial. Elle permet de plus, de faire une analyse des résultats, selon les domaines dont les items sont les plus élevés⁹.

La douleur est encore insuffisamment identifiée et traitée. La douleur doit être dépistée et évaluée à l'aide d'une échelle d'auto-évaluation comme l'EVA. Si le patient n'arrive pas à l'utiliser, une échelle d'hétéro-évaluation comme l'échelle comportementale (Doloplus[®] ou ECPA) remplie par le personnel soignant doit être alors complétée.

Les troubles alimentaires

Les difficultés d'alimentation surviennent souvent très précocement dans la maladie. La perte pondérale pourrait même être un signe annonciateur de démence. Par ailleurs les patients présentent des troubles praxiques, des difficultés à la marche ou au contraire une déambulation constante rendant l'alimentation difficile. Plus tard dans l'évolution surviennent les troubles de la déglutition avec des fausses routes et rapidement la question venant soit des proches, soit des soignants, de l'introduction d'une alimentation artificielle se pose. Une revue de la littérature incluant tous les articles de Medline[®] publiés entre 1986 et 1999 sur la pertinence de l'utilisation de la sonde naso-gastrique chez les patients atteints de démence sévère a conclu que la nutrition entérale artificielle n'améliore pas la survie et la fonctionnalité et ne diminue pas le risque de développer des escarres, une infection ou une broncho-aspiration¹⁰. Même si les recommandations concernant l'introduction d'une nutrition artificielle chez les patients atteints de démence existent, les prises de décisions face à un patient qui ne s'alimente plus restent toujours difficiles. La prise en soins est multidimensionnelle et en partenariat interdisciplinaire. Ainsi, l'aide de la diététicienne est précieuse pour le fractionnement des repas, leur composition ainsi que la consistance des aliments qui peuvent être adaptés au trouble de déglutition. Notamment, l'utilisation de produit gélifiant pour les liquides qui améliore leur ingestion. L'aide de l'ergothérapeute peut également permettre des adaptations pour les troubles de praxie: couverts ergonomiques, cercle d'assiette... La présence des soignants lors des repas est nécessaire, la valorisation et l'encouragement auprès du patient sont d'autant plus efficaces que celui-ci est dans un lieu calme et préservé de toute autre sollicitation «parasite». L'état buccodentaire doit être amélioré et une perfusion sous-cutanée peut éviter la soif au patient. Et comme l'écrit Mc Cann dans un éditorial accompagnant la revue de la littérature: «Il est facile de perdre de vue le fait que ne pas manger peut-être une des nombreuses facettes du processus de la mort et non de sa cause».

La nutrition entérale artificielle n'améliore pas la survie et la fonctionnalité et ne diminue pas le risque de développer des escarres, une infection ou une broncho-aspiration. De nombreuses autres alternatives sont à disposition, comme la préparation de repas fractionnés conviviaux mangeable avec les mains, l'amélioration de l'état bucco-dentaire, l'administration d'hydratation sous-cutanée.

Les infections

Les complications infectieuses, en particulier pulmonaires, sont une cause de décès fréquente chez les patients déments. La présentation clinique des infections est souvent atypique. En cas de dyspnée, accompagnée d'un état fébrile, survient rapidement la question de l'introduction ou non d'une antibiothérapie. Il n'existe à ce jour pas d'étude randomisée permettant de répondre à cette question. Une étude observationnelle publiée au début des années nonante a montré que l'antibiothérapie introduite pour une surinfection pulmonaire chez un patient atteint de démence avancée n'augmentait pas sa survie. Une étude prospective conduite dans 61 maisons de retraite aux Pays-Bas a mesuré l'inconfort à l'aide d'une échelle validée (discomfort scale dementia of Alzheimer type) de patients déments (n=662) avec une pneumonie traitée avec (77%) ou sans (23%) antibiotiques au début et 3 mois plus tard¹¹. La dyspnée et l'encombrement étaient les symptômes principaux présents surtout pendant les premiers jours. Le degré d'inconfort était généralement plus élevé chez les patients non traités par les antibiotiques et chez les patients décédés. 39% des patients traités avec les antibiotiques et 93% des patients non-traités sont décédés dans les 3 mois. Quand l'infection est reconnue, l'introduction d'antibiotiques doit être discutée et intégrée dans une évaluation complète du patient qui tient compte des réserves physiologiques et de la sévérité de la démence, des troubles du comportement (opposition..., non compliance). Les antibiotiques peuvent alors soulager le patient, mais leur choix doit être ciblé, adéquat et limité dans le temps (50-51). Il est par ailleurs important de ne pas oublier tous les autres traitements médicamenteux (fébrifuges, anti-cholinergiques, médicaments de l'insuffisance cardiaque...) et non-médicamenteux (physiothérapie respiratoire par exemple). Le rôle des soignants porte sur la prévention: l'adaptation pour les troubles de déglutition (cf. § alimentation), l'évaluation des signes cliniques (encombrement bronchique, brûlures mictionnelles, aspect des urines...), la surveillance des paramètres et le maintien d'une hydratation suffisante.

Les soins d'hygiène (soins cutanés, soins buccaux) et les soins techniques sont rigoureux. En effet, les troubles du comportement chez les patients peuvent augmenter les risques d'infection par les manipulations qu'ils peuvent avoir (sonde urinaire, voie veineuse ou voie sous cutanée...).

Quand l'infection est reconnue, l'introduction d'antibiotiques doit être discutée et intégrée dans une évaluation complète du patient qui tient compte de la sévérité de la démence, des symptômes présents (encombrement...), des troubles du comportement (opposition, non compliance). Les antibiotiques ne sont qu'une partie du traitement. Il ne faut pas oublier les autres traitements symptomatiques (fébrifuges, anticholinergiques) et les traitements non médicamenteux: physiothérapie....

Les troubles du comportement

L'agitation, l'agression verbale, les hallucinations, les troubles du sommeil ou l'anxiété sont des complications fréquentes

chez ces patients. Ceux-ci ont été récemment regroupés sous l'appellation «Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia» (BPSD). Ces troubles comportementaux et psychologiques en lien avec la démence engendrent une souffrance importante pour les patients et les soignants, une aggravation de la fonctionnalité et de la mortalité, une institutionnalisation précoce, ainsi que d'importants coûts. Les traitements les plus souvent utilisés sont les neuroleptiques, en particulier les atypiques, certains antidépresseurs, les traitements d'anticholinestérases et finalement des stratégies non pharmacologiques. Le rôle des soignants est important et complexe. Il porte sur les causes et les effets de ces troubles. Les causes ou facteurs d'aggravation identifiés (douleur, environnement bruyant...) peuvent être corrigés voire diminués. Lorsqu'ils sont installés, les actions portent sur l'adaptation du mode de communication avec le patient, la planification des interventions adaptée au rythme du patient. Ce rôle mobilise des compétences portant largement sur la créativité et l'empathie afin d'aider au mieux le patient.

Pour les troubles du comportements, hormis l'introduction d'un traitement neuroleptique, il est important d'identifier et de corriger les causes et les facteurs aggravants (douleur, environnement bruyant...).

Les directives anticipées

Les différents points discutés ci-dessus font émerger pour les patients, leurs proches et les équipes soignantes des décisions souvent difficiles à prendre. En effet, le patient atteint de démence sévère a plus de difficultés à évaluer ses symptômes, leurs répercussions et l'impact de nos traitements, mais c'est aussi plus difficile pour lui de nous communiquer ses choix ou ses priorités. Les directives anticipées sont certainement garantes du respect des volontés antérieures du patient, mais difficiles à compléter au bon moment¹².

Même si les directives anticipées sont difficiles à compléter au bon moment, les complications les plus fréquentes devraient être discutées avec le patient et sa famille au début de l'évolution de la maladie.

La souffrance de la famille

Pour les familles ayant perdu un proche atteint de démence, le processus de deuil est différent et souvent plus difficile. L'anticipation de la mort, qui a été précédée par une "mort sociale", n'aide pas le processus de deuil. Dans la dernière phase de la maladie, toutes les capacités de communication avec le patient doivent donc être exploitées, les échanges interdisciplinaires facilités, et les membres de la famille soutenus afin de leur permettre de mieux faire face à leur souffrance. Après le décès, les familles doivent être accompagnées dans ce processus de deuil souvent difficile¹³. Le rôle des soignants est à nouveau important dans la communication avec les proches. L'écoute active peut permettre l'expression de représentations jusqu'alors non dites. Elle peut clarifier des connaissances erronées et au final permettre aux

proches de se situer en partenariat avec les soignants dans l'accompagnement du patient.

L'anticipation de la mort, qui a été précédée par une «mort sociale», n'aide pas le processus de deuil. Les proches qui ont souvent accompagné à domicile le patient pendant des années doivent être activement écoutés et soutenus.

Conclusion

La fin de vie des patients atteints de démence commence à être mieux caractérisée. Les défis des prochaines années vont être d'adapter les lieux de vie et de soins, d'anticiper avec le patient et sa famille le plus précocement possible les différentes complications, de trouver les outils d'évaluation des symptômes adéquats, de les soulager de façon efficace et d'offrir un soutien adéquat au patient et à sa famille, afin de leur permettre de garder une qualité de vie adéquate jusqu'à la fin de la vie.

Correspondance

Dr Sophie Pautex

Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs

CESCO, Dpt Réhabilitation et Gériatrie, HUG

Ch De la Savonnière 11, 1245 Collonge-Bellerive, Suisse

Tel:+41 22 305 70 85, Fax:+41 22 305 71 15

e-mail: sophie.pautex@hcuge.ch

Paulette Le Lous

Infirmière Spécialisée

Service de Gériatrie, Dpt Réhabilitation et Gériatrie, HUG

3, Ch du Pont-Bochet, 1224 Thonex, Suisse

Tel:+41 22 305 64 12, Fax:+41 22 305 61 15

e-mail: paulette-lelous@hcuge.ch

Références

- Herrmann F, Mermoud J-J, Henderson S, Michel J-P. Epidemiology of dementia in Geneva. *Management of aging*. Karger 1999.vol 30.p.94-100
- Michel JP, Pautex S, Zecry D, Zulian G, Gold G. End-of-life care of persons with dementia. *J Gerontology A Biol Soc Med Sci*. 2002; 57:M640-4.
- Hurley AC, Volicer LV. Alzheimer disease. "it's Okay, Mama, if you want to go, It's Okay. *JAMA*.2002;288:2324-2331
- Hanrahan, P. and D. J. Luchins. Access to hospice programs in end-stage dementia: a national survey of hospice programs." *J Am Geriatr Soc*.1995; 43: 56-9.
- Kammoun S, Gold G, Bouras C, Giannakopoulos P, McGee W, Herrmann F, et al. Immediate causes of death of demented and non-demented elderly. *Acta Neurologica Scandinavica. Supplementum* 2000;176:96-9.
- The management of persistent pain in older persons.*J Am Geriatr Soc*.2002; 50 (Suppl): S205-24.
- Morrison RS, Siu AL. A comparison of pain and its treatment in advanced dementia and cognitively intact patients with hip fracture. *Jf Pain Sym Manage* 2000;19:240-8.
- Pautex S, Le Lous P, Delarue M, Herrmann F, Gold G. Pain assessment in elderly hospitalized demented patient. Abstract presented Congress International Association Study of Pain. San Diego 2002.
- DOLOPLUS –Echelle d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgées présentant des troubles de la communication verbale. www.doloplus.com
- Finucane TE, Christmas C, Travis K: Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999;282:1365-70.
- Van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc* 2002;50:1681-8
- Campana L, Le Lous P, Bertineau P, et al. Directives anticipées. Application clinique en soins palliatifs gériatriques. *Palliative-ch* 2003; 2: 14-7.
- Dell'accio E, Le vécu de deuil des familles ayant accompagné un parent âgé dément. *JALMALV* 2000; 60: 35-9

Demenz ist eine chronische, fortschreitende Krankheit, die mit zunehmendem Alter immer häufiger vorkommt. Sie führt zu einem zunehmenden Verlust der Selbständigkeit und schliesslich zum Tod. Vor allem in fortgeschrittenen Stadien der Krankheit entwickeln die Patienten verschiedene noch schlecht beschriebene Symptome, und ihre Bedürfnisse sind ungenügend bekannt.

Dr. Sophie Pautex, Paulette Le Lous

Symptombehandlung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz

(Zusammenfassung)

Demenz ist ein häufig auftretendes Krankheitsbild. Es betrifft 25% der über 90-jährigen Personen. Demenz ist eine fortschreitende neurologische Krankheit, die zu einem Verlust der Selbständigkeit und schliesslich zum Tod führt. Obwohl Patienten mit fortgeschrittener und terminaler Demenz sicher palliativ zu behandeln und zu pflegen sind, gibt es zurzeit noch wenig Studien über ihre Behandlung. Diese Patienten haben zwar klassische Symptome, aber deren Erfassung und Behandlung wird durch die Erinnerungsstörungen, durch die erschwerte Kommunikation und durch ihr Verhalten erheblich erschwert.

Schmerz

Schmerzen kommen bei 25% (Betagte, die zu Hause leben) bis 85% (Betagte in Heimen) der Patienten vor. Mehrere Studien aus den 90-er Jahren haben nachgewiesen, dass Betagte nicht immer eine angemessene Schmerzbehandlung erhalten, und dies vor allem dann, wenn sie kognitive Probleme haben. Neben deren Banalisierung ist auch die Einschätzung der Schmerzen wegen Kommunikationsproblemen und Erinnerungsstörungen trotz der zahlreichen Schmerzerfassungsinstrumente erschwert. Als «Goldstandard» gelten grundsätzlich Skalen zur Selbsteinschätzung des Schmerzes. Werden diese jedoch nicht verstanden, so sollte eine Skala zur Fremdeinschätzungen auf Grund von Verhaltensweisen (Doloplus® oder ECPA) benützt werden.

Ernährungsstörungen

Ernährungsstörungen treten oft schon in frühen Stadien der Krankheit auf. Schluckstörungen mit Aspirationsgefahr lassen bald die Frage eines Übergangs zu künstlicher Ernährung aufkommen. Eine Durchsicht der Literatur zur Frage, ob hier der Gebrauch einer Magensonde angezeigt wäre, kommt zum Schluss, dass diese weder das Überleben noch die Funktionalität verbessert, ja, dass sie nicht einmal die Gefahr von Komplikationen verringert.

Infektionen

Bei Atemnot mit fiebrigen Zuständen stellt sich die Frage der Behandlung mit Antibiotika. Es gibt bis heute keine

randomisierte Studien, die diese Frage beantworten könnten. Hingegen haben gleich zwei Studien unabhängig voneinander aufgezeigt, dass eine Antibiotika-Behandlung zwar die Überlebenschancen nicht erhöht, doch das Wohlbefinden zahlreicher Patienten verbessert.

Verhaltensstörungen

Unruhe, verbale Aggressionen, Halluzinationen, Schlafstörungen und Ängstlichkeit sind bei diesen Patienten häufige Komplikationen. Diese Verhaltensstörungen und psychische Probleme im Zusammenhang mit der Demenz erschweren das Leben der Patienten und der Betreuenden erheblich. Sie verschlechtern die Funktionalität und erhöhen die Sterblichkeit, führen zu früheren Heimeinweisungen und verursachen damit auch hohe Kosten.

Patientenverfügungen

Die erwähnten Punkte zeigen auf, dass für Patienten, Angehörige und das behandelnde Team häufig schwierige Entscheidungen zu treffen sind. Patientenverfügungen erlauben es, frühere Willensäusserungen der Patienten in die Entscheidungen einzubeziehen, sind aber schwierig im richtigen Moment zu aktualisieren.

Die Trauer der Angehörigen

Bei Familien, die demente Angehörige verlieren, verläuft der Trauerprozess anders und oftmals mühevoller als bei anderen. Der Eintritt eines Todes, dem schon ein «sozialer Tod» vorausgegangen ist, erleichtert den Trauerprozess nicht.

Schlussfolgerung

Herausforderungen der nächsten Jahre werden sein: Wohn- und Pflegeorte den dementen Patienten anzupassen, mit den Patienten und ihren Familien frühzeitig mögliche Komplikationen zu besprechen, angemessene Instrumente zur Symptomerfassung zu finden und Symptome effizient zu lindern, um den Patienten eine adäquate Lebensqualität bis an ihr Lebensende zu ermöglichen.

La demenza è una malattia cronica evolutiva la cui incidenza aumenta con l'avanzare dell'età e causa una progressiva perdita di indipendenza fino al decesso.

In particolare, negli stadi avanzati della malattia, i pazienti presentano differenti sintomi non ancora ben caratterizzati e dei bisogni insufficientemente conosciuti.

Dr. Sophie Pautex, Paulette Le Lous

Presa a carico dei sintomi nei pazienti affetti da demenza avanzata

(Riassunto)

La demenza è una patologia frequente (25% delle persone con più di 90 anni). È una malattia neurologica evolutiva che porta ad una progressiva perdita d'indipendenza, fino al decesso. Nonostante la consapevolezza che i pazienti affetti da demenza grave e terminale debbano beneficiare della medicina e delle cure palliative, esistono a tutt'ora pochi studi che descrivono la presa a carico di questi pazienti. I sintomi presenti nei pazienti affetti da demenza avanzata sono quelli più ricorrenti: dolori, dispnea, disturbi dell'alimentazione,.... La loro valutazione e presa a carico sono in ogni modo rese più difficili a causa dei disturbi della memoria, di comunicazione con il paziente e dei disturbi del comportamento.

Il dolore

La prevalenza dei dolori varia dal 25% per le persone anziane che vivono al domicilio, fino all'85% per le persone anziane che vivono in case per anziani. Diversi studi pubblicati negli anni novanta hanno dimostrato che le persone anziane non ricevono sempre un trattamento antalgico adeguato, in particolar modo quando presentano dei disturbi cognitivi. Nonostante l'esistenza di numerosi strumenti di valutazione del dolore, essa rimane difficile a causa delle difficoltà di comunicazione, dei disturbi della memoria, senza dimenticare la banalizzazione del dolore. Le scale d'autovalutazione del dolore sono in linea di principio considerate come il «gold standard». Se queste non sono comprese, una scala di eterovalutazione come la scala comportamentale (Doloplus® o ECPA) deve essere presa in considerazione.

Disturbi alimentari

Le difficoltà dell'alimentazione appaiono sovente molto precocemente durante la malattia. L'apparizione dei disturbi della deglutizione solleva sovente la questione dell'introduzione di un'alimentazione artificiale. Una rassegna della letteratura sulla pertinenza dell'utilizzo della sonda naso-gastrica nei pazienti affetti da demenza grave ha concluso che questa non migliora la sopravvivenza e la funzionalità e nemmeno diminuisce il rischio di sviluppare delle complicazioni.

Le infezioni

In caso di dispnea, accompagnata da uno stato febbrile, emerge rapidamente la questione dell'introduzione o meno di una terapia antibiotica. Non esistono a tutt'oggi degli studi randomizzati che permettano di dar risposta a questa domanda. Tuttavia due differenti studi hanno dimostrato che, nonostante non vi sia un miglioramento della sopravvivenza, la terapia antibiotica permette di migliorare il benessere a numerosi pazienti.

Disturbi del comportamento

L'agitazione, l'aggressione verbale, le allucinazioni, i disturbi del sonno o l'ansietà sono complicazioni frequenti in questi pazienti. Questi disturbi psicologici e del comportamento correlati con la demenza causano un'importante sofferenza nei pazienti e nei curanti, un peggioramento della funzionalità e della mortalità, un'istituzionalizzazione precoce, così come dei costi importanti.

Le direttive anticipate

I differenti punti sopra evocati mettono i pazienti, i familiari, e l'equipe curante di fronte a decisioni che spesso sono difficili da prendere. Le direttive anticipate possono certamente essere una garanzia del rispetto delle volontà anteriori del paziente, ma risultano essere difficilmente realizzabili al momento opportuno.

La sofferenza della famiglia

Per le famiglie che hanno perso un loro caro il processo d'elaborazione del lutto è differente e spesso più difficile. L'anticipazione della morte, che è stata preceduta da una «morte sociale», non aiuta l'elaborazione del lutto.

Conclusione

La sfida dei prossimi anni sarà quella di adattare l'ambiente di vita e di cura, di anticipare le differenti complicazioni con il paziente e la sua famiglia il più precocemente possibile, di trovare gli opportuni strumenti di valutazione dei sintomi e di alleviarli efficacemente al fine di permettere al paziente di conservare un'adeguata qualità di vita fino alla fine della sua esistenza.

Auf einer geschlossenen geronto-psychiatrischen Station wurden im Laufe der Zeit immer mehr Patienten hospitalisiert, die an einer schweren dementiellen Erkrankung mit Sprachverlust und grosser motorischer Unruhe litten, so dass sich das Klientel zusehends veränderte und sich auf der Station hauptsächlich Patienten mit einer Alzheimer Demenz befanden. Eine Eingliederung (Sozialisation) dieser dementiell Erkrankten in die ursprüngliche Patientengruppe der hauseigenen Aktivierungstherapie, wie dies bis anhin noch versucht wurde, brachte immer grössere Schwierigkeiten und war schliesslich nicht mehr möglich.

Suzanne Schwind

«X-MOMENTS» Konzept eines Betreuungs- und Beschäftigungsmodells dementieller Patienten (DAT)



Suzanne Schwind

Grundlage

Durch die kognitiven Defizite der dementiell Erkrankten, gekoppelt mit motorischer Unruhe und dem steten Drang umherzulaufen, fühlten sich die anderen Gruppenteilnehmer gestört und lehnten die dementiellen Patienten ab. Es kam zu Beschimpfungen und Ausgrenzungen, was zu Überforderungen und erhöhter Aggressivität führte. In der Folge konnte das ursprüngliche Beschäftigungsangebot ausserhalb der geschlossenen Station nicht mehr oder nur sehr unstrukturiert wahrgenommen werden. Da diese externen Beschäftigungen zudem in offenen, nicht abschliessbaren Räumen stattfanden, war auch die Weglaufgefahr erheblich.

Gewünscht war daher ein geschützter und betreuter Rahmen, in dem die dementiell Erkrankten x-mal für x-Momente («X-Moments») an einer Sache beteiligt werden konnten, wo sie problemlos kommen und entsprechend ihrer motorischen Unruhe wieder weggehen konnten, um vielleicht kurze Zeit später wieder mitzumachen oder sich selbständig zu beschäftigen.

Blick in die Literatur

Der Verlauf der dementiellen Erkrankung (Alzheimer) hat Held (2001) in seinem Drei-Welten-Modell dargelegt. Die Patienten auf unserer Abteilung sind gemäss diesem Modell mehrheitlich der Welt der Ziellosigkeit zuzuordnen. Mit der Beschreibung der Störungen gibt Held gleichzeitig Hinweise auf mögliche Zugänge, wobei die Verhaltensweisen durchaus individuell und biographisch geprägt sind.

Kunz (2001) stellt die Frage nach der Lebensqualität und weist klar darauf hin, dass bei dementiell Erkrankten die Dimension der Gefühle kaum oder nur am Rande betroffen ist: «Wir haben somit zwei Gegensätze vor uns: ein zunehmender Verlust von intellektuellen Fähigkeiten und ein intaktes oder vielleicht sogar sensibleres Gefühlsleben. (...) Heisst Lebensqualität aber, Gefühle zeigen und erle-

ben zu können, Freude und Wohlbehagen empfinden zu dürfen, so können demente Menschen durchaus eine Lebensqualität besitzen.»

In seinem Lehrbuch plädiert Böhm (2001) für eine psychobiographische Pflege, im Sinne einer reaktivierenden Pflege. Er regt an, die im Altgedächtnis gespeicherten Fähigkeiten wiederzubeleben. Der ständige Versuch, den Betroffenen etwas Neues beizubringen, sollte unterbleiben, um Überforderung zu vermeiden. Es gelte vielmehr die Altersseele anzuregen. Böhm betont, dass es hierzu unabdingbar sei, die Biographie des Menschen zu kennen, seine Gepflogenheiten, sein soziales Umfeld, seine Gewohnheiten.

Noch stärker betont Romero (2000) in ihrem Selbst-System SET die Individualität eines Menschen. Es soll das SELBST als personale Identität bewahrt werden, indem eine Biographie- und Erinnerungsarbeit kreativ umgesetzt wird. Für beginnende dementielle Störungen konstruiert sie daraus das therapeutische Vorgehen SET: Selbst-Erhaltungs-Therapie, dem ein differenzierter Biographie-Bogen zugrunde liegt.

Ähnlich wie Romero stellt Steiner (1998) Erinnerungstücke in den Vordergrund und fokussiert auf eine «Erinnerungspflege». Als Trigger dient z.B. das «Lebensbuch», eine Sammlung von Themen und Materialien, die eine wesentliche Bedeutung für den Patienten hatten/haben. In diesem Lebensbuch können Photos, Dokumente, Briefe, etc. abgeheftet werden, kurzum alles, was eine Erinnerung provozieren kann.

Schweizer (2000) verfolgt in ihrem integrativen Ansatz «Age Exchange» ein generationenübergreifendes Arbeiten. In der Begegnung älterer Leute mit Schulkindern werden z.B. Erinnerungen an die eigene Schulzeit wach – das bedeutet, dass mit spezifischen Projekten ein Austausch eingeleitet und gefördert wird. Wenngleich hier nicht unbedingt dementiell Erkrankte als Zielgruppe angesprochen werden, ist doch die Erinnerungsarbeit als zentrales Moment zu erkennen.

