

palliative-ch



Die Angehörigen

Les proches

I familiari

Angehörige von schwerkranken Menschen

Liselotte Dietrich

Begleitung der Bezugspersonen von Kindern mit einem schwerkranken Elternteil

Niklaus Rickli

Hospice e la coppia: Impatto della presa a carico di Hospice sulla coppia

Dr. Marianne Lang Meier, Lorenza Ferrari, Sisti-ana Nava Santinelli

Palliative Pflege bedeutet häufig Familienpflege

Miriam Unger, Rebecca Spirig

L'accompagnement des proches: expériences de terrain d'un aumônier.

Gérard Berney

Entlastung Angehöriger – Ein neues Projekt des Schweizerischen Roten Kreuzes Bern-Oberland

Erika Schärer-Santschi

3 Editorial/Editorial/Editoriale

Fachartikel/Articles originaux/Articoli originali

- 4 Liselotte Dietrich**
Angehörige von schwerkranken Menschen
 6 Riassunto italiano
 7 Résumé français
- 8 Niklaus Rickli**
Begleitung der Bezugspersonen von Kindern mit einem schwerkranken Elternteil
 12 Résumé français
 13 Riassunto italiano
- 14 Dr. Marianne Lang Meier, Lorenza Ferrari Sistiana Nava Santinelli**
Hospice e la coppia : Impatto della presa a carico di Hospice sulla coppia
 18 Résumé français
 18 Deutsche Zusammenfassung
- 19 Miriam Unger, Rebecca Spirig**
Palliative Pflege bedeutet häufig Familienpflege
 24 Résumé français
 24 Riassunto italiano
- 26 Gérard Berney**
L'accompagnement des proches: expériences de terrain d'un aumônier.
 28 Deutsche Zusammenfassung
 29 Riassunto italiano
- 30 Erika Schärer-Santschi**
Entlastung Angehöriger – Ein neues Projekt des Schweizerischen Roten Kreuzes Bern-Oberland
 31 Résumé français
 31 Riassunto italiano

Forschung/Recherche

- 32 Gibt es wichtige und weniger wichtige Forschung?**
Prof. Frédéric Stiefel: Ein Leserbrief
Dr. Florian Strasser, Prof. Eduardo Bruera: Eine Entgegnung
Prof. José Pereira, Dr. Florian Strasser: Was ist wichtige Forschung in Palliative Care?
- 34 Existe-t-il une recherche importante et une recherche moins importante?**
Prof. Frédéric Stiefel: Lettre d'un lecteur
Dr. Florian Strasser, Prof. Eduardo Bruera: Une réplique
Prof. José Pereira, Dr. Florian Strasser: Qu'est-ce qu'une recherche importante en soins palliatifs?

Veranstaltungen/Manifestations/Manifestazioni

- 37 Claude Fuchs**
Gerontologie und Palliative Care
- 38 Matthias Müller**
Palliative Care in der Geriatrie – Förderung tut Not
- 41 Pfrn. Elisabeth Jordi**
Wohnen und Pflege der Zukunft

Institutionen/Institutions/Istituzioni

- 42 LSC : Dernier Cours de base pour médecins**

PallioScope

- 43 Dem Leben neu vertrauen
 43 Infusionstherapie beim terminalen Patienten
 44 Alzheimer – Der lange Weg des Abschiednehmens

Nachrichten SGPMP/Nouvelles SSMSP/Notizie SSMCP

- 45 Neustrukturierung der SGPMP
 46 Restructuration de la SSMSP
 47 Ristrutturazione della SSMCP
 48 Jahrestagung der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung
 49 Journées annuelles de la Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs
 50 Groupe de travail qualité
 50 Arbeitsgruppe Qualität
 51 Gruppo di lavoro Qualità
 52 Ausbildung – Formation – Formazione

Regionen / Régions / Regioni

- 53 Arc Jurassien
 53 Bern
 54 Ostschweiz
 55 Vaud
 56 Zürich

Kalender / Calendrier / Calendario

- 57 Kalender / Calendrier / Calendario
 59 Impressum

Editorial



Nelly Simmen

Bei einer schweren, unheilbaren Erkrankung, wenn der Tod in die Nähe rückt, ist nicht nur ein einzelner Mensch betroffen, sondern ein ganzes System. In Definitionen, Standards und Richtlinien wird der Miteinbezug der Angehörigen als wichtiger Teil von Palliative Care erwähnt. Das heisst, Angehörige sollen nicht nur als Nebenerscheinung geduldet, sondern aktiv in den Betreuungsprozess eingebunden werden. Als nächste Bezugspersonen und vertraute Lebensbegleiter haben sie viele Ressourcen und eine wichtige Rolle. Andererseits sind sie grossen Herausforderungen und Veränderungen ausgesetzt, was oft mit Stress und Gefühlschaos verbunden ist. Daher brauchen auch sie Informationen und Unterstützung in ihren Prozessen. Wie dieser Miteinbezug der Angehörigen von verschiedenen Palliative Care Fachleuten umgesetzt und erlebt wird, erfahren Sie in dieser Ausgabe von palliative-ch.

Viel Vergnügen beim Lesen!

N. Simmen

Éditorial

Lors d'une grave maladie incurable et à l'approche de la mort ce n'est pas qu'une seule personne, c'est tout un système qui se trouve impliqué. Tant les définitions que les standards considèrent les proches comme une part importante des soins palliatifs. Les proches n'y seront donc pas seulement tolérés comme un phénomène accessoire, mais consciemment impliqués dans la prise en charge. En tant que personnes de confiance et compagnons de vie, ils disposent d'une part de nombreuses ressources et jouent ainsi un rôle important. D'autre part ils ont à faire face à d'importants défis et à de profonds changements, ce qui va souvent de pair avec du stress et un grand chaos émotionnel. Ils ont donc besoin d'informations et d'être soutenus dans ce qu'ils sont en train de vivre. Dans ce numéro de palliative-ch vous lirez comment divers professionnels des soins palliatifs s'y prennent pour impliquer les proches dans leur travail et les expériences qu'ils font à cette occasion.

Nous vous souhaitons bien du plaisir à lire ces lignes!

Editoriale

In presenza di una grave malattia incurabile, quando la morte si avvicina, non è solamente una persona ad esserne toccata, bensì un intero sistema. Nelle definizioni, negli standards e nelle linee guida il coinvolgimento dei familiari e di chi sta vicino al malato viene indicato come una parte importante della medicina e delle cure palliative. Questo significa che i familiari non devono essere considerati come una figura in secondo piano, ma piuttosto devono essere implicati attivamente nel progetto di cura. In qualità di persone di riferimento e di fiducia per la persona ammalata i familiari hanno molte risorse e rivestono un ruolo fondamentale. Allo stesso tempo sono però confrontati con grandi sfide e cambiamenti che possono provocare stress e un grande impegno dal profilo emotivo. Per questo motivo durante questa prova necessitano di informazioni e di sostegno. In questa edizione di palliative-ch intendiamo approfondire dal punto di vista di diversi operatori professionali come il coinvolgimento dei familiari viene messo in atto e vissuto.

Buona lettura!

Transparenz ist eine wichtige Voraussetzung für die erfolgreiche interprofessionelle Zusammenarbeit. Eine fachlich fundierte Erfassung der Grundsätze der Freiwilligenarbeit als Teil einer ambulanten palliativen Versorgung trägt zu dieser Transparenz bei. Damit könnte dann auch die Bedeutung der Freiwilligen in der palliativen Versorgung deutlicher werden.

Chris Sterchi

Freiwillige Begleiterinnen : Ihre Rolle in der ambulanten palliativen Versorgung

Foto: = Artikel 04d

Einführung

2004 habe ich die Höhere Fachausbildung, Stufe 1 (HöFa 1), mit Schwerpunkt Palliative Care abgeschlossen. In meinem damaligen beruflichen Alltag als Koordinatorin eines Freiwilligenteams wurde ich immer wieder



Liselotte Dietrich

mit Fragen über die Rolle und Aufgaben der freiwilligen Begleiterinnen in der palliativen Versorgung konfrontiert. Diese Fragen wurden nicht nur von Betroffenen oder ihren Angehörigen gestellt: auch Fachpersonen im Bereich Palliative Care waren sich über die Rolle und Bedeutung der Freiwilligenarbeit nicht immer im Klaren. Die Suche nach den Antworten zu diesen Fragen hat mich zur Thematik meiner Abschlussarbeit geführt.

Ziel der Arbeit war es, anhand der Fachliteratur über Palliative Care das Spezifische an der Arbeit der freiwilligen Begleiterinnen zu beschreiben. Der vorliegende Artikel basiert auf dieser Abschlussarbeit.

Methode

Eine Literaturrecherche bei deutschen Fachverlagen machte es möglich, die geschichtliche Entwicklung der Freiwilligenarbeit in der Hospizbewegung und der Palliative Care zu beschreiben. Dabei war es interessant, die Rolle der freiwilligen Begleiterinnen anhand zweier Modelle zu verdeutlichen: anhand des Stuttgarter-Modells der deutschen Hospizbewegung und den konzeptionellen Ansätzen der Palliative Care nach Heller et al, Institut für Forschung und Fortbildung (IFF) der Universität Wien.

Ergebnisse

Freiwilligenarbeit in der Gesellschaft

„Freiwilligenarbeit“: Warum hat dieser Begriff einen eher negativen Beigeschmack? Spiegelt er einfach die Meinung wider, dass „was nichts kostet, nichts wert“ sei? Oder hat er eher mit dem Umfeld zu tun, in dem die Freiwilligen tätig sind? Vieles scheint unklar: Begriffe werden nicht definiert, geschichtliche Aspekte wirken bis heute nach, die Bedeutung der Freiwilligenarbeit in unserer Gesellschaft wird oft nur teilweise anerkannt.

In der Schweiz wird der Begriff „Freiwillige“ als Sammelname für Menschen benutzt, die sich unentgeltlich zum Wohl der Allgemeinheit einsetzen. „Ehrenamtlich“ (wie auch der Begriff „nebenamtlich“) wird vor allem für Führungsfunktionen verwendet. In Deutschland und Österreich bezeichnet der Ausdruck „ehrenamtlich“ auch in der Palliative Care eigentlich alle Funktionen

Stellenwert der Freiwilligen

In der Fachliteratur kommt klar zum Ausdruck, dass der Stellenwert der Freiwilligenarbeit im Sozialbereich stark von den Organisationen abhängt, welche diese Aktivitäten fördern (Bovay/Tabin). Sehr begrüsst wird die Arbeit der Freiwilligen, wo sie die Aufgaben der Professionellen ergänzt, das heisst wenn dank ihr die Lebensqualität bestimmter Personen verbessert und Lücken in familiären und sozialen Systemen kompensiert werden.

Weniger bewusst ist, dass in der Pionierphase einer Institution oder Dienstleistung sehr oft Entscheidendes der Arbeit von Freiwilligen zu verdanken ist. Dank ihrem frühen Engagement in unbefriedigenden Situationen werden neue Ideen verbreitet und weiterentwickelt, später dann öfters zusammen mit Professionellen. Die Interessenkonvergenz der innovativen Arbeit der

Freiwilligen mit den Bemühungen der Professionellen ist „eine Etappe (...) auf dem Weg zur Professionalisierung“ (Bovay/Tabin).

Rollenverständnis

Mit der Professionalisierung einer Einrichtung wird nicht immer eine klare Definition der Einsatzgebiete und Kompetenzen der Freiwilligen vorgenommen. Ihre Rolle wird eher zufällig durch die historisch gewachsenen Verhältnisse bestimmt, was dann auch zu Vorbehalten von Professionellen gegenüber der Freiwilligenarbeit führen kann.

Professionelle müssen sich andererseits mit der paradoxen Situation abfinden, dass die positive Symbolik der Freiwilligenarbeit (Grosszügigkeit, Hingabe usw.) die eigene berufliche Wertschätzung und Selbstachtung in Frage stellt. Plötzlich wird der Wert ihrer Tätigkeit durch die damit verbundene Entlohnung geschmälert. Wohl um deren Professionalität und Qualität zu beweisen, werden dann Professionellen vermehrt jene Aufgaben zugewiesen, welche die unmittelbar „nützlichen“ Verrichtungen einschliessen, während den Freiwilligen eher Aufgaben auf der Beziehungsebene zugewiesen werden. Dies wiederum lassen sich die Professionellen, aufgrund ihres ursprünglichen Selbstverständnisse nur ungern nehmen (Bovay/Tabin).

Freiwilligenarbeit in der Hospizbewegung

In Grossbritannien

Die Eröffnung von St. Christopher's Hospice, London 1967, wird meist als Beginn der modernen Hospizbewegung angesehen. Das Ziel der Gründerin, Cicely Saunders, war es, dem Sterben wieder seinen Platz im Leben zu geben, indem sie einen Ort schuf, wo unheilbar kranken Menschen ein würdiges, schmerzfreies und selbst bestimmtes Leben bis zum Tod ermöglicht wird.

Die Zeit der ersten Auseinandersetzungen und Zielsetzungen bis zur Realisation und Gründung von St. Christopher's wurde zusammen mit Cicely Saunders durch eine Gruppe engagierter Freiwilliger geprägt. Student beschreibt, wie diese Frauen dank ihrer freiwilligen Arbeit: „...mit ihrer Energie, ihrem Engagement und ihrer Wärme dem Hospizgedanken zum Durchbruch (verhalfen) und die Hospizidee in den Gemeinden (verankerten)“.

Nach der Gründung veränderte sich die Rolle der Freiwilligen. Schnell kam die Erkenntnis, dass ein gut funktionierendes Hospiz Professionelle und Freiwillige braucht, um sein Ziel zu erfüllen. „Hospiz-Institutionen lassen sich in der Regel nicht mit ehrenamtlicher Kraft allein verwirklichen“. Student spricht weiter von einer zweiten Phase: „die Arbeit (...) muss von einem Team geleistet werden, das über vielfältige Kompetenzen verfügt“. Das heisst zugleich, dass die Freiwilligen in der Bewegung nun nicht mehr an vorderster Front stehen. Er beschreibt die Freiwilligen jetzt als „...Mitglieder eines Teams mit speziellen, eigenständigen Aufgaben“. Doch die Hospizbewegung hat von Anfang an eine klare Rollenverteilung und Integration der Freiwilligenarbeit in ihrer Philosophie verankert.