In der palliativen Betreuung und Begleitung steht für die kranken Menschen die bestmögliche Lebensqualität im Mittelpunkt. Es wird hier nicht auf Beseitigung der Störungen gesetzt, sondern auf eine mögliche Linderung der belastenden Symptome (Unruhe, Sprachverlust, kognitive Defizite etc.), ein Erträglichmachen durch Eingehen auf die Bedürfnisse und Wünsche der erkrankten Person, indem primär die Betreuungsmöglichkeiten angepasst werden. Da die entsprechenden Massnahmen meist biographieorientiert sind, muss ein entsprechender individueller Behandlungsplan schrittweise erarbeitet werden. Den Angehörigen als Informationsträger kommt hier eine besondere Rolle zu, woraus sich eine hohe Zusammenarbeit des Betreuungsteams mit den Angehörigen ergibt.

In einer eingehenden Untersuchung hat Schwind (1999) die funktionellen Störungen und Ausprägungen bei dementiell erkrankten Menschen erhoben und mögliche Zugänge zu spezifischen Störungen erläutert.

Umsetzung

1. Reminiszenzordner

Für unsere Arbeit in der Gerontopsychiatrie war es nötig, die verschiedenen Modelle und Konzepte zu einem einheitlichen Vorgehen zu integrieren. Aufgrund von Beobachtungen und Hinweisen der unmittelbar Pflegenden wurde für die Gruppe der dementiell Erkrankten ein eigenes Vorgehen konzipiert, das deren Bedürfnissen entgegen kommen sollte.

Zunächst wurde für jeden Patienten ein Reminiszenzordner erstellt. Der Aufbau und die Gestaltung eines Erinnerungsbuches sind personenzentriert und individuell. Ein Reminiszenzordner ist keine Biographie, sondern eine Sammlung von Themen, Ereignissen, Daten und Materialien, die von Bedeutung für Patient und Angehörige sind (Briefe, Karten, Fotos, Informationen über spezielle Aktivitäten/Vorlieben etc.).

Aus der Gestaltung des Reminiszenzordners heraus ergab sich gleichzeitig ein schrittweiser Kommunikations- und Informationsprozess zwischen Patient und Therapeutin, sowie zwischen Pflegeteam/TherapeutIn und den Angehörigen. Über die sachliche Arbeit und durch das immer wieder notwendige Gespräch wurde gleichzeitig eine Basis des Vertrauens zwischen den verschiedenen Instanzen aufgebaut.

2. X-Moments

Unruhige Patienten können nicht länger bei einer Sache bleiben, haben den Drang aufzustehen, umherzulaufen und sind im verbalen Ausdruck eingeschränkt. Eindrücklich war z.B. ein Patient, der sich bei jeder Begegnung mit Namen vorstellte, wieder ging, nach 5 Minuten wieder an den Tisch kam und sich wiederum vorstellte, als sei die Situation neu (was sie für dessen Erleben und seine Kognition wahrscheinlich auch war). Der Patient wurde von der Therapeutin bei jedem neuen Eintreffen so begrüßt, als sei er das erste Mal da (bis zu zehn Mal pro Nachmittag). Aus dieser Begegnung erwuchs der Gedanke, dass es doch möglich sein sollte, dass ein Patient kommen, gehen, wieder kommen, wieder gehen kann, so wie es seinem Bedürfnis entspricht.

Aus diesen Überlegungen formte sich das Modell «X-Moments». Zwei feste Therapeuten, eine freiwillige HelferIn (IDEM) und eine Pflegeperson betreuen auf einer geschlossenen Abteilung nachmittags zwischen 13 und 18 Patienten. Als Fixpunkte wurden verschiedene «Beschäftigungsinseln» eingerichtet, zwischen denen die Patienten frei zirkulieren können:

Lesecke: Mit Büchern, Heften, Dokumenten, Poesiealben, photographischem Material aus dem 19./20. Jahrhundert.

Kommunikationstisch: Für Gespräche mit Interessierten (Patienten, Angehörige, Physio-/ Ergotherapie, Ärzte, andere), thematisch aus dem Reminiszenzbuch resultierend.

Werkstisch: Angebot für solitären Umgang mit verschiedenstem Material, z.B. spezielle Holzpuzzle, spezielles Taktmaterial, Memory, oder auch Vertrautes aus dem früheren Alltag (Stopfkugeln, Teigrädli, Schrauben, Flügelmutter, Schreibmaschine, u.a.m.)

Bei diesen «Beschäftigungen» ist so die Möglichkeit gegeben, dass der Patient jederzeit den Tisch verlassen kann,

ohne dass die Runde gestört wird, was ebenso für sein Wiederkommen gilt.

3. Strukturbedingungen

Das Modell kann nicht einfach zusätzlich in den (therapeutischen) Rahmen gestellt werden, sondern braucht eine strategische Einbettung. Auch auf der Strukturebene sind bestimmte Voraussetzungen nötig:

Raum: Platz für drei Beschäftigungsinseln mit entsprechenden Tischen und Stühlen. Gute Beleuchtung ist zu berücksichtigen.

Material: Dieses führt als Trigger in die Erinnerungswelt des Patienten. Beim Zusammentragen entsprechender Gegenstände muss auf diese Funktion geachtet werden. Daher soll die Auswahl durch/mit den Betreuern und Angehörigen zusammen getroffen werden.

Personal: Bei ca. 15 Patienten sind 4 Betreuungspersonen notwendig, um eine ruhige Atmosphäre zu schaffen. Spezifische pflegerische, gerontologische und aktivierungstherapeutische Kenntnisse sind unabdingbar.

Dokumentation: Dient als Einschub in die Reminiszenzordner, zum anderen als Hinweis für die Angehörigen, welche Betreuung/Beschäftigung der Patient bei uns erfährt, sowie als qualitätssichernde Massnahme.

4. Ergänzende Elemente

Individuelle Musiktherapie: Regelmässiges Angebot in geschützter Atmosphäre.

Andacht: Rückgriff auf vertraute, spirituelle Inhalte.

Gemeinsame Ausflüge: Restaurant-/Stadtbesuche, Spaziergänge, etc.

Strukturierter Wochenplan: Alle Aktivitäten werden für jeden einzelnen Patienten auf einem eigens hierfür entwickelten Plan visualisiert, was sich als positives Informations- und Kommunikationsinstrument erwiesen hat.

Einbezug der Angehörigen: Als partnerschaftliches Miteinander, da gemeinschaftlich Erlebtes verbindet.

Erfahrungen

Mit der Etablierung der «X-Moments» konnte eine Basis des gegenseitigen Vertrauens aller Beteiligten (Patient, Angehörige, BetreuerTeam) gelegt werden. Informationen über Möglichkeiten und Grenzen der Patienten konnten in kontinuierlichem Fluss direkt am Ort des Geschehens ausgetauscht werden. Insbesondere führte das aktive Einbinden der Angehörigen zu einem besseren Verständnis und Akzeptanz dieser Form der dementiellen Erkrankung. Bei den Patienten konnte eine Abnahme der motorischen Unruhe beobachtet werden, Stresssituationen (Ausgrenzungen) liessen sich reduzieren, die Betroffenen wurden allgemein zugänglicher, was zu einer Zufriedenheitssteigerung aller führte. - Das Modell stellt kein starres System dar, sondern gilt als eine Form des individualisierten Zugangs zum Patienten. Seine Persönlichkeit, seine Individualität und Lebensqualität stehen im Zentrum der Betreuung, Pflege und Begleitung.

Quellen

- Böhm, Erwin: Psychobiographisches Pflegemodell
Verlag Wilhelm Maudrich, Wien 2001.
- Held, Christoph: Drei Welten Modell, Wetzikon
Klinik Sonnweid 2001.
- Kunz, Roland: Leben erhalten – sterben lassen?
Aus «Wie menschenwürdig sterben?».
- Hrsg: Matthias Mettner,
PAZ-NZN Buchverlag Zürich 2001.
- SGPMP: Aus Verantwortung für schwerkranke Menschen,
Broschüre 2001.
- Steiner, Irene: «Erinnerungspflege: Eine kreative
Umsetzung von Biographiearbeit mit Demenzkranken
und Hochbetagten.

- Münsterlinger Tagung 2000.
- Schweizer, Pam: «Age Exchange», Generationenübergreifende Kultur und Erinnerungsarbeit
Seminar Tertianum Berlingen, 2000.
- Schwind, Suzanne: «Die etwas andere Kommunikation»
Projektarbeit. Palliative Care Kurs 1999
Bibliothek der Schweizerischen Krebsliga Bern.
- Romero, Barbara: «Selbsterhaltungskonzept» (SET)
Münsterlinger Tagung 2000.

Autorin:

Suzanne Schwind
8200 Schaffhausen, suschwind@bluewin.ch

Nous nous sommes trouvés dans la situation où notre unité de psychogériatrie fermée accueillait un nombre croissant de patients présentant une démence sévère accompagnée d'aphasie et d'une agitation motrice majeure. Lors des activités d'animation proposées par l'institution, ces patients étaient en butte à des comportements de rejet et d'agressivité de la part des autres patients à cause de leurs déficits cognitifs et de leur agitation, ce qui occasionnait de fortes tensions dans le groupe et une recrudescence de l'agressivité, entraînant à leur tour un risque accru de fugue. Nous sommes ainsi parvenus à la conclusion qu'un programme d'activités et d'animation commun n'était plus possible.

Suzanne Schwind

«Instants-X» Un modèle de prise en charge et d'animation pour les patients souffrant de démence

(Résumé)

C'est dans ce contexte que nous avons imaginé le projet des «Instants-X», où nous privilégions une approche fondée sur des éléments biographiques et individuels, qui utilise les fenêtres ouvertes par la mémoire restante en créant des «classeurs de souvenirs» et qui propose des activités avec du matériel issu de l'environnement professionnel et domestique de la personne avant la maladie. La création et la mise en forme d'un livre de souvenirs sont une entreprise centrée sur la personne et en tous points individualisée. Le «classeur de souvenirs» n'est pas une biographie, mais un recueil d'éléments thématiques, d'événements, de données et de matériel qui ont un sens pour le patient et ses proches, sous forme aussi bien de lettres que de cartes postales, de photographies, d'informations sur des activités ou préférences particulières, etc.

En mettant à disposition des «îlots d'occupation» dans une pièce réservée à cet effet dans l'unité, nous offrons la possibilité d'entreprendre et de quitter à tout instant une activité particulière, avec des allées et venues, ce qui permet au

patient de répéter autant de fois qu'il en a envie un même schéma de comportement. Nous avons créé un coin lecture, une table de discussion et un atelier; ce sont des points fixes autour desquels les patients peuvent circuler librement. Le matériel ainsi mis à disposition a été rassemblé sur la base des informations données par les proches et des préférences individuelles.

Coin lecture: Propose des livres, des cahiers, des documents, des albums de poésie, du matériel photographique des XIXe-XXe siècles.

Table de discussion: À disposition pour des conversations avec toute personne intéressée (patient, proche, physiothérapeute, ergothérapeute, médecin, autres), à partir des thèmes qui se dégagent du livre de souvenirs.

Atelier: Permet de s'occuper seul avec différents jeux et objets, soit des puzzles spéciaux en bois, du matériel tactile, un memory, et des objets familiers issus du quotidien d'avant la maladie (boules à reprendre, roulettes à pâtisserie, vis, écrous à ailettes, machine à écrire, etc.)

Au cours de ces différentes activités, le patient a ainsi la possibilité de quitter la table à tout instant sans déranger le cercle commun, ce qui lui permet aussi de revenir à tout instant.

D'autres éléments sont inclus dans ce modèle de prise en charge et d'animation:

Musicothérapie individuelle: Offerte régulièrement dans une ambiance sécurisante.

Recueillement: Permet de retrouver accès à des éléments d'intériorité et de spiritualité.

Excursions en groupe: Sorties au restaurant, visites de villes, promenades, etc.

Programme hebdomadaire: Toutes les activités de la semaine figurent de manière compréhensible pour chacun des patients, ce qui s'est révélé être un instrument performant d'information et de communication.

Intégration des proches: Partage d'instant communs créant un lien et un sentiment de partenariat.

L'équipe nécessaire à la prise en charge d'une quinzaine de patients se compose de deux thérapeutes, d'une assistante bénévole, et d'une aide-soignante formés en animation et en gérontologie. L'intégration active des proches s'est montrée particulièrement fructueuse. D'une part, c'est ce qui nous a permis de connaître les préférences, les ressources et les limites de chaque patient. D'autre part, les proches ont eu accès à une meilleure compréhension et une meilleure acceptation de cette forme de démence, et une intense communication a pu avoir lieu dans le partage des activités et des événements. Enfin, nous avons pu

observer que les patients présentaient moins d'agitation motrice, qu'il y avait moins de tensions grâce au fait qu'ils n'étaient plus rejetés, que les personnes impliquées étaient davantage disponibles, et qu'un sentiment général de plus grande satisfaction était perceptible. Le modèle des «Instants-X» n'est pas un système figé, mais une forme parmi d'autres d'approche individualisée d'un patient dont la personnalité, les caractéristiques individuelles et la qualité de vie sont au centre de notre prise en charge, de nos soins et de notre accompagnement.

In un reparto geronto-psichiatrico chiuso erano sempre più di frequente ricoverati pazienti affetti da grave demenza che presentavano perdita della facoltà di parola e marcata agitazione motoria. Nel corso della terapia ospedaliera di attivazione, i pazienti dementi, a causa dei deficit cognitivi e dello stato di agitazione, erano emarginati e ingiuriati dagli altri malati. Nel gruppo si riscontravano tensioni e aumento dell'aggressività, con incremento del pericolo di fuga. Per queste ragioni non era possibile attuare un programma occupazionale comune esterno.

Suzanne Schwind

«X-MOMENTS» Concetto di un modello assistenziale e occupazionale di pazienti dementi

(Riassunto)

Partendo da questa situazione di fatto, si è elaborato il concetto di «X-MOMENTS». Alla base di esso stanno l'approccio individuale orientato sulla biografia del soggetto, il rilevamento di spiragli di memoria mediante «ordinatori delle reminiscenze» e l'occupazione con oggetti della pregressa vita professionale e domestica. La costruzione e l'impostazione di un libro di memorie è individuale e centrato sulla persona. Un ordinatore di reminiscenze non è una biografia bensì la raccolta di argomenti, fatti, date e oggetti importanti per il malato e i suoi familiari (lettere, cartoline, fotografie, informazioni su attività e preferenze particolari, ecc.).

Con l'allestimento di «isole occupazionali» in uno spazio interno al reparto destinato a ciò, si è creata la possibilità di intraprendere in ogni momento una attività, di lasciarla, di ritornarvi e di ripartire, in altri termini di garantire la ripetizione per x volte («X-MOMENTS») di uno stesso modello comportamentale. Sono stati approntati un angolo di lettura, un tavolo di comunicazione e uno di lavoro, che rappresentavano «punti fissi» nel contesto della libera circolazione dei pazienti. Il materiale a disposizione è stato assemblato in base alle indicazioni dei familiari e in considerazione della disposizione individuale.

Angolo di lettura: con libri, riviste, documenti, raccolte di poesie, materiale fotografico del 19° e del 20° secolo.

Tavolo di comunicazione: destinato a colloqui con persone coinvolte (pazienti, familiari, fisio e ergoterapisti, medici e altri) che risultavano dalla raccolta delle reminiscenze.

Tavolo di lavoro: offerta di occupazione solitaria con gli oggetti più disparati, per esempio puzzle speciali in legno, materiale tattile speciale, materiale stimolante la memoria oppure anche oggetti familiari dal quotidiano precedente (uovo da rammendo, rotella tagliapasta, viti, dadi, macchina per scrivere, ecc.).

Queste «occupazioni» danno al paziente la possibilità di lasciare il tavolo quando lo voglia, senza turbare il turno, ciò che vale altrettanto per il suo ritorno.

Elementi complementari sono:

Musicoterapia individuale: offerta regolare in un ambiente protetto.

Raccoglimento: regresso a contenuti spirituali familiari ai pazienti.

Uscite in comune: visite in città e in ristoranti, passeggiate, ecc.

Programma settimanale strutturato: ogni attività viene illustrata ad ogni singolo paziente, il che si è rivelato uno strumento positivo di informazione e di comunicazione.

Coinvolgimento dei familiari: quali partners, in quanto legati da un vissuto comune.

Per circa 15 pazienti è necessario disporre di due terapisti, un aiuto volontario (IDEM) e un curante con conoscenze geriatriche e di terapia di attivazione. Il coinvolgimento attivo dei familiari si è rivelato molto utile. In tal modo si è venuti a conoscenza delle preferenze, delle possibilità e dei limiti del malato. I familiari hanno potuto meglio comprendere ed accettare questa forma di demenza, soprattutto quando la comunicazione è stata intensa. Nei pazienti si sono osservate la diminuzione dell'agitazione motoria e delle situazioni di stress conseguenti all'emarginazione. Le persone interessate erano più trattabili e si avvertiva un clima di maggiore soddisfazione di tutti. Il modello «X-MOMENTS» non rappresenta un sistema rigido bensì una forma di approccio individuale al paziente, le cui personalità, individualità e qualità di vita sono al centro dell'assistenza, della cura e dell'accompagnamento.

Les institutions de long séjour sont de plus en plus des lieux de soins et de décès pour les personnes âgées. L'objectif de cet article est de donner des conseils sur la qualité des soins de fin de vie dans ces institutions et d'identifier des stratégies pour améliorer la qualité des soins des résidents mourants dans ces institutions.

Kevin Brazil PhD

Un cadre pour améliorer la qualité des soins des mourants dans les institutions de long séjour



Kevin Brazil PhD

Introduction

Les institutions de long séjour (ILS) au Canada sont de plus en plus des lieux de soins et de décès des personnes âgées.¹ Vu le nombre important de décès en ILS et la complexité des soins lors de la fin de vie d'adultes âgés², ces institutions sont des lieux de soins importants pour examiner les soins de fin de vie.

Le rôle des ILS:

Au Canada, les ILS offrent des soins et des services aux personnes dont les besoins ne peuvent être effectués dans la communauté. Ces institutions sont adaptées aux personnes qui nécessitent des soins infirmiers 24 heures par jour, une assistance personnelle quotidienne ou qui ne peuvent rester chez eux. Les ILS fournissent des soins médicaux, infirmiers et personnels, l'administration de traitements et de médicaments, des régimes spéciaux, la chambre et les repas, la prise en charge du linge, des animations, la physiothérapie, le soutien spirituel et social. Les ILS sont soumises aux standards du gouvernement provincial concernant les soins, les services et les taxes de résidence. Les soins infirmiers et personnels sont payés d'ordinaire par le gouvernement de la province, alors que les résidents payent les frais «hôtelières». Les ILS peuvent être des institutions commerciales ou non. De par la loi, elles sont responsables envers le gouvernement provincial. Celui-ci de son côté a le devoir de s'assurer que le programme et les services des ILS soient conformes aux standards édictés par la province. En Ontario, le contrôle des institutions se fait par des inspections sur place au moins une fois par année.

Les décès en ILS:

La nature des décès en ILS diffère de celle dans d'autres structures de soins. D'ordinaire, les résidents d'ILS sont plus âgés et ils ont des co-morbidités multiples.² Bien que la littérature soit limitée, les études disponibles montrent que la qualité de soins fournis aux personnes âgées est inadéquate^{3,4}. La prise en charge de la douleur en est un bon exemple.⁵ Des études ont montré que souvent les résidents d'ILS ne reçoivent pas de traitement adéquat contre la douleur^{3,4,5}. Souvent la crainte d'un abus d'opiacés ou le manque de connaissances concernant leur prescription est la raison pour laquelle les douleurs des résidents sont

insuffisamment traitées⁶. En plus d'une prise en charge des symptômes inadéquate, des directives anticipées ne sont souvent pas remplies ou remplies de façon inappropriées dans les ILS⁷. Des hospitalisations inadéquates et non nécessaires ont été identifiées par les résidents et leur famille [8], sont bien documentées⁶. Le manque de formation du personnel ainsi les problèmes de communication entre les pourvoyeurs de soins, les membres des familles et les résidents représentent une raison majeure pour la qualité insuffisante des soins de fin de vie^{9,10}. Les insuffisances dans les soins donnés aux mourants dans les ILS se reflètent dans le constat que les membres de familles en deuil estiment les soins donnés en ILS comme moins bons que ceux donnés dans d'autres institutions¹¹.

Définition de la qualité des soins de fin de vie dans les ILS

Pour améliorer la qualité des soins aux mourants il est nécessaire de s'entendre sur ce qui constitue la qualité des soins en fin de vie. Ce n'est qu'ainsi que les pourvoyeurs de soins sauront sur quels domaines concentrer leurs efforts. En effet, les critères de qualité disponibles pour d'autres institutions ne conviennent peut-être pas aux ILS.

Dans une étude récente, l'auteur a examiné ce qui constitue la qualité des soins de fin de vie en ILS¹². Septante-neuf pourvoyeurs de soins de six ILS situés en Ontario ont participé à des «focus groups» qui ont eu lieu dans les institutions participantes. Ces institutions ont été choisies en vue de représenter des situations aussi diverses que possible dans les critères dont les chercheurs pensaient qu'ils pourraient influencer la pratique des soins en fin de vie: grandeur de l'institution, situation en ville ou à la campagne, institution religieuse ou non. Étaient invités tous les pourvoyeurs directs de soins de ces institutions. Les discussions des «focus groups» ont examiné les différences entre une «bonne» et «mauvaise» mort et quels changements dans les ILS amélioreraient les soins donnés aux résidents mourants. Les analyses des «focus groups» ont mis en évidence six thèmes en lien avec la qualité des soins de fin de vie en ILS:

1. Répondre aux besoins des résidents dont les soins physiques, la nourriture, le respect de la dignité, la reconnaissance des besoins culturels et spirituels ainsi que le soutien social et émotionnel.
2. Créer un environnement «comme à la maison», celui-ci étant lié au caractère de l'institution, au besoin d'intimité, à un espace suffisant et aux possibilités de recevoir les membres de la famille.
3. Soutenir les familles notamment par l'information sur le processus qui conduit à la mort, par le soutien émotionnel aux membres de la famille et l'aide qui leur est fournie lorsqu'il s'agit de prendre des décisions nécessaires.
4. Fournir des soins de qualité: ceci dépend directement de l'équipe soignante et comprend l'évaluation précise des besoins des résidents, une bonne communication entre le personnel, les résidents et leur famille, une pratique

multidisciplinaire des soins, la formation du personnel et amélioration continue de la qualité.

5. Reconnaître la mort comme un événement significatif: ce thème important pour la culture de l'institution comprend la reconnaissance de l'importance de la mort tant pour le personnel que pour les autres résidents, et souligne la nécessité en ILS de considérer tant la vie que la mort comme choses normales.
6. Avoir suffisamment de ressources institutionnelles: un thème significatif pour les institutions, qui nécessitent un personnel et un matériel adéquat pour fournir des soins de fin de vie adéquats.

Cette étude a identifié plusieurs domaines, retrouvés dans la littérature sur la qualité des soins de fin de vie, notamment: répondre aux besoins des malades terminaux, soutenir les familles et fournir des soins de qualité¹³. Bien que plusieurs domaines étaient identiques à ceux décrits ailleurs, les participants des «focus groups» ont identifiés des domaines uniques aux soins de fin de vie dans les ILS, notamment la création d'un environnement «comme à la maison», la reconnaissance de la mort comme un événement significatif ainsi que des ressources suffisantes. Ces thèmes reflètent une tension inhérente aux ILS. D'un côté celles-ci veulent être le lieu de vie des résidents, ce qui comprend le désir d'en faire des endroits «comme à la maison», d'autre part elles sont également des institutions publiques qui doivent être administrés de manière commerciales et prodiguer soins et traitements. Cette contradiction peut compliquer les soins offerts et le processus de deuil tant pour le personnel que pour les résidents.

Les thèmes identifiés dans cette étude mettent en évidence que les soins et les interactions entre les résidents, familles et le personnel surviennent suivant le contexte de l'institution et ses caractéristiques. Ces différents points sont influencés par la «culture organisationnelle» dans l'institution. La figure 1 montre une représentation graphique de ces différents points.

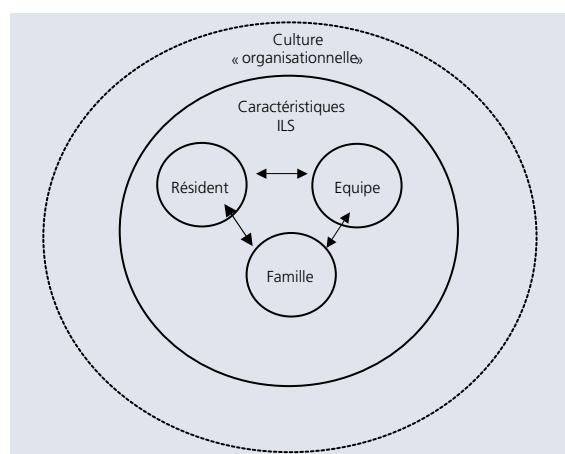


Figure 1: Qualité des soins dans les ILS

Un cadre pour améliorer la qualité des soins aux mourants

Les résultats de cette étude montrent que les soins comme les interactions entre les résidents, le personnel et les familles prennent place dans le contexte caractéristique de l'institution et de sa culture. Ceci suggère que pour améliorer les soins en fin de vie dans les ILS des initiatives sont nécessaires à plusieurs niveaux simultanément. Des initiatives en vue d'améliorer la qualité des soins ont montré que des stratégies de changements à un seul niveau n'ont guère de succès¹⁴. Comme Ferlie et Shortell¹⁴ l'ont noté, pour améliorer la qualité des soins il est nécessaire d'avoir une vue d'ensemble et de focaliser les actions à quatre niveaux des institutions de soins: (1) le pourvoyeur de soins; (2) les équipes; (3) l'organisation; et (4) le système plus large, l'environnement. Des actions clés peuvent être effectuées par les ILS à ces quatre niveaux stratégiques.

Au niveau du pourvoyeur de soins, les projets d'amélioration de la qualité doivent viser à l'amélioration de ses connaissances et de ses capacités par des stratégies de formation performante et la promotion de l'utilisation de recommandations de bonnes pratiques. Comme le montre la littérature, une attention particulière devra être donnée à la prise en charge de la douleur et des symptômes^{3,5}. Il est connu que les méthodes didactiques traditionnelles n'ont que peu d'effet sur le comportement des pourvoyeurs. L'étude de cas avec des instructions claires sur les pas à suivre dans chaque cas sont une alternative plus prometteuse¹⁵.

Des équipes interdisciplinaires sont le meilleur moyen de répondre aux besoins complexes des mourants et de leurs familles¹⁶. De plus les soins dispensés par une équipe font partie de la norme en soins palliatifs¹⁶. Dans les ILS, l'équipe devrait comprendre tous les membres de l'institution qui pourraient collaborer à l'amélioration des soins de fin de vie.

La culture et la direction d'une organisation sont cruciales pour améliorer la qualité. Historiquement, les ILS ont travaillé selon une orientation médicale et infirmière où l'accent était mis sur les maladies chroniques. Ces dernières années, un mouvement social s'est développé qui a remis en question ce qui constitue la qualité dans les ILS. Bien des ILS essayent de promouvoir un changement de culture qui tend à rendre pour le contrôle aux résidents et à améliorer la capacité des pourvoyeurs immédiats des soins à répondre aux besoins des résidents en tant que décideurs pour ce qui concerne leurs propres soins. Ce mouvement social est représenté par le «Pioneer Network in Long-term care», par les praticiens d'«Eden Alternative» ou par que les efforts locaux de certaines institutions de promouvoir des relations normales et naturelles dans les ILS¹⁷. Font partie de cette réforme culturelle tous les efforts pour faire reconnaître la mort comme un phénomène naturel.

Au niveau de l'environnement social, les réformes devraient souligner la nécessité de fonds suffisants pour assurer des soins et des salaires adéquats. Les standards d'accréditation et le fait de rendre les ILS responsables pour la qualité des soins qu'elles prodiguent, constituent d'autres manières importantes de stimuler l'amélioration de la qualité des soins dans les ILS. Rendre les institutions responsables des soins prodigués demande des instruments de mesure de performance communs à toutes les organisations et une publication des résultats concernant la qualité des soins en fin de vie.

Conclusion

Les ILS sont devenu un des endroits importants où meurent les personnes âgées. Dans ce contexte la qualité des soins en fin de vie comprend des éléments qui sont spécifiques à ce type d'institutions. Les ILS ont besoin d'une politique de la santé qui soutiennent leurs efforts pour améliorer la qualité des soins donnés aux mourants. Cet article a mis en évidence que ces efforts demande des réformes à tous niveaux du système des ILS.

Remerciements:

L'auteur voudrait remercier Carrie McAiney pour la mise en page de la figure, Julie Vohra pour la revue et le Dr. Sophie Pautex pour la traduction.

Correspondance

Kevin Brazil PhD
Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics
McMaster University and St. Joseph's Health System Research Network
105 Main St.
E., level P1
Hamilton ON, L8N 1G6
Ontario, Canada
brazilk@mcmaster.ca

Références

1. Teno JM. Facts on dying: policy relevant data on care at the end of life. (2002). Available at: <http://www.chcr.brown.edu/dying/factsondying.htm>
2. Holtzman J, Lurie N. (1996). Causes of increasing mortality in a nursing home population. *Journal of American Geriatric Society*. 3:258-64.
3. Parker Oliver D, Porock D, Zweig S. (2004). End-of-life care in U.S. nursing homes: A review of the evidence. *Journal of the American Medical Directors Association* 5: 147-155.
4. Miller S, Teno J, Mor V. (2004). Hospice and palliative care in nursing homes. *Clinical Geriatric Medicine*. 20: 717-734.
5. Teno J, Weitzen S, Wetle T, Mor V. (2001). Persistent pain in nursing home residents. *Journal of the American Medical Association* 285: 2081.
6. Hanson L, Henderson M (2000). Care of the Dying in Long-term Care Setting. *Clinics in Geriatric Medicine*. 16:2; 225-237.
7. Suri D, Egleston B, Brody J, Rudberg M. (1999). Nursing home resident use of care directives. *The Journals of Gerontology A: Biological Sciences & Medical Sciences*; 54; M225-229.
8. Travis S, Loving G, McClanahan L, Bernard M (2001). Hospitalization patterns and palliation in the last year of life among residents in long-term care. *The Gerontologist*; 41: 153-160.
9. Hanson L, Henderson M, Menon M. (2002). As individual as death itself: a focus group study of terminal care in nursing homes. *Journal of Palliative Medicine*; 5: 117-125.
10. Ersek M, Kraybill B, Hansberry J. (1999). Investigating the educational needs of licensed nursing staff and certified nursing assistants in nursing homes. *American Journal of Hospice & Palliative Care*; 16:573-582.
11. Teno J, Clarridge B, Casey V, Welch L, Wetle T, Shield R, Mor V. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *Journal of the American Medical Association*; 291(1): 88-93.
12. Brazil K, McAiney C, Caron-O'Brien M, Kelley ML, O'Krafka P, Sturdy-Smith C. (2004). Quality end-of-life care in long-term care facilities: service providers' perspective. *Journal of Palliative Care*; 20 (2): 85-92.
13. Singer P, Martin D, Kelner M. (1999). Quality end-of-life care. *Journal of the American Medical Association*; 281(2): 163-168.
14. Ferlie, E., Shortell, S. (2001). Improving the quality of health care in the United Kingdom and the United States: A framework for change. *The Milbank Quarterly*, 79:2, 281-315.
15. Davis, D., Taylor-Vaisey, A. (1997). Translating guidelines into practice: A systematic review of theoretic concepts, practical experience and research evidence in the adoption of clinical practice guidelines. *Canadian Medical Association Journal*; 157(4):408-416.
16. Randall, F., Downie, R. (2001). *Palliative care ethics: A companion for all specialties*. Oxford University Press, Oxford.
17. Kane R. Long-term care and a good quality of life: bring them closer together. *Gerontologist* 2001; 41(3): 293-304.

Immer öfters sind Pflegezentren der Ort, an dem ältere Menschen gepflegt werden und sterben. Wegen der grossen Zahl von Todesfällen in Pflegezentren und den komplexen Bedürfnissen alter Menschen in ihrer letzten Lebensphase bilden diese Institutionen einen wichtigen Rahmen für Untersuchungen zur Pflege am Lebensende.

Kevin Brazil, PhD

Rahmenbedingungen für ein besseres Sterben in Pflegezentren

(Zusammenfassung)

Sterben hat in Pflegezentren einen anderen Charakter als anderswo. In der Regel sind Bewohner von Pflegezentren älter als Menschen, die anderswo sterben, und sie leiden oft unter mehrfachen und chronischen Krankheiten. Es gibt zwar erst wenige Forschungsergebnisse darüber, doch schon die heute verfügbaren Erkenntnisse zeigen, dass die Qualität der Betreuung, die sterbenden Bewohnern angeboten wird, vielfach nicht angemessen ist. Pflegezentren bilden einen speziellen Lebensraum und unterscheiden sich sowohl von Spitälern als auch von Privatwohnungen. Ein Pflegezentrum ist für seine Bewohner einerseits ein Zuhause, andererseits bietet es aber eine Reihe von Dienstleistungen für Personen an, die bei ihren täglichen Verrichtungen und in der Gesundheitspflege auf Hilfe angewiesen sind. Was in anderer Umgebung als eine gute Pflegequalität am Lebensende betrachtet werden kann, kann in einem Pflegezentrum ungenügend sein. Eine kürzlich abgeschlossene Studie hat eine Anzahl Faktoren

identifiziert, die in Pflegezentren eine gute Betreuung am Lebensende ausmachen. Es sind dies: das Eingehen auf die Bedürfnisse der Sterbenden; die Unterstützung und gute Betreuung der Angehörigen; eine Umgebung, in der man sich zu Hause fühlen kann; die Anerkennung des Sterbens als eines bedeutungsvollen Ereignisses; genügende institutionelle Ressourcen.

Die in dieser Studie herausgearbeiteten Faktoren zeigen, wie sehr die Betreuung und die Beziehungen zwischen Bewohnern, Personal und Angehörigen die charakteristische Atmosphäre der einzelnen Institutionen prägt. Umgekehrt beeinflusst die Organisationskultur aber auch Betreuung und Beziehungen.

Projekte zur Verbesserung der Betreuungsqualität haben gezeigt, dass relativ enge und eingleisige Veränderungsstrategien weitgehend zum Scheitern verurteilt sind. Ein ganzheitliches Vorgehen, das Verbesserungen der Betreuungsqualität durch ein ganzes Bündel von Massnahmen zu erreichen sucht, muss auf vier Ebenen ansetzen: 1) bei den einzelnen Leistungserbringern, 2) bei den Teams, 3) bei der Institution und 4) in der weiteren gesellschaftlichen Umgebung. Schlüsselprojekte können auf jeder dieser vier strategischen Ebenen beginnen.

An ihrem Lebensende müssen wir den Bewohnern von Pflegezentren versprechen können, dass ihre letzten Tage nicht von unerträglichem Leiden geprägt sein werden und dass ihre Familien die nötige Unterstützung finden werden. Pflegezentren brauchen aber auch eine Gesundheitspolitik, die ihnen hilft, die Qualität der Betreuung für Sterbende zu verbessern. Zweck dieses Artikels ist es, zu unterstreichen, dass diese Bemühungen in Pflegezentren auf allen Ebenen ansetzen sollten.

Gesucht werden...

Zweisprachige Personen,

die bereit sind Artikel in ihre Muttersprache zu übersetzen.

palliative.ch, das Publikationsorgan der SGPMMP legt Wert darauf, die meisten Artikel auch Personen aus anderen Sprachregionen zugänglich zu machen. Um die Kosten tief zu halten, sind wir dankbar, wenn Sie bereit sind sich unentgeltlich an Übersetzungsarbeiten zu beteiligen. Bitte melden Sie sich bei Claude Fuchs, Tel. 01 466 26 61, E-mail: claudio.fuchs@triemli.stzh.ch

Le strutture di cure a lungo termine (LTC- long-term care) rappresentano sempre più il luogo di cura e di morte per le persone anziane. L'elevato numero dei decessi che avvengono in queste strutture e la complessità delle cure che gli anziani richiedono al termine della loro vita creano un quadro ideale per lo studio delle cure in fase terminale.

Kevin Brazil, PhD

Un modello per migliorare la qualità delle cure nella fase terminale nelle strutture di cure a lungo termine

(Riassunto)

La natura del decesso in una struttura LTC è differente da quella di altri istituti di cura. Gli ospiti delle LTC sono tipicamente più anziani delle persone che muoiono in altri istituti di cura e solitamente hanno condizioni di salute multiple e croniche. Mentre la ricerca comprovata è limitata, l'evidenza disponibile indica che la qualità della cura offerta agli ospiti morenti è inadeguata. Le strutture LTC sono un ambiente unico, diverso da ospedali e dal proprio domicilio. Le strutture LTC dovrebbero rappresentare la casa dell'ospite e, nel contempo, offrire un ventaglio di servizi a quanti richiedono un aiuto per le attività quotidiane e che necessitano di assistenza medica. Ciò che è considerato qualità delle cure nella fase terminale in altre strutture potrebbe non esserlo in una struttura LTC. Uno studio concluso recen-

temente ha identificato diverse sfere che rappresentano la qualità delle cure nella fase terminale in una struttura LTC, quali: rispondere ai bisogni dei malati terminali, sostenere le famiglie ed offrire cure di qualità, creare un ambiente familiare, riconoscere la morte come un evento significativo e avere sufficienti risorse istituzionali.

I temi identificati in questo studio enfatizzano l'idea secondo cui le cure e le interazioni tra gli ospiti, il personale curante e le famiglie avvengono nel contesto istituzionale con le sue caratteristiche. Questi, a loro volta, sono influenzati dalla cultura organizzativa della struttura.

Le iniziative che mirano a migliorare la qualità delle cure hanno dimostrato che cambiamenti di strategia su singoli e ridotti livelli raramente portano ad un esito positivo. Un approccio multi-livello per cambiare la qualità delle cure dovrebbe mirare ad azioni nel luogo di cura su quattro livelli: (1) i singoli «fornitori» di cure; (2) le équipes; (3) l'organizzazione e (4) il sistema allargato/ambiente. Azioni chiave possono essere adottate nelle strutture LTC in ognuna delle quattro aree strategiche.

Nella fase terminale della loro vita si dovrebbe poter garantire agli ospiti delle strutture LTC che i loro ultimi giorni non saranno all'insegna di sofferenze intollerabili e che le loro famiglie riceveranno adeguato sostegno. Le strutture LTC necessitano di una politica pubblica che sostenga i loro sforzi per migliorare la qualità delle cure dei pazienti terminali. Questo articolo ha sottolineato che questi sforzi richiedono riforme da apportare su tutti i quattro livelli del sistema delle LTC.

Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen unterstützt bedürfnisorientierte Betreuung. Ausgehend vom Ziel, Lebensqualität bis zuletzt zu erhalten, erfordert die Entwicklung hin zu einer palliativen Kultur, die individuellen Wünsche in der Organisation aufzunehmen. In Gesprächen über Sterben und Tod können gemeinsam mit den Angehörigen Bedürfnisse der alten Menschen thematisiert werden.

Elisabeth Reitinger, Katharina Heimerl

Palliative Care: Auf dem Weg zur Bedürfnisorientierung im Alten- und Pflegeheim



Elisabeth Reitinger

Hintergrund und Fragestellung

Wir werden älter – hochaltrig – oft dement, oft multimorbid, oft pflegeabhängig. Schwer kranke und sterbende Menschen verbringen ihren letzten Lebensabschnitt immer öfters im Alten- und Pflegeheim. Vor allem Frauen, die ihre Männer überleben und selbst Unterstützung und Pflege brauchen, sind auf die Aufnahme in einem Heim angewiesen.

Der Wechsel in ein Heim erfolgt immer später im Leben, oft nach einem Krankenhausaufenthalt, wenn eine Rückkehr ins häusliche Umfeld nicht mehr möglich ist. Alten- und Pflegeheime werden damit immer mehr zu Orten höchster Pflege- und Versorgungsintensität. Die Herausforderung, bedürfnisorientierte Pflege im Dienst einer höchstmöglichen Lebensqualität der alten und sterbenden Menschen anzubieten, steigt – insbesondere auch vor dem immer höher werdenden Kostendruck – immer stärker an. Die Medien berichten kontinuierlich von spektakulären Fällen und guten Modellen der Versorgung. Es ist keineswegs selbstverständlich, dass Würde in Alten- und Pflegeheimen bis zuletzt gewahrt werden kann.

Daher widmet sich der vorliegende Beitrag folgender Frage: Wie kann es gelingen, Bedürfnisse hochaltriger Sterbender in Alten- und Pflegeheimen aufzunehmen und zu berücksichtigen und eine an der Lebensqualität der alten Menschen orientierte Betreuung bis zuletzt zu organisieren?

Als Basis für mögliche Handlungsfelder beziehen wir uns

auf Erkenntnisse aus Forschungsprojekten, die mit Hilfe qualitativer Methoden vor systemtheoretischen Hintergrund gewonnen wurden.^{1,2,3,4} Dieses Grundverständnis geht davon aus, dass Institutionen für die Betreuung hochaltriger, schwerkranker und sterbender Menschen immer höhere Bedeutung zukommt, wie wir im ersten Abschnitt erläutern. Daran anschliessend werden in der Praxis beobachtete Spannungsfelder als Herausforderungen des Alltags in Alten- und Pflegeheimen beschrieben. In der abschliessenden Diskussion stellen wir die Bedeutung von Palliative Care als Weg hin zur Bedürfnisorientierung bis zuletzt und innovativer Organisationsveränderung ins Zentrum der Aufmerksamkeit.

Institutionen und ihre Widersprüche

Wir leben in einer Welt von Institutionen. In nahezu allen Phasen unseres Lebens übernehmen sie wichtige Aufgaben. Die meisten von uns sind in Institutionen geboren worden, viele von uns werden in Institutionen sterben. Institutionen bearbeiten zentrale Widersprüche des gesellschaftlichen Lebens. So nehmen Altenpflegeheime die existentiellen Widersprüche «gesund – krank», «Leben – Tod», «Autonomie – Fürsorglichkeit» und «Mann – Frau» auf.

Das Lebensende, das Sterben und der Tod sind nach wie vor unbeliebt und werden gerne so lange wie möglich ausgeblendet oder delegiert – beispielsweise durch Überweisungen ins Krankenhaus. Einrichtungen, die – wie die Altenpflegeheime – tabuisierte Bereiche wie Alter, Krankheit und Tod zum Thema haben, gehören zu den gesellschaftlich wenig geliebten Einrichtungen, und an sie werden besonders hohe Anforderungen gestellt.

Haltungen und Werte in einer Institution tragen als Kultur zur Entwicklung von Strukturen und Routinen bei, welche eine Eigendynamik entfalten. Als Regeln, Hausordnungen oder Tagesabläufe gestalten sie die Räume, die für individuelle Wünsche und Bedürfnisse geöffnet werden können: diese bestimmen, welche Themen behandelt werden können, welche Zeiten für Behandlungen, welche für Gespräche zur Verfügung stehen oder wer in Entscheidungen über weitere Behandlungsverläufe eingebunden ist.

Damit individuelle Bedürfnisse, persönliche und intime Wünsche eines einzelnen Menschen in dieser Institution Ausdruck und Berücksichtigung finden können, müssen folgende Fragen beantwortet werden: Wie sehen die Wünsche und Bedürfnisse der BewohnerInnen aus? Wie können diese Wünsche und Bedürfnisse im durch Zeitdruck geprägten Pflege- und Institutionsalltag ermittelt und berücksichtigt werden? Wie können Institutionen lernen, sich an den Bedürfnissen und Wünschen ihrer BewohnerInnen zu orientie-

ren? Welche Entscheidungsmodelle können dazu beitragen, dieses Lernen nachhaltig zu unterstützen?

Spannungsfelder in der Praxis

Alte Menschen als KundInnen?

Die Rede von KundInnen in Alten- und Pflegeheimen nimmt die Herausforderung ernst, individuelle Bedürfnisse einzelner Menschen wahrzunehmen. Sie geht von dem starken Wunsch nach Autonomie alter Menschen in ihrer letzten Lebensphase aus. Dieses grosse Bedürfnis nach Autonomie steht allerdings in einem doppelten Spannungsfeld. Zum einen nehmen die Möglichkeiten, selbstbestimmt zu leben, mit höher werdender Pflegebedürftigkeit ab, und die Abhängigkeit von Unterstützungen bei der Bewältigung des Alltags nimmt zu. Zum anderen kann Autonomie missverstanden werden und zur Zumutung werden. Dann nämlich, wenn alte Menschen damit alleine gelassen werden, ihre Wünsche und Bedürfnisse zu äussern, ihnen zu wenig Angebote für Gespräche und Beziehung gemacht werden und damit die Verantwortung für Kommunikation an sie delegiert wird.

Die Grundhaltung von Palliative Care und eine Ethik der Achtsamkeit⁵ scheinen hier weiter zu führen als das Bild der unabhängig agierenden KundInnen. «Value based» Medicine als Grundlage für die Begegnung mit sterbenden alten Menschen ist wünschenswert⁶. Geht es nicht darum, das Vertrauen haben zu dürfen, auch als schwacher, auf Zuwendungen anderer angewiesener Mensch ernst genommen zu werden? Gerade auch dann, wenn die Möglichkeiten der bisher gewohnten Ausdrucksformen nicht mehr zur Verfügung stehen, wie dies besonders auch bei demenziellen Veränderungen der Fall ist? Die Verantwortung, alte Menschen achtsam und aufmerksam im Alltag zu beachten, zu begleiten und durch Validation und in Gesprächen auf sie einzugehen, kann nur gemeinsam getragen werden. Gemeinsam meint hier einerseits, als ein offenes Team in Beziehung zu treten mit den alten Menschen und ihren Angehörigen. Gemeinsam meint hier andererseits auch, die Aufgabe im interdisziplinären Team wahrzunehmen und dadurch in der Institution lebendig zu halten.

Angehörige als BetreuerInnen oder Betreute?

Angehörige nehmen in der Betreuung und Begleitung alter Menschen eine zentrale Rolle ein. Diese Rolle ist dadurch gekennzeichnet, dass sie unterschiedliche Aspekte hat. Einerseits stellen Angehörige Ressourcen für die Betreuten und Betreuenden dar. Sie kennen die alten Menschen, können über ihr Leben erzählen, haben oftmals selbst jahrelange Erfahrungen in der Begleitung und Pflege. In diesem Sinn

Literatur

1. Heimerl K. (2000): *Erfahren, wie alte Menschen sterben wollen: Systemische Evaluation im Rahmen des Projektes «Organisationskultur des Sterbens»*. In: Heller A., Heimerl K., Husebø S. (Hrsg.): *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können*. Lambertus. Freiburg im Breisgau. 83-110
2. Heller A., Dinges St., Heimerl K., Reitinger E., Wegleitner K. (2003): *Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe*. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. 36: 360-365
3. Pleschberger S. (2003): *«Die Wünsche, die wir noch haben...» Menschen in Altenpflegeheimen und ihre Sichtweisen auf Würde im Leben, Sterben und Tod*. Projektabschlussbericht. Wien
4. Reitinger E. (2003): *Bedürfnismanagement in der stationären Altenbetreuung*. Systemtheoretische Analyse empirischer Evidenzen. Dissertation. Wien
5. Conradi E. (2001): *Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit*. Campus. Frankfurt am Main
6. Kunz R. (2004): *Value-based Medicine am Lebensende*. Primary Care 4, 25: 508-511

sind sie unersetzliche Partner und tragen einen Teil der Verantwortung in der Betreuung mit. Zum anderen sind Angehörige Menschen, die durch die gemeinsame Geschichte mit den alten Menschen in Verbindung stehen. Sie sind oft von der Situation überfordert, ihre nächsten Verwandten in einem Heim leben zu sehen und vielleicht auch bald beim Sterben zu begleiten und die Abschiede und Veränderungen, die schon zu Lebzeiten erfolgen, zu verarbeiten. Sie benötigen daher selbst Unterstützung und Begleitung. Das Konzept von Palliative Care schliesst diesen Einbezug der Angehörigen und deren Lebensqualität mit ein.

Lebenswelt Pflegeheim durch Lernen von Institutionen?

Nun stehen die Institutionen vor der Herausforderung, diese Lebenswelt Pflegeheim so zu gestalten, dass sowohl die Lebensqualität der BewohnerInnen als auch ihrer Angehörigen bis zuletzt gewahrt wird. Eine Annäherung an Leben und Sterben in Würde kann durch das direkte Lernen an den Bedürfnissen der BewohnerInnen erfolgen. Über die Beziehungen, in denen die Menschen gewürdigt werden, in denen sich Entscheidungen an den Bedürfnissen der einzelnen orientieren und an denen sowohl die BewohnerInnen selbst als auch ihre Angehörigen teilnehmen können. Dieses Teilnehmen und Teil sein bedeutet in Beziehung bleiben, in Kontakt bleiben, bis zuletzt.

Palliative Care als Konzept für Organisationsveränderung im Alten- und Pflegeheim

Palliative Care als ein eigenes Versorgungskonzept, in dem die Ideen der Hospizbewegung durch die WHO im Jahr 1990⁷ aufgegriffen werden, stellt für diese Entwicklungen einen Meilenstein dar. Gegenüber den traditionellen, kurativ ausgerichteten Versorgungskonzepten unterscheidet sich Palliative Care durch die dem Konzept zugrundeliegende Leitidee, durch eine bestimmte Haltung der Beteiligten und dadurch, dass die Versorgung radikal auf die PatientInnen ausgerichtet wird. Die Notwendigkeit, Palliative Care für alte Menschen zu verbessern, wird weithin geteilt.^{8,9,10,11}

Traditionelle Einrichtungen des Gesundheitssystems haben Heilung, maximale Lebensverlängerung oder jedenfalls Rehabilitation zum Ziel. Das Paradigma von Palliative Care, das auf Linderung von Leid und auf Lebensqualität bis zuletzt ausgerichtet ist, steht daher im Widerspruch zum gängigen kurativ-rehabilitativen Paradigma. Eine Lösung wurde und wird nun darin gesehen, neue Institutionen zu gründen, die sich ausschliesslich der Differenz «Leben – Tod» widmen: Hospize und Palliativstationen. Sie erfüllen eine wichtige Funktion für die gesellschaftliche Auseinandersetzung und

zeigen modellhaft vor, wie sich die Betreuung von Sterbenden mit der Zielsetzung «Lebensqualität bis zuletzt» ausrichten lässt und wie Patientenorientierung radikal zu organisieren ist. Dennoch stellen Hospize und Palliativstationen keine Lösung für alle – vor allem auch alte – sterbenden Menschen dar. Die Frage nach Verteilungsgerechtigkeit stellt sich hier: Wollen wir in unserer Gesellschaft ein Sterben 1. Klasse (im Hospiz) und ein Sterben 2. oder 3. Klasse (im Altenheim)?