Mitte der neunziger Jahre wurde in Grossbritannien der Ansatz „Palliative Care“ vorgestellt, welcher „...die Ideale der Hospizbewegung in sich aufgenommen und an die Erfordernisse einer professionellen Regelversorgung angepasst hat.“ (Pleschberger). Pleschberger begründet die Konsensfähigkeit dieses Konzepts mit dem frühen Einbezug der Professionen in die Entwicklung der britischen Hospizbewegung. Hier findet sich also einer Vernetzung von Freiwilligen- und Professionellenarbeit, die dank einer längeren Tradition gelungen ist.

In der Schweiz

Die schweizerische Geschichte zeigt ein uneinheitliches Bild: Da gab es vorerst einzelne Hospize, einzelne ambulante und stationäre Palliative Care-Teams, mehrere Freiwilligen-Vereine, usw. Die Aufbauarbeit der ersten PionierInnen war aber kaum vernetzt und die Integration der Freiwilligen wurde nicht allgemein gefördert.

2001 hat eine Arbeitsgruppe der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP) Standards als Richtlinien für Palliative Care in der Schweiz erarbeitet. Im Bereich 3, „Das multidisziplinäre Team“ ist folgendes zu lesen:

„Teil eines multidisziplinären Teams sind Freiwillige Helfer und Trauerbegleiter, welche eine Grundausbildung in Palliative Care absolviert haben und regelmässig begleitet und supervidiert werden.“

Paradigmenwechsel

Heller (1999) schreibt, dass es jetzt darum geht „eine aus der Hospizbewegung entwickelte und von der Palliativversorgung aufgenommene Haltung“ in unserem Versorgungssystem zu integrieren. Pleschberger akzeptiert zwar die konzeptuellen Aspekte von Palliative Care, stellt aber dennoch die These auf, dass nun ein Paradigmenwechsel wünschenswert sei. Dieser brächte unter anderem eine Neuorientierung in der Forderung nach einer multidisziplinären Zusammenarbeit, in der Freiwillige und Professionelle die ganzheitliche Betreuung und die Ideale der Palliative Care hochhalten.

Die Rolle der Freiwilligen in der Fachliteratur

Ehrenamtliche Tätigkeit

Heller et al (2000) stellen die Frage, ob „Ehrenamtlichkeit – eine unverzichtbare Dimension von Palliative Care“ sei. Mit der Entwicklung der Freiwilligenarbeit hat sich ihre Rolle über die Jahrzehnte in der Hospiz- und Palliative Care-Bewegung verändert. Die erfolgreiche Freiwilligenarbeit von heute „besteht gerade im Unterschied, in der Differenz zu den Hauptamtlichen“ (Heller et al 2000). In der ambulanten palliativen Versorgung sind Freiwillige die Expertinnen für die Begleitungsarbeit der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Mit der Professionalisierung von Palliative Care vertreten die freiwilligen Begleiterinnen die immer wichtiger werdende Haltung der frühen Hospize, wo das Sterben ein Teil des „normalen“ Lebens bleibt. Die Integration der freiwilligen Begleiterinnen „...betont gegenüber möglichen Tendenzen zur Spezialisierung, Professionalisierung und entfremdender Institutionalisierung den Aspekt der Normalität, des Alltags und der Öffentlichkeit.“ (Müller/Heinemann nach Heller et al 2000).

Anhand dreier Praxis-Modelle beschreiben Heller et al (2000) drei Faktoren, die für den Erfolg von Freiwilligenarbeit bestimmend sind:

- die professionelle Vorbereitung eines angepassten Konzeptes,
- das Errichten einer hauptamtlichen Leitungsstelle
- die gründliche und kontinuierliche Schulung und Supervision der freiwilligen Begleiterinnen.

Sterbebegleitung/Lebensbeistand

Freiwilligen Begleiterinnen bleiben trotz ihrer Schulung auch Laien. Sie kommen aus unseren Gemeinden, unserem Alltag. Durch ihre Mitarbeit als Mitmenschen beweisen sie ihre Solidarität und ihre Bereitschaft, sich öffentlich gegen das Schweigen um die Themen Sterben und Tod einzusetzen. Damit helfen sie mit bei der „Ent-tabuisierung von Sterben, Tod und Trauer“ (Student).

Rest spricht von einer Veränderung in der gesellschaftlichen Verdrängung des Sterbens, welche dank der Freiwilligenarbeit stattgefunden hat. Und auch Pleschberger beschreibt, wie das Engagement von Freiwilligen den gesellschaftspolitisch wichtigen Anspruch unterstützt, der Verdrängung des Sterbens entgegenzuwirken.

Patientenorientiertheit

Palliative Care ist keine standardisierte Behandlungstherapie sondern eine Haltung gegenüber unseren Mitmenschen, durch die „Bedeutung und Zugehörigkeit“ vermittelt sowie „Unterschiede und Besonderheiten“ wahrgenommen werden (Heller 1999). Solche Prozesse brauchen Zeit und Engagement.

Es sind die freiwilligen Begleiterinnen, die stundenlang bei den Patientinnen und Patienten verweilen, die sehr oft etwas von den „Unterschieden und Besonderheiten“ in Erfahrung bringen. Ihr Engagement als Laien, ihre freiwillige Hilfe ohne dass sie zur Familie gehörten, bringt etwas Neues in die Situation hinein: die Bereitschaft, Menschen in ihrem Leiden zu begeg-

nen und mit ihnen für eine begrenzte Zeit mitzugehen. Ihre Anwesenheit bildet ferner eine Verbindung zum „normalen, gesunden“ Alltag, ein allzu oft fehlender Teil im Leben eines sterbenden Menschen. Damit leisten sie wichtige Beiträge in der Vermittlung von „Bedeutung und Zugehörigkeit“ und helfen mit, eine ganzheitliche palliative Betreuung zu gewährleisten (vgl. Student, Lack).

Symptomkontrolle

Die ganzheitliche Betreuung als Grundprinzip von Palliative Care umfasst verschiedene Bedürfnisebenen (körperlich, psychisch, sozial, spirituell und kulturell). Das entsprechende medizinische und pflegerische Fachwissen zur Behandlung des Leidens ist grundlegend. „Ergänzend dazu und manchmal ebenso wichtig ist die menschliche Präsenz und Anteilnahme“ (Lack). Über die eigentliche Aufgabe der freiwilligen Begleiterinnen innerhalb der Symptomkontrolle ist aber kaum etwas in der Fachliteratur zu lesen.

Wilkening und Kunz schreiben über die Situation in Alters- und Pflegeheimen und unterstreichen, die Freiwilligen sollten „nicht zur Kompensation des Pflegenotstands dienen“. Im ambulanten Bereich, wo die freiwilligen Begleiterinnen meist alleine arbeiten, bekommt diese Warnung gar noch mehr Gewicht. Freiwillige dürfen kein Ersatz für bezahlte Kräfte werden.

Unterstützung der Angehörigen

Eine Studie im Raum Bern (Eggl) zeigte auf, wie wenig Menschen zu Hause sterben können, obwohl dies oft ihr Wunsch ist. Laut Umfrageergebnis war die mangelhafte Entlastung der Angehörigen der Hauptgrund für diese Situation.

Die Hauptrolle der Freiwilligen Begleiterinnen liegt sicher in ihrer Präsenz und ihrem dafür notwendigen zeitlichen Engagement. Nach Student sind es die freiwilligen Begleiterinnen, „die Zeit haben (...) wenn die Familien (ihre Hilfe) als Entlastung benötigen, um selbst neue Kraft schöpfen zu können“.

Angehörige haben öfters ein Unterstützungsnetz von Freunden und Nachbarinnen, die eine zentrale Rolle in der Betreuung spielen. Lack sagt dazu: „Diese Ressourcen erschöpfen sich aber in vielen Fällen, vor allem wenn die Erkrankung über eine längere Zeit andauert.“ Erst dann, wenn freiwillige Begleiterinnen mittragen, kann der Betroffene zu Hause bleiben.

Interdisziplinarität /Interprofessionalität

Pleschberger stellt die Integration von Freiwilligen als eine Herausforderung dar, welche „auf jeden Fall ein neues Selbstverständnis bei den professionellen Mitarbeiterinnen (verlangt)“. Um Stabilität und Sicherheit zu gewährleisten ist Transparenz notwendig. Die Rollenprofile der verschiedenen Berufsgruppen müssen definiert werden, um Spannungen und Konflikte zu vermeiden. „Hier ist nicht zuletzt die Pflege gefordert, ein eigenständiges Profil zu entwickeln und ihren Beitrag für eine gelingende Palliativversorgung deutlich zu machen“ (Pleschberger). Lack hält in seinem Beschrieb der Freiwilligenarbeit im ambulanten Bereich fest: „Verschiedene Personen mit ihren je eigenen Befähigungen und Kompetenzen sollen zum Wohl des Patienten (...) zusammen arbeiten.“

Die nötige Transparenz für eine erfolgreiche Zusammenarbeit erfordert nicht nur Rollendefinitionen. Auch Fragen bezüglich zu rechtlichen Aspekten der Freiwilligenarbeit werden von den verschiedenen Berufsgruppen öfters gestellt. Dazu findet sich in den Unterlagen von Benevol, Bern, ein Auszug aus den SRK Planungsgrundlagen. Doch auch dieser stellt fest, dass Freiwilligenarbeit gesetzlich nicht immer klar geregelt ist.

Vernetzung / Organisationalität

Damit meine ich die eigentliche Koordination der Arbeit von freiwilligen Begleiterinnen. Die Fachliteratur betrachtet diese Arbeit als die Aufgabe einer professionellen Leitung.

Pleschberger beschreibt diese Leitungsperson als „sog. „Kordinatorinnen für

ehrenamtliche Mitarbeit. Dabei handelt es sich um Personen mit unterschiedlicher Ausbildung, da es für diesen Bereich (...) noch kein Berufsbild gibt*.

Organisationalität meint die eigentliche Vernetzung zwischen den verschiedenen, in der Palliativen Versorgung tätigen Organisationen. Nach Heller (1999) ist diese Ebene eine „nahezu völlig vernachlässigtes Thema“.

Schlussreflexionen:

Verständnis der Freiwilligenarbeit in der Hospiz- sowie der Palliative Care

Die Modelle der Hospizbewegung und der Palliativ Care zeigen keine grundsätzlichen Unterschiede im Verständnis der Freiwilligenarbeit. Deutlich wird, wie sich die Hospizbewegung mit dem Engagement der freiwilligen Begleiterinnen für ein würdiges Sterben als Teil unseres gesellschaftlichen Lebens eingesetzt hat.

In der Schweiz hat die Hospizbewegung nie den Durchbruch wie an anderen Orten in Europa erlebt. Deshalb, so vermute ich, wird die Integration von Freiwilligen Begleiterinnen und das Verständnis ihrer Rolle als Teil der Palliative Care in der Schweiz weniger wichtig genommen als anderswo. Die Fachliteratur zeigt, dass eine Integration der freiwilligen Begleiterinnen nicht nur die Verbindung zwischen den Organisationen und den Gemeinden verbessert, sondern auch die Qualität der persönlichen Betreuung der Patienten und ihrer Angehörigen. Damit tragen Freiwillige massgeblich zur allgemeinen Versorgungsqualität bei.

Ohne Standards für die Qualifizierung und Betreuung von freiwilligen Begleiterinnen wird eine Akzeptanz durch die involvierten Professionellen erheblich

erschwert. Verschiedene Fragen sind noch offen: Wer erarbeitet diese Standards? Liegt dies in der Verantwortung von „palliative ch“? Sollten nicht freiwilligen Begleiterinnen selber auch dazu beitragen können? Deshalb müssen sich die Freiwilligen-Organisationen bewusst werden, dass auch sie als Teil der modernen palliativen Versorgung ihren Platz erringen müssen. Ich behaupte, dass vieles schon vorhanden ist. Erste Schritte bestünden wohl in der Vernetzung unter den Freiwilligen-Organisationen, mit dem Ziel die gegenwärtige Situation zu analysieren. Erste Schritte dazu habe ich im Kanton Bern bereits eingeleitet.

Schliesslich finde ich es wichtig zu erkennen, dass wir aufgrund der sozialen, politischen und kulturellen Unterschiede unseres Gesundheitssystems, nicht einfach alles von unseren Nachbarländern übernehmen können. Hingegen sollten wir das vorhandene Potenzial sinnvoll nutzen und das noch „zersplitterte Bild“ der Schweiz zu vernetzen versuchen. Ein Teil dieser Vernetzung wäre die Optimierung der Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen-Organisationen und Professionellen. Die Integration der freiwilligen Begleiterinnen in der ambulanten palliativen Versorgung sollte als erster Schritt einer Entwicklungsaufgabe in Angriff genommen werden.

Literaturverzeichnis

- Benevol Bern, Freiwilligenagentur (1999): Grundlagen für das Betriebskonzept.
- Bovay, C./Tabin, J-P. (1998): (Un)freiwillig effizient. Freiwilligenarbeit, Erwerbsarbeit und gesellschaftliche Solidarität. ISE-Verlag, Bern.
- Eggli, R. (2000): Sterben zu Hause? Umfrage bei Spitex- und SpitinFachpersonen. Ein Projekt der Stiftung Berner Hospiz. Bern
- Heller, A. (1999): In: Heller, A./Heimerl, K./Husebo, S. (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Verlag Lambertus, Freiburg i.B.
- Heller, A. (2000): In: Heller, A./Heimerl, K./Metz, C. (Hrsg.): Kultur des Sterbens. Bedingung für das

Liselotte Dietrich

I familiari di persone gravemente ammalate

(Riassunto)

Introduzione alla situazione specifica dei familiari e aspetti principali per il loro accompagnamento dal punto di vista psico-oncologico

I familiari sono definiti come coloro che hanno uno stretto rapporto familiare o affettivo con il malato. Spesso sono le persone di riferimento più importanti dei pazienti e nello stesso tempo soffrono e sono coinvolti in maniera importante nell'assistenza al malato dal punto di vista pratico.

Ogni malattia grave cronica pone i familiari in una situazione che, se non vi è speranza di guarigione, comporta dei cambiamenti in molte sfere della vita. Questi cambiamenti possono riguardare tutti gli aspetti dell'identità e richiedono un adattamento, ma suscitano anche diversi sentimenti e hanno delle ripercussioni in tutte le sfere della vita sociale.

Di solito i familiari, nei primi tempi di una malattia, sono completamente impegnati a far fronte ai cambiamenti della nuova situazione senza rendersi conto di cosa questo significhi per la loro propria vita. Il primo adattamento necessario è di ordine pratico, attivo: la preoccupazione

per la persona ammalata e la lotta contro la malattia si trovano in primo piano. I familiari, così come gli ammalati, vengono colti di sovente impreparati a confrontarsi con una situazione del tutto inconsueta. Essi devono spesso destreggiarsi tra il desiderio di essere presenti per la persona ammalata e gli impegni della loro vita. I propri bisogni passano in seconda linea e non vengono quasi più soddisfatti.