Es geht also darum, die Zielsetzungen von Palliative Care im Alten- und Pflegeheim umzusetzen, das heisst, die Organisationskultur hin zu einer «Palliativen Kultur» zu verändern. Dies ist ein komplexes Vorhaben, das Prozesse der Organisationsentwicklung voraussetzt. Fort- und Weiterbildung ist hier ein Element unter vielen, sie reicht jedoch sicher nicht aus, um die notwendigen Veränderungsprozesse in Gang zu setzen. In Bezug auf Bedürfnisorientierung im Altenheim bedeutet dies, zunächst zu erfahren, wie BewohnerInnen sterben möchten, und dann diese Wünsche in den Alltagsablauf einzubeziehen. Vielfach ist bereits die Tatsache, dass über das Sterben mit BewohnerInnen und Angehörigen gesprochen wird, eine effektive Verbesserung. Die grösste Herausforderung zur Erhebung von Bewohnerbedürfnissen stellt die Tatsache dar, dass viele sterbende Menschen im Alten- und Pflegeheim sich nicht mehr verbal äussern können, sei es, weil sie zu schwach sind oder weil sie demenzerkrankt sind. Rechtzeitig Bedürfnisse zu erheben und in die Routinen einzuplanen, zum Beispiel bereits im Aufnahmegespräch, ist hier besonders bedeutend. Methoden zur Kommunikation mit Demenzerkrankten – wie z.B. die Validation¹² – können auch für die Bedürfniserhebung eingesetzt werden.

Die Änderung hin zu einer palliativen, sich an den Bedürfnissen der BewohnerInnen orientierenden Kultur in Alten- und Pflegeheimen bringt damit wesentliche Impulse für Veränderungen in der Institution. Auf der Ebene der MitarbeiterInnen können Qualifizierung und neue Formen der interdisziplinären Zusammenarbeit erprobt werden. Auf der Ebene der Institution verhelfen neue Routinen wie Gespräche über Sterben und Tod sowie Abschiedsrituale zu neuen Lebensformen. In gemeinsam getragener Verantwortung können Wünsche und Bedürfnisse am Lebensende, die das Sterben betreffen, auch mit den Angehörigen möglichst frühzeitig thematisiert werden.

Korrespondenz

Elisabeth Reitinger, Katharina Heimerl
IFF- Palliative Care und OrganisationsEthik
Schottenfeldgasse 29/4, A-1070 Wien
elisabeth.reitinger@uni-klu.ac.at

7. WHO (1990): Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization, S.11
8. Kojer M. (Hrsg.) (2002): Alt, Krank und Verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie. Lambertus. Freiburg im Breisgau
9. Sandgathe Husebø B. (2003): Palliativmedizin in der Geriatrie. Wie alte, schwerkranke Menschen leben und sterben. In: Husebø, S., Klaschik, E. (2000): Palliativmedizin. Praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik

- und Kommunikation. 3. Auflage. Berlin, Heidelberg, New York: Springer. 363-295
10. WHO (2004): Better Palliative Care for Older People. Ed. by Davies E., Higginson I. Regional Office for Europe, Denmark
11. Wilkening K., Kunz R. (2003): Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur. Vandenhoeck & Ruprecht. Göttingen
12. Feil N. (2000): Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. 6. Auflage. Ernst Reinhard Verlag. München

Dans les établissements pour personnes âgées, les soins palliatifs sont indissociables d'une prise en charge fondée sur les besoins de l'individu. Partant de l'objectif central qui est de préserver la qualité de vie jusqu'à la fin, toute prise en charge se développe dans le sens d'une approche palliative où les souhaits individuels sont intégrés dans l'organisation globale. C'est en encourageant les occasions de parler de la fin de vie et la mort que les besoins des personnes âgées peuvent être verbalisés.

Elisabeth Reitinger, Katharina Heimerl

Soins palliatifs: La prise en compte des besoins de l'individu dans les établissements pour personnes âgées

Comment réussir à déterminer les besoins des personnes âgées en fin de vie dans les établissements pour personnes âgées et à mettre sur pied une prise en charge centrée sur la qualité de vie?

Les institutions et leurs contradictions

Les attitudes et les valeurs qui prévalent au sein d'une institution conduisent au développement de structures qui, à leur tour, développent leur dynamique propre. Sous la forme de règlements, de prescriptions ou de structuration de la journée, elles créent des espaces ouverts aux souhaits et aux besoins individuels, déterminant ainsi quels sont les sujets qui peuvent être abordés, quel temps est mis à disposition pour les traitements et pour la discussion, et enfin qui est inclus dans les processus décisionnels.

Pour que les besoins individuels d'une personne particulière puissent s'exprimer et être pris en compte, les questions suivantes doivent trouver une réponse: Quels sont les souhaits et les besoins des résidents? Comment faire pour que ces besoins et souhaits soient transmis et pris en compte, dans les soins comme dans un quotidien institutionnel soumis à la pression de la gestion du temps?

Les espaces de tension dans la pratique

Les personnes âgées sont-elles des clients?

Parler des résidents des établissements pour personnes âgées comme de clients souligne la volonté de prendre en compte les besoins individuels d'une personne, en accord avec le souhait d'autonomie qui est fortement présent chez les personnes âgées. Mais ce souhait s'inscrit dans un double espace de tension. D'une part, les possibilités de vivre en acteur autonome diminuent effectivement avec l'âge; d'autre part, il existe le risque que ce besoin d'autonomie soit mal compris et donne lieu à des pratiques inacceptables, lorsque l'on délègue par exemple entièrement à la personne âgée la responsabilité de la communication, ce qui représente une forme d'abandon. C'est là que la philosophie des soins palliatifs peut éviter des dérives.

Les proches dispensataires ou bénéficiaires de soins?

Les proches jouent un rôle central dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées. Ils les connaissent intimement et ont souvent des années d'expérience de soins et de soutien à ces personnes. En ce sens, ils représentent des partenaires indispensables. Par ailleurs, ils sont souvent débordés par la charge représentée par la situation et ont eux-même besoin d'être soutenus et accompagnés. La philosophie des soins palliatifs les intègre dans la prise en charge et se préoccupe de leur qualité de vie.

Les institutions apprendront-elles à devenir des lieux de vie?

Les établissements pour personnes âgées sont donc confrontés à la difficile tâche de garantir la qualité de vie des résidents et des proches de ces derniers jusqu'à la fin. Ils apprennent à s'en acquitter au travers de relations où la dignité des résidents est respectée, où les décisions se fondent sur les besoins de ces derniers et où les résidents et leurs proches ont la possibilité de participer à l'aménagement de l'institution en lieu de vie.

Les soins palliatifs comme modèle de changement conceptuel dans les établissements pour personnes âgées

Dans ce contexte, les soins palliatifs représentent une étape décisive de développement, car ils sont résolument centrés sur la personne.

L'une des solutions entrevues a consisté à créer de nouveaux milieux de soins – des hospices et des unités de soins palliatifs. Ces institutions remplissent certes une fonction importante et représentent un modèle d'organisation pour la prise en charge de personnes en fin de vie, modèle centré sur l'objectif de préserver la qualité de vie jusqu'à la mort. Mais elles n'apportent pas de réponse à toutes les situations, et posent la question de l'équité: voulons-nous vraiment une société avec une mort de première classe (dans les hospices et les unités de soins palliatifs), et une mort de deuxième ou troisième classe (dans les établissements pour personnes âgées)?

Il s'agit donc de transposer dans les établissements pour personnes âgées les objectifs des soins palliatifs. Cela suppose de chercher en premier lieu à savoir de quelle manière les résidents souhaitent vivre la fin de leur vie et d'intégrer concrètement ces souhaits dans le déroulement du quotidien. Le fait même de parler de la fin de vie et de la mort constitue une source d'amélioration notable.

Cultiver la philosophie des soins palliatifs dans les établissements pour personnes âgées permet aussi d'imprimer à l'organisation institutionnelle des changements de direction importants. En ce qui concerne les collaborateurs, c'est une porte ouverte à de nouvelles qualifications et une manière de tester de nouvelles formes du travail en interdisciplinarité. Sur le plan de l'organisation au quotidien, parler de la fin de la vie et la mort et cultiver les rituels qui entourent le décès d'une personne peuvent conduire à de nouvelles formes de vie. C'est dans un esprit de partage des responsabilités et en s'y prenant le plus tôt possible que l'on pourra le mieux faire verbaliser les souhaits et les besoins exprimés par les résidents pour lesquels la fin de vie s'approche.

Le cure palliative nelle case per anziani favoriscono l'assistenza orientata ai bisogni. Perseguendo l'obiettivo di mantenere la qualità della vita fino alla sua conclusione, il percorso che porta ad una cultura palliativa richiede di includere i desideri individuali nell'organizzazione delle cure. Nei colloqui sulla morte e il morire i bisogni degli anziani possono essere scelti come temi di discussione.

Elisabeth Reitinger, Katharina Heimerl

Cure palliative: verso interventi orientati ai bisogni nelle case di riposo e di cura per anziani

(Riassunto)

Come si può riuscire a considerare e a rispettare i bisogni degli ospiti più anziani e morenti nelle case di riposo e di cura, e come organizzare un'assistenza orientata ai bisogni?

Le organizzazioni e le loro contraddizioni

I comportamenti ed i valori di un'organizzazione contribuiscono allo sviluppo di strutture che generano una propria dinamica. Sotto forma di regole, ordinamenti o piani di lavoro si predispongono spazi che possono essere aperti ai desideri e ai bisogni individuali: si definisce ad esempio quali sono i temi da trattare, quali i tempi da dedicare ai trattamenti, quali ai colloqui o chi è coinvolto nelle decisioni.

Affinché i bisogni individuali di ogni singola persona possano essere espressi e presi in considerazione è necessario rispondere a queste domande: come si manifestano i desideri e i bisogni degli ospiti, come possono essere presi in considerazione e mediati nella quotidianità caratterizzata dalla pressione del tempo?

Situazioni conflittuali nella prassi

Anziani come clienti?

Parlare di clienti riferendosi agli ospiti delle case di riposo e di cura per anziani significa prendere sul serio la sfida che consiste nel rispettare i bisogni individuali di ogni singola persona. Si parte dal forte desiderio di autonomia dell'anziano, desiderio che tuttavia si situa in una doppia situazione conflittuale: da una parte le possibilità di vivere con autodeterminazione si riducono, dall'altra l'autonomia può essere fraintesa e trasformarsi in pretesa. Questo può succedere quando la responsabilità riguardo alla comunicazione viene delegata semplicemente agli anziani e quando questi vengono lasciati soli di fronte ad essa. L'atteggiamento di fondo delle cure palliative sembra in questo caso poter portare avanti.

Familiari: assistenti o assistiti?

I familiari assumono un ruolo centrale nell'assistenza e nell'accompagnamento degli anziani.

Li conoscono e spesso hanno un'esperienza pluriennale nell'accompagnarli e nel curarli. In questo senso essi sono partners insostituibili. D'altra parte essi sono spesso supe-

rati dagli eventi e necessitano essi stessi di essere sostenuti e accompagnati. Nel concetto di cure palliative sono tenuti in considerazione anche i familiari e la loro qualità di vita.

Contesto di vita della casa per anziani attraverso l'apprendimento delle organizzazioni?

Le case per anziani sono così confrontate con la sfida di assicurare fino alla fine la qualità della vita degli ospiti e dei loro familiari. Questo si impara instaurando relazioni all'insegna del rispetto delle persone, prendendo decisioni orientate ai loro bisogni e facendo in modo che ospiti e familiari abbiano la possibilità di prendere parte alla creazione del contesto di vita della casa per anziani.

Cure palliative come concetto di cambiamento organizzativo nelle case di riposo e di cura per anziani

Le cure palliative rappresentano una pietra miliare per questi sviluppi, in quanto esse sono radicalmente orientate ai pazienti.

Una soluzione è stata individuata nella creazione di nuove organizzazioni, in particolare Hospices e unità di cure palliative. Queste adempiono più precisamente ad un'importante funzione e esemplificano come durante l'assistenza ai morenti l'obiettivo "qualità di vita fino alla fine" possa essere perseguito. Esse non rappresentano tuttavia una soluzione per tutti. L'interrogativo si pone sulla giustizia redistributiva: vogliamo, nella nostra società, una morte di 1a classe - in Hospice - e una morte di 2a o 3a classe - nelle case per anziani?

Si tratta così di mettere in pratica gli obiettivi delle cure palliative nelle case di riposo e di cura per anziani. Ciò significa innanzitutto comprendere come gli ospiti desiderano morire e come tener conto dei loro desideri nella quotidianità. Spesso il solo fatto che si parli della morte comporta un effettivo miglioramento.

Il cambiamento verso una cultura palliativa in case di riposo e di cura per anziani genera impulsi essenziali per le trasformazioni dell'organizzazione. A livello di collaboratori possono essere sperimentati percorsi formativi e nuove forme di lavoro interdisciplinare. A livello di organizzazione le discussioni sul morire, la morte e i rituali di morte facilitano nuove forme di funzionamento. Condividendo le responsabilità, desideri e bisogni alla fine della vita possono essere tempestivamente scelti come temi di discussione.

Nationaler Forschungstag Palliative Care

Mittwoch, 28. September 2005, St.Gallen, Kantonsspital

Ziele

- Vermittlung von Fachwissen in multidisziplinärer Forschung in Palliative Care.
- Praktische Förderung von Forschungsprojekten auf jeder (!) Stufe und aus unterschiedlichen Berufsgruppen.
- Weiterentwicklung einer nationalen Palliative Care Forschungsstrategie und Vernetzung von Forschenden

Referenten

Als Referenten für Vorträge zugesagt haben:

- The Honourable Senator Sharon Carstairs, P.C. (Ottawa, Kanada)
- Prof. Irene Higginson, Palliative Care & Policy, Kings College (London, UK)
- Mag. Dr. Hanna Mayer, Dipl. Pflegefachkraft & Pädagogin (Universität. Wien)
- Prof. Rolfe Sean Morrison, MD, Geriatrics (Mount Sinai, New York, USA)
- Präsident der SAMW: Prof. Peter M. Suter, Chefarzt Intensivmedizin (Genf)

Die vier Arbeitsgruppen unterschiedlicher Niveaus (Anfänger Pflege und andere Berufsgruppen; Anfänger Aerzte; Fortgeschrittene Interdisziplinär; Forschungs-erfahrene interdisziplinär) werden von nationalen ExpertInnen verschiedener Berufsgruppen und den Referenten geleitet.

Die Strategien zur Forschungsentwicklung werden am abschliessenden Podiumsgespräch mit den Referenten und Experten diskutiert.

Sprachen

Deutsch, Englisch und Französisch: Ausser in den zwei fortgeschrittenen Arbeitsgruppen ist eine simultane Übersetzung in deutsch und französisch vorgesehen

Wer ist angesprochen?

Es besteht an diesem Tag die Möglichkeit, Ihre Forschungs-ideen, -projekte, -resultate, -strategien, und Grant-Applikationen mit diesen Experten und untereinander praktisch zu diskutieren auf einem Niveau, das Ihren Bedürfnissen entspricht.

Eingeladen sind Ärzte, Pflegende sowie Vertreter anderer Berufsgruppen.

Organisation und Kontakt

Organisation: Kongress-Sekretariat, Frau Doris Hoewel, Rorschacherstr. 150, 9006 St.Gallen. Tel.: 071-2430032, Fax: 071-2456805, E-mail: eso-d@sg.zetup.ch

Verantwortlich Programm:

Florian Strasser, Dr. med. Onkologie & Palliativmedizin, Onkologie/ Hämatologie, DIM
Kantonsspital
9007 St.Gallen.
Tel +41 71 494 11 11
E-mails: florian.strasser@kssg.ch
fstrasser@bluewin.ch
f.strasser@palliative.ch

Journée nationale de recherche en soins palliatifs

Mercredi 28 septembre 2005, hôpital cantonal de St.Gall

Objectifs

- faire connaître la recherche en soins palliatifs au travers d'exposés d'experts issus de différentes disciplines professionnelles;
- faire avancer concrètement les projets de recherche existants, quel que soit leur stade actuel d'avancement et la profession des chercheurs, grâce à des ateliers de travail dirigés par des experts nationaux et internationaux;
- poursuivre le développement d'une stratégie nationale de recherche en soins palliatifs.

Les experts

Les experts pour les exposés sont:

- The Honourable Senator Sharon Carstairs, P.C. (Ottawa, Canada)
- Prof. Irene Higginson, Palliative Care & Policy, Kings College (Londres, UK)
- Mag. Dr. Hanna Mayer, Infirmière diplômée et pédagogue (Université de Vienne)
- Prof. Rolfe Sean Morrison, MD, Geriatrics (Mount Sinai, New York, USA)
- le président de l'ASSM: Prof. Peter M. Suter, (médecin-chef du service de soins intensifs, Genève)

Les groupes de travail à quatre niveaux différents (débutants soignants et autres professions; débutants médecins; groupe interdisciplinaire avancé; groupe interdisciplinaire de chercheurs expérimentés) seront supervisés par des expert(e)s de Suisse et de l'étranger de différentes disciplines.

Pour débattre des stratégies à adopter, une table ronde conclura la journée.

Langue

Nous prévoyons une traduction simultanée en allemand et en français.

Participants

Vous aurez la possibilité durant cette journée de parler avec les expert(e)s de vos idées, projets, résultats, stratégies, recherches de fonds etc., ainsi que de parler entre vous des aspects correspondant à vos besoins. Nous avons invité des médecins, des soignants et des professionnels d'autres disciplines.

Organisation et contact

Secrétariat du congrès: Mme Doris Hoevel, Rorschacherstr. 150, 9006 Saint-Gall. Tél. 071/243 00 32, fax 071/245 6805, e-mail eso-d@sg.zetup.ch

Responsable du programme:

Florian Strasser
Onkologie & Palliativmedizin, Onkologie/Hämatologie, DIM
Kantonsspital
9007 Saint-Gall
Tél. +41 71 494 11 11
E-mails: Florian.strasser@kssg.ch
fstrasser@bluewin.ch, f.strasser@palliative.ch

Françoise Porchet

1ère JOURNÉE MONDIALE DE SOINS PALLIATIFS: 8 OCTOBRE 2005

Le 8 octobre 2005 pour la première fois, la cause des soins palliatifs sera célébrée partout dans le monde. Cette journée s'adresse à toute personne intéressée, malade, professionnelle, bénévole ou sympathisante.

Qui organise la journée?

En collaboration avec «Voices for Hospices», la journée a été organisée avec les partenaires suivants:

- African Palliative Care Association
- Asia Pacific PC Network
- Australian Palliative Care Association
- Canadian Palliative Care Association
- Diana, Princess of Wales Memorial Fund
- European Association for Palliative Care
- Eastern and European Palliative Care Task Force
- Help the Hospices – UK
- Irish Hospice Foundation
- Indian Association for Palliative Care
- International Association for Hospice and Palliative Care
- International Observatory on End of Life Care at Lancaster University – UK
- Latin American Association for Palliative Care
- National Hospice and Palliative Care Organisation – US
- Open Society Institute – US

Quels en sont les buts?

Chaque année, des millions de gens gravement malades expérimentent inutilement la douleur et la détresse, simplement par méconnaissance ou par manque d'accès à des

soins globaux appropriés à leurs besoins. Il s'agit là d'un problème à l'échelon mondial qui touche chaque être humain; nous sommes en effet tous concernés et chacun de nous souhaite, pour lui-même et pour ses proches, pouvoir finir ses jours tranquillement et le plus confortablement possible.

Les trois buts principaux de la journée sont les suivants:

1. Partager notre vision des soins palliatifs pour en accroître la visibilité et par conséquent l'accessibilité
2. Informer la population quant aux possibilités d'amélioration de la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches par une offre en soins palliatifs appropriée
3. Récouter des fonds pour le développement des soins palliatifs, particulièrement grâce aux événements musicaux organisés par «Voices for Hospices»

Cet événement devrait sensibiliser la population, les professionnels de la santé, les bénévoles, les décideurs politiques et les payeurs aux points suivants:

- Les soins palliatifs ont certes pour but la gestion de la douleur et des symptômes gênants, mais couvrent un domaine beaucoup plus vaste que la seule prise en compte des symptômes. Il s'agit d'une approche globale
- Tous les pays devraient inclure les soins palliatifs dans leur politique de santé
- Cela n'a pas besoin d'être une médecine onéreuse; il existe des médicaments, des traitements et des moyens d'accompagnement bon marché qui peuvent faire toute la différence pour améliorer la qualité de vie des personnes malades. Il suffit simplement de mettre sur pied des programmes qui permettent d'échanger nos savoirs

- Il est indispensable que les opioïdes et autres médicaments à bas prix soient rendus accessibles pour la lutte contre la douleur et les autres symptômes, particulièrement dans les pays pauvres en ressources.
- Les connaissances acquises en soins palliatifs doivent être utilisées au service de pandémies conséquentes comme le sida.
- L'accès aux soins palliatifs pour les malades des pays pauvres en ressources doit être amélioré, spécialement dans les régions rurales, de même que pour les groupes marginalisés tels que les prisonniers, les sans-abris et les personnes souffrant de polyhandicaps.
- Il est nécessaire d'intégrer les soins palliatifs dans les programmes de formation pré- et post-gradué des professionnels de la santé.
- Les soins palliatifs devraient être mis en place conjointement au traitement des maladies graves et non pas seulement dans la phase terminale.
- L'Organisation Mondiale de la Santé, de même que d'autres organisations internationales, affirment que les soins palliatifs constituent un élément essentiel de la prise en charge des personnes gravement malades et feront donc un appel à l'action à l'occasion de la Journée Mondiale du 8 octobre 2005.

Comment faire pour que cette journée soit un succès?

Comme chaque initiative qui débute, cela prendra du temps pour que la journée mondiale de soins palliatifs soit diffusée universellement et nous ne pouvons pas en attendre un impact énorme la première année. Même si l'évolution des soins palliatifs est significative et n'a jamais rencontré autant d'attention, il n'en reste pas moins que les besoins en soins palliatifs n'ont jamais été aussi nombreux.

Il faudra vraisemblablement la durée d'une vie pour mesurer le succès d'une telle entreprise. Toutefois, pour cette première, nous mesurerons son impact au nombre d'événements organisés et de pays impliqués, aux publics concernés, aux influences sur les décideurs et aux fonds récoltés pour le soutien aux organisations de soins palliatifs à l'échelon mondial.

Quelles sont les activités prévues?

Les activités seront répertoriées sur le site www.worldday.org et les détails concernant les concerts sur le site www.voicesforhospices.org. La journée mondiale fera l'objet d'une nouvelle publication globale.

Comment vous impliquer dans ce projet?

Visitez le site web www.worldday.org, qui est régulièrement remis à jour et qui fournit toutes les indications nécessaires. Il est également possible de faire des demandes ou des suggestions en vous adressant à worldday@helphospices.org.uk pour toute question liée à l'organisation.

Et en Suisse?

Afin de recenser les événements qui se seront déroulés dans notre pays et d'en publier une synthèse dans notre journal, la soussignée vous serait reconnaissante que vous l'informiez par courrier électronique des manifestations que vous mettez sur pied à cette occasion.

Françoise Porchet

membre du Conseil d'Administration
Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC)
E-mail: f.porchet@palliative.ch

Nous cherchons

des personnes bilingues

qui seraient d'accord de traduire des articles dans leur langue maternelle

palliative - ch, la revue de la SSMSp tient à rendre la plupart des articles accessibles aux personnes d'autres régions linguistiques. Pour nous aider à garder nos frais modérés, nous serions reconnaissants si vous étiez d'accord de participer gratuitement à nos travaux de traduction.

Annoncez-vous auprès de Claude Fuchs, Tel. 01 / 466. 26. 61; E-mail: claud.fuchs@triemli.stzh.ch.

Françoise Porchet

1. Welt-Palliative-Care-Tag: 8. Oktober 2005

Am 8. Oktober 2005 wird erstmals weltweit der Sache von Palliative Care gedacht. Der Tag richtet sich an alle interessierten Personen: Patienten, Berufsleute, Ehrenamtliche und Sympathisanten.

Von wem wird der Tag organisiert?

Der Tag wurde in Zusammenarbeit mit «Voices for Hospices» von verschiedenen Partnern (siehe französischer Artikel) organisiert.

Welches sind dessen Ziele?

Jedes Jahr sind Millionen von schwerkranken Personen unnötigerweise von Schmerzen und anderem Leiden betroffen: aus Unwissen oder weil sie keinen Zugang zu einer angemessenen ganzheitlichen Behandlung haben. Dies ist ein weltweites Problem, das jeden Menschen angeht. Wir sind alle betroffen, und jeder wünscht sich – für sich selber und seine Nahen –, seine Tage so schmerzfrei und friedlich wie möglich beenden zu können.

Die drei wichtigsten Ziele des Tages sind die folgenden:

1. unsere Sichtweise von Palliative Care mitteilen, sie sichtbar und damit auch besser zugänglich machen;
2. Die Bevölkerung über die Möglichkeiten einer besseren Lebensqualität für Schwerkranken und ihre Angehörigen durch Palliative Care zu informieren.
3. Geld für den Ausbau von Palliative Care zu sammeln, insbesondere durch musikalische Veranstaltungen, wie sie von «Voices for Hospices» organisiert werden.

Dieser Tag sollte die Bevölkerung, im Gesundheitswesen tätigen Personen, Freiwillige, sowie politische Entscheidungs- und Kostenträger auf folgende Punkte aufmerksam machen:

- Palliative Care hat gewiss auch zum Ziel, besser mit Schmerzen und anderen störenden Symptomen umgehen zu lernen, in Wirklichkeit deckt es aber ein viel breiteres Feld ab als nur die Symptombehandlung. Palliative Care geht Leiden ganzheitlich an.
- Alle Länder sollten Palliative Care als integrierenden Bestandteil ihrer Gesundheitspolitik anerkennen.
- Dies muss nicht kostspielig sein. Es gibt preiswerte Medikamente, Behandlungen und Begleitungen, welche die Lebensqualität kranker Menschen entscheidend verbessern können. Dazu braucht es aber Programme, die uns erlauben, unsere Kenntnisse und Techniken auszutauschen.
- Opiate und andere kostengünstige Medikamente zur Bekämpfung von Schmerzen und anderen Symptomen, müssen unbedingt auch in den wirtschaftlich ärmeren Ländern zugänglich gemacht werden.

- Die Erkenntnisse von Palliative Care sollten auch zur Bekämpfung der Folgeerscheinungen von Pandemien wie AIDS eingesetzt werden.
- Der Zugang zu Palliative Care sollte auch für Patienten aus wirtschaftlich ärmeren Ländern verbessert werden, insbesondere in ländlichen Gegenden oder für Randgruppen wie Häftlinge, Obdachlose und Mehrfachbehinderte.
- Palliative Care muss in die Grundausbildung und Fortbildung aller Gesundheitsberufe integriert werden.
- Palliative Care sollte von Anfang an in der Behandlung schwerer Krankheiten eingesetzt werden und nicht erst in der terminalen Phase.
- Die WHO sowie andere internationale Organisationen anerkennen Palliative Care als ein wesentliches Element der Behandlung schwerkranker Personen. Sie werden deshalb zum Welttag am 8. Oktober 2005 einen Aktionsaufruf erlassen.

Wie kann man zum Erfolg dieses Tages beitragen?

Wie bei jeder neuen Initiative wird es eine Weile dauern bis der Welt-Palliative-Care-Tag überall bekannt ist. Wir können also nicht schon das erste Jahr mit einem durchschlagenden Erfolg rechnen. Auch wenn der Fortschritt von Palliative Care augenfällig ist und noch nie auf so viel Aufmerksamkeit gestossen ist, so ist das Bedürfnis danach trotzdem noch nie so gross gewesen.

Es wird wohl ein ganzes Leben brauchen, um den Erfolg eines solchen Unternehmens abschätzen zu können. Für dieses erste Mal werden wir den Erfolg an der Zahl der Veranstaltungen und der teilnehmenden Ländern, am Einfluss auf die Entscheidungsträger, sowie an der für die Unterstützung von Palliative-Care-Organisationen weltweit gesammelten Geldern.

Was für Veranstaltungen sind geplant?

Die Veranstaltungen werden auf www.worldday.org aufgelistet, Informationen zu den Konzerten auf www.voicesforhospices.org. Der Welttag wird auch Gegenstand einer weltweiten Publikation werden.

Wie können Sie sich selber engagieren?

Besuchen Sie die Homepage von www.worldday.org. Diese wird regelmässig auf den neusten Stand gebracht und gibt alle nützlichen Informationen. Für Fragen zur Organisation von Veranstaltungen wenden Sie sich an worldday@helphospices.org

Und in der Schweiz?

Um die Veranstaltungen in unserem Land erheben und einen zusammenfassenden Bericht erstellen zu können, bin ich dankbar um Informationen über Veranstaltungen, die Sie auf die Beine stellen:

Françoise Porchet

Vorstandsmitglied European Association for Palliative Care (EAPC), E-mail: f.porchet@palliative.ch

Françoise Porchet

1a GIORNATA MONDIALE DELLE CURE PALLIATIVE: 8 OTTOBRE 2005

L'8 ottobre 2005, per la prima volta, la causa delle cure palliative sarà celebrata in tutto il mondo. Questa giornata si rivolge a tutte le persone interessate, ammalati, operatori, volontari o simpatizzanti.

Chi organizza la giornata?

In collaborazione con «Voices for Hospices», la giornata è stata organizzata con diversi partners (vedere l'articolo in francese).

Quali sono gli scopi?

Ogni anno, milioni di persone gravemente ammalate sperimentano inutilmente il dolore e lo sconforto, semplicemente per ignoranza o per mancanza di accesso a delle cure globali appropriate ai loro bisogni. Si tratta di un problema su scala mondiale che tocca ogni essere umano; ciascuno di noi desidera, per sé stesso e per i suoi cari, di poter terminare la propria vita tranquillamente e nella maniera più confortevole possibile.

I tre obiettivi principali della giornata sono:

1. Condividere la nostra visione delle cure palliative per accrescerne la visibilità e di conseguenza l'accessibilità.
2. Informare la popolazione sulle possibilità di miglioramento della qualità di vita delle persone malate gravemente e dei loro familiari grazie ad un'offerta appropriata di cure palliative.
3. Raccogliere dei fondi per lo sviluppo delle cure palliative, in particolare grazie agli eventi musicali organizzati da «Voices for Hospices».

Questo evento dovrebbe sensibilizzare la popolazione, gli operatori sanitari, i volontari, i politici e i finanziatori a proposito dei punti seguenti:

- Le cure palliative hanno certamente come scopo la gestione del dolore e dei sintomi più opprimenti, ma esse occupano un campo molto più vasto che non il solo controllo dei sintomi. Si tratta di un approccio globale.
- Tutti i paesi dovrebbero includere le cure palliative nella loro politica sanitaria.
- Questo non significa che si tratti di una medicina onerosa; esistono dei medicinali, dei trattamenti e dei mezzi di accompagnamento convenienti che possono fare la differenza per migliorare la qualità di vita dei malati. E sufficiente instaurare dei programmi che consentano di scambiare il nostro sapere.
- È indispensabile che gli oppioidi e altri medicinali a basso costo vengano resi accessibili per la lotta contro il dolore e gli altri sintomi, in particolare nei paesi con delle risorse limitate.

- Le conoscenze acquisite nelle cure palliative devono essere utilizzate al servizio di pandemie conseguenti come il sida.
- L'accesso alle cure palliative per i malati dei paesi con delle risorse limitate deve essere migliorato, specialmente nelle regioni rurali così come per i gruppi marginalizzati come i prigionieri, i senza tetto, e le persone affette da polyandricaps.
- È necessario integrare le cure palliative nei programmi di formazione pre e post graduati degli operatori sanitari.
- Le cure palliative dovrebbero essere applicate congiuntamente al trattamento della malattie gravi e non solo nella fase terminale.
- L'Organizzazione Mondiale della Sanità, così come altre organizzazioni internazionali, affermano che le cure palliative costituiscono un elemento essenziale della presa in carico delle persone gravemente ammalate e faranno un appello all'azione in occasione della Giornata Mondiale del 8 ottobre 2005.

Come fare affinché questa giornata sia un successo?

Come ogni nuova iniziativa, ci vorrà del tempo per diffondere universalmente la giornata mondiale di cure palliative e non possiamo attenderci un impatto enorme il primo anno. Anche se l'evoluzione delle cure palliative è significativa e non ha mai avuto così tanta attenzione, non bisogna dimenticare che i bisogni in cure palliative non sono mai stati così numerosi.

Ci vorrà verosimilmente la durata di una vita per misurare il successo di una tale impresa. Tuttavia, per questa prima, misureremo il suo impatto con il numero di eventi organizzati e di paesi che vi hanno aderito, con il pubblico toccato, con l'influenza su coloro che decidono e con i fondi raccolti per il sostegno alle organizzazioni di cure palliative su scala mondiale.

Quali sono le attività previste?

Le attività saranno elencate sul sito www.worldday.org e i dettagli riguardanti i concerti sul sito www.voicesforhospices.org. La giornata mondiale sarà oggetto di una nuova pubblicazione globale.

Come essere coinvolti in questo progetto?

Visitate il sito www.worldday.org, che è regolarmente aggiornato e che fornisce tutte le indicazioni necessarie. È anche possibile porre delle domande o dare dei suggerimenti contattando worldday@helpthehospices.org.uk per ogni questione legata all'organizzazione.

E in Svizzera?

Per recensire gli eventi che si saranno svolti nel nostro paese e di pubblicarne una sintesi nella nostra rivista, la sottoscritta vi sarà grata di voler informarla per posta elettronica a proposito delle manifestazioni che organizzerete in questa occasione.

Françoise Porchet

membro del Consiglio di Amministrazione
Associazione Europea di Cure Palliative (EAPC)
E-mail: f.porchet@palliative.ch

Roswitha Koch

2. Palliativtag Ostschweiz Eindrücke einer Teilnehmerin

Wie beim ersten Palliativtag vor einem Jahr in St.Gallen, gab es wiederum eine beeindruckende Zahl von Teilnehmerinnen und Teilnehmern. Die mehrheitlich an der Basis, direkt mit den Schwerkranken arbeitenden Fachleute waren wieder ein interessiertes und motivierendes Publikum. Die Pflege war breit vertreten und auch Ärzte, freiwillig Helfende und im spirituellen Bereich Arbeitende waren anwesend. Der grosse Konferenzsaal war bis auf den letzten Platz besetzt. Nachdem am ersten Palliativtag verschiedenste Aspekte der palliativen Versorgung vorgestellt worden waren, ging es diesmal hauptsächlich um die interdisziplinäre Zusammenarbeit.

Zwei gelungene Referate am Morgen liessen auch Ausenstehende erahnen, wie stark die Betreuung Schwerkranker und Sterbender von der Zusammenarbeit der verschiedenen Akteure abhängt. Diese Zusammenarbeit bedingt, neben der jeweiligen Fachkompetenz und einer wertschätzenden Grundhaltung, auch eine weit entwickelte Fähigkeit zur Kommunikation und zum Einfühlen in die Lebenswelt des anderen. Die Vorträge zeigten einleuchtend auf, dass viele Probleme die das Gesundheitssystem heute hat, mit vertikalen Strukturen kaum mehr zu bewältigen sind. Es entstehen immer mehr feinmaschige Netze, in denen viele verschiedene Kompetenzen miteinander ergänzend verwoben werden können. Daran beteiligen sich im Falle der Palliativ Care die betroffene Patientin, der Facharzt, die Pflegefachfrau und der betreuende Angehörige oder die freiwillige Helferin. Dazu können noch ganz verschiedene Fachleute wie die Psychologin oder der Theologe kommen. Nach aktuellen Definitionen von wirksamer, wissenschaftlich abgestützter Pflege sind die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten auf gleichem Niveau mit den Ergebnissen von wissenschaftlichen Studien und der Erfahrung der Fachleute in eine Entscheidungsfindung mit einzubeziehen¹.

Solche Botschaften wurden uns auch durch den Leiter des Bachchores St.Gallen, Rudolf Lutz, auf sinnliche Weise übermittelt. Nach Beispielen aus der Orchesterarbeit und durch praktische Übungen konnten wir live erleben wie erfolgreiche Zusammenarbeit Freude macht. Alles in allem ein origineller und gelungener Vergleich zwischen der Zusammenarbeit und Rollenverteilung in einem Orchester und den verschiedenen Rollen in der palliativen Medizin, Pflege und Betreuung.

Auch Prof. Dr. Andreas Heller aus Wien bediente sich einiger Beispiele aus der Musik als er mit viel Engagement und Erfahrung über die Wichtigkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit sprach. Er sagte «die Orchestrierung des Lebensendes ist eine multidisziplinäre Aufgabe» oder «Patienten schreiben die Symphonie ihres Lebensendes» und sprach von der Wichtigkeit des gegenseitigen Vertrauens

und Respekts und wie hilfreich es ist, voneinander zu lernen. Neben seinen Ausführungen zur Teamarbeit wies Prof. Heller auch darauf hin, dass nach den grossen Ideen auch immer die kleinen Ideen und kleinen Taten folgen müssen um eine Idee zur Umsetzung zu bringen².

Eine Persönlichkeit die einer grossen Idee auch viele kleine Ideen und Taten folgen liess, hielt ebenfalls ein Referat. Kantonsrätin Frau Dr. iur. Marlies Näf-Hofmann berichtete uns in eindrücklichen Worten, wie sie sich im Kanton Thurgau seit langem und offensichtlich sehr intensiv für eine gesetzliche Verankerung des Rechts auf Palliative Care stark macht.

Nach einer Mittagspause die auch zur Vernetzung und zum gegenseitige Kennenlernen genutzt werden konnte, ermöglichte der Workshop «Schnittstellen in der Palliative Care: Grenzüberschreitendes Dilemma oder fruchtbares Zusammenspiel» mitzuerleben wie einfach Zusammenarbeit sein kann, wenn man sich die Zeit für den Austausch nimmt und einander gut zuhört. Hausärzte und Mitarbeitende von Spitälern und Spitex konnten einander sehr wohl und in einfachen Worten mitteilen, wo sie die Stärken des Gegenübers sehen und wo sie noch offene Wünsche hätten. Beispielsweise wurde an die Spitäler die klare und eindeutige Rückmeldung gegeben, dass eine strukturierte Übergangspflege die Arbeit der externen Partner eindeutig erleichtert und die Betreuungsqualität verbessert.

Von der Musik bis zum praktischen Beispiel fand ich den 2. Palliativtag Ostschweiz ausserordentlich gelungen und möchte die Präsidentin und die Organisatorinnen und Organisatoren zu ihrer Arbeit beglückwünschen.

Die Autorin:

Roswitha Koch

MCommH

Gesundheitsdepartement des Kt. St.Gallen

Fachbereich Pflege

- 1 Berg, A., Schlopsna, L., Webke, R.S. (2003) Evidenz-based Nursing – in der Praxis umsetzbar? Ein Praktikumbericht aus der Klinik für Tumorbiologie, Freiburg i.Br. PR-Internet, 7-8/03, Angewandte Pflegeforschung, 34 – 41.
- 2 Ludwig Hohl, Die Notizen oder Von der unvoreiligen Versöhnung (1981) Frankfurt

Suite à notre participation au 4ème Congrès Francophone Euro-Maghrébin sur le thème «Douleur, soins de support: avancées actuelles» qui s'est déroulé à Tabarka, Tunisie, à fin septembre 2004, nous tenons à partager cette expérience qui nous a enrichis considérablement tant sur le plan humain que professionnel.

F. Porchet – G. Schärer – P.J. Larkin – S. Leruth

Douleur et soins palliatifs: expérience interculturelle de formation au Maghreb

Lors du précédent congrès il y a deux ans à Marrakech, trois d'entre nous, – Sophie Leruth¹, Françoise Porchet² et Gisèle Schaerer³ –, avions eu le privilège de présenter des communications orales. Cet événement était une innovation, puisque c'était la première fois que les infirmières⁴ du Maghreb (Algérie, Maroc et Tunisie) avaient accès à un congrès, ceux-ci étant jusqu'alors réservés uniquement aux médecins.

C'est sur la demande de nos collègues infirmières maghrébines que nous avons été à nouveau sollicitées cette année, cette fois-ci pour une journée entière de formation. Au trio initial s'est joint Philip J. Larkin⁵ et c'est donc en quatuor européen que nous avons élaboré notre programme.

Méthodologie de travail

Notre précédente expérience interculturelle nous a incités à construire notre intervention de manière à créer un climat de partenariat plutôt que de vivre une expérience d'enseignement ex cathedra. Ce choix pédagogique nous a permis de mettre nos connaissances au service de nos collègues maghrébins tout en valorisant leur expérience, dans le respect de leur culture et de leurs valeurs professionnelles. «Pour que l'apprentissage réussisse chez l'adulte, il faut qu'il soit applicable, motivant, impliquant et réaliste. Il est indispensable que les expériences antérieures de l'adulte soient prises en compte. L'apprentissage doit être centré sur la réalité donc la formation doit être conçue autour de situations réelles et non autour de sujets. L'adulte est prêt à apprendre si les connaissances et compétences nouvellement acquises peuvent augmenter sa capacité à faire face aux situations qu'il rencontre.⁶»

La journée s'articulait autour d'une situation clinique, que nous avons conçue en tenant compte des facteurs interculturels. Deux ateliers étaient organisés en fonction des thèmes suivants:

1. évaluer les symptômes pour améliorer la qualité de vie de la personne malade et considérer la famille comme partenaire dans les soins
2. communiquer entre professionnels et former pour mieux soigner, un défi au quotidien

Les ateliers avaient pour buts:

- d'approfondir les thèmes en travaillant en groupes restreints
- d'expérimenter le travail en équipe autour d'une étude de cas
- de pratiquer le processus de décision infirmière
- d'apprendre des techniques d'animation de groupes et de formation
- d'identifier les avantages et les difficultés liées à l'apprentissage par problème

Travailler en groupes par étude de cas relevait d'un choix délibéré de notre part, partant du principe que cette méthode pédagogique offre l'opportunité d'explorer des thèmes multiples sous différents aspects. C'est précisément dans un espace privilégié de sensibilisation tel que celui-ci, ou de formation, que les différents professionnels peuvent s'exercer à acquérir des compétences relationnelles, puisque «apprendre, c'est s'exprimer, car l'expression oblige chacun à débattre, à prendre en compte les avis contraires pour élaborer en commun une autre explication. S'opposer, chercher ensemble la proposition appropriée à un problème conduit à prendre du recul par rapport à une conception initiale, à étoffer ses raisonnements, à reformuler ses idées.⁷»

A cet effet, la méthode d'apprentissage par étude de cas représente un moyen pédagogique efficace. Au même titre que le projet de soins rassemble les membres de l'équipe soignante, l'étude de cas rassemble les professionnels en formation et les oblige à confronter leurs idées, car «apprendre, c'est argumenter, c'est défendre un point de vue tant qu'il «tient la route», puis l'abandonner dès qu'il est périmé. C'est aussi réfuter les thèses contraires aux siennes et ménager une place aux contre-propositions.»⁸ Comme cela l'a été largement démontré dans la littérature en soins palliatifs⁹, l'étude de cas constitue donc une base de discussion efficiente lorsqu'il peut y avoir des divergences d'opinion au sein du groupe ou entre le groupe et le modérateur.

Chaque groupe était composé de 9 participants et d'un tandem d'animateurs (Irlande-Suisse pour l'un, Belgique-Suisse pour l'autre). Il est à noter que les infirmières participantes étaient soit tunisiennes soit françaises, et que malheureusement aucune infirmière marocaine ni algérienne n'était présente. Toutefois c'est avec plaisir que nous avons vu se joindre au groupe d'infirmières deux psychologues, l'une française, l'autre tunisienne, et deux médecins marocains, qui ont choisi cette journée de congrès parce que, disent-ils, «Nous avons pensé aussi que nous, médecins, avons beaucoup à apprendre de tout ce personnel soignant très compétent et nous ne nous sommes pas trompés. Nous tenons à souligner la quasi absence, au Maroc, d'infirmiers formés aux soins palliatifs et nous comptons énormément sur un partenariat avec les équipes francophones pour assurer une formation aux infirmiers de notre pays.¹⁰»

Une mise en commun était prévue à la fin du temps de travail, dans laquelle un participant de chaque groupe présentait l'analyse de situation. Ce n'est que dans un deuxième temps que nous apportions nos connaissances théoriques, en les mettant en lien avec le travail effectué dans les ateliers. «Ceci constitue l'approche pédagogique la plus appropriée pour les adultes, car elle est centrée sur le partage d'expérience et d'expertise, en opposition à la hiérarchie imposée par la relation maître-élève.¹¹» Notre rôle de modérateurs dans une telle démarche était primordial, puisque nous devions garantir un temps de parole égal à chacun, susciter et guider les réflexions et favoriser un climat de confiance et d'écoute. Cela a été possible grâce à notre philosophie et nos valeurs communes des soins infirmiers et des soins palliatifs, malgré nos différences de culture.

Le travail autour d'une situation clinique a été fort apprécié. Nous avons pu observer que cela a rapidement permis aux participants de partager leurs expériences individuelles et de construire un savoir commun. Dans les deux groupes, chaque participant a eu l'occasion non seulement de s'exprimer à plusieurs reprises sur les différents thèmes soulevés par l'étude de cas, mais également d'observer le rôle de modérateur de groupe. Les rapporteurs de groupe ont aussi mesuré combien il est important de rester fidèle aux dires de leurs collègues lors de la synthèse.

Une expérience riche pour tous

Cette expérience a donc été très riche pour nos collègues infirmières du Maghreb, mais également pour nous. Elle nous a permis de découvrir et de mieux comprendre les spécificités liées aux cultures et au contexte de ces pays. Nous retiendrons quelques points communs aux pays du Maghreb qui nous semblent particulièrement importants.

Les soins à domicile en tant qu'institution n'existent pas, ils sont assurés par la famille et/ou la communauté. De très grandes distances sont à parcourir, parfois allant jusqu'à 1000 kilomètres pour se rendre dans des lieux de soins spécialisés en oncologie, rares lieux où l'on trouve des consultations spécialisées dans le traitement des douleurs. La distribution d'opiacés est soumise à la «loi des sept jours», c'est à dire que les médecins ont l'interdiction de faire des prescriptions allant au-delà d'une semaine. Le patient ou sa famille doit donc retourner régulièrement chez le médecin traitant afin d'obtenir une nouvelle ordonnance de stupéfiant. La morphine coûte très cher, car elle n'est accessible dans ces pays que sous forme retard.

D'une manière générale, le diagnostic n'est pas annoncé au patient. Toutes les informations concernant le diagnostic, le pronostic, les traitements envisagés sont transmises à un interlocuteur privilégié de la famille, à qui incombera le rôle de diffuser ou non ces informations aux proches. «...la famille est notre grande richesse: les informations sont transmises toujours à la même personne qui sert de personne de référence entre le médecin et

le malade¹²». La famille a une responsabilité vis-à-vis de la personne malade autour de laquelle tout s'organise: les repas, l'éducation des enfants, les trajets à l'hôpital, l'entraide financière. «On ne dit pas la vérité aux enfants, on les protège. Ils continuent de vivre normalement en jouant auprès de leur mère gravement malade et en allant à l'école comme d'habitude. Toutes les femmes de la famille se chargent des tâches ménagères.»

La religion et la foi sont omniprésentes dans la vie des habitants du Maghreb, et par là même durant la maladie, et il est donc indispensable pour tout intervenant de considérer ces aspects dans la prise en soins d'un malade. «Le malade est considéré comme un être proche de Dieu, pour lequel Dieu a un projet unique et même si les médecins et les infirmières ne peuvent plus guérir, Dieu sera toujours à ses côtés.» D'après notre compréhension, il semble que les médecins s'appuient sur un verset du Coran qui dit: «quand tu t'approches d'un malade, demande-lui de prier pour toi pour que tu reçoives la connaissance et la force de l'aider dans tes moyens, Dieu fera le reste. Sa prière aura de la valeur car le malade est considéré comme un ange, entre Dieu et les hommes.» «Quand je visite dans sa maison un patient auquel je ne peux plus offrir de traitement pour le guérir, ou pour lequel il s'avère très difficile de diminuer les souffrances, je lui dis qu'il faut toujours laisser une porte ouverte vers l'espoir: peut-être que Dieu changera le cours des choses, puisqu'il a un projet pour chaque homme et donc pour chaque malade».

Au moment de la mort du malade, le premier coup de téléphone que fait la famille pour annoncer la nouvelle est destiné au médecin de famille, qui est souvent le professionnel le plus proche du malade. Lors du deuil, une grande solidarité sociale s'installe; les voisins font les repas pendant plusieurs jours pour que la famille puisse vivre les événements sans avoir à se soucier de problèmes logistiques.

Conclusion

Cette expérience nous a permis d'apporter à nos collègues infirmières du Maghreb des connaissances pointues en matière de soins palliatifs en fonction de nos spécificités, propres à chacun de nous, tout en leur permettant de se les approprier à l'aide d'échanges, en créant un savoir commun. Il est infiniment gratifiant de prendre conscience que l'esprit des soins palliatifs permet de transcender frontières, cultures et langues. Il est également important de réaliser tous les possibles qui peuvent surgir à partir d'une initiative de formation construite entre collègues de trois pays européens et combien ceci représente un événement fédérateur.

Nous avons nous-mêmes énormément appris, tant du point de vue de la richesse de la culture maghrébine, que de la qualité des relations humaines qu'il est possible de tisser en quelques heures, si l'on est attentif à rencontrer l'autre dans une attitude ouverte, respectueuse et sans a priori. La porte de la coopération est ouverte et nous es-

pérons vivement avoir l'opportunité de collaborer grâce à d'autres moments d'échanges et de formation. Nous ne pouvons que vous encourager à vivre et à partager de telles expériences.

Pour contact:

F. Porchet, francoise.porchet@chuv.hospvd.ch
G. Schaerer, gisele.schaerer@hcuge.ch
P.J. Larkin, philip.larkin@nuigalway.ie
S. Leruth, sophie.leruth@skynet.be

Cet article est publié conjointement dans le Journal Européen de Soins Palliatifs et dans les revues de soins infirmiers et de soins palliatifs de nos pays respectifs.¹³

- 1 Sophie Leruth, Coordination qualité douleur CHC, Liège, Belgique
- 2 Infirmière-enseignante, responsable de la formation interdisciplinaire post-diplôme en soins palliatifs, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne, Suisse
- 3 Infirmière spécialiste clinique en soins antalgiques et palliatifs, Hôpitaux Universitaires Genève, Suisse
- 4 Pour alléger le texte, nous utiliserons la forme féminine pour mentionner infirmières et infirmiers
- 5 College Lecturer, The National University of Ireland, Galway, Irlande
- 6 KNOWLES M. (1990) - L'apprenant adulte. Vers un nouvel art de la formation, trad. par F. Paban, (The adult learner: a neglected species, Gulf Publishing Company), Les Ed. d'Organisation, Paris, 1973
- 7 GIORDAN A. (1998): Apprendre! Paris, Ed. Belin, p.120.
- 8 GIORDAN A. (1998): Apprendre! Paris, Ed. Belin, p.121.
- 9 Barnard, D., Towers, A., Boston, P., and Lambrinidou, Y. (2000): Crossing Over: Narratives in Palliative Care. Oxford University Press, Oxford. UK
- 10 Docteurs S. El Jai et A. Bouchareb, anesthésistes réanimateurs, Unité de traitement de la douleur, Institut National d'Oncologie, Rabat, Maroc
- 11 KNOWLES M. (1990) op.cit
- 12 Les mots en italique sont ceux verbalisés par nos collègues maghrébins
- 13 Pour la Suisse: palliative-ch et la Revue Soins Infirmiers (SBK-ASI)

Abonnement-Bestellung palliative-ch

Commande d'abonnement palliative-ch

Sottoscrizione abbonamento palliative-ch

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

Einzelpersonen / Individuels / Individuale: CHF 55.– EUR 40.–
Institutionen / Institutions / Istituzioni: CHF 80.– EUR 60.–

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

Michel von Wyss

Prise en charge des patientes et patients en fin de vie

Directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales

La version définitive de ces nouvelles directives a été publiée récemment, après une large consultation en 2004. Elles ont le mérite d'aborder de manière synthétique l'ensemble des enjeux pouvant se présenter dans la plupart des situations d'accompagnement de personnes en fin de vie, tout en renvoyant, pour des situations particulières, à d'autres directives plus spécifiques.