Può capitare che una questione che all'interno della famiglia era stata trascurata, un conflitto latente già da qualche tempo, possa accentuarsi nella nuova situazione con delle ripercussioni sull'assistenza della persona ammalata e spesso anche sul sistema di cura. Le relazioni si modificano a causa della crisi che la malattia induce e questi cambiamenti sono influenzati dal modo di affrontare l'emergenza dei singoli individui. Il dialogo all'interno della famiglia e con la cerchia degli amici perde in spensieratezza e in naturalezza, emergono dei malintesi legati al desiderio di proteggere gli altri o a una instabilità emozionale così come ad una percezione acuita di ogni dissonanza.

Dal punto di vista medico e delle cure, i familiari si trovano inoltre in un doppio ruolo. Da una parte essi stessi sono coinvolti e soffrono, d'altra parte l'équipe curante si aspetta che si assumano diversi compiti, che siano cioè dei curanti. Questa aspettativa e i compiti che ne conseguono

no sono tuttavia raramente esplicitati. I familiari allora non sanno che cosa ci si aspetti da loro e hanno spesso delle aspettative a loro volta non dichiarate. Questo può portare ad un dilemma per i curanti ed ecco che il lavoro multidisciplinare e lo scambio reciproco rivestono una grande importanza.

Il concetto di integrazione e di accompagnamento dei familiari deve tenere in considerazione questo doppio ruolo. Il sostegno da parte dell'équipe multidisciplinare deve

basarsi sulla conoscenza della situazione specifica dei familiari, l'empatia, l'informazione, la stimolazione, ma occorre anche aiutare a affrontare il sovraccarico emozionale offrendo ai familiari la possibilità di verbalizzare la loro situazione. I familiari hanno spesso bisogno di essere incitati a chiedere aiuto e che i loro bisogni vengano presi seriamente in considerazione. È anche importante riconoscere e valorizzare gli sforzi che essi fanno, anche se dal loro punto di vista il loro contributo è ovvio.

Liselotte Dietrich

Les proches de personnes gravement malades

(Résumé)

Introduction à la situation spécifique des proches de personnes gravement malades: ce qu'il faut savoir pour les accompagner du point de vue psycho-oncologique.

Les proches sont définis comme les personnes ayant un lien familial ou affectif avec la personne malade; ce sont souvent non seulement les personnes les plus importantes pour le patient, mais aussi celles qui vont souffrir le plus de la maladie du patient et seront le plus impliquées dans la prise en charge pratique au quotidien.

Toute maladie grave chronique place les proches dans une situation qui, lorsqu'il n'existe pas d'espoir de guérison, va entraîner des changements majeurs dans tous les domaines de leur existence. Ces changements, qui peuvent affecter toutes les facettes de leur identité, les forcent à s'adapter à des circonstances nouvelles, s'accompagnent de ressentis divers et ont des répercussions sur tout l'environnement social.

On observe le plus souvent que, dans les premiers temps de la maladie, les proches sont totalement absorbés par l'effort d'adaptation que la nouvelle situation exige d'eux, sans en réaliser pleinement l'implication pour leur propre vie. La première adaptation nécessaire est d'ordre pragmatique, actif: le souci pour la personne malade et la lutte contre la maladie sont au premier plan. Tout comme le malade lui-même, les proches sont confrontés, le plus souvent sans y être préparés, à une situation complètement inédite pour eux. Ils ont à opérer une négociation délicate entre leur souhait d'être présent pour la personne malade et leurs propres tâches et obligations. Souvent, c'est ainsi que leurs propres besoins passent au second plan et ne peuvent plus être satisfaits.

Il peut également arriver qu'un sujet de tension resté jusqu'alors tacite au sein de la famille, un conflit latent depuis quelque temps, soit accentué par la nouvelle situation et ait des répercussions sur la prise en charge de la personne malade, ainsi que sur le système de prise en charge. Les relations changent sous l'effet de la crise constituée par la maladie et ces changements sont influencés par la manière dont chaque individu affronte la crise. Les conversations en famille et avec les amis perdent de leur naturel et de leur insouciance, il surgit des malentendus liés au désir de ménager ses proches ou à une labilité émotionnelle, ainsi qu'à une perception aiguisée de toute dissonance.

Du point de vue médical et soignant, les proches ont le plus souvent un double rôle. Ils sont à la fois malades et soignants dans le sens où ils sont eux-mêmes affectés par la situation du malade, alors que l'équipe soignante attend d'eux qu'ils participent à la prise en charge, le plus souvent de manière tacite et sans définir clairement leurs tâches. Les proches sont donc dans l'incertitude quant à ce qu'on attend d'eux et porteurs de leurs propres attentes, le plus souvent elles aussi non formulées. Cet état de fait constitue parfois un dilemme pour les soignants. Le travail multidisciplinaire et la qualité de la communication prennent alors toute leur importance.

Toute démarche d'intégration et de prise en charge des proches doit prendre en compte ce double rôle. Le soutien par l'équipe multidisciplinaire doit se fonder sur la connaissance de la situation spécifique des proches, l'empathie, l'information, la stimulation, mais aussi l'aide pour affronter la surcharge émotionnelle en offrant l'occasion aux proches de verbaliser leur situation. Les proches ont souvent besoin que quelqu'un les invite à demander de l'aide et à prendre au sérieux leurs propres besoins. Il est également important que toutes les contributions des proches à la prise en charge, qu'il est tout naturel à leurs yeux d'apporter, soient explicitement prises en compte et reconnues.

Erkrankt ein Elternteil schwerwiegend, so stellt dies für die ganze Familie eine enorme Belastung dar. Eltern machen sich darüber Gedanken, wie sie ihre Kinder begleiten sollen, damit diese das Ganze möglichst gut bewältigen können. Die Eltern, selbst in einer instabilen Lebenssituation, fühlen sich verunsichert oder sind überfordert mit der Frage, was jetzt wichtig ist in der Begleitung ihrer Kinder. Deshalb ist die Unterstützung der Eltern oder anderer Bezugspersonen in dieser schwierigen Aufgabe dringend nötig.

Niklaus Rickli

Begleitung der Bezugspersonen von Kindern mit einem schwerkranken Elternteil



Niklaus Rickli

Einleitung

Leider ist die Situation von Kindern mit einem schwerkranken Elternteil ein bisher weitgehend vernachlässigter Studienbereich. Verschiedene Ärzte und Psychologen sind sich darüber einig, dass die Folgen für diese Kinder schwerwiegend sein können. So sagt zum Beispiel Professor Riedesser (Riedesser & Schulte-Markwort 1999, S. 41): «Die schwere körperliche Erkrankung einer Mutter oder eines Vaters greift auf vielfache Weise in die Beziehung zwischen Eltern und Kind ein und kann die psychische und soziale Entwicklung des Kindes nicht nur erschweren, sondern auch nachhaltig beschädigen.»

Seit den sechziger Jahren ist epidemiologisch belegt, dass Kinder schwerkranker Eltern eine Risikogruppe für die Entwicklung späterer kinder- und jugendpsychiatrischer Erkrankungen darstellen.

In meinem Berufsalltag als Pflegefachmann werde ich immer wieder mit Situationen konfrontiert, in denen ein Elternteil mit minderjährigen Kindern an einer schweren Erkrankung leidet. Ich erlebe, dass der Betreuung von Kindern und deren Bezugspersonen wenig Aufmerksamkeit geschenkt wird. Ich selbst fühlte mich in solchen Situationen unsicher, da es mir an Wissen mangelte in Bezug auf wichtige Aspekte in der Begleitung von Kindern mit einem schwerkranken Elternteil.

Der 1. Deutschsprachig-Europäische Weiterbildungslehrgang «Palliative Care» für Pflegenden-fortgeschrittene Praxis bot mir die Gelegenheit, mich diesem Thema anzunehmen. In der Literaturrecherche erarbeitete ich wichtige Aspekte in der Begleitung von Kindern im Alter von drei bis sechs Jahren mit einem schwerkranken Elternteil. Entsprechend meinem Berufsalltag beschrieb ich diese Aspekte bis zum Tod und unmittelbar danach. Damit schloss ich die folgenden Schwerpunkte in der Trauerbegleitung des Kindes aus. Aus diesem Wissen leitete ich Konsequenzen ab für die Begleitung und Beratung der Bezugspersonen dieser Kinder. Meine Ausgangslage bildete ein Fallbeispiel.

Wichtige Aspekte in der Begleitung von Kindern im Vorschulalter

Unter Fachpersonen gibt es bereits jetzt grosse Übereinstimmung wie diese Aspekte aussehen können. Diese werde ich im Folgenden beschreiben. Damit sie nachvollziehbar sind, erkläre ich kurz, welche Bedeutung die Familie für das Kind im Vorschulalter hat und welches sein Verständnis von Krankheit, Sterben und Tod ist.

Für Kinder in diesem Alter ist die Familie das Fundament, von dem aus sie nach und nach die nähere Umgebung entdecken, mit anderen Menschen Kontakt aufnehmen. Diese Basis brauchen sie auch, um Zuspruch, Anerkennung und Sicherheit zu bekommen. Erkrankt ein Elternteil schwer, wird dieses Fundament erschüttert, insbesondere dann, wenn die Hauptbezugsperson nicht mehr wie gewohnt verfügbar ist.

In diesem Alter haben Kinder meist schon aus eigener Erfahrung ein ganz gutes Verständnis vom Kranksein, auch von der Bedrohung, die hinter einer Erkrankung stecken kann. Dies ist jedoch kein klares Wissen, sondern beinhaltet vielmehr diffuse Vorstellungen. Diese füllen die Kinder mit eigenen Ideen und Fantasien von Schuld und Bedrohung aus. Das so entstandene Bild ist oft weit entfernt von der Realität der Erwachsenen und ängstigt die Kinder fast immer mehr als die Realität selbst. Dazu entsteht häufig ein magisches Denken. Das Kind glaubt, durch sein Verhalten die Krankheit beeinflussen zu können.

Kinder im Alter zwischen drei und sechs Jahren beginnen langsam Äusserungen über Sterben und Tod zu machen und entwickeln eine vage Todesvorstellung. Sie verfolgen die Spuren des Todes in der Natur mit grossem Interesse und erforschen ihn so. Die Endgültigkeit des Todes begreifen sie meist noch nicht. Den Tod betrachten sie deshalb als einen vorübergehenden Zustand. Ausserdem ist der Tod etwas, was den anderen zustoisst.

Beziehungsgestaltung zwischen Kindern und Eltern

Jede schwere Erkrankung ist mit heftigen Empfindungen verbunden. Eltern selbst wie auch die Kinder erleben starke Stimmungsschwankungen, unangenehme, vielleicht auch unbekannte Gefühle und können sie weniger kontrolliert ausdrücken. Entscheidend ist, dass die Eltern psychisch kompensiert sind, denn nur so können sie emphatisch stimulierende Partner in der Beziehung mit dem Kind bleiben. Dies gelingt manchmal nur durch professionelle Unterstützung.

Umgang mit Gefühlen:

Das Kind soll dazu eingeladen werden, seine Gefühle zum Ausdruck zu bringen, seien es nun Freude, Angst, Wut oder Trauer.

Wieviel von ihren Gefühlen sollen aber Eltern mit ihren Kindern teilen? Der Versuch, den Kindern diese nicht zu zeigen, ist meist zum Scheitern verurteilt. Kinder spüren doch, dass etwas nicht stimmt. Eltern sollen Gefühle ehr-

lich zeigen, sollen darin Vorbild sein. Es ist wichtig den Kindern zu erklären, dass sie für diese Empfindungen keine Verantwortung tragen müssen, dass Eltern auch mal gereizter oder aufbrausender sein können.

Allerdings müssen Kinder von der Wucht der Gefühle geschützt werden, dies würde sie überfordern. Dafür sollten Erwachsene oder Professionelle zuständig sein. Kinder sind dadurch entlastet, dass sich Eltern ausserhalb der Familie Hilfe holen.

Verstirbt die Mutter oder der Vater sind alle sehr aufgewühlt. Der zurückgebliebene Elternteil ist möglicherweise so mit sich beschäftigt, dass das Kind die Hilfe anderer Menschen braucht. Vielleicht braucht es eine Vertrauensperson, die das Kind tröstet, seinen Schmerz und seine Tränen aushält, es in den Arm nimmt, einfach für das Kind da ist, damit es mit seinen Gefühlen nicht alleine ist.

Verantwortung:

Erwartungen an die Kinder können mitunter zu gross sein und sie überfordern. Was vielfach passiert, ist dass das älteste Kind instinktiv die Partnerrolle des gesunden Elternteils übernimmt. Aus der Psychotherapie mit Erwachsenen, die als Kinder solche Belastungen erlebt haben, weiss man, dass dies schwerwiegende Spuren hinterlassen kann.

«Kinder sind meiner Meinung nach nicht in erster Linie durch die Wahrheit belastet, sondern durch die Verantwortung. Bleibt die Verantwortung bei den Erwachsenen, dann können sie weiter Kind oder Jugendlicher sein.» (Kleining 2000, S. 7)

Kinder wollen in einer Krise helfen. Auch ein Kind im Vorschulalter kann kleine Aufgaben übernehmen, die ihm mehr helfen als den Erwachsenen. Die Anerkennung der Eltern wird sein Selbstbewusstsein stärken und die Hilflosigkeit reduzieren.

Nähe und Distanz:

In einer Belastungssituation ist die Tendenz eher so, dass die Familie enger zusammenrückt. Natürlich ist es wesentlich, Zeit miteinander zu verbringen, einander nahe zu sein auch durch körperlichen Kontakt. Jedoch ist es ebenso wichtig, dass jeder noch seinen eigenen Freiraum pflegt, den die anderen akzeptieren.

Die Nähe zum erkrankten Elternteil erhöht auch das Verantwortungsgefühl und die Belastung für das Kind. Etwas mehr Distanz kann hier hilfreich sein. Diese Distanz kann geschaffen werden, indem man Angehörige oder Freunde in die Betreuung der Kinder miteinbezieht (Kleining 2000). Dies kann auch für die Eltern in dieser schweren Zeit eine enorme Entlastung bedeuten. Wichtig ist für das Kind eine möglichst grosse Kontinuität in der Begleitung. Häufig wechselnde Betreuungspersonen verunsichern das Kind zusätzlich. Ideal ist eine Ersatzbezugsperson, jemand, der das Kind bereits gut kennt und möglichst frei verfügbar ist.

Lachen und Spass:

Kinder brauchen in dieser schwierigen Zeit die klare Erlaubnis, Spass haben und lustig sein zu dürfen. Und Eltern sollten versuchen, darin, so schwierig dies ist, auch Vorbild zu sein. Wenn die Kinder verbal die Erlaubnis erhalten, heruntrollen zu dürfen, jedoch bei den Eltern vor allem Trauer und Besorgnis erleben, kann dies schnell dazu führen, dass Kinder eigene Schuldgefühle für die normale Freude am Leben entwickeln.

Das offene Gespräch

Ein wesentlicher Aspekt ist, Kinder miteinzubeziehen, dies vor allem auch durch Informationen.

«Eine Schweigespirale zwischen Eltern, Kind und Arzt erschwert adaptative Vorgänge. Erst vor dem Hintergrund einer hinreichend vermittelten medizinischen Realität lassen sich mögliche realitätsverzerrende Phantasien von Schuld, Bedrohung und anderem erkennen und bearbeiten.» (Riedesser & Schulte-Markwort 1999, S. 46)

Viele Eltern haben Angst, mit ihren Kindern offen über die Erkrankung zu sprechen. Sie möchten sie vor solchen Geschehnissen schützen und denken, dass diese ihre Entwicklung negativ beeinflussen könnten. Kinder haben jedoch feine Antennen und nehmen Veränderungen wahr.

Frau Dr. Haagen und Dr. Romer sagen aus Erfahrung (Romer & Haagen 2004, S. 15): «dass die weitverbreitete Hemmung, mit Kindern offen über die elterliche Erkrankung zu sprechen, weniger auf wohlüberlegten Entscheidungen beruht, als vielmehr Ausdruck einer Verunsicherung auf Seiten der Eltern und Helfer ist, wie man einen offeneren Austausch altersgerecht gestaltet.» Darum benötigen sie darin Aufklärung und Beratung.

Regeln für diese Gespräche (Broeckmann 2002, Trabert 2005):

- Dem Kind soll auch im Vorschulalter die Wahrheit gesagt werden. Wird das Kind mit Unwahrheiten konfrontiert und erkennt diese früher oder später, wird das dringend notwendige Vertrauen erschüttert. «Die Wahrheit zu sagen, bedeutet nicht, alles sagen zu müssen. Aber alles, was gesagt wird, muss nach bestem Wissen wahr sein.» (Broeckmann 2002, S. 21)
- Gespräche sollen in ruhiger Atmosphäre ohne Zeitdruck stattfinden. Danach soll das Kind Zeit haben zum Spielen. Vor dem zu Bett gehen sind schwierige Gespräche eher ungünstig.
- Kinder sollen ermutigt werden, alles zu erzählen, Sorgen freien Lauf zu lassen, Fragen zu stellen.
- Die Aufmerksamkeitsspanne im Vorschulalter ist nur kurz, 15–30 Minuten können genug sein. Deshalb sollte man auf lange Erklärungen verzichten und jeweils kleine Portionen an Informationen weitergeben. Das Kind bestimmt das Tempo des Informationsflusses.
- Die Sprache soll dem Entwicklungsstand des Kindes angepasst sein. Beim Kind im Vorschulalter darf dies die Kindersprache sein.

- Mit Hilfe von Kinderbüchern kann erklärt werden, was geschieht.
- Dem Kind soll versichert werden, dass es keine Schuld an der Krankheit trägt und sich auch nicht anstecken kann.
- Das Kind wird sich Gedanken machen, wer sich jetzt um seine Bedürfnisse kümmert, was sich in seinem Dasein verändert. Deshalb müssen Kinder fortlaufend von Veränderungen erfahren, die sie direkt betreffen.
- Die Bezugsperson soll sich vergewissern, ob das Kind das Besprochene richtig verstanden hat.
- Bricht das Kind das Gespräch ab, indem es das Thema wechselt oder einfach weg geht, kann dies ein gesunder Schutzmechanismus der kindlichen Seele sein.

Gespräche über Sterben und Tod

Fast jedes Kind stellt sich offen oder geheim die Frage, ob Mutter oder Vater an dieser Krankheit sterben muss. Frau Broeckmann (2002) meint, dass es leichter ist über Sterben und Tod zu sprechen, wenn die Gefahr, dass eine solche Situation eintritt, nicht unmittelbar besteht. Sie erachtet es als sinnvoll, dieses Thema möglichst früh aufzugreifen, wenn das Kind signalisiert, dass es sich damit beschäftigt. Dem Kind wird dadurch eine innere Vorbereitung ermöglicht auf das, was kommt und es hat Zeit, sich vom sterbenden Elternteil zu verabschieden.

Auch Kinder im Vorschulalter haben meist Erfahrungen mit dem Sterben und Tod gemacht. Zum Beispiel der Tod eines Haustieres. Das könnte ein Gesprächseinstieg sein um zu erfahren, was das Kind bereits darüber weiss.

Innerhalb des Themas gibt es ungünstige, missverständliche Erklärungen. Zum Beispiel wenn Einschlafen mit dem Tod in Zusammenhang gebracht wird. Es können Einschlafstörungen ausgelöst werden, oder es besteht die Erwartung, dass der Verstorbene wieder erwacht. Deshalb ist es wichtig, einfach und klar die Endgültigkeit zu betonen, und dem Kind immer wieder Gesprächsmöglichkeiten zu bieten um falsche Vorstellungen aufzudecken und zu berichtigen (Specht-Tomann & Tropper, 2000).

Den Alltag gestalten

Alltagsroutine:

Wesentlich gerade für kleine Kinder ist die Alltagsroutine, welche ihr Sicherheitsgefühl stärkt. Auch in schwierigen Situationen sollte versucht werden, soviel normalen Alltag wie möglich beizubehalten. Regeln und Grenzen, die bisher relevant waren, sollten weiter Bestand haben.

Dazu sollte das Kind genügend Zeit haben mit seinen Freunden zu spielen, sich auszutoben.

Wichtig ist es auch, die Krankheitszeit mit vielen positiven Erinnerungen zu bereichern. Diese Momente des Zusammenseins können später sehr wertvoll werden.

Besuch im Krankenhaus:

Frau Broeckmann rät dazu, dass ein Kind im Vorschulalter seine Mutter oder seinen Vater regelmässig im Spital besu-

chen soll. Es fühlt, wenn sich die Erwachsenen Sorgen machen, es mitzunehmen. Es wird fantasieren, was dort wohl alles Schreckliches passiert, und von sich aus nicht mehr mit wollen. Je selbstverständlicher der Besuch, umso leichter geht es mit. Ins Krankenhaus sollten unbedingt Spielsachen mitgenommen werden, sonst ist es dem Kind bald langweilig. Kinder in diesem Alter gewöhnen sich rasch an die Spitalumgebung, sind sie beschäftigt, verhalten sie sich dort wie in anderen fremden Umgebungen.

Sind regelmässige Besuche aus verschiedenen Gründen nicht möglich, sollte der Kontakt zum Beispiel über das Telefon weiter stattfinden.

Auf den Krankenhausbesuch sollte das Kind vorbereitet werden. Es soll wissen, wie es Mutter oder Vater geht, wie aktiv der Elternteil noch sein kann, ob er überhaupt noch reagiert. In diesem Fall wird man mit dem Kind seltenere und kürzere Besuche machen.

Ist der Tod eingetreten, sollte das Kind noch einmal die Gelegenheit haben, den Verstorbenen zu sehen, wenn es will, ihn anzufassen, zu umarmen, ihm vielleicht noch ein Geschenk auf seinen Weg mitzugeben. Gerade ein Kind im Vorschulalter stellt sich vor, dass Mutter oder Vater gar nicht tot sind. Diese Ideen können stärker sein, wenn es den Toten nicht mehr gesehen hat. Der Kontakt zum Sterbenden wie auch der persönliche Abschied vom Toten, helfen dem Kind, die Situation zu verarbeiten (Broeckmann 2002).

Umfeld informieren:

Von einer schweren Erkrankung Betroffene wünschen sich häufig, dass möglichst wenige Menschen von der schwierigen Situation erfahren.

Sie fürchten sich vor falschem Mitleid oder davor, dass hinter ihrem Rücken geredet wird, dass sich Mitmenschen zurückziehen.

Jedoch gibt es gute Argumente, warum es sinnvoll ist, das Umfeld zu informieren. Soziale Unterstützung trägt zu einer besseren Krankheitsverarbeitung bei. Familiensysteme sehen heute anders aus. Zu Oma, Opa, Onkel, Tante unterhält man vielleicht keinen regelmässigen Kontakt mehr. Freunde, Nachbarn und Kollegen können hier eine Hilfe sein. Sind sie aufgeklärt, kann dies die ganze Familie entlasten im Umgang mit dieser schwierigen Situation.

Wichtig ist auch, dass alle Betreuungspersonen des Kindes informiert sind. Beim Kind im Vorschulalter zum Beispiel die Kindergärtnerin. Verhaltensauffälligkeiten zeigen sich auch im Kindergarten. Wenn Pädagogen Bescheid wissen, können sie ein aussergewöhnliches Verhalten des Kindes einordnen und auch angemessen reagieren.

Im idealsten Fall wird zwischen Eltern und Kindergärtnerin eine enge Absprache bestehen, wie auf eventuelle Auffälligkeiten eingegangen wird (Senf & Rak 2004).

Wann braucht ein Kind professionelle Hilfe

Der letzte hier beschriebene Aspekt in der Begleitung von Kindern heisst zu erkennen, wann diese professio-

nelle Hilfe brauchen. Hinweise auf Schwierigkeiten bei der Bewältigung können sich beim Kind durch verschiedene Veränderungen zeigen: Überanpassung, Rückzug, Angstsymptome, Aggression, Somatisierung, Essstörungen, Schlafprobleme, Entwicklungsrückschritte, gehäufte Unfälle.

Eltern sind oft in ihren eigenen Ängsten, Verunsicherungen und Überforderungsgefühlen gefangen. «Daher scheint es wichtig, nicht alles auf die Goldwaage zu legen sondern Veränderungen auch erst einmal etwas zu beobachten und zu bedenken, dass Anpassungen an neue Situationen Zeit und Auseinandersetzung brauchen.» (Leppin 2005, S.7)

Psychologen sollten aufgesucht werden, «wenn Eltern das Gefühl haben, nicht mehr weiter zu wissen, an ihre eigenen Grenzen oder an die ihrer Kinder stossen, wenn Probleme des Kindes so gravierend erscheinen, dass die familiären Angebote nicht mehr ausreichen.» (Broeckmann 2002, S.58)

Konkrete Konsequenzen für Pflegefachpersonen

Erste und für mich wesentlichste Konsequenz ist, im Gespräch mit der Bezugsperson zu erfassen, wie es ihr und dem Kind geht. Dabei wird sich herauskristalisieren, ob eine von beiden oder beide schwerwiegende Probleme haben und überfordert sind in der gemeinsamen Beziehung. Ist dies der Fall, ist es bestimmt sinnvoll psychologische Begleitung anzubieten, falls diese nicht schon involviert ist. Denn hier sehe ich klare Grenzen in den Fähigkeiten und Kompetenzen von Pflegefachpersonen.

Erkenne ich aber, dass beide Teile kompensiert sind, sich in einem gesunden Prozess befinden, muss ich das Assessment entsprechend der in der Theorie erarbeiteten Aspekte vervollständigen. Aufgrund dieser Informationen kann ich die Bezugspersonen gezielt beraten und begleiten.

Schwerpunkte dabei können sein:

- Die Pflegefachfrau vermittelt der Bezugsperson, wie stark ihr Wohlergehen mit dem des Kindes verbunden ist und zeigt ihr Verhaltensweisen in der Beziehungsgestaltung auf.
- Sie schildert der Bezugsperson mögliche Verhaltensauffälligkeiten, damit diese das Kind gezielt beobachten und Veränderungen wahrnehmen kann, um eventuell psychologische Unterstützung beizuziehen.
- Die Pflegefachfrau erklärt ihr, weshalb eine altersgerechte Information des Kindes sinnvoll ist und unterstützt sie bei dieser Aufgabe.
- Sie stellt ihr die Wichtigkeit der Alltagsroutine dar und hilft ihr, falls nötig, bei der Umorganisation.
- Zusammen planen sie Spitalbesuche des Kindes, und die Pflegefachfrau begleitet sie dabei.
- Gemeinsam besprechen sie vorzeitig, wie das Kind unmittelbar nach dem Versterben des Elternteils miteinbezogen und begleitet werden kann.

Abschliessend

Verschiedene Fachleute halten es für erforderlich, die Belastung für Kinder mit kranken Eltern vermehrt zu erforschen und die Begleitung der Kinder in ein familienorientiertes Betreuungskonzept zu integrieren. Das heisst, dass Kinder mit einem schwerkranken Elternteil miteinbezogen und professionell begleitet werden, so wie es für die Eltern von krebskranken Kindern üblich ist.

So sollen Kinder besser begleitet werden, damit sie nicht psychisch dekomensieren und erkranken, sondern diese Belastungen verarbeiten können und zwar möglichst kreativ und entwicklungsfördernd.

Literaturverzeichnis

Bücher:

- Broeckmann Sylvia (2002): Plötzlich ist alles ganz anders – wenn Eltern an Krebs erkranken. Stuttgart: Klett-Cotta
- Senf Bianca & Rak Monika (2004): Mit Kindern über Krebs sprechen. Frankfurt: Verein «Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.»
- Specht-Tomann Monika & Tropper Doris (2000): Wir nehmen jetzt Abschied. Düsseldorf: Patmos

Zeitschriften:

- Romer G. & Haagen M. (2004): Kinder körperlich kranker Eltern. In: Frühe Kindheit, 2002/7, S.8-15
- Riedesser P. & Schulte-Markwort M. (1999): Kinder körperlich kranker Eltern. In: Dt Aertzteblatt, 1999/38, S. 41–46

Internet:

- www.kinder-krebskranker-eltern.de: Kleining B. (2000): Die im Schatten sieht man nicht... Vortrag auf dem Deutschen Krebskongress in Berlin

Referate:

- Leppin C. (2005): Kinder krebskranker und schwer chronisch kranker Eltern – ein Stiefkindthema. Am Deutschsprachig-Europäischen Weiterbildungslehrgang «Palliative Care» für Pflegende in Rorschach CH
- Trabert G. (2005): Psychosoziale Situation von Kindern an Krebs erkrankter Eltern bzw. eines Elternteils. Jahrestagung Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie in Muri bei Bern CH

Adresse des Autors

Niklaus Rickli
Pflegefachmann
Station für Palliative Therapie, Diakonissenhaus Bern
Schänzlistrasse 15, 3013 Bern

Niklaus Rickli

Accompagnement des personnes s'occupant d'enfants dont l'un des parents est gravement malade

(Résumé)

Introduction

Du point de vue épidémiologique, l'on sait depuis les années 60 que les enfants dont les parents souffrent de maladies graves présentent un risque accru de présenter ultérieurement des affections psychiatriques, à l'âge d'enfant ou de jeune adulte.