Les directives affirment le droit à l'autodétermination du patient capable de discernement. Elles clarifient les notions de discernement, de directives anticipées, de représentant thérapeutique, mais aussi de volonté présumée ou de recherche de l'intérêt bien compris du patient incapable de discernement.

Ces directives affirment le droit des personnes en dernière phase de leur vie à une prise en charge palliative, concernant le patient et ses proches et prenant en compte les besoins non seulement physiques, mais aussi psychiques, sociaux et spirituels dans le but de soulager les souffrances et d'assurer la meilleure qualité de vie possible. Font partie de cette prise en charge des traitements destinés à soulager les symptômes au risque d'avoir une influence sur la durée de vie restante. De même l'abstention ou le retrait thérapeutique se justifie si leur prolongation ne procurerait plus de bénéfice en terme de qualité de vie ou de souffrances.

Le double rôle des proches en tant que personnes accompagnantes et accompagnées y est bien mis en évidence.

D'une façon bien délimitée par des conditions explicites et tout en réaffirmant que l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, il est laissé à un médecin qui souhaite le faire pour ne pas abandonner un patient en détresse, la possibilité de l'assister dans son suicide. Le médecin doit par contre refuser de pratiquer une euthanasie active directe (meurtre à la demande de la victime).

Ces directives coïncident en tous points avec les valeurs prônées par la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. Nous remercions toutes les personnes qui y ont œuvré efficacement et en particulier le Dr Hans Neuenschwander, de Lugano, membre très actif de la sous-commission de l'ASSM qui a élaboré ce document.

Ces directives se trouvent notamment dans le Bulletin des médecins suisses 2005; 86: Nr 3 ou sur le site internet de l'ASSM, www.samw.ch.

Pfrn. Elisabeth Jordi

In Leiden und Sterben begleiten

Der kleine, sehr gelungene Band der beiden Theologen und Seelsorger U. Knellwolf und H. Rügger verbindet praktische Erfahrung und Reflexion auf wunderbare Weise.

Zunächst erzählen 23 kurze, berührende Geschichten Begebenheiten im Umfeld von Krankheit, Sterben und Tod. Es geht um Sinnfragen und Entscheidungsfindung am Lebensende, um verschiedenste Facetten des Abschiednehmens und der Bewältigung des letzten Wegstücks. Ein

zweiter Teil zeigt auf, wie die Geschichten als Ausgangspunkt für Diskussionen z.B. im Unterricht, der Erwachsenenbildung oder in Gesprächskreisen verwendet werden können. Den Abschluss bilden ethische Impulse für all die, die sich persönlich oder beruflich mit Themen wie Bedeutung des Krankseins, Lebensqualität, Würde oder Sterbehilfe auseinandersetzen. Ein Büchlein aus der Praxis für die Praxis – nicht zuletzt auch dank des Anhangs mit Hinweisen für eine Patientenverfügung und wichtigen Adressen.

Ulrich Knellwolf, Heinz Rügger
In Leiden und Sterben begleiten.
Theologischer Verlag Zürich, Zürich 2004, 114 Seiten,
CHF 18.00. ISBN 3-290-17347-X

Pfrn. Elisabeth Jordi

Sterben, Tod und Trauer - Handbuch für Begleitende

Das Handbuch beleuchtet in 56 Beiträgen von A-Z medizinische, pflegerische, psychologische, religiöse, juristische, therapeutische und praktische Aspekte in der Begleitung Sterbender, Verstorbener und Trauernder. Prof. Dr. med. J. Ch. Student, Palliativmediziner, Psychotherapeut und Gesamtleiter des Hospiz Stuttgart, hat kompetent und konzentriert das Wissen und die Erfahrung namhafter Experten (wie z.B. Anselm Grün, Verena Kast, Eberhard Klaschik, Thomas Klie, Dietrich Niehammer, Monika Renz, Carl O. Simonton, Reinhard Tausch, Karin Wilkening u.v.a.m.) zusammengeführt.

Das interdisziplinär angelegte Werk richtet sich an professionell und ehrenamtlich Tätige, aber auch an Angehörige, die das Ziel haben, dem Sterben in unserer Zeit ein neues, menschlicheres Gesicht zu geben. Es verbindet langjährige Erfahrung der Hospizbewegung und gesichertes Wissen von Fachleuten. Am Schluss jedes Beitrages wird auf weiterführende Fachliteratur hingewiesen, sehr hilfreich, wenn man sich vertiefter mit einer Fragestellung auseinandersetzen will. Das Buch darf wohl als künftiges Standardwerk bezeichnet werden.

Sterben, Tod und Trauer - Handbuch für Begleitende,
Hrsg. Von Johann Christoph Student
272 S., gebunden
Verlag Herder, Freiburg-Basel-Wien, 2004
ISBN 3-451-28343-3, € 19,60, CHF 34,90.

Claude Fuchs

Palliative Care in Europa

2003 hat ein Forscherteam der Universität Giessen unter der Leitung von Prof. R. Gronemeyer den Stand der Hospiz- und Palliativarbeit in sechzehn Ländern Europas zu erfassen versucht. Dabei fällt auf, dass neben einigen klassischen Ländern Westeuropas (Dänemark, Deutschland, England, Frankreich, Italien, Niederlande, Norwegen und Österreich) vor allem die neuen EU-Länder Osteuropas berücksichtigt sind (Estland, Lettland, Litauen, Polen, Slowakei, Tschechien, Ukraine und Ungarn). Aus Schweizer Sicht ist es natürlich schade, dass die Situation in der Schweiz nicht untersucht wurde.

Der Aufbau der einzelnen Länderberichte ist ähnlich. Nach kurzen Angaben zur Demographie und zum Gesundheitssystem folgt das Kernstück des Berichtes mit folgenden Abschnitten: Geschichte, statistische Angaben zu Hospiz- und Palliativeinrichtungen, gesetzliche Vorgaben und Finanzierung, Organisationen, Aus- und Fortbildung der Professionellen, Freiwillige und einige konkrete Beispiele von Hospiz- und Palliativeinrichtungen. Ein kurzes Resümee sowie Quellen und Literaturangaben bilden den Abschluss.

Das Buch hilft uns, ein wenig über unsere eigenen Gartenzäune hinaus zu schauen. Es gibt zahlreiche Ideen dafür, wo weitere Entwicklungen auch in der Schweiz ansetzen könnten. Besonders interessant finde ich die zusammen-

fassende und vergleichende Analyse (und dies auf bloss 32 Seiten...!). Dabei werden immer wieder auch kritische Grundsatzfragen gestellt: die Frage etwa, ob nicht die angestrebte «flächendeckende Versorgung mit Palliative Care auch etwas Bedrohliches hat, weil sie die Möglichkeit eines egalisierten, gleichgeschalteten Lebensendes heraufbeschwört» (S. 45) oder die Frage, ob Palliative Care, welche sich als Reaktion auf die Möglichkeit sinnloser Lebensverlängerung entwickelt hat, bei der zunehmenden Alterung der Bevölkerung und anstehenden Rationierungen von Gesundheitsleistungen nicht «in Gefahr ist, als eine kostengünstige Antwort auf ein europäisches Megaproblem wahrgenommen zu werden... Aus dem Versuch, eine bessere Versorgung Sterbender zu garantieren, könnte im schlimmsten Fall eine kostengünstige Entsorgungsstruktur werden...» (S. 47).

Reimer Gronemeyer, Michaela Fink, Marcel Globisch,
Felix Schumann
«Helfen am Ende des Lebens – Hospizarbeit und
Palliative Care in Europa»
der hospiz verlag, Wuppertal, 2004, 332 Seiten,
€ 23.50.

Claude Fuchs

«Psychologische Aspekte in der Palliative Care»

9./10. Juni 2005: Jahrestagung SGPMP in Thun

Nach den guten Erfahrungen des letzten Jahres in St.Gallen wird sich die Jahrestagung der SGPMP auch dieses Jahr über zwei Tage erstrecken. Sie findet am Donnerstag 9. und Freitag 10. Juni im Hotel Seepark in Thun statt. Das Thema der Tagung heisst «Psychologische Aspekte in der Palliative Care». Dies wohl auch etwas zu Ehren des scheidenden Präsidenten der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, Prof. Fritz Stiefel, der ja den Psychiatrischen Konsiliardienst am Lausanner Universitätsspital CHUV leitet.

Der eigentlichen Tagung voraus geht am Donnerstagmorgen ein Symposium über «Qualität in der Palliative Care». Am Freitag nachmittag findet neben der Preisverleihung der SAMW für das beste Projekt «Qualitätsmanagement in der Palliative Care» ein Gesprächsforum über die Zukunft der SGPMP sowie die Generalversammlung statt, an der auch die neue Präsidentin, der neue Präsident der SGPMP gewählt werden soll.

Gemäss dem provisorischen Tagungsprogramm sind folgende Plenumsreferate zum Thema vorgesehen: «Wie können wir die Psyche des schwerkranken Menschen verstehen?» (W. Söllner), «Comment communiquer avec les patients en soins palliatifs?» (D. Ravazi), «Psyche und körperliche Krankheit: Arbeit mit ÄrztInnen und Pflegefachleuten» (S. Maislinger), «Research in palliative care: can we

measure' psychological aspects of disease?» (P. De Jonge), «Le soutien psychologique des patients gravements malades: tout le monde en parle, mais qu'est-ce que c'est?» (F. Stiefel), «Wie steht es mit der Palliation in der Psychiatrie?» (E. Gut). Alle Plenumsreferate werden simultan übersetzt.

Weiter ist am Donnerstagnachmittag und Freitagmorgen eine ganze Reihe von Workshops je in deutscher oder französischer Sprache vorgesehen. In deutscher Sprache sind folgende Themen geplant: «Ältere und alte Patienten in der Palliativmedizin», «Verwirrheitszustände», «Mit Kindern über Sterben und Tod sprechen», «Wenn Angst den kranken Menschen lähmt», «Psychotherapie in der Onkologie», «Der depressive Patient», «Kommunikation in der Palliativmedizin: üben Sie selbst!», «Fehler in der Palliative Care: vom Tabu zum Error Management», «Wie können wir ältere Menschen begleiten», «Umgang mit belastenden Situationen in der palliativen Betreuung», «Das therapeutische Gespräch», «Palliative Betreuung von Kindern», «Kommunikation mit kranken Menschen», «Krankheit und die Frage nach Gott», «Interdisziplinarität: nur ein Schlagwort?» (Die Workshop-Themen in französischer Sprache finden Sie in der französischen Version dieses Artikels!) Das Programm ist so ausgelegt, dass insgesamt vier Workshops besucht werden können.

Die Mitglieder der SGPMP haben im Februar das Tagungsprogramm und Anmeldungsunterlagen erhalten. Für Nicht-Mitglieder kostet die Tagung Fr. 150.–.

Die Anmeldungsunterlagen finden Sie auf unserer Website www.palliative.ch.

Projekte für den Qualitätspreis sind an Dr. Steffen Eychmüller, St.Gallen, einzusenden (steffen.eychmueller@kssg.ch).

Claude Fuchs

«Approches psychologiques en soins palliatifs»

9 et 10 juin 2005: Journées annuelles de la SSMSP à Thoun

Suite à la bonne expérience de l'année passée à St-Gall, la journée annuelle de la SSMSP aura aussi lieu sur deux jours. Elle aura lieu le jeudi 9 et le vendredi 10 juin à l'hôtel Seepark à Thun. Le thème est: «Approches psychologiques en soins palliatifs».

Ce thème a été choisi en l'honneur du président de la Société Suisse de Médecine et Soins Palliatifs, le Prof. Fritz Stiefel, qui dirige le service de psychiatrie de liaison dans l'hôpital universitaire le CHUV.

La journée annuelle sera précédée par un symposium sur «la qualité en soins palliatifs» le jeudi matin. Le vendredi

après-midi aura lieu la remise de prix pour le meilleur «projet d'amélioration de la qualité en soins palliatifs», un forum sur l'avenir de la SSMSP, ainsi que l'assemblée générale, au cours de laquelle la nouvelle présidente ou le nouveau président de la SSMSP doit être élu.

Selon le programme provisoire, les sessions plénières suivantes sont prévues: «Wie können wir die Psyche des schwer kranken Menschen verstehen?» (W. Söllner), «Comment communiquer avec les patients en soins palliatifs?» (D. Ravazi), «Psyche und körperliche Krankheit: Arbeit mit ÄrztInnen und Pflegefachleuten» (S. Maislinger), «Research in palliative care: can we *measure' psychological aspects of disease?» (P. De Jonge), «Le soutien psychologique des patients gravements malades: tout le monde en parle, mais qu'est-ce que c'est?» (F. Stiefel), «Wie steht es mit der Palliation in der Psychiatrie?» (E. Gut). Toutes les sessions plénières seront traduites simultanément.*

De nombreux ateliers sont prévus le jeudi après-midi et le vendredi matin en langue française ou allemande. Les ateliers suivants sont prévus en langue française: «Etats confusionnels: Recommandations pour la Pratique Clinique»; «C'est désespérant: le patient dépressif»; «Communication soignant-soigné: à vous de s'exercer!»; «Face à la maladie: Quand l'angoisse paralyse»; «Le patient souffrant de pathologies démentielles»; «Les patients, les familles et les soignants»; «Peut-on parler de Dieu à l'hôpital?»; «Approches corporelles: Essayez-les sous-mêmes?»; «La supervision d'équipe: un espace pour penser les soins»; «L'entretien avec des patients gravement malades»; «Analyse des entretiens soignant-soigné (vidéos)»; «Penser une unité de soins palliatifs qui prend en compte les besoins des malades et les besoins des soignants»; «L'anamnèse

du patient en soins palliatifs»; «L'asthénie: entre psache et corps»; «Interdisciplinarité: mode d'emploi». (Vous trouverez les thèmes des ateliers en allemand dans la version allemande de cet article!). Le programme est fait de façon à ce que vous puissiez participer à quatre ateliers.

Les membres de la SSMSP vont recevoir le programme et les formulaires d'inscription au courant du mois de février. L'inscription coûte Fr. 150.– pour les non-membres. Vous trouverez les formulaires d'inscription sur notre site Internet: www.palliative.ch.

Les projets pour les prix qualité peuvent être envoyés à Steffen Eychmueller (steffen.eychmueller@kssg.ch).

Claude Fuchs

«Aspetti psicologici nelle cure palliative»

9 / 10 giugno 2005: Giornata annuale SSMCP a Thun

Dopo l'esperienza positiva dello scorso anno a S. Gallo anche quest'anno la giornata annuale della SSMCP si svolgerà sull'arco di due giorni. Essa avrà luogo giovedì 9 e venerdì 10 giugno all'Hotel Seepark a Thun. Il tema dell'incontro, «aspetti psicologici nelle cure palliative», vuole essere anche in onore del dimissionario presidente della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative, Prof. Fritz Stiefel, che dirige il servizio psichiatrico di liaison all'ospedale universitario CHUV a Losanna.

Giovedì mattina, prima della vera e propria giornata, si terrà un simposio sulla «qualità nelle cure palliative». Venerdì pomeriggio, oltre alla premiazione dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche per il miglior progetto nel «management della qualità nelle cure palliative», è prevista una tavola rotonda sul futuro della SSMCP e l'Assemblea Generale nella quale dovrà essere eletto il nuovo presidente della società.

Nel programma provvisorio della giornata sono previste le seguenti relazioni plenarie: «Wie können wir die Psyche des schwer kranken Menschen verstehen?» (W. Söllner), «Comment communiquer avec les patients en soins palliatifs?» (D. Ravazi), «Psyche und körperliche Krankheit: Arbeit mit ÄrztInnen und Pflegefachleuten» (S. Maislinger), «Research in palliative care: can we 'measure' psychological aspects of disease?» (P. De Jonge), «Le soutien psychologique des patients gravement malades: tout le monde en parle, mais qu'est-ce que c'est?» (F. Stiefel), «Wie steht es mit der Palliation in der Psychiatrie?» (E. Gut). Tutte le relazioni plenarie saranno tradotte simultaneamente in francese e tedesco.

Giovedì pomeriggio e venerdì mattina si terrà inoltre una serie di workshops in tedesco o francese. Il programma è pensato in maniera da poter partecipare a quattro workshops.

I soci della SSMCP hanno ricevuto il programma della giornata annuale ed il formulario d'iscrizione. Il costo per i non soci è di Fr. 150.–.

È possibile trovare il formulario d'iscrizione sul nostro sito internet www.palliative.ch. I progetti per il premio sulla qualità devono essere inviati al Dr. Steffen Eychmüller, S. Gallo (steffen.eychmueller@kssg.ch).

Der Preis der Professionalisierung: Wir suchen eine Geschäftsstelle

Die SGPMP hat sich in den letzten Jahren zu einer grossen Organisation entwickelt, nicht nur in punkto Mitgliederzahlen, sondern auch bezüglich Aktivitäten auf politischer, fachpolitischer und fachspezifischer Ebene. Die bisherigen Sekretariatsstrukturen – eine 10%- Stelle im Arbeitsbereich des Präsidenten - reichen für die heutigen Anforderungen und weiteren Projekte bei weitem nicht mehr aus.

Wollen wir unsere Anliegen weiterentwickeln, brauchen wir eine wesentlich professionellere Struktur, eine Geschäftsstelle.

Die Aufgaben umfassen:

- Führung der Mitgliederkartei.
- Regelmässige Kontakte zu den Mitgliedern
- Kontierung, Verwaltung der Finanzen inkl. Teilrückstattung an die Sektionen usw.
- Regelmässige Kontakte zu den Regionalsektionen / Regionen
- Administrative Aufgaben der Arbeitsgruppen
- Administrativer Support des Präsidenten und des Vorstands
- Mitarbeit an Projekten des Vorstands
- Mitorganisation der Jahrestagung sowie anderer Kongresse und Tagungen
- Betrieb der Website der Gesellschaft
- Verantwortung für die Aktualisierung und Archivierung aller einschlägigen Dokumente und Belege der SGPMP
- In Zukunft: Organisation und Durchführung nationaler Ausbildungskurse
- In Zukunft: Koordination der Forschungsinitiative (Swiss-PCRI)
- Koordination der Übersetzerdienste
- Koordination der Kontakte mit EAPC und anderen internationalen Partnerorganisationen

Solch eine Stelle sollte (zunächst) mit 50 Stellenprozenten ausgestattet sein, und die Person sollte wenn möglich 2-sprachig kommunizieren können.

Soweit die Wunschliste. Dagegen steht die Realität und insbesondere die Finanzen.

Eine solche Geschäftsstelle würde unser Budget jährlich mit minimal 50.000 CHF belasten, eine Summe, die uns bisher schlicht nicht zur Verfügung steht. Die Priorität dieses Vorhabens ist klar, könnte aber gegenwärtig nur durch Erhöhung des Mitgliederbeitrags (ca. 30.–) oder durch Abstriche an anderen Leistungen der SGPMP finanziert werden – z.B. an der Zeitschrift, die Sie in den Händen halten – oder aber durch eine ausserordentliche Anstrengung der Mitglieder:

- Hat jemand von Ihnen die Möglichkeit, Geber für eine derartige Summe anzusprechen?
- Kennen Sie bspw. eine Stiftung, die eine solche Institution fördern würde?
- Sieht jemand von Ihnen eine Chance, eine derartige Geschäftsstelle an eine Ihnen bekannte Struktur / Institution anzugliedern und / oder «quer» zu finanzieren?
- Wären Sie selbst an einer solchen Tätigkeit interessiert?

Die SGPMP soll auch weiterhin für die Schwerkranken und Sterbenden und deren Angehörigen viel Aktivität an den Tag legen. Eine Geschäftsstelle ist die operationelle Basis dafür. Haben Sie eine Idee oder Verbindungen oder gar ein eigenes Angebot?

Bitte nehmen Sie Kontakt auf mit:

Jean-Richard Hagedorn
j-r.hagedorn@palliative.ch

Ihre Meinung zu einer verbesserten Struktur der SGPMP interessiert uns. Schreiben Sie uns Ihre Meinung an dieselbe Adresse.

Steffen Eychmüller, Florian Strasser,
Jean-Richard Hagedorn

Il prezzo della professionalizzazione: cerchiamo una sede amministrativa e organizzativa

La SSMCP nel corso degli ultimi anni è divenuta una grande organizzazione, non solo nel numero dei soci, ma anche rispetto alle attività a livello politico, a livello di politica settoriale e di specialità. La struttura del segretariato esistente - un posto al 10% legato all'attività del presidente - non risponde più alle esigenze odierne e di quelle dei progetti futuri.

Se vogliamo sviluppare ulteriormente i nostri progetti occorre di poter disporre di una struttura più professionalizzata, un segretariato organizzativo. I suoi compiti comprendono:

- Gestione dello schedario dei soci.
- Contatti regolari con i soci
- Contabilità, amministrazione delle finanze inclusa la restituzione della quota parte alle sezioni, ecc.
- Contatti regolari con le sezioni regionali /regioni
- Compiti amministrativi dei gruppi di lavoro
- Supporto amministrativo al Presidente e al Comitato
- Collaborazione ai progetti del Comitato
- Aiuto nell'organizzazione della giornata annuale e di altri congressi e giornate di studio
- Funzionamento del sito internet della società
- Responsabilità dell'attualizzazione e dell'archiviazione di tutti i documenti e giustificativi di competenza della SSMCP
- In futuro: organizzazione e realizzazione di corsi di formazione a livello nazionale
- In futuro: coordinamento delle iniziative legate alla ricerca (Swiss-PCRI)
- Coordinamento dei servizi di traduzione

- Coordinamento dei contatti con l'EAPC e altre organizzazioni internazionali partners della società

Un posto del genere dovrebbe comportare (per il momento) un 50 per cento di tempo di lavoro e la persona dovrebbe possibilmente essere in grado di comunicare in due lingue.

Questa è la lista dei desideri. A suo sfavore gioca la realtà, in particolare la situazione finanziaria. Un tale posto di lavoro graverebbe il nostro budget annuale al minimo di fr. 50'000.-, una cifra di cui al momento semplicemente non disponiamo. La priorità di questo progetto è chiara, ma per ora potrebbe essere finanziata unicamente tramite un aumento della quota sociale (ca. 30.-) oppure tramite una riduzione di altre prestazioni della SSMCP, ad esempio la rivista che sta leggendo ora, ovvero tramite uno sforzo eccezionale dei soci:

- Qualcuno di voi ha la possibilità di rivolgersi ad un donatore per una simile somma?
- Conoscete una Fondazione che potrebbe sostenere questo progetto?
- Qualcuno di voi intravede la possibilità di anettere questo segretariato ad una struttura/istituzione di vostra conoscenza e/o di finanziarla «trasversalmente»?
- Sarebbe interessato lei stesso a questa attività?

La SSMCP deve proporre anche in futuro molte attività in favore delle persone gravemente ammalate e morenti e dei loro familiari. Un segretariato organizzativo ne è la base operativa. Ha un'idea, delle relazioni oppure una sua proposta?

La preghiamo di prendere contatto con:

Jean-Richard Hagedorn, j-r.hagedorn@palliative.ch

La sua opinione riguardo ad una più efficiente struttura della SSMCP ci interessa. Ci comunichi la sua opinione al medesimo indirizzo.

Steffen Eychmüller, Florian Strasser,
Jean-Richard Hagedorn

Le prix de la professionnalisation: nous cherchons un secrétariat

Au cours de ces dernières années, la SSMSP est devenue une grande organisation, non seulement en nombre de membres, mais aussi par ses implications et propositions de nature politique, que ce soit dans la politique de la santé en général ou dans des aspects plus spécifiques. La structure de secrétariat existante - un poste à 10 % lié à l'activité du président - ne correspond plus aux exigences actuelles ni a fortiori aux besoins correspondant à nos projets pour l'avenir.

Pour pouvoir assumer adéquatement le développement de notre société, nous avons besoin d'une structure plus professionnelle, d'un secrétariat organisé dont les tâches seraient:

- la gestion du fichier des membres de la société;
- les contacts réguliers avec les membres;
- la comptabilité, l'administration des finances, y compris la restitution partielle des cotisations aux sections, etc;
- les contacts réguliers avec les sections régionales;
- les travaux administratifs des groupes de travail;
- le support administratif de la présidence et du comité;
- la collaboration aux projets du comité;
- la participation à l'organisation des journées annuelles ainsi qu'à d'autres congrès et journées;
- le fonctionnement du site internet de la société;
- la responsabilité de l'actualisation et de l'archivage des documents de la société;
- à l'avenir, l'organisation et la gestion des cours de formation;
- à l'avenir, la coordination des initiatives concernant la recherche (Swiss-PCRI);

- la coordination du service de traduction;
- la coordination des contacts avec l'EAPC et les autres organisations internationales partenaires.

Ce secrétariat devrait être pourvu, pour commencer, d'un poste de travail à 50% et la personne qui l'occupe devrait pouvoir communiquer dans deux langues.