Ma propre activité professionnelle de soignant me confronte quotidiennement à des situations dans lesquelles l'un des parents d'enfants mineurs souffre d'une maladie grave. C'est le premier cours européen de formation postgraduée en langue allemande («Palliative Care für Pflegende – fortgeschrittene Praxis») qui m'a fourni l'occasion d'aborder ce sujet. J'ai élaboré au travers d'une revue de littérature certains aspects fondamentaux de la prise en charge d'enfants d'âge préscolaire dont l'un des parents souffre d'une maladie grave. Ces aspects concernent l'aménagement de la relation parents-enfants, l'importance de parler ouvertement, en particulier de la fin de vie et de la mort, l'aménagement du quotidien, et la définition du moment auquel un enfant aura besoin d'un soutien professionnel. C'est de ces différents éléments que j'ai tiré les implications décrites ci-dessous pour l'activité de conseil et de soutien aux personnes s'occupant d'enfants dans une telle situation.

Implications concrètes pour les soignants

La première implication, essentielle à mes yeux, est de créer avec la personne responsable de l'enfant un dialogue qui nous permette de savoir comment elle va et comment va l'enfant, afin d'identifier les situations dans lesquelles l'une ou l'autre de ces deux personnes est confrontée à des problèmes importants et se trouve dépassée dans la relation. Si tel est le cas, il convient d'offrir un soutien psychologique lorsqu'il n'est pas déjà en place, car les compétences des soignants trouvent rapidement leur limite à mes yeux dans une telle situation.

Si, par contre, il apparaît que les deux personnes se trouvent dans une relation saine et équilibrée, alors il convient

d'évaluer soigneusement les différents aspects décrits dans cet article et d'offrir un conseil et un soutien ciblés sur la base des informations récoltées.

Les éléments cruciaux de la prise en charge sont les suivants:

- Le soignant explique à la personne responsable de l'enfant à quel point le bien-être de l'enfant dépend de son propre bien-être et lui propose différentes attitudes visant à aménager la relation avec l'enfant.
- Il lui décrit en particulier des comportements explicites à adopter que l'enfant puisse observer afin de prendre conscience de certains changements et d'en retirer le cas échéant un soutien psychologique.
- Le soignant explique à la personne responsable pour quelles raisons il est important de fournir à l'enfant des informations adaptées à son âge et la soutient dans cet effort.
- Il souligne l'importance de préserver un quotidien structuré et apporte toute l'aide nécessaire à réaliser cet objectif.
- Le soignant et la personne qui s'occupe de l'enfant planifient ensemble les visites de l'enfant à l'hôpital, et le soignant les accompagne lors de ces visites.
- Ils prévoient ensemble les mesures qui seront à prendre pour soutenir l'enfant et l'intégrer à ce qui va se passer après la mort de son père ou de sa mère.

Conclusion

Pour les professionnels de différents horizons, il apparaît nécessaire d'évaluer la sévérité de l'épreuve qui frappe les enfants dont l'un des parents est gravement malade, et d'intégrer la prise en charge de ces enfants dans une démarche systémique. Cela signifie que les enfants dont l'un des parents est gravement malade doivent être considérés comme un élément important de l'ensemble du système et pouvoir bénéficier d'un soutien professionnel, de la même manière que dans les prises en charge développées pour les parents d'enfants gravement malades.

Une meilleure prise en charge de ces enfants vise à réduire le risque de décompensations et de pathologies psychiques, en les aidant à faire face à l'épreuve de la manière la plus créative, stimulante et respectueuse possible de leur développement.

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. 044 240 16 21; E-mail: admin@palliative.ch.

Niklaus Rickli

L'accompagnamento delle persone di riferimento di bambini che hanno un genitore gravemente ammalato

(Riassunto)

Introduzione

Dal punto di vista epidemiologico, a partire dagli anni sessanta si sa che i bambini che hanno un genitore gravemente ammalato presentano un rischio accresciuto di sviluppare successivamente dei disturbi psichiatrici nell'età infantile o giovanile.

Nel mio lavoro quotidiano di infermiere vengo spesso confrontato con delle situazioni nelle quali un genitore di bambini in minore età è affetto da una grave malattia. Il 1° corso europeo in lingua tedesca di formazione continua «Palliative Care für Pflegenden-fortgeschrittene Praxis» mi ha fornito l'opportunità di interessarmi a questo tema. Nella revisione della letteratura ho elaborato gli aspetti importanti dell'accompagnamento di bambini in età pre-scolare che hanno un genitore gravemente ammalato. Gli aspetti principali sono la struttura della relazione tra bambini e genitori, l'importanza di un dialogo aperto, parlare della morte e del morire, l'organizzazione della vita quotidiana e la definizione del momento in cui un bambino necessita di un aiuto specialistico. Da questi elementi ho tratto le implicazioni per l'accompagnamento e la consulenza delle persone che si occupano di bambini che si trovano in tale situazione.

Implicazioni concrete per i curanti

La prima e fondamentale implicazione è aprire un dialogo con la persona di riferimento per sapere come sta lei e come sta il bambino al fine di capire se uno dei due o entrambi sono confrontati con dei problemi seri e se vi sono difficoltà nella loro relazione. Se questo è il caso è opportuno proporre un accompagnamento psicologico qualora non fosse già stato previsto. A mio modo di vedere ci sono dei chiari limiti nelle capacità e nelle competenze dei curanti in una situazione come questa.

Se invece emerge che le due persone si trovano in una situazione sana e equilibrata è opportuno valutare attentamente gli aspetti descritti in questo articolo e offrire un sostegno e una consulenza mirati sulla base delle informazioni raccolte.

Gli elementi centrali della presa a carico sono:

- L'infermiera rende attenta la persona di riferimento di come il benessere del bambino sia legato al suo e le mostra diversi modi di comportarsi per costruire la relazione con il bambino.
- L'infermiera le illustra dei comportamenti possibili che il bambino possa osservare al fine di accorgersi di certi cambiamenti e, se del caso, di proporre un eventuale sostegno psicologico.
- L'infermiera spiega alla persona di riferimento l'importanza di un'informazione adattata all'età del bambino e la sostiene in questo sforzo.
- Le spiega l'importanza della routine quotidiana e l'aiuta a realizzare questo obiettivo.
- L'infermiera e la persona di riferimento pianificano insieme le visite in ospedale del bambino e l'infermiera li accompagna in queste visite.
- Insieme discutono anticipatamente di come il bambino deve essere coinvolto e sostenuto dopo il decesso del genitore.

Conclusioni

Molti specialisti ritengono assolutamente indispensabile di valutare la gravità dell'esperienza cui sono confrontati i bambini che hanno un genitore ammalato e di integrare la presa a carico di questi bambini in un concetto di sostegno orientato sulla famiglia. Ciò significa che questi bambini devono essere coinvolti e beneficiare di un sostegno specialistico, così come avviene abitualmente per i genitori di un bambino malato di cancro.

Una migliore presa a carico dei bambini mira a ridurre il rischio di scompensi e di disturbi psichici aiutandoli a confrontarsi con questa esperienza nella maniera più creativa, stimolante e rispettosa del loro sviluppo possibile.

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. 044 240 16 21; E-mail: admin@palliative.ch.

Hospice Ticino è un servizio di cure palliative a domicilio per persone con patologie croniche ed evolutive, prevalentemente di tipo oncologico. Hospice collabora con i diversi servizi presenti sul territorio (medici curanti, infermieri, assistenti sociali, volontari, ecc), e esegue consulenze specialistiche. Offre una reperibilità telefonica di 24 ore su 24. Hospice viene in parte sovvenzionato dal cantone.

I nostri scopi principali sono: garantire la cura a domicilio quando è desiderata e possibile, migliorare la qualità della terapia del dolore e di altri sintomi, rinunciare all'accanimento terapeutico, fornire un supporto alla famiglia anche durante il periodo di lutto.

Dr. Marianne Lang Meier, Lorenza Ferrari, Sistiana Nava Santinelli

Hospice e la coppia: Impatto della presa a carico di Hospice sulla coppia



Dr. Lang

Introduzione

Motivazione alla nostra ricerca sulla coppia

Nello svolgimento della nostra attività lavorativa incontriamo delle coppie che stanno attraversando un periodo di crisi. Le malattie trattate sono gravi, progredienti, spesso terminali. Le coppie sono dunque confrontate con situazioni estremamente difficili.

Ci siamo chieste se, con i nostri interventi, influenziamo la relazione di coppia. Noi entriamo nelle case delle persone, suggeriamo a volte l'introduzione di mezzi ausiliari che potrebbero risultare invasivi dal punto di vista dell'intimità come ad esempio il letto elettrico: spesso noi dividiamo la coppia.

Abbiamo voluto riflettere sul significato di entrare nella sfera intima e del parlare di argomenti difficili.

Obiettivi della ricerca

Gli obiettivi della ricerca erano di conoscere se e come influenziamo la relazione di coppia con la nostra presa a carico, di creare uno strumento di valutazione della qualità del nostro lavoro e di approfondire un aspetto dell'approccio Hospice fino ad ora trascurato.

Metodologia

Abbiamo deciso di eseguire un'indagine presso coppie attualmente seguite, come pure presso partner sopravvissuti di coppie seguite nel passato.

Abbiamo impostato la nostra ricerca tramite delle interviste. Abbiamo elaborato due questionari molto simili:

- **Questionario Prospettico:** 13 domande rivolte al paziente e al suo/a partner
Totale coppie intervistate: 10
- **Questionario Retrospektivo:** 14 domande a vedovi di pazienti curati in passato
Totale vedovi intervistati: 22 (sia uomini che donne)

Lo psico-oncologo, Dr. Rigamonti, allora collaboratore del Servizio di Psichiatria e Psicologia Medica di Lugano ci ha dato dei consigli sui seguenti aspetti:

- Modalità di scelta delle coppie e dei vedovi:
 - Coppie apparentemente senza problematiche maggiori
 - Vedovi da almeno tre mesi
- Coinvolgimento delle colleghe delle altre antenne Hospice sul territorio per avere un numero maggiore di interviste:
- Libertà nello svolgere l'intervista, privilegiare la relazione e la fiducia che si è creata durante il periodo delle cure tra l'infermiera e la coppia.

Le persone scelte da noi per le interviste sono state contattate telefonicamente dalla coordinatrice che li aveva seguiti e che chiedeva loro il permesso di eseguire l'intervista a casa.

Il nostro lavoro è senza pretesa scientifica.

Risultati

Riportiamo le singole domande delle interviste (in grassetto) e di seguito il riassunto delle risposte ottenute:

1. Questionario prospettico sottoposto alle coppie con un partner attualmente seguito:

1. Come si sente in questo momento?

Dalle risposte emerge preponderante la preoccupazione per il futuro. Da un punto di vista fisico, riferito allo stato di salute, la parola più utilizzata è «debole», probabilmente associabile a stanchezza. Quando non ci sono sintomi le persone si sentono più tranquille.

2. Come pensa che si sente illa suola partner in questo momento?

Emerge una distinzione tra morale e fisico come nella precedente domanda e se non vi sono sintomi fisici è anche più facile sentirsi sereni. Dal punto di vista della relazione di coppia si può forse parlare di tendenza alla chiusura nella comunicazione. Difficile parlarsi e dirsi come si sta, si intuisce... si pensa che l'altro sia preoccupato.

3. Come definirebbe il contatto verso l'esterno della vostra coppia prima della malattia?

- Amicizie e interessi individuali e comuni
8 partner su 20
- Solo amici e interessi comuni: 8 partner su 20
- Solo amici e interessi individuali: 1 partner su 20
- Niente o pochi interessi e contatti esterni alla coppia:
3 partner su 20

La maggioranza delle coppie sono aperte verso l'esterno e con interessi comuni, quindi coppie non patologiche (normali).

Non abbiamo diviso o analizzato l'età, il ceto o la scolarizzazione ecc. che magari avrebbero fornito dati ulteriori.

4. Durante la malattia i contatti verso l'esterno sono cambiati rispetto a prima? Se sì, come?

10 coppie su 10 rispondono sì. Prevale l'isolamento e la chiusura.

5. Come definirebbe la vostra relazione di coppia prima dell'evento della malattia?

- Uno di voi più dominante dell'altro, non si comunicava spesso per non ferire o preoccupare l'altro: 1 partner su 20
- Potevate confidarvi e condividere le vostre esperienze e le vostre idee, anche se diverse, senza entrare in conflitto 10 partner su 20
- Molto affiatati, idee simili, spesso insieme nelle varie attività e interessi comuni: 9 partner su 20
- Difficoltà nel accordarsi sugli interessi e sulle idee, spesso discordanti, discussioni accese per molti aspetti della vita comune, spesso nella comunicazione emergevano conflitti: 1 partner su 20

Il 95% delle coppie si definiscono unite, affiatate ed aperte.

6. Durante la malattia i ruoli nella vostra relazione sono cambiati? Come?

Quando ad essere ammalati sono i mariti la risposta è no, quando sono le mogli la risposta è affermativa. Emerge un cambiamento soprattutto nell'ambito domestico perché l'uomo deve svolgere delle attività casalinghe spesso mai eseguite prima. I ruoli vengono scambiati con i compiti.

7. Quale cambiamento le sta creando più problemi?

Vengono sottolineati soprattutto i cambiamenti fisici, legati alla progressione della malattia, che conducono ad un cambiamento di ruolo.

8. Chi o che cosa vi ha dato sostegno durante la malattia?

- | | |
|------------------------|------------------|
| – Familiari | 18 partner su 20 |
| – Amici | 9 partner su 20 |
| – Curanti | 20 partner su 20 |
| – Sostegno psicologico | 1 partner su 20 |
| – Sostegno spirituale | 7 partner su 20 |
| – Filosofia di vita | 2 partner su 20 |

Nostro commento: Ciò che ci ha particolarmente sorpreso è l'assenza assoluta del sostegno psicologico. Una sola persona lo nomina ma nel senso che «per ora non ne vuole». Il sostegno psicologico non viene richiesto dal paziente? Dal curante? Ci sono ancora troppi tabù intorno alla psicologia? La psicologia è pronta ad assumersi i problemi dei pazienti e familiari oncologici? Le domande sono molte...

9. Qualcuno o qualcosa sta rendendo particolarmente difficile questo periodo della vostra vita? Persone? Situazione? Altro?

Al primo posto viene citata la famiglia, in seguito i curanti ed al terzo posto i sintomi. La famiglia è considerata il primo sostegno, ma è anche fonte di conflitti, quando non

risponde alle aspettative. I conflitti possono essere preesistenti o insorgere al momento della malattia.

10. La presa a carico di Hospice ha avuto un'influenza sulla relazione della vostra coppia? Se sì, indicare non più di 3 esempi per gruppo

POSITIVA:

- | | |
|---|----|
| – Sensazione di sicurezza | 12 |
| – Non sentirsi soli | 12 |
| – Sentirsi guidati nelle decisioni | 3 |
| – Consigliati sui mezzi ausiliari | 6 |
| – Informati sulla malattia | 4 |
| – Consigliati sulla terapia | 4 |
| – Rispettati nella propria privacy | 5 |
| – Aiutati a parlare più apertamente | 2 |
| – Aiutati ad affrontare argomenti difficili | 1 |
| – Poter parlare del nostro rapporto di coppia | 0 |
| – Ricevuto consigli sulla sessualità | 0 |
| – Altro (nominano Hospice) | 2 |

NEGATIVA:

- | | |
|--|---|
| – Induzione dell'ansia, eccessiva apprensione | 1 |
| – Sensazione di invadenza in casa propria | 0 |
| – Sensazione di dover prendere decisioni non nostre | 0 |
| – Obbligati ad avere mezzi ausiliari non voluti | 0 |
| – Abbiamo ricevuto informazioni non richieste | 1 |
| – Abbiamo ricevuto informazioni poco chiare | 0 |
| – Non rispettati nella propria privacy | 1 |
| – Obbligati ad affrontare argomenti sempre tristi | 1 |
| – Obbligati ad affrontare argomenti difficili | 0 |
| – Argomenti difficili mai affrontati | 0 |
| – Nessuna attenzione alla nostra relazione di coppia | 0 |
| – Sessualità esclusa dalle discussioni | 0 |
| – Altro (ritardi e attese) | 2 |

Tra le risposte ricevute risaltano la sensazione di sicurezza e il non sentirsi soli.

Al secondo posto si affermano le questioni pratiche: le informazioni e i consigli ricevuti.

Nostro commento: grande assente è tutto ciò che concerne la sfera più intima e profonda delle persone. E' un nostro problema proiettato? Perché non ne hanno bisogno? Perché non siamo le persone adatte ad affrontare queste tematiche? Quando ci sono conflitti la presa a carico di una situazione diventa più difficile. Noi probabilmente percepiamo il disagio ma per la coppia che affronta una grave malattia ciò non è prioritario. Le loro risorse sono già concentrate sulla situazione di crisi. Salta all'occhio la mancanza quasi totale di risposte negative.

11. A quest'ultima domanda come crede che risponderà lei/il suo/a partner?

Tutti rispondono che la pensano allo stesso modo. Emerge un bisogno di condivisione nella coppia, uno stesso modo di affrontare la malattia.

12. Sente il bisogno di avere ancora uno o più colloqui con il personale di Hospice dopo questo incontro?

Ci siamo rese conto che la domanda non ha senso dato che la presa carico di Hospice comprende visite regolari.

13. In base alla sua attuale esperienza ha dei consigli per il futuro del nostro lavoro?

Abbiamo ottenuto 5 risposte su 10.

Tutti trovano che vada bene così, non ci sono consigli se non stimoli per andare avanti con il nostro lavoro. Probabilmente la situazione di crisi impedisce di poter pensare a dare a noi dei consigli. Una coppia chiede il potenziamento del servizio di volontariato perché permette di uscire dalla routine.

2. Questionario retrospettivo sottoposto a vedovi/e di pazienti seguiti nel passato:

1. Come si sente in questo momento?

I sentimenti che vengono citati vanno dalla serenità alla tristezza, ma tutti esprimono una sensazione di perdita molto forte.

2. Come ricorda il periodo di malattia della sua/o partner?

Viene descritto come un periodo difficile, intenso ed emotivamente impegnativo, difficile veder soffrire l'altro e seguirlo nel peggioramento e nel declino. Senso di impotenza.

3. Potendo tornare indietro agirebbe in modo diverso da come è stato fatto?

Tutti agirebbero nello stesso modo, alcuni aggiungono precisazioni rispetto alle cure. Solo una persona denuncia sensi di colpa.

4. Cosa invece rifarebbe esattamente?

Tutti rifarebbero la stessa cosa

5. Come definirebbe il contatto verso l'esterno della vostra coppia prima della malattia?

- Amicizie e interessi individuali e comuni: 13 vedovi su 22
- Solo amici e interessi comuni: 7 vedovi su 22
- Solo amici e interessi individuali: 0 vedovi su 22
- Niente o pochi interessi e contatti esterni alla coppia: 2 vedovi su 22

Sono 20 su 22 le coppie che si possono definire «normali».

6. Durante la malattia i contatti verso l'esterno sono cambiati rispetto a prima? Se sì come?

Un cambiamento è denunciato da tutti e cioè la chiusura e l'abbandono da parte di amici e parenti. Solo rari casi mantengono rapporti regolari con l'esterno.

7. Come definirebbe la vostra relazione di coppia prima dell'evento della malattia?

- Uno di voi più dominante dell'altro, non si comunicava spesso per non ferire o preoccupare l'altro: 2 vedovi su 22
- Potevate confidarsi e condividere le vostre esperienze e le vostre idee, anche se diverse, senza entrare in conflitto: 7 vedovi su 22
- Molto affiatati, idee simili, spesso insieme nelle varie attività e interessi comuni: 11 vedovi su 22
- Difficoltà nel accordarsi sugli interessi e sulle idee, spesso discordanti, discussioni accese per molti aspetti della vita comune, spesso nella comunicazione emergevano conflitti: 2 vedovi su 22

La maggioranza (18 vedovi su 22) definisce la coppia affiatata con un rapporto paritario.

8. Durante la malattia i ruoli nella vostra relazione sono cambiati? Come?

Alcuni dicono che non ci sono stati dei cambiamenti, ma poi vengono specificate delle differenze di comportamento soprattutto nella vita quotidiana. Anche in questo caso è probabile il fraintendimento tra ruoli e compiti.

9. Quale cambiamento le ha creato più problemi?

È difficile sopportare la sofferenza dell'altro e ciò che viene sottolineato maggiormente è il cambiamento nei piccoli atti della vita quotidiana. Risaltano 3 non-risposte: è una necessità difensiva?

10. Chi o che cosa vi ha dato sostegno?

Le persone non hanno messo in ordine prioritario le varie figure, come nel formulario prospettico. Senz'altro al primo posto c'è la famiglia poi i curanti e gli amici. Viene citato spesso il medico curante. Da rilevare che psicologo e assistente spirituale non sono quasi mai citati, come nelle risposte prospettiche.

11. Ricorda qualcuno o qualcosa che ha reso particolarmente difficile il periodo della malattia? Persona, quale? Situazione, quale? Altro, cosa?

La famiglia è riferita come più importante per il sostegno ma è anche la generatrice di maggiori disagi. Chi fa troppo e chi non fa, spesso problemi vecchi irrisolti si ripresentano. Tutte le risposte sono dettate da situazioni concrete o da sintomi legati alla malattia.

12. La presa a carico di Hospice ha avuto un'influenza sulla relazione della vostra coppia? Se sì, indicare non più di 3 esempi per gruppo

POSITIVA:

- | | |
|------------------------------------|----|
| – Sensazione di sicurezza | 15 |
| – Non sentirsi soli | 10 |
| – Sentirsi guidati nelle decisioni | 9 |
| – Consigliati sui mezzi ausiliari | 2 |
| – Informati sulla malattia | 3 |

- Consigliati sulla terapia
- Rispettati nella propria privacy
- Aiutati a parlare più apertamente
- Aiutati ad affrontare argomenti difficili
- Poter parlare del nostro rapporto di coppia
- Ricevuto consigli sulla sessualità
- Altro (aiuto amministrativo)

NEGATIVA:

- Induzione dell'ansia, eccessiva apprensione
- Sensazione di invadenza in casa propria
- Sensazione di dover prendere decisioni non nostre
- Obbligati ad avere mezzi ausiliari non voluti
- Abbiamo ricevuto informazioni non richieste
- Abbiamo ricevuto informazioni poco chiare
- Non rispettati nella propria privacy
- Obbligati ad affrontare argomenti sempre tristi
- Obbligati ad affrontare argomenti difficili
- Argomenti difficili mai affrontati
- Nessuna attenzione alla nostra relazione di coppia
- Sessualità esclusa dalle discussioni
- Altro (bugie mediche e hospice tardivo)

7 persone rispondono che Hospice assolutamente non influisce sul rapporto di coppia. Ma ci sono persone che hanno comunque evidenziato un'influenza negativa o positiva. Anche qui risaltano le voci sulla sicurezza, il non sentirsi solo ed il sostegno rispetto a questioni pratiche della malattia.

13. Sente il bisogno, o avrebbe tratto beneficio, avere ancora uno o più colloqui con il personale di Hospice dopo il decesso del partner? Come?

- Da solo
- Con altri famigliari
- Con altre persone che hanno vissuto un'esperienza simile
- Altro:

Per quanto tempo? 1, 3, 6 mesi, 1 anno?

4 persone rispondono di no, 9 di sì, gli altri non si esprimono. Chiara l'importanza di un seguito post-lutto.

Nostro commento: Nella nostra ricerca emergono delle differenze legate alle varie antenne hospice: laddove c'è la possibilità di un contatto con noi dopo la morte del partner non viene richiesto di più; questo è invece richiesto dove è più difficile offrire questa opportunità.

14. Ha dei consigli per il futuro del nostro lavoro?

Le risposte sono diversificate e rispecchiano la diversità delle varie antenne. Tra le parole d'incoraggiamento usate più frequentemente per stimolare il nostro lavoro futuro si distinguono: favorire colloqui; favorire incontri; continuare a stare vicini ai vedovi.

Analisi dei questionari

Anche se abbiamo analizzato i due gruppi separatamente, unifichiamo le conclusioni perché sono sovrapponibili.

1 La maggioranza delle coppie e dei vedovi(e) non pensa
3 che Hospice influenzi o abbia influito sulla loro relazione,
7 che è/era pesantemente condizionata dalla malattia. Non
2 siamo viste come persone che possono aiutare in un pro-
0 blema di relazione ma come «tecnici» della malattia, come
0 «erogatori» di sicurezza, sostegno e consigli su terapie e
1 questioni pratiche.

1 Traspaiono due sentimenti importanti nei vedovi: la se-
0 renità di aver curato il partner e la tristezza per la perdita. Il
0 ricordo si basa principalmente sulla sofferenza vissuta con
0 il partner. Tutti rifarebbero la stessa cosa.

0 Le coppie che vivono una malattia tumorale tendono
1 alla chiusura. Trovano sostegno nella famiglia, ma vedono
0 nella famiglia anche la prima causa di problemi.

0 I ruoli vengono pesantemente modificati nel caso in cui
0 sia la moglie ad essere malata, quando il marito deve sob-
0 barcarsi i lavori domestici.

1 I curanti vengono situati al secondo posto dopo la fami-
2 glia come importanza, viene citato spesso il medico curan-
1 te, l'assistente spirituale viene menzionato in pochi casi, lo
0 psicologo solo una volta.

0 Dai punti negativi emerge che abbiamo indotto ansia
0 in un caso, due persone si sono sentite obbligate ad af-
2 frontare argomenti difficili, una ad accettare mezzi ausiliari
0 non voluti.

Conclusioni generali della ricerca

La nostra domanda ed ipotesi è stata parzialmente disat-
ta. Praticamente Hospice non ha influenza sulla relazione
di coppia.

La ricerca ha evidenziato che nonostante noi avessimo
a volte la tendenza di andare oltre il nostro compito oc-
cupandoci anche dei problemi di relazione della coppia, a
Hospice viene delegato un mandato chiaro di curare, dare
sostegno e sicurezza.

Ci rendiamo conto che fintantoché gestiamo coppie
«normali» tutto può funzionare bene, ma quando i rap-
porti diventano patologici anche le cure ed il nostro opera-
to ne risultano pesantemente influenzato.

Ci siamo rese conto degli errori di metodologia com-
messi, ossia: questionari con domande non univoche, poca
omogeneità delle interviste, nostro doppio ruolo nella cura
e nella ricerca.

Crediamo che in futuro una simile ricerca debba esse-
re condotta con una migliore metodologia e da persone
esterne. I questionari dovranno essere validati.

Corrispondenza

Dr.med. Marianne Lang Meier
Direttore medico Hospice Ticino
Viale dei Faggi 8
6900 Lugano
Tel: 079 467.82.35
malamei@bluewin.ch

Dr. Marianne Lang, Lorenza Ferrari, Sistiana Nava Santinelli

«L'hospice» et les couples: quel est l'effet de l'accompagnement par «l'hospice» sur le couple?

(Résumé)

Nous sommes des collaboratrices de «Hospice» Tessin, un service qui offre sur l'ensemble du territoire des soins palliatifs à domicile.

Nous accompagnons surtout des patients atteints d'une maladie tumorale à un stade avancé, en collaboration avec les autres soins à domicile (aide-ménagère, médecin traitant, etc)

L'objectif de notre service est de permettre aux patients extrêmement malades de rester aussi longtemps que possible à la maison avec le meilleur accompagnement. Les couples que nous rencontrons, sont dans une situation difficile, un des partenaires ayant une maladie sévère et étant en phase terminale. Comme collaboratrices de «l'hospice», nous pénétrons dans leur intimité. L'objectif de notre travail était de mettre en évidence si nous influençons leur relation de couple, et si oui, comment.

Après d'intenses discussions nous avons décidé d'interroger deux groupes de personnes. Des couples que nous accompagnons en ce moment et des conjoints de patients actuellement décédés. Nous avons construit un questionnaire de 13 questions pour les couples et de 14 questions pour les conjoints de patients décédés. Nous avons interrogés 10 couples suivis et 22 conjoints.

Les interviews ont été menées par la coordinatrice des soignants de l'antenne des 4 «hospice» qui connaissait déjà les personnes interrogées. Elle a pu mener les interviews comme bon lui semblait. Les questionnaires remplis par les couples accompagnés ont montré que la plupart

des couples sont très marqués par le poids de la maladie, et que les couples ne pensent pas que «l'hospice» peut influencer leur relation de couple. Nous sommes considérés comme des «spécialistes» de la maladie, et non comme des personnes qui pourraient résoudre des problèmes relationnels.