Voilà la liste des souhaits. Il faut la confronter à la réalité, notamment financière. Une telle infrastructure administrative chargerait notre budget d'au moins fr. 50'000.- par année, un montant dont nous ne disposons pas pour le moment. La priorité que représente ce projet est claire, mais il ne serait possible que par une augmentation des cotisations d'environ

Fr 30.- par membre ou par une réduction des autres prestations de la SSMSP – par ex. le journal que vous tenez dans vos mains – ou encore par une autre solution à laquelle vous penseriez:

- quelqu'un entrevoit-il la possibilité de solliciter un donateur pour un tel montant?
- connaissez-vous, par exemple une fondation qui puisse

soutenir un tel projet?

- l'un d'entre vous voit-il une possibilité de réunir cette structure à une institution, ce qui permettrait une synergie ou un financement transversal?

- seriez-vous personnellement intéressé à un tel poste?

A l'avenir, la SSMSP va devoir développer de nombreuses activités en faveur des personnes mourantes et de leurs proches. Le secrétariat sera la base opérationnelle qui le permettra, au niveau national. Avez-vous une idée, des relations, juste une suggestion?

si c'est le cas, s'il vous plaît, prenez contact avec:

Jean-Richard Hagedorn

j-r.hagedorn@palliative.ch

Votre opinion au sujet de l'amélioration des structures de la SSMSP nous intéresse. Vous pouvez nous en faire part à la même adresse.

Steffen Eychmüller, Florian Strasser,

Jean-Richard Hagedorn

Dr. Dominique Brand

La séance du comité de la SPAJ

Lors du dernier comité de la SPAJ du 10 février, les différents dossiers en cours ont été passés en revue:

Démarches politiques

La motion des députés du Jura bernois déposée au Grand Conseil bernois en été 2004 (réclamant un développement coordonné des soins palliatifs pour la région francophone BEJUNE) a été traitée en janvier. Malgré quelques signes d'ouverture (promesses de soutien dans le domaine de la formation du personnel soignant), les résultats semblent plutôt mitigés, en tout cas en superficie. Le canton de Berne se fait prier pour prendre des décisions spécifiques et adaptées à la population de sa partie francophone et ne reconnaît pas la SPAJ comme interlocuteur privilégié.

Cependant, des contacts sont prévus entre des représentants des trois administrations de la santé publique pour débattre des modalités d'une éventuelle convention inter-cantonale.

Coincidence ou non, le nouveau médecin cantonal bernois a reconnu la nécessité et autorisé, pour la première fois en 6 ans d'existence, l'hospitalisation extracantonale d'un patient du Jura bernois au centre de soins palliatifs «la Chrysalide» à La Chaux-de-Fonds au début février.

Les choses bougent donc, certes à la vitesse d'un train omnibus dans la campagne bernoise, mais la porte s'est entr'ouverte et la SPAJ a mis le pied dans l'embrasure et n'entend pas lâcher le morceau. Elle continuera de faire en-

ARC JURASSIEN

tendre sa voix, c'est-à-dire celle des soignants, des patients et de leur proches.

Site Internet

Le site Internet de la SPAJ (www.spaj.ch) est officiellement en fonction depuis le 7 février. Son contenu est actuellement essentiellement une présentation de la SPAJ et de ses buts, avec notamment la diffusion du concept fondateur «Soins Palliatifs Arc Jurassien» approuvé lors de la dernière Assemblée générale. Il sera alimenté au fur à mesure par les développements des différents axes d'action de la SPAJ ainsi que par les autres événements régionaux et nationaux que la SPAJ a pour but de recenser et de relayer.

Formation

Suite aux contacts entre la Chrysalide et la Haute Ecole de Santé ARC (anciennement BEJUNE), tenant compte des principes énoncés dans le concept fondateur de la SPAJ, l'école a mis sur pied une formation menant à l'obtention d'un certificat postgrade en soins palliatifs qui doit débiter en avril.

La SPAJ souhaite promouvoir l'accession d'un maximum de soignants de l'Arc jurassien à cette formation par une mobilisation des institutions de soins de la région. Cette démarche répond à un des axes prioritaires de la SSMSP.

Information

Finalement, selon le souhait exprimé par plusieurs membres, une journée d'information est programmée pour le 3 novembre prochain, couplée à la prochaine assemblée générale de la SPAJ.

Susanne Schrdt-Endress

Weiterbildung opiatinduzierte Obstipation

EOP SPITEX BERN bot am 25. November 2004 eine Weiterbildung zum Thema opiatinduzierte Obstipation an. Die Veranstaltung wurde von Susanne Schardt-Endress. (Höfa I Onkologie) durchgeführt. Hauptziel der Veranstaltung war es, die Teilnehmenden für die Obstipationsproblematik zu sensibilisieren und vertieftes Wissen bezüglich Assessment und Therapie zu vermitteln. Ausserdem wurde ein Wissenstransfer in die Praxis angestrebt, so dass pflegerische Interventionen im Sinne von präventivem Handeln selbstverständlich werden. Neben den 14 internen Mitarbeitenden konnten 16 Teilnehmerinnen aus externen Organisationen berücksichtigt werden. Die Rückmeldungen waren durchwegs positiv. Insbesondere die Praxisnähe und die Öffnung für aussenstehende Organisationen aus dem Gesundheitswesen wurden sehr geschätzt. (S.Sch.-E.)

Geschäftsstelle Netzwerk Kanton Bern:

Nelly Simmen 031 958 14 92 nelly.simmen@dhbern.ch

Veranstaltungen

27. April, 17.00 - 19.00 Uhr, Mitgliederversammlung
Blumenbergsaal, Schänzlistrasse 33, 3013 Bern

14. April, 14.00 – 17.00 Uhr, Weiterbildung:
Schmerz bei gebrechlichen und demenzkranken Klienten,
SPITEX BERN, Marienstrasse 8, 3005 Bern,
Anmeldung: seop@spitex-bern.ch,
(Wiederholungen am 17. Nov. und 2.Feb.06)

24. Mai, 19.00 Uhr, Fallbesprechung:
Angehörigenbetreuung in der Spitex. Ein Instrument für
die Praxis wird vorgestellt, Spitex Thun, Malerweg 2 (Nähe
Bahnhof Thun)
Keine Anmeldung erforderlich.
Bei Fragen: Regula Seiler-Messerli
033-821 22 84
chrisula@quicknet.ch

2. November – 12. Dezember:
Ausstellung Palliative Care im Kornhaus Bern

GENÈVE

Compte rendu de la ½ journée de formation interdisciplinaire en soins palliatifs
du 13 janvier dernier à Genève

Dr Yves Beyeler

Morphine: ange ou démon? Le travail interdisciplinaire.

Le réseau des soins palliatifs genevois planche sur ces deux thèmes

L'idée avait été lancée par le Comité de coordination du réseau genevois de soins palliatifs. Ce comité regroupe quelques pratiquants des soins palliatifs désignés par le Conseil d'Etat pour lui servir d'interlocuteur et pour veiller à l'application de recommandations émises par le monde politique. Il fallait, une fois par année, mettre en contact les médecins genevois avec les personnes actives dans le domaine des soins palliatifs au niveau local. La Ligue genevoise contre le cancer proposait de financer les rencontres, l'Association genevoise de médecine et de soins palliatifs, section de la SSMSP et le Groupe genevois des praticiens en soins palliatifs, émanation de l'Association des médecins de Genève les organiseraient.

Ce jeudi après-midi 13 janvier, une centaine de personnes convergeaient ainsi vers le siège de la Fédération des entre-

prises romandes qui avait mis gratuitement à disposition ses locaux confortables.

La réunion commence dans la gravité et l'émotion puisque l'assistance apprend avec stupeur le décès subit, la veille et en pleine consultation, du Dr Jürg Schmid de Grüneck, ancien Président de la ligue et Président en titre de notre Comité de coordination. Ce grand et généreux chirurgien, parmi de très nombreux engagements, avait exercé ces deux présidences avec compétence, autorité, bienveillance et une élégance admirée de tous.

La parole est donnée au Dr Marco Musi, de l'unité d'oncologie de l'hôpital régional du Val d'Aoste en Italie voisine. Avec des élèves infirmier(e)s et s'appuyant sur des questionnaires visant grand public et professionnels, il a secoué certaines idées reçues au sujet de l'emploi de la Morphine. Le monde des soins palliatif n'a-t-il pas figé sa propre représentation des résistances opposées à cette Morphine? Notre littérature ne tourne-t-elle pas en rond, se citant et se re-citant comme un serpent qui se mordrait la queue. N'avons-nous pas développé des idées mythiques sur le mythe de la Morphine? Leur travail montre que

Einfach wie noch nie. Wirksam wie immer.



Durogesic[®] matrix
D-Trans[®]-Technologie

DUROGESIC[®] Matrix 12 µg/h / 25 µg/h / 50 µg/h / 75 µg/h / 100 µg/h Opioides Analgetikum (**Wirkstoff:** Fentanyl) in einem transdermalen Pflaster; untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel. **I:** Starke prolongierte Schmerzen bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und schwacher Opiode. **D:** Noch nie mit Opioiden behandelte Patienten: Beim ersten Mal die Dosis 25 µg/h nicht überschreiten (entspricht Morphin bis 90 mg/Tag). Bereits mit Opioiden behandelte Patienten: Umstellung auf DUROGESIC[®]-Matrix gemäß der Umrechnungstabelle (siehe Arzneimittelkompendium) **KI:** Bekannte Überempfindlichkeit auf Fentanyl oder die im Pflaster enthaltenen Hilfsstoffe. Akute oder postoperative Schmerzen. Schmerzen, welche mit Nicht-Opioid-Analgetika befriedigend behandelt werden können. Verwendung von Dosierungen > 25 µg/h bei Opioid-naiven Patienten. Kinder unter 12 Jahren. **VM:** DUROGESIC[®]-Matrix soll nur durch Ärzte mit Erfahrung in der Anwendung von potenten Opiaten in der Schmerzbehandlung verwendet werden. **UW:** Opioid-typische Nebenwirkungen wie Hypoventilation, Atemdepression, Übelkeit, Erbrechen, Hypotonie, Schläfrigkeit, Verwirrung, Halluzinationen, Euphorie, Obstipation. Bei Überdosierung ist die Entfernung des Pflasters und eine stete Überwachung notwendig; Atemdepression aufgrund einer Überdosis Fentanyl kann mit Naloxon antagonisiert werden. **P:** 5 Systeme (Pflaster) zu 12 µg/h; 25 µg/h; 50 µg/h; 75 µg/h; 100 µg/h Fentanyl. **Af.** Ausführliche Angaben siehe Arzneimittel-Kompendium der Schweiz oder www.documed.ch. Alle Formen sind kassenzulässig.

la Morphine est maintenue bien reconnue comme un médicament de la douleur. Il démontre aussi que l'association de ce médicament avec l'idée de mort reste très ancrée dans l'imaginaire de chacun. Si une majorité de professionnels est familiarisée avec l'emploi de ce médicament et avec ses effets indésirables, il en subsiste une minorité impressionnante qui persiste à craindre des effets secondaires plus supposés que réels et qui évitent cette drogue. Nous devons donc encore compter avec des résistances et une compliance imparfaite à nos prescriptions.

La discussion qui suit est animée. Le succès du Tramadol et des patches transcutanés s'explique: les utiliser, c'est compter sur l'effet antalgique de l'opium sans l'avouer franchement. Le rhumatologue prescrit de la Morphine à des personnes qui ne sont pas menacées dans leur existence à court ou moyen terme. Les réticences qu'il rencontre sont moins liées à la crainte de mourir que de devenir irrémédiablement «drogué». L'infirmier chef d'EMS compare la force tranquille et l'assurance en matière de prescription du médecin répondant avec les réticences et les errements thérapeutiques des médecins de l'extérieur, manifestation moins bien formés et qui gardent leur patient, devenu otage de leurs insuffisances. Il y a, pour le personnel infirmier, une véritable souffrance à ne pas voir respectées les règles élémentaires du diagnostic de la douleur, de son traitement par des moyens échelonnés et simples et surtout par l'évaluation systématique des actions entreprises. Evaluation, c'est bien le mot clé, le rempart contre toutes les dérives et la meilleure assurance pour le patient d'être traité avec efficacité et sécurité. Terminons avec cette émouvante proposition d'une aumônière qui suggère que parler et prescrire de la Morphine pour les professionnels et accepter ce recours pour les patients et leur famille c'est aussi accepter un passage. Implicitement c'est lâcher prise, s'autoriser d'aller vers la fin, faire un pas décisif. La Morphine, une porte vers un monde différent!

Il revenait à Madame Cristina Steiger, assistante sociale, permanente à la Ligue tessinoise contre le cancer et membre du comité de la SSMSP de lancer le débat sur l'interdisciplinarité. Est-ce un slogan éculé ou une exigence qu'il faut inlassablement promouvoir? Elle nous rappelle d'abord le cadre théorique. De la simple juxtaposition des compétences (multidisciplinarité) on peut évoluer vers une interaction à valeur ajoutée (l'interdisciplinarité). Il y faut un projet commun, une philosophie partagée, une bonne définition des

rôles, une communication efficace et de la coordination. Ce qui fait une bonne coopération est détaillé. Les obstacles, dont le temps, si rare, si court, si précieux, n'est pas le moindre, sont nommés.

Cristina Steiger nous présente ensuite le modèle tessinois des hospices: Hospice Mendrisio 1990, Hospice Lugano 1992, Hospice Bellinzona 2001 et enfin Hospice Locarno 2002. Dans les quatre zones du canton, les principes d'une collaboration interdisciplinaire sont mis en pratique. Hôpitaux et services d'oncologie collaborent avec ces Hospices qui offrent un service de soins à domicile, des consultations spécialisées et une coordination. Les médecins traitants, les soignants de premier recours, les proches et, last but not least, les malades peuvent compter sur cet appui.

La vivacité des débats rassure les organisateurs sur la pertinence du sujet proposé.

On constate d'abord, dans notre cité, l'absence d'une instance de coordination reconnue sur le terrain. Quand un(e) infirmier(e) référent(e) se propose dans un tel rôle, le ou la partenaire médecin accepte-t-il ou accepte-elle d'abandonner une part du leadership attaché à son rôle traditionnel? Certes le patient devrait être finalement l'organisateur et le fédérateur des énergies. Mais lui laisse-t-on ce pouvoir?

Manifestement il y a encore, à Genève, besoin d'améliorer nos techniques de communication entre intervenants. Les informations passent mal des hôpitaux vers la communauté et même à l'intérieur des hôpitaux. Pour un médecin, parler à un soignant qui court d'un domicile à l'autre n'est pas mince affaire. Mais comment, pris par sa consultation, va-t-il répondre à ce même soignant qui le sollicite? On convient que l'usage du téléphone est dérangement pour la personne appelée. L'utilisation du Fax est mieux acceptée et permet des échanges rapides laissant des traces écrites. Les décisions sont formalisées, les ordres médicaux officialisés. La pratique des colloques interdisciplinaires est chose faisable en ambulatoire aussi. Le Tarmed le rémunère. Ceux qui les utilisent s'en font des avocats enthousiastes. Au terme de nos discussions, la parole est donnée à deux aînés qui avaient jusqu'ici suivi les débats sans s'y immiscer. Il s'agit de deux représentants de l'APAF, association pour la défense des personnes âgées en EMS et de leurs familles. Avec un vibrant plaidoyer pour que les malades ou les personnes affaiblies par l'âge restent sujettes de leur destin, ils mettent un point final très pertinent à notre demi-journée de travail.

NORDWESTSCHWEIZ

Dr. Heike Gudat

Vernetzungstag des PALLIATIVNETZ NORDWESTSCHWEIZ

Am Donnerstag, 28. April 2005, lanciert das PALLIATIVNETZ (Sektion Nordwestschweiz der SGPMP) im Kantonsspital Bruderholz einen Vernetzungstag. Neben Übersichtsreferaten, Podiumsdiskussion und interaktiven Workshops sind eine Ausstellung der regionalen palliativ tätigen Organisationen und Institutionen sowie verschiedene Gesprächsforen geplant. Das detaillierte Programm finden Sie auf der Homepage des PALLIATIVNETZ www.palliativnetz.ch. Die Tagung ist für Fachpersonen, palliativ tätige Laien und direkt Betroffene ausgerichtet, selbstverständlich ist aber auch die interessierte Öffentlichkeit herzlich willkommen.

Der Vernetzungstag beschäftigt seit den Gründungstagen des PALLIATIVNETZ die Vorstandsköpfe. Denn das unmittelbare Versorgungsnetz, aber auch die Vernetzung der Betreuenden untereinander spielen für Palliativpatienten eine herausragende Rolle. Wechseln diese meist polymorbiden Patienten doch besonders häufig zwischen ambulanten und stationären Betreuungsteams. Dadurch ist ein hohes Mass an Kommunikation und interdisziplinärem Denken gefordert.

Die Region Nordwestschweiz (BL, BS, SO) verfügt über ein breites und interessantes Angebot an palliativmedizinischen Institutionen und Organisationen – nicht nur für erwachsene Krebspatienten. Dennoch fällt auf, dass die verschiedenen Anbieter unterschiedlich gut untereinander vernetzt sind, einander ungenügend kennen und den Wissensaustausch daher nur punktuell pflegen können. Im Kanton Solothurn, vor drei Jahren noch palliatives «Brachland», wurde unter der Ägide der lokalen Krebsliga unermüdliche Kommuni-

kations- und Vernetzungsarbeit geleistet, deren Keime nun hoffentlich bald aufgehen.

Aus diesen Überlegungen und um dem Austausch grösstmöglichen Raum zu bieten, wird der Vernetzungstag möglichst interaktiv gestaltet. Am Morgen stellt der Vorstand seine Ideen zur längerfristigen Ausrichtung des PALLIATIVNETZ vor. Dabei sollen im Austausch mit den Zuhörern Prioritäten, aber auch Grenzen des PALLIATIVNETZ als non-profit-Organisation ausgelotet werden – leider stellen finanzielle und personelle Limiten angesichts der Fülle an Aufgaben ein grosses Problem dar. Anschliessend wird ein Blick nach Zürich geworfen, wo die Sektion NETZWERK ZÜRICH überaus aktiv und erfolgreich tätig ist. Kurz vor Mittag stellen wir den «Palliative Care-Wegweiser» vor, welcher – als Schweizerisches Novum - detailliert über die regionalen Palliative Care-Anbieter informiert.

Über Mittag ermöglichen, neben einem Steh-Lunch, verschiedene Foren einen informellen Austausch mit Fachpersonen und Vertretern des PALLIATIVNETZ und an Infoständen stellen sich die regionalen, palliativ tätigen Organisationen vor.

Der Nachmittag beginnt mit einer Podiumsdiskussion, in welcher über die Schnittstellen zwischen den verschiedenen Fachpersonen, palliativer - kurativer Medizin und spitin - spitex diskutiert wird. Anschliessend finden die schon traditionellen Workshops statt.

Die Tagung schliesst mit einem Fazit. Nach einstündiger Pause findet die Jahresversammlung des PALLIATIVNETZ NORDWESTSCHWEIZ statt.

OK und Vorstand wünschen Ihnen jetzt schon eine anregende Tagung.

Infos über www.palliativnetz.ch oder über das Sekretariat des PALLIATIVNETZ, Tel. 061 701 76 76.

OSTSCHWEIZ

pizvereine in der freiwilligen Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden, Caritas St.Gallen, das Kantons- und Bürgerspital St.Gallen, das Zentrum für Tumordiagnostik und Prävention St.Gallen, regionale Krebsligen sowie diverse Berufsverbände aus dem Pflegesektor. Inzwischen ist eine erste Auflage aller Netzwerkpartner erschienen und kann bei der Geschäftsstelle info@palliativnetz-ostschweiz.ch gerne angefordert werden. Besonders zu erwähnen ist, dass das Gesundheitsdepartement des Kantons St.Gallens (GD), (engagiert durch Frau Roswitha Koch - Leiterin der Fachstelle Pflege und Entwicklung) bereits nachträglich zum 1. Palliativtag Ostschweiz verbindlich finanzielle Unterstützung für die gezielte Fort- und Weiterbildung des Pflegepersonals im ambulanten Bereich gemacht hat. Aus dieser Zusage ist nun bereits ein langfristiges Projekt entstanden, in dem nun der Schweize-

Cornelia Knipping

Das Palliativnetz Ostschweiz – 2. Mitgliederversammlung

Im Anschluss an den 2. Palliativtag Ostschweiz (siehe oben S.) fand die 2. Mitgliederversammlung statt. Die Vorstandsmitglieder orientierten die Mitglieder über folgende Aspekte: Im ersten Geschäftsjahr vom Palliativnetz Ostschweiz der SGPMPB schlossen sich wichtige»Netzwerkpartner« dem Palliativnetz Ostschweiz an, um das gemeinsame Anliegen einer flächendeckenden palliativen Betreuungsqualität und -kontinuität in der Ostschweiz engagiert mit ihrer jeweiligen Dienstleistung zu unterstützen. Zu diesen Netzwerkpartnern gehören u.a. Organisationen wie Pro Senectute, diverse Hos-

rische Berufsverband für Krankenpflege (SBK) als offizieller Anbieter mit weiteren Fachpersonen vom Palliativnetz Ostschweiz und Unterstützung vom GD in allen vier Spitalregionen vom Kantons St.Gallen bis in das Jahr 2006 flächendeckend Basiskurse in Palliative Care für Pflegefachpersonen anbieten wird. Die fachliche Gesamtverantwortung dieses Projektes liegt bei Cornelia Knipping MAS Palliative Care, Mitarbeiterin am Zentrum für Tumordiagnostik und Prävention St.Gallen (ZeTuP) und Präsidentin vom Palliativnetz Ostschweiz. Weitere Kontakte mit dem GD lassen bereits konkret auf ähnliche Entwicklungen für den ärztlichen Bereich hoffen. In den Monaten seit der Gründung vom Palliativnetz Ostschweiz am 27. November 2003 ist der Vorstand durchaus nicht untätig geblieben! Es mussten vor allem grundlegende konzeptionelle Aufgaben in Angriff genommen werden wie:

- Erarbeitung eines Profils und Geschäftsreglements für den Verein
- Aufbau einer Homepage
- Schaffung von verschiedenen Ressorts innerhalb des Vorstandes z.B.:
 - 1) für den vordringlichen Aufbau der Geschäftsstelle,
 - 2) für die Vorbereitung der Gründung und Vernetzung weiterer regionaler Netzwerke,
 - 3) für die Gestaltung der Öffentlichkeitsarbeit,
 - 4) für die Umsetzung der Vernetzung der verschiedenen Dienstleistungsangebote in der Palliative Care
 - 5) für die finanzielle Mittelbeschaffung.

Es muss viel Überzeugungsarbeit geleistet werden, welche Zeit und Einsatz beansprucht. Geplant sind auch regionale Veranstaltungen zum einen für den interprofessionellen Austausch zwischen Fachpersonen, Institutionen und Freiwilligen wie auch zum anderen für die grundlegende Information und Aufklärung der Bevölkerung. Im Berichtsjahr vom November 2003 bis Oktober 2004 fanden drei Vorstandssitzungen statt.

Zusätzlich arbeitete der Vorstand im Rahmen einer Retraite gemeinsam für einen halben Tag an dem Grundverständnis und der Arbeitsweise vom Palliativnetz Ostschweiz sowie deren zukünftigen Aufgaben für die kommenden zwei Jahre.

Selbstverständnis

Wesentlich erschien uns die Erarbeitung eines Selbst- und Grundverständnisses in Form eines Profils für das Palliativnetz Ostschweiz. Neben den Statuten diente es uns als Grundlage für die weitere Erarbeitung des Geschäftsreglements sowie für den Aufbau der Homepage (www.palliativnetz-ostschweiz.ch)

Mitglieder

Der multiprofessionelle Mitgliederbestand hat sich erfreulicherweise allein für die Ostschweiz auf insgesamt 180 Mitglieder erhöht. Darüber freuen wir uns sehr und hoffen auf einen weiteren Mitgliederzuwachs im Palliativnetz Ostschweiz, ist uns doch die fachliche und kollegiale Unterstützung ein grosser Ansporn für die weitere Arbeit. Die Mitglieder kommen derzeit aus folgenden Kantonen: GL, TG, SG, AI, AR, angrenzende Gebiete aus GR und FL.

Finanzielles

Um eine finanzielle Sicherung für den vordringlichen Aufbau und die Installation der Geschäftsstelle und der Umsetzung geplanter Projekte erlangen zu können, steht das Palliativnetz Ostschweiz derzeit mit dem Verein «Pro Palliative Betreuung für Schwerkranken und Sterbende» (www.propalliativ.ch) im Kontakt. Aus dem beispiellosen Engagement von Herrn Markus Senn ist dieser Verein entstanden, dem es ein Anliegen ist, dass die Palliative Care nicht nur in den Köpfen der Fachleute präsent und von ihnen entsprechend in der praktischen Umsetzung vorangetrieben wird, sondern die Bevölkerung selbst eine eigene Zielgruppe bilden möge, um die Betreuung von Schwerkranken, Alten und Sterbenden in der Ostschweiz und über die Ostschweiz hinaus finanziell wie ideell zu fördern. Für die Zukunft stehen wir in konkreten Verhandlungen, dass der Verein «Pro Palliative Betreuung» zum Förderverein für das Palliativnetz Ostschweiz wird, um das Palliativnetz Ostschweiz auf finanzieller Ebene wie auch massgeblich in gezielten Projekten und PR-Aktivitäten zu unterstützen.