L'étude rétrospective a aussi montré que la relation de couple était accablée par la maladie grave et que les conjoints ne pensent pas, que «l'hospice» avait influencé leur relation. Ceux-ci se rappellent de «l'hospice» comme une aide utile pendant cette période difficile de leur vie. Les deux groupes ont montré que les couples qui affrontent une maladie cancéreuse ont tendance à rester entre eux; ils reçoivent également souvent du soutien de leur famille, mais celui-ci est aussi souvent source de querelles familiales. Les rôles (ou mieux les «devoirs») se modifient surtout quand la femme est malade et que les hommes doivent s'occuper des tâches ménagères.

A la question sur les rôles des autres aides, les soignants apparaissent en deuxième position après la famille, le médecin traitant est souvent nommé, le soutien spirituel rarement, mais jamais le psychologue.

Notre hypothèse de travail a été réfutée. «Hospice» n'influence pas la relation de couple. L'analyse a montré, qu'on attend de nous que nous accompagnions les malades et que nous leur assurions, à eux et à leur entourage, un sentiment de sécurité. Nous avons quelquefois tendance, à aller au-delà et de nous mêler des problèmes relationnels des couples.

Notre travail n'a pas la prétention d'être scientifique. Il a surtout deux points faibles: les questions du questionnaire n'étaient pas toutes claires et les interviews ont été menées par une personne non formée, qui n'était pas extérieure.

Dr. Marianne Lang, Lorenza Ferrari, Sistiana Nava Santinelli

Hospice und das Paar: Welche Auswirkungen hat die Betreuung durch Hospice auf das Paar

(Zusammenfassung)

Wir sind Mitarbeiterinnen von Hospice Tessin, einem Dienst, welcher Palliative Care im ganzen Kantonsgebiet bei den Patienten zu Hause erbringt.

Wir betreuen vorwiegend Patienten mit einer Tumorerkrankung in einem fortgeschrittenen Stadium, unter Einbezug von anderen ambulanten Diensten (Hauspflege, Hausärzten, usw.). Unser Dienst hat zum Ziel, dem schwerkranken Patienten zu ermöglichen, so lange wie möglich

und mit der bestmöglichen Betreuung zu Hause zu bleiben. Die Paare, denen wir begegnen, sind in einer schwierigen Situation, einer der Partner hat eine ernsthafte Erkrankung und ist meist in einem terminalen Zustand. Als Mitarbeiterinnen von Hospice treten wir in ihre Intimsphäre ein.

Mit unserer Arbeit wollten wir herausfinden, ob und wie wir die Paarbeziehung beeinflussen.

Nach intensiven Diskussionen haben wir beschlossen, unsere Untersuchung durch Befragung zweier Personengruppen zu machen: Paare, welche wir im Moment betreuen und Partner eines von uns betreuten, unterdessen verstorbenen Patienten. Wir haben einen Fragebogen mit 13 Fragen für die gegenwärtig betreuten Paare, und einen Fragebogen mit 14 Fragen für die Partner des verstorbenen

Patienten erarbeitet. Damit haben wir 10 Paare gegenwärtiger Patienten und 22 Partner Verstorbener befragt.

Die Interviews wurden durch die Koordinatorinnen (Pflegefachfrauen) der 4 Hospice-Antennen (Mendrisio, Lugano, Bellinzona, Locarno) durchgeführt, welche die Befragten bereits kannten. Sie konnten die Interviews nach ihrem Gutdünken durchführen.

Aus den Befragungen der momentan Betreuten geht hervor, dass die Beziehung der meisten Paare von der Schwere der Erkrankung gezeichnet ist und dass die Paare nicht glauben, dass Hospice einen Einfluss auf die Paarbeziehung habe. Wir werden als «Spezialisten» für die Krankheit betrachtet, nicht als jemand, der bei Beziehungsproblemen helfen kann.

Auch die retrospektiven Befragungen ergeben, dass die Paarbeziehung belastet war durch die schwere Erkrankung, und dass die überlebenden Partner nicht der Ansicht sind, dass Hospice ihre Beziehung beeinflusst habe. Sie nahmen Hospice als hilfreiche Stütze während eines besonderen Lebensabschnittes wahr. Die Überlebenden äussern vor allem zwei Gefühle: Befriedigung darüber, den Partner zu Hause gepflegt zu haben und Traurigkeit über den Verlust.

Bei beiden Gruppen zeigt sich, dass Paare, welche eine Krebserkrankung durchmachen, dazu neigen, sich abzukapseln; auch zeigt sich, dass diese Paare häufig Unterstützung in der Familie erhalten, dass aber häufig gerade die Familie Quelle von Problemen ist.

Die Rollen (oder besser die «Aufgaben») innerhalb der Paarbeziehung verändern sich vor allem, wenn die Frau erkrankt ist und der Mann die Hausarbeiten übernehmen muss.

Bei der Frage nach der Bedeutung anderer Hilfen werden die Betreuenden an zweiter Stelle nach der Familie genannt, häufig der Hausarzt, in wenigen Fällen der geistliche Beistand, aber nie der Psychologe.

Unsere Arbeitshypothese wurde widerlegt. Hospice beeinflusst die Paarbeziehung nicht. Die Untersuchung hat gezeigt, dass man von uns erwartet, den Kranken zu betreuen und ihm und seiner Umgebung das Gefühl von Sicherheit zu vermitteln. Wir neigen manchmal dazu, darüber hinauszugehen und uns auch um die Beziehungsprobleme der Paare zu kümmern.

Unsere Untersuchung erhebt nicht den Anspruch der Wissenschaftlichkeit. Sie birgt vor allem zwei Schwächen: Fragebogen mit unklaren Fragen, Befragungen durch nicht geschulte und nicht-aussenstehende Personen.

Was hat Palliation mit HIV zu tun? Ist Krankheit wirklich Familiensache? Und was hat es mit evidenzbasierter Familienpflege auf sich? Diese Fragen werden Ihnen im nachfolgenden Artikel beantwortet. Vorausgesetzt, Sie sind neugierig genug geworden, ihn zu lesen. Anhand eines Fallbeispiels erfahren Sie Wissenswertes über systemische Betreuungsinstrumentarien und deren Anwendungsmöglichkeiten in der Praxis.

Miriam Unger, Rebecca Spirig

Palliative Pflege bedeutet häufig Familienpflege

Darstellung des Konzeptes Familienpflege anhand eines Fallbeispiels aus dem HIV-Bereich

Einführung

HIV führt in Zeiten von antiretroviraler Therapie (nachfolgend abgekürzt: ART) nicht mehr unweigerlich zur AIDS-Erkrankung, AIDS nicht mehr unweigerlich zum Tod. Dies bedeutet, dass eine nicht unerhebliche Anzahl HIV-Infizierter aufgrund ihres Krankheitsstadiums palliativer Betreuung und Pflege bedarf. Die aktuelle Literatur zeigt, dass Menschen mit HIV/AIDS eine Unterstützung

beim Chronischkrankheitsmanagement mit palliativen Ansätzen benötigen (Selwyn et al., 2003; Spirig, 2006). Die HIV-infizierten Menschen leben in Netzwerken aus Partnern, Eltern, Kindern und nahe stehenden Personen, welche durch die Erkrankung direkt und emotional betroffen sind (Friedemann, 2003; Selwyn&Forstein, 2003; Spirig, 2002). Student (1999) weist eindrücklich darauf hin, dass Angehörige häufig dieselben Ängste vor Ungewissheit, Leiden, Verlust, Tod und Versagen empfinden wie die Erkrankten selbst. Sie bedürfen aus diesem Grund ebenso einer professionellen, sozialen und emotionalen Unterstützung, um ihren Support für den Betroffenen weiterhin leisten zu können, ohne dabei Schaden zu nehmen (Selwyn&Forstein, 2003; Student, 1999). Diese Erkenntnisse lieferten dem Pflorgeteam am HIV-Zentrum Basel den Impuls, sich im Rahmen des Praxisentwicklungsprojektes «Entwicklung und Etablierung einer erweiterten, vertieften Pflegepraxis» (Spirig et al., 2002) vertieft mit dem Komplex palliativer HIV-Pflege unter Einbezug der Familien und Angehörigen auseinanderzusetzen. Die Betroffenen sowie ihre Angehörigen sollen eine pflegerische, medizinische, psychosoziale und palliative Betreuung erhalten, welche den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen entspricht. Diesem Artikel liegt die Abschlussarbeit eines Grundstudiums in Palliative Care



Miriam Unger

zugrunde, die sich verschiedenen Betreuungs-Konzepten und deren Anwendung im palliativen Familienkontext widmete. Hier steht das familienzentrierte Konzept im Fokus und wird anhand eines Fallbeispiels dargestellt, erläutert und auf seine praktische Anwendbarkeit hin überprüft. Die Titelthese, dass Palliative Pflege in vielen Fällen Familienpflege bedeutet, soll hierdurch begründet und bestätigt werden.

Methodik

Die zitierte Literatur wurde praxis- und fallorientiert bearbeitet. Auf eine systematische Literaturübersicht wurde verzichtet. Im Fokus steht die Darstellung relevanter Literatur, literaturbasierter Betreuungsgrundlagen und deren Evidenz im Kontext der Fallgeschichte.

Der Fall

Das Fallbeispiel wurde ausgewählt, weil sich darin wesentliche, betreuungsdefinierende Elemente – AIDS-Erkrankung, palliative Situation, verschiedene Symptome, Pflegebedürftigkeit, Drogensucht, hohes Alter, Überlastungssituation, enge familiäre Bindungen – finden, die sich zu einem hochkomplexen System zusammenfügen. Er eignet sich deshalb gut zur Darstellung des sensiblen Prozesses, in welchem ein Familiensystem gestützt wird, um den Krankheitsverlauf des Indexpatienten positiv zu beeinflussen und zu stabilisieren. Im Wissen um die negativen Auswirkungen von sozialer Isolation, Depression und Stress auf das Immunsystem HIV-Infizierter (Evans et al., 2002; James, 2003) ist eine solche Familienunterstützung von Relevanz.

Patient Herr K.

Herr K., 49 Jahre alt, wird seit Jahren an der HIV-Sprechstunde pflegerisch betreut und medizinisch behandelt. Er ist mittelgross, leicht gedrungen mit auffallenden motorischen Defiziten und besucht als Rollstuhlfahrer in Begleitung seiner betagten Mutter die Konsultationen. Herr K. wirkt verlangsamt, verunsichert und überlässt die Kommunikation meist seiner Mutter. Auf direkte Fragen antwortet er in kurzen, abgehackten Sätzen.

Medizinischer Status

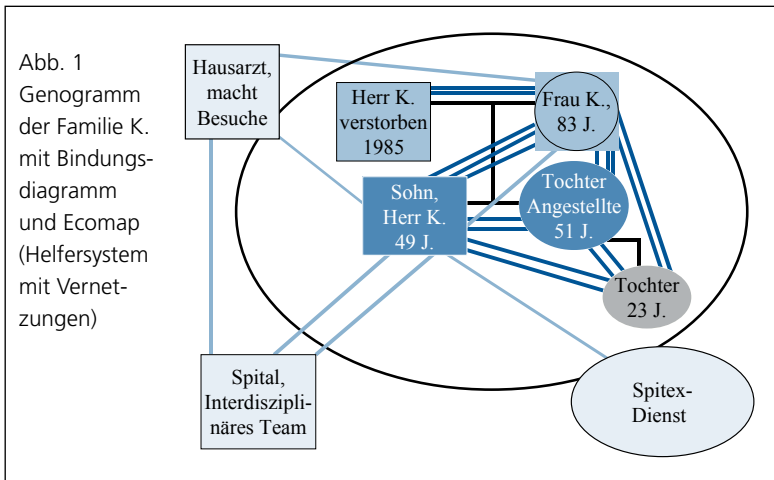
- HIV-Infektion Stadium CDC C 3, Erstdiagnose 1986; Status nach Hepatitis B und C
- ART seit 2001: CD4 Zellen 300/ul, komplette Virussuppression; Nonadhärenz vor 2001
- Progressive, multifokale Leukenzephalopathie seit 2000
 - cerebelläres Syndrom mit rechtsbetonter Rumpf- und Extremitätenataxie
- Seborrhoische Dermatitis, arterielle Hypertonie
- Polytoxikomanie, Status nach IV-Drogenkonsum, Methadonsubstitution
- Nikotinabusus, mittelschwere Depression

Die HIV-assoziierte Enzephalopathie ist irreversibel und beeinträchtigt die Beweglichkeit stark. Die ART verhin-

dert das weitere Fortschreiten der AIDS-Erkrankung, kann aber keine Besserung des Gesundheitszustandes mehr bewirken, Heilung ist ausgeschlossen. Er kann sich in allen Angelegenheiten des täglichen Lebens (ATLs) nicht ohne Hilfe versorgen, da er stark zittert und keine gezielten grob- und feinmotorischen Bewegungen vollziehen kann. Die Kommunikationsfähigkeit ist durch seine verwaschene Sprache und lange Reaktionszeiten eingeschränkt. Sein Aktionsradius verkleinerte sich innerhalb der letzten Jahre stetig, was zur depressiven Grundstimmung führte. Er ist dauerhaft auf Hilfe und Pflege durch andere Menschen angewiesen und befindet sich in einer palliativen Krankheitssituation.

Familienzentrierte Pflege – Theoretische Grundlagen

Pflegende benötigen ein auf Theorie und Erfahrung basierendes Konzept, um die HIV-Betroffenen und deren Angehörige professionell pflegerisch wie psychosozial betreuen und systematisch beim Selbstmanagement der Erkrankung unterstützen zu können. Unsere Arbeit mit betroffenen Familien basiert auf dem «Calgary Familien Assessment und Interventionsmodell» (Wright & Leahy, 2000). Ein aufschlussreiches Familiengespräch kann erfahrungsgemäss in einer Viertelstunde durchgeführt werden, wenn folgende Qualifikationen vorhanden sind: geschulte Kommunikationskenntnisse; Kenntnis der Assessmentinstrumente Genogramm und Ecomap; Fähigkeit zu strukturierten, gezielten Fragen – insbesondere zirkulären Fragestellungen; gute Umgangsformen und eine ressourcenorientierte, wertschätzende Haltung. Die Skizze des Familienstammbaumes (Genogramm) der Kernfamilie und die bildliche Darstellung der Beziehungen untereinander (Bindungsdiagramm) ergeben ein aufschlussreiches Bild. Durch Erfassen des bestehenden Helfersystems (Ecomap) und dessen Vernetzung wird ein Einblick in die familiären Bedürfnisse gewonnen. Die Anwendung der Häusliche-Pflege-Skala-HPS (Grässel, 2001) ergänzt die gewonnenen Erkenntnisse um die Einschätzung der Belastungssituation pflegender Angehöriger. Da jede Erkrankung in den gesamten Lebenskontext des Kranken eingreift und ihn verändert (Friedemann, 2003; Wright&Leahy, 2000), ist es geboten, den Betroffenen wie seine Bezugspersonen während aller Krankheitsphasen in die pflegerische Betreuung einzubeziehen. Dies kann ohne unmittelbare Anwesenheit der Angehörigen geschehen, indem die Beziehungen innerhalb der Kontakte thematisiert und durch zirkuläre Fragen verdeutlicht werden, was oftmals hilfreiche und Stress mindernde Einsichten ermöglicht. Diese Kurzinterventionen sind sinnvoll, da nicht prioritär die Beratungsstunde Ort der Veränderung ist, sondern die Zeit zwischen den Kontakten, in denen die gewonnenen Erkenntnisse wirken können (Weiss&Haertel-Weiss, 2001). Diese Praxis bietet Anregungen und stellt Aufgaben, die die Betroffenen für sich oder im Beziehungsnetzwerk lösen können.