Geschäftsstelle

Vorübergehend wurde eine »mobile« Geschäftsstelle eingerichtet, die derzeit engagiert von einem Vorstandsmitglied Claudia Buess-Willi betreut wird. Ab dem 1.6.2005 kann voraussichtlich eine stationäre Geschäftsstelle bei der Krebsliga St.Gallen-Appenzell installiert werden. Derzeit laufen die Vorbereitungen für die personelle Besetzung der Stellenleiterin (40%) für die Geschäftsstelle vom Palliativnetz Ostschweiz. Gleichzeitig laufen über dem Ressort »Vernetzung« mit grossem Engagement gezielt regionale Kontakte mit Schlüsselpersonen aus Medizin, Pflege und Politik.

Ausblick

Als vordringlichstes Anliegen betreiben wir den Aufbau der Geschäftsstelle.

Für das kommende Jahr wollen wir verstärkt in die PR-Aktivitäten investieren. Es ist vorgesehen, an verschiedenen Orten (Regionen) für Fachleute wie auch für Laien und die Bevölkerung Veranstaltungen zu durchzuführen, um auf die Aufgaben und Ziele vom Palliativnetz Ostschweiz sowie auf die bereits bestehenden Palliative Care Angebote in den Regionen konzentriert hinzuweisen.

Kontakte für Fachpersonen, Betroffene und Angehörige:

Präsidium:

Cornelia Knipping MAS Palliative Care

Dr. theol. Zeno Cavigelli

Postfach, Rorschacherstr. 150, 9006 St.Gallen

Tel: 071 243 08 91

E-Mail: info@palliativnetz-ostschweiz.ch

E-Mail: cknipping@sg.zetup.ch

Vorübergehend Mobile Geschäftsstelle:

Vorstandsmitglied:

Claudia Buess-Willi, Natel: 079 304 57 38

ZÜRICH

Claude Fuchs

Interview mit Susan Porchet – Munro

Liebe Susan, an unserer Generalversammlung vom 15. März trittst du nach 5 Jahren als Präsidentin des «palliative care NETZWERKS ZÜRICH» zurück. Du bist aber schon viel länger in der palliativen Bewegung aktiv und gehörst in der Schweiz zum palliativen «Urgestein». Wie bist du eigentlich erstmals mit Palliative Care in Berührung gekommen? Palliative Care hat eigentlich mich gefunden und nicht ich Palliative Care! Ich bin 1977 durch Zufall mit diesem Arbeitsgebiet in Kontakt geraten und dann darin «hängen geblieben». Als erste Musiktherapeutin in Palliative Care im ersten spitalinternen Palliative Care-Dienst in Kanada habe ich Gelegenheit gehabt, einerseits in meinem Fachbereich zu wachsen und dessen Möglichkeiten mit schwerkranken Menschen zu erproben und zu entwickeln, andererseits aber auch im Aufbau vieler Projekte mitzuwirken, die anhand des kanadischen Modells entstanden sind.

Wie hat sich Palliative Care seither verändert?

Die Grundpfeiler sind dieselben geblieben. Was sich verändert hat, ist die Entwicklung der Medizin in den letzten Jahrzehnten. Mehr Krankheiten sind heilbar oder behandelbar, und frühere Grenzen des Lebens überwindbar geworden. Wir sehen eine Zunahme von chronischen, fortschreitenden Krankheiten und eine zunehmende Spezialisierung oft verbunden mit einer fragmentierten Sicht- und Behandlungsweise, in welcher die Lebensqualität des Patienten und sein subjektives Leiden in den Hintergrund gedrängt wird. Der Übergang zwischen kurativer und palliativer Behandlung ist dadurch noch fließender geworden. Obwohl Palliative Care vor allem im Bereich Schmerz- und Symptombehandlung sehr viele Fortschritte verzeichnen kann – gerade weil sie nebst den notwendigen medizinischen und pflegerischen Fachkenntnissen den Menschen und sein Erleben der fortschreitenden Krankheit in den Mittelpunkt stellt - wird sie in weiten Kreisen oft «nur» als Sterbebegleitung gesehen oder als etwas, «was wir ja schon lange machen».

Gibt es auch Entwicklungen, die du eher bedauerst?

Was mich nachdenklich stimmt, ist die Tatsache, dass die Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz hinter derjenigen vieler Länder immer noch hinterher hinkt. Ich bedaure vor allem, dass die Förderung eines flächendeckenden Zugangs zu Palliative Care im föderalistischen System unseres Landes schwierig zu realisieren ist.

In Zürich gab der Besuch von Dame Cicely Saunders 1998 den Anlass, der zur Gründung unseres Netzwerks führte. Auch hier hast du von Beginn weg zu den treibenden Kräften gehört. Welches sind auf regionaler Ebene die wichtigsten Ziele, die in dieser Zeit erreicht werden konnten?

Der offiziellen Gründung von palliative care - NETZWERK ZÜRICH gingen zwei Jahre Vorbereitung voraus.

Seither ist es uns gelungen, in der Region Zürich ein gutes Netzwerk von Verbindungen mit bestehenden Institutionen und vielen Fachpersonen aufzubauen. Erste Schritte über die Stadtgrenze hinaus sind ebenfalls gemacht. Unsere regelmässigen Veranstaltungen (Forum, Fallbesprechungen) werden rege besucht. Wir konnten die Finanzierung unserer Projekte sicherstellen, da wir wichtige Geldgeber von der Notwendigkeit unserer Arbeit überzeugen konnten (Krebsliga des Kantons Zürich, Stiftung zur Krebsbekämpfung, Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich), und wir werden auch durch private Spenden unterstützt. Mit der Ausstellung «Palliative Care – leben bis zuletzt», die Ende 2003 / anfangs 2004 im Stadthaus Zürich stattfand, haben wir etwa 8000 Besucher über die Möglichkeiten von Palliative Care informiert, und wir freuen uns, dass die Ausstellung bald auch in Bern gezeigt wird.

palliative care – NETZWERK ZÜRICH zählt heute knapp 330 Mitglieder, dies ist ca. 1/5 der Mitgliederzahl der SGPMP. Die Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich hat drei Vorstandsmitglieder zur Mitarbeit in die Arbeitsgruppe eingeladen, die Palliative Care-Konzepte für den Kanton entwickeln soll. Dies bezeugt, dass die Vernetzungsarbeit und die Leistungen des Netzwerks geschätzt und anerkannt werden.

Welche Wünsche möchtest du unserem Netzwerk für die nächsten Jahre mit auf den Weg geben?

Palliative Care beruht nebst Wissen und Können vor allem auf einer Haltung, welche dem Gegenüber mit Offenheit, Respekt und auch einer gewissen Bescheidenheit begegnet. Ich denke, dass wir in den vergangenen Jahren soviel erreichen konnten, weil unser Vorstand von dieser Haltung und dem Willen zur Zusammenarbeit geprägt war. Ich wünsche meinen Kolleginnen und Kollegen die Kraft, diese Grundhaltung in den Spannungsfeldern der Entwicklung von Palliative Care im Gesundheitswesen weitertragen zu können.

Ziehst du dich nun ganz aus der aktiven Arbeit für Palliative Care zurück?

Grundsätzlich ja, denn irgendwann muss man ja seine berufliche Laufbahn abschliessen können, bevor man zum Fossil wird. Ich blicke mit Dankbarkeit auf viele bereichernde Jahre zurück und bin sicher, dass sich Palliative Care auch ohne mich weiterentwickeln wird.

Liebe Susan, wir danken dir herzlich für deine mannigfaltigen Beiträge zu Palliative Care durch all diese fast dreissig Jahre hindurch. Wir wünschen dir viele weitere schöne Erfahrungen in deinem «Ruhestand» und freuen uns, dich gelegentlich an einer Veranstaltung unseres Netzwerks wieder zu sehen.

Nach Aargau, Thurgau, Arc jurassien (BEJUNE), Bern und Zug hat die Palliative Care Promotour am 20. Januar im Wallis stattgefunden.

Anne-Lise Bezençon, Beatrice Wyden, Georges Neuhaus

Promotour vom 20. Januar 2005 in Siders/ Kanton Wallis

Zuständig für die Organisation waren die Krebsliga Schweiz und die Arbeitsgruppe Palliativmedizin und Pflege Wallis. Als Durchführungsort wählten sie das an der Grenze zwischen Zentral- und Oberwallis gelegene Siders. Etwa zweihundert Pflegefachleute, Ärztinnen, Ärzte, ehrenamtlich Tätige, Politikerinnen und Politiker befassten sich an diesem Tag zwischen 16 und 20 Uhr mit dem Thema Palliative Care.

Zuerst konnten die Stände besichtigt werden, wo Fachleute und Freiwillige der verschiedenen, auf diesem Gebiet tätigen Walliser Gruppen ihre Sicht der Palliativpflege und ihre Arbeit vorstellten. Dann sprachen Herr Thomas Burgener, Chef des Gesundheitsdepartements, und Professor Fritz Stiefel, Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, über den Stand der politischen Diskussion zur Palliation im Wallis und über Palliative Care in der Schweiz.

Für den zweiten Teil trennten sich Französisch- und Deutschsprachige für eineinhalb Stunden und diskutierten über die regionalen Eigenheiten. Die Gastredner Herr Dr.

med. Daniel Rauch und Frau Beatrice Schmutz vom Spital Thun präsentierten den deutschsprachigen Anwesenden das Projekt Thun. Ihre Erklärungen trugen wesentlich dazu bei, dass in der Diskussion von konkreten Beispielen ausgegangen wurde. Danach wurde eine Standortbestimmung vorgenommen und ein kantonales Konzept vorgestellt und diskutiert. Zum Abschluss versammelten sich alle Teilnehmenden wieder und unterbreiteten dem Plenum ihre Fragen und Lösungsvorschläge. Beim Aperitif bot sich schliesslich die Gelegenheit zu informellem Erfahrungsaustausch.

Die Gründungsversammlung findet statt am
Dienstag, 15. März 2005 um 19.00 Uhr
im Institut Universitaire Kurt Bösch, Bramois

Als Nachfolgeprojekt dieses Anlasses wird im Wallis eine kantonale Sektion der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung gegründet. Anne-Lise Bezençon, Sozialarbeiterin, Walliser Liga für Krebsbekämpfung, Sion
Beatrice Wyden, Sozialarbeiterin, Walliser Liga für Krebsbekämpfung, Brig
Georges Neuhaus, Programmleiter Palliative Care, Krebsliga Schweiz, Bern

Après avoir eu lieu en Argovie, Thurgovie, dans l'Arc jurassien (BEJUNE), à Berne et dans le canton de Zoug, le «Promotour des soins palliatifs» s'est déroulé le 20 janvier 2005 en Valais.

Anne-Lise Bezençon, Beatrice Wyden, Georges Neuhaus

Promotour du 20 janvier 2005 à Sierre

Les organisateurs – la Ligue suisse contre le cancer et le groupe de travail «Soins palliatifs Valais» – ont choisi la ville de Sierre, trait d'union entre le Valais-Central et le Haut-Valais, pour accueillir la manifestation. Deux cents personnes environ – professionnel-le-s des soins, médecins, bénévoles, personnalités politiques – se sont retrouvées entre 16h et 20h pour échanger sur le sujet. Des équipes actives dans les soins palliatifs en Valais – professionnel-le-s et bénévoles – ont présenté des stands pour faire connaître leur conception et leur pratique des soins palliatifs. Du côté des orateurs, le conseiller d'Etat Thomas Burgener, Chef du Département de la Santé, a présenté l'état de la discussion politique des soins palliatifs en Valais et le Professeur Fritz Stiefel, Président de la Société Suisse de Médecine et soins palliatifs, s'est exprimé sur la situation des soins palliatifs en Suisse.

Afin d'approfondir les spécificités régionales, les Romands et les Hauts-Valaisans se sont séparés durant la deuxième par-

tie de la manifestation. Daniel Rauch, médecin-oncologue, et Beatrice Schmutz, infirmière spécialisée, qui travaillent tous les deux à l'hôpital de Thoune, ont présenté leur projet de soins palliatifs aux participants de langue allemande. Leurs explications ont largement contribué à la concrétisation de la discussion. Un état des lieux ainsi qu'un concept cantonal ont été présentés et débattus dans chaque groupe linguistique. Tous les participants se sont ensuite retrouvés pour rendre compte à l'autre groupe des questions soulevées et des perspectives envisagées. L'après-midi s'est achevé par un apéritif, lors duquel chacun a eu l'occasion de continuer la discussion de manière informelle.

Pour donner suite à ce bel élan, une section cantonale de la Société Suisse de Médecine et soins palliatifs sera constituée.

Anne-Lise Bezençon, Assistante sociale, Ligue valaisanne contre le cancer, Sion
Brigitte Berthouzoz, Directrice, Centre François-Xavier Bagnoud de soins palliatifs à domicile, Sion
Georges Neuhaus, Responsable de programme, Ligue suisse contre le cancer, Berne

L'assemblée constitutive aura lieu le MARDI 15 MARS,
A 19H, L'INSTITUT UNIVERSITAIRE KURT BÖSCH, BRAMOIS

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

Kurssprache deutsch 2005

März

10.-12. März 2005

Kommunikationstraining für Ärztinnen, Ärzte und
Pfleger von Krebskranken

Interlaken BE

Info: Manuela Giacometti

Tel. 031 389 91 29, E-Mail: giacometti@swisscancer.ch

August

18.-20. August 2005

Kommunikationstraining für Ärztinnen, Ärzte und
Pfleger von Krebskranken

Fischingen TG

Info: Manuela Giacometti

September

2. – 3. September und 23. – 24. September 2005

Basiskurs Palliativmedizin

Bildungshaus Kloster

Fischingen TG

Info: Daniela Wuillemin

Tel. 031 389 91 40, E-Mail: wuillemin@swisscancer.ch

15.-17. September 2005

Kommunikationstraining für Ärztinnen, Ärzte und
Pfleger von Krebskranken

Appenberg BL

Info: Manuela Giacometti

Cours de la Ligue suisse contre le cancer

En langue française

Avril

7 – 9 avril 2005

«Mieux communiquer» Séminaire pour l'équipe
médicale et soignante en oncologie

Les Diablerets VD

Informations: Manuela Giacometti

Tel. 031 389 91 29, E-Mail: giacometti@swisscancer.ch

7 avril à juin 2005 (8 journées)

«Accompagnement des mourants et des familles»

Module 3: Mort et culture

Lieu: Sion

Infos: A.Th. Bourban,

Secrétariat formations continues

case postale

1950 Sion 2 Nord

Septembre

9 – 10 sept. et 30 sept. – 1er oct. 2005 Cours B

Médecine palliative – cours de base pour médecin

Montilier FR

Informations: Daniela Wuillemin

Tel. 031 389 91 40, E-Mail: wuillemin@swisscancer.ch

Corsi della Lega svizzera contro il cancro

In lingua italiana

Marzo

7 – 8 marzo 2005

«Migliorare la comunicazione» Seminario per medici e
infermieri in oncologia

Mendrisio TI

Informazioni: Manuela Giacometti

Tel. 031 389 91 29, E-Mail: giacometti@swisscancer.ch

Informationen und Anmeldung / informations et
inscriptions

Krebsliga Schweiz / Ligue suisse contre le cancer

Postfach 8219, 3001 Bern

Case postale 8219, 3001 Berne

Daniela Wuillemin, Tel. 031 389 91 40,

E-Mail: wuillemin@swisscancer.ch

Manuela Giacometti, Tel. 031 389 91 29,

E-Mail: giacometti@swisscancer.ch

Online Anmeldung / inscription: www.swisscancer.ch

April/avril

06.-10. 04.2005

9th Congress of the EAPC
Ort: D-Aachen
Info: www.eapcnet.org/aachen2005

20.-22. 04.2005

10. Intern. Seminar:
Palliativbetreuung von Tumorkranken
Ort: Kartause Ittingen
CH-Warth b. Frauenfeld
Infos: Kongress-Sekretariat / ESO-d
Tel.: 071-243 00 32
eso-d@sg.zetup.ch
www.zetup.ch

28. 04.2005

Vernetzungstag und GV des
Palliativnetzes Nordwestschweiz
Ort: Bruderholzspital Baselland
Infos: www.palliativnetz.ch

Mai/mai

18. 05.2005

Fallbesprechung Region Zürich
von 18.00 - 19.30 Uhr
Ort: Klinik Lindenegg
Nordstr. 70, 8006 Zürich
Infos: palliative care NETZWERK ZÜRICH
Tel. 044 240 16 20
info@pallnetz.ch

23.-25.2005.

Lebenskraft und Prozess des Trauerns
Einführung in die Psychologie der Trauer
und die Praxis der Trauerbegleitung
Kursleitung: Matthias Mettner,
Jacqueline Sonogo Mettner
Ort: ,h 50' Hirschengraben 50
8001 Zürich
Info: Tel. 01 980 32 21
j.sonogo@bluewin.ch

24. 05.2005

Cure palliative et stato confusionale acuto
Luogo: Lugano
Educatione permanente ASI
Info: Tel. 091 682 29 31
segrataruati@asiticino.ch

Juni/juin

01.06.2005, 20.00 Uhr

Nordwestschweiz Palliativnetz
Fallbesprechungen
Ort: Hospiz im Park in Arlesheim
Eintritt frei

06. – 08.06.2005

«Man müsste über alles reden können»
Zur Kommunikation in der Begleitung
kranker und sterbender Menschen und
ihrer Angehörigen
Kursleitung: Matthias Mettner,
Jacqueline Sonogo Mettner
Ort: Zentrum für Weiterbildung/
Univ. Zürich, 8057 Zürich
Info: Tel. 01 980 32 21
j.sonogo@bluewin.ch
www.weiterbildung-palliative.ch

09.-10. 06.2005

Jahrestagung:
«Psyche und Palliative Care» und
Generalversammlung SGPMP
Journée annuelle:
«Approches Psychologiques en Soins Pal-
liatifs»
et Assemblée générale de la SSMSP
Ort/Lieu: Hotel Seepark, Thun / Thoune
Info und Anmeldung, Infos et inscriptions:
Prof. F. Stiefel, Service de Psychiatrie de
Liaison, CHUV, 1011 Lausanne
frederic.stiefel@inst.hospvd.ch

14.06.2005

16. Palliativ-Forum:
«Die letzte Lebensphase: vom Krankheits-
fall zum Sozialfall?»
Ort: Hörsaal Ost, Universitäts Spital Zürich
Gloriastr. 29, Zürich
Infos: palliative care NETZWERK ZÜRICH
Tel. 044 240 16 20
info@pallnetz.ch

27. – 29.06.2005

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben
Was schwer kranke und sterbende Men-
schen brauchen
Kursleitung: Dr. med. Roland Kunz,
Matthias Mettner,
Jacqueline Sonogo Mettner
Ort: Zentrum für Weiterbildung /
Univ. Zürich, 8057 Zürich
Info: Tel. 01 980 32 21
j.sonogo@bluewin.ch
www.weiterbildung-palliative.ch

September/septembre

06.09.2005, 20.00 Uhr

Nordwestschweiz Palliativnetz
Fallbesprechungen
Ort: St. Claraspital Basel
Eintritt frei

22.-23. 09.2005

9. Intern. Seminar:
Onkologische Krankenpflege –
Fortgeschrittene Praxis
Aktuelle, klinische, psychosoziale und
medizinische Aspekte aus der Onkologie-
pflege – wissenschaftlich betrachtet.
Ort: St.Gallen
Infos: Kongress-Sekretariat / ESO-d
Tel.: 071-243 00 32
eso-d@sg.zetup.ch
www.zetup.ch

28. 09. 2005

1. Nationaler Forschungstag
1ère Journée nationale de la recherche
Kantonsspital St.Gallen
Info: florian.strasser@kssg.ch,
f.strasser@palliative.ch

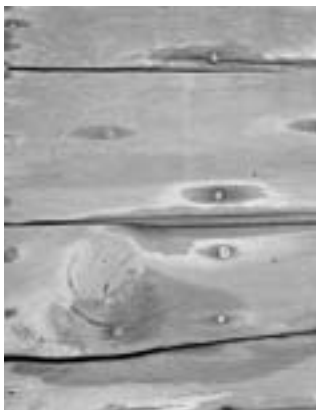
Oktober / octobre

06.-07.10.2005

Journées francophones «Polyhandicap &
Souffrance»
Espace Sécheron – Genève
Info: Clair Bois, 1228 Plan-les-Ouates
Tel. 022 884 38 80

08.10. 2005

1ère Journée mondiale de soins palliatifs
1. Welt-Palliative-Care Tag
1a Giornata Mondiale delle Cure
Palliative
Info: www.worldday.org



Impressum

Herausgeber / Editeur / Editore



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

palliative.ch

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 svizzera contro il cancro



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

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs (CF), Zürich
Cristina Steiger (CS), Lugano
c.fuchs@palliative.ch
cristina.steiger@palliative.ch
Dr. Sophie Pautex (SP), Genève
Dr. Florian Strasser (FS), St.Gallen
s.pautex@palliative.ch
fstrasser@palliative.ch
Gisèle Schärer (GS), Genève
Michel v. Wyss (MvW), La Chaux-de-Fonds
g.schaerer@palliative.ch
michel.vonwyss@palliative.ch
Nelly Simmen (NS), Bern
nelly.simmen@dhbern.ch

Adressen / Adressen / Indirizzi

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs, Ref. Spitalpfarramt, Stadtspital Triemli,
8063 Zürich, claud.fuchs@palliative.ch

Abbonemente u. Insetate / Abonnements et publicité /

Abbonamenti e pubblicità:

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

Abbonemente / Abonnements / Abbonamenti

Einzelpersonen/Individuels/Individuale: CHF 55.– EUR 40.–
Institutionen/Institutions/Istituzioni: CHF 80.– EUR 60.–

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

1736 Exemplare/exemplaires/esemplari
(beglaubigt/certifié/certificato WEMF2003)

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 Schlüsseltitle palliative.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.

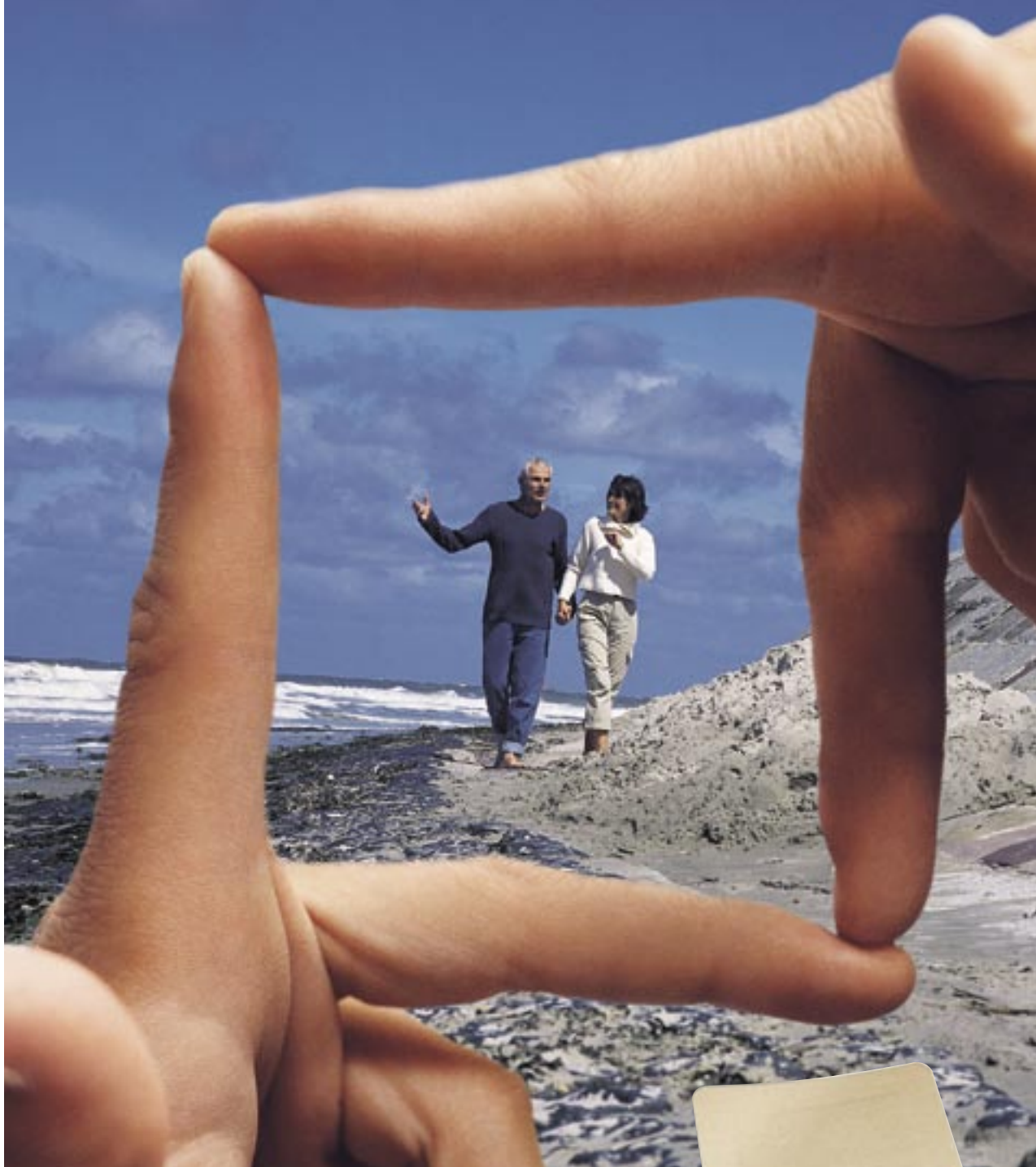
Vorsichtsmassnahmen: Bei der Anwendung potenter Opioide in der Schmerztherapie ist die entsprechende medizinische Sorgfaltspflicht vorausgesetzt. **Unerwünschte Nebenwirkungen:** Opioidtypische Nebenwirkungen wie Übelkeit, Schwindel, Müdigkeit, Erbrechen, Verstopfung und lokale Hautreaktionen wie Erythem 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