Chronologie der pflegerischen Familienbetreuung

1. Januar 2003: Kurzkontakt mit Herrn K. und seiner 83jährigen Mutter. Überweisung zu weiterer pflegerischer Abklärung wegen Erschöpfung der pflegenden Mutter.
2. Januar 2003: Familienassessment: Erstellen von Genogramm, Bindungsdiagramm und Ecomap.

Genogramm:

Grafische Darstellung einer Familienkonstellation, welche sich über mehrere Generationen erstrecken kann. Es dient der Visualisierung der Familiengeschichte. Die Strukturen des Systems werden erfasst und während des Gesprächs aufgezeichnet. Verwendete Symbole: Männer werden als Viereck gezeichnet, Frauen als Kreis. (McGoldrick&Gerson, 2000; Wright&Leahy, 2000)

Bindungsdiagramm (Family Attachment Diagramm):

Im Bindungsdiagramm werden die Beziehungen der Familienmitglieder untereinander in ihrer Qualität und Intensität mittels verschiedener Linien bildlich dargestellt (Wright&Leahy, 2000).

So symbolisieren beispielsweise mehrere durchgezogene Linien starke Verbindungen, gestrichelte Linien eher Distanz. Konfliktreiche Verbindungen werden als gezackte Linien gezeichnet.

Ecomap:

Im Ecomap werden neben den familieninternen Bindungen die Beziehungen eines Familiensystems zur Umwelt dargestellt. Der Begriff der Umwelt kann sich auf alle externen Institutionen, aber auch geistige Zugehörigkeiten beziehen. Im familienzentrierten Pflegekontext werden gewöhnlich die bereits bestehenden Helfersysteme rund um das Genogramm eingezeichnet. Zur weiteren Verdeutlichung dient die Darstellung der Vernetzung unter den Helfersystemen und die Beziehungen zum Indexpatienten und seiner Familienangehörigen (Wright&Leahy, 2000).

Zirkuläre Fragen:

«Was würde ihr Mann/Ihre Frau jetzt darüber denken?»
 «Was meinen Sie, wie ihre Mutter sich dabei gefühlt hat?»
 Durch zirkuläre Fragen können verdeckte und verstrickte Strukturen innerhalb der familiären Dynamik und Kommunikation verdeutlicht werden. Gegenseitige Erwartungen können reflektiert werden. Die Methode ist geeignet, durch Herbeiführen der Einfühlung in die Position des Beziehungspartners (Getting into the others shoes), verhärtete Muster und Fronten, die Konflikte zugrunde liegen können, aufzuweichen (Pfeffer, 2004).

Hypothese: Familie K. hatte immer eine enge Familienbindung, die alle Familienmitglieder einschliesst. Diese Stabilität ermöglichte, dass die versteckte Drogensucht des Sohnes mit daraus resultierender Erkrankung und Verschuldung nicht zum Beziehungsabbruch, sondern zur Unterstützung durch die Kernfamilie führte. Frau K. zieht eine tiefe, emotionale Befriedigung aus der Pflegesituation, was bisher die Mühen aufwiegt. Die Situation könnte entgleisen, wenn Frau K.s Kräfte nachlassen. Wie ein Motor braucht Frau K. «Wartung und Kraftstoff», um ihre Aufgabe zu erfüllen. Allerdings hat sie aufgrund ihrer Sozialisation Mühe, fremde Hilfe anzunehmen.

Zielsetzung: Einbezug einer weiteren HIV-Pflegefachfrau und Planung eines Hausbesuches bei der Familie zur vertieften Situationseinschätzung. Familie K. wohnt in verschiedenen Wohnungen innerhalb eines Mietshauses.

3. Februar 2003: Hausbesuch, Erfassung der Belastungssituation Frau K.s mittels HPS (Grässel, 2001), Erfassung von Pflegebedarf und Pflegezustand Herrn K.s.
 Herr K.: ist stark bewegungseingeschränkt, nicht bettlägerig und in der Wohnung mit Rollstuhl bedingt mobil. Er verlässt das Haus nur zu den HIV-ärztlichen Konsultationen, der Hausarzt macht Hausbesuche. Für Körperpflege und Ernährung benötigt er die Hilfe seiner Mutter oder der Spitexpflegeperson. Der Tagesrhythmus von Sohn und Mutter unterteilt sich in Pflegetätigkeiten, Haushaltsverrichtungen und Fernsehen.
 Frau K.: weist gemäss HPS eine mittelschwere Belastung durch die Pflege auf, was angesichts ihres Alters ernst genommen werden muss. Sie versieht neben der Pflege den eigenen und den Haushalt des Sohnes. Wie bereits in der Hypothese vermutet, benötigt sie Unterstützung, um diese Versorgungsleistung weiterhin erbringen zu können, ohne sich auszubrennen. Das Annehmen von «noch mehr» Hilfe - die Spitex kommt einmal wöchentlich für den Sohn (Körperpflege und Kochen) - wäre für sie mit Scham verbunden. Die Tochter holt die Wäsche und bringt sie gebügelt wieder ins Haus.
4. Frühjahr/Sommer 2003: Regelmässige Kontakte und Telefonate. Die Situation ist in fragilem Gleichgewicht, der Zustand von Herrn K. ist unverändert. Frau K. empfindet die Gespräche als entlastend, weil sie ihre Alltagsorgen erzählen kann und Fürsorge erfährt.
5. Herbst 2003: Frau K. unternahm eine Erholungsreise mit ihrer Tochter, Herr K. war in dieser Zeit in einem Rehabilitationsspital zur Kurzzeitpflege untergebracht. Er war dort zufrieden. Die Reise regenerierte Frau K.'s Kraftreserven. Die Krankenversicherung übernahm die Unterbringungskosten für Herrn K. nur teilweise. Frau K. musste Geld leihen, um den Differenzbetrag zu bezahlen, was sie sehr belastet, weil das Familienbudget keine Reservenbildung zulässt.
6. Februar 2004: Familiengespräch mit Familie K., den zwei Bezugspflegenden und dem HIV-Arzt: Sohn und Mutter waren wegen Lungenentzündung im Spital. Die Betreuungslage ist angespannt wegen zunehmender

Erschöpfung und eigener Krankheit von Frau K., Herr K. ist ängstlich. Zielsetzung: Erweiterung des bestehenden, ambulanten Hilfsangebotes durch die Spitex zur Stabilisierung von Frau K.s Gesundheit und somit Erhalt der Versorgungssituation. Avisieren eines weiteren Ferienaufenthaltes mit abgesicherter Finanzplanung im Vorfeld. Kontakt zur AIDS-Hilfe für Finanzabklärung bezüglich der Spitalrechnung.

7. Juni 2004: Die AIDS-Hilfe kann die Familie bei den Spitalkosten unterstützen.
8. Februar 2005: Der Zustand von Herrn K. ist unverändert. Frau K. wird seit Wochen wegen Fatigue auslösender Anämie betreut und erhält Erythrozytenkonzentrate. Frau K. äussert Ängste, die Betreuung ihre Sohnes nicht mehr leisten zu können, was sie sehr belastet. Erstmals spricht sie über den eigenen Tod, der bisher nie thematisiert wurde. Sie ist besorgt um die Zukunft ihres Sohnes. Telefonat mit dem Hausarzt: Die Spitexhilfe wird nochmals aufgestockt.
9. Mai 2005: Frau K. meldet sich wegen zunehmender Schwäche. Schnell erfolgt die Organisation einer gesunderhaltenden Auszeit für Sohn und Mutter durch den behandelnden HIV-Arzt auf Initiative einer der Bezugspflegerinnen hin: Herr K wird zu einem stationären Rehabilitationsaufenthalt hospitalisiert, um seine Mobilität und Selbstpflegefähigkeiten zu fördern und so den Verbleib in der häuslichen Pflegesituation zu sichern. In dieser Zeit kann die pflegende Mutter in einen Erholungsurlaub gehen, ohne dass hierdurch weitere Kosten entstehen.

Familienzentrierte Pflege, Reflexion und Analyse

Die Tatsache, dass «Krankheit Familiensache ist», ist in unserem Fallbeispiel von eindrücklicher Relevanz. Frau K. war schon lange Witwe und längst berentet, als sie erfuhr, dass ihr Sohn infolge seiner Drogensucht HIV-infiziert, schwer krank und hochverschuldet war. Sie übernahm die Schuldentilgung aus eigenen Mitteln und begleitete ihren Sohn beim Drogenentzug. Aufgrund seiner Pflegebedürftigkeit organisierte sie den Umzug in eine Mietwohnung ihres Wohnhauses und übernahm sowohl seine Pflege wie die Versorgung seines Haushaltes vollumfänglich. Diese Lebens- und Familiengeschichte wird durch einfühlsame, gezielte Fragen innerhalb des ersten Pflegegesprächs aufgerollt und mittels eines Genogramms mit Bindungsdiagramm sichtbar dargestellt. Die Erfassung bereits bestehender Helfersysteme ergänzt das Bild. Der Einsatz dieser Instrumente ermöglicht die Bildung erster Hypothesen zum familiären Kontext, welche den Blick für Interventionen und weiteres Vorgehen öffnen. Frau K. stammt aus einer Generation, die grossen Wert auf höfliche Umgangsformen legt. Auf diesem Hintergrund bedeuten die von Wright & Leahy (2000) als Schlüsselfähigkeit beschriebenen «Guten Umgangsformen» keine floskelartige Selbstverständlichkeit. Sie ermöglichen in Kombination mit einer professionell-wertschätzenden Haltung den Zugang zu Menschen,

die in einer isolierten Welt leben. Im Kontakt mit Familie K. wurde der Vertrauensgrundstein im Januar 2002 gelegt, die Vertrauensbasis ist bis heute stabil und ermöglicht Interventionen auch in schwierigen Situationen. Im Wissen, dass stabile Beziehungen bei AIDS-PatientInnen die Krankheitsentwicklung signifikant verlangsamen können, stellt die Unterstützung des gesamten Familiensystems eine wichtige, krankheitsrelevante und protektive Intervention dar (Young et al., 2003). In den Kontakten wurden durch zirkuläre Fragen die familiären Beziehungen thematisiert und verdeutlicht. So stellte sich schon beim ersten Familiengespräch heraus, wie stützend und wichtig die Tochter und die Enkelin sind. Die Tochter leistet einen Beitrag zur Erhaltung der Pflegesituation ihres Bruders, indem sie mit der Mutter einkauft und die Wäsche der beiden versorgt. Wir sahen diese beiden Familienmitglieder nie persönlich in unseren Sitzungen mit Familie K. Durch zirkuläres Fragen konnten die Meinungen und Haltungen der nicht Anwesenden zu anstehenden Entscheidungen erwogen und in Entscheidungsprozesse einbezogen werden, was sich stets als konstruktiv erwies. Frau K. berichtete regelmässig, wie ihre Tochter auf die verschiedenen Fragestellungen reagiert habe, was für uns zur weiteren Hypothesenbildung hilfreich war. In den Gesprächen wurde spürbar, dass Schwester und Nichte von Herrn K. unsere pragmatischen und psychosozialen Bemühungen schätzen und als entlastend erleben. Die Impulse durch Kurzinterventionen wirkten so auch bei selteneren Kontakten nach.

Ein weiteres Thema stellt Frau K.s aktuelle Auseinandersetzung mit Alter, Krankheit und Tod dar. Im Februar 2005 erzählte sie diesbezüglich erstmalig von ihren Ängsten um den Sohn. Sie sei sich seiner Angst und grossen Abhängigkeit bewusst, was sie daran hinderte, sich mit ihrer eigenen Endlichkeit auseinanderzusetzen. In diesem Gespräch, welches ohne ihren Sohn stattfand, konnte Frau K. ihre Ängste benennen, ohne dass er sich davon hätte bedroht fühlen müssen. Wir vermuten, dass dieser Prozess erst begonnen hat und sicher Gegenstand weiterer Familiengespräche und Interventionen sein wird.

Diskussion

Die dargestellte Familienbegleitung zielte durch systematische Unterstützung der pflegenden Mutter auf die Stabilisierung der häuslichen Pflegesituation von Herrn K., welcher weder auf Heilung noch auf Besserung seiner gesundheitlichen Situation hoffen darf. Diese Betreuung ist als Familienpflege im Kontext chronischer Krankheit mit palliativer Ausrichtung zu bezeichnen. Das angewandte familienzentrierte Modell erwies sich hierbei als praktikabel und effizient. Wichtige medizinische, soziale und emotionale Elemente – wie Symptome, Behinderung, Medikamententherapie, Bindung, Ängste, Balance von Belastung und Entlastung – wurden erfasst, berücksichtigt und integriert, um den Prozess für alle Beteiligten konstruktiv zu gestalten. Im systemischen Kontext wurden Hypothesen gebildet, fortlaufend überprüft, revidiert und verän-

dert. Der Charakter dieser supportiven Betreuung blieb so bei aller Systematik dynamisch und individuell. «Palliative Pflege bedeutet häufig Familienpflege» – das vorgestellte Fallbeispiel untermauert die Titelthese. Der professionell-pflegerische Blick auf den Kranken und sein familiäres Lebensumfeld ist in jeder Erkrankungsphase angemessen, was durch die aktuelle Literatur zum Chronischkrankheitsmanagement belegt wird. Hierbei geht es nicht prioritär um Heilung, sondern darum, zu lernen, trotz und mit chronischer Erkrankung ein möglichst lebenswertes Leben zu leben. Interventionen, welche die Selbstmanagementfähigkeiten von chronisch Kranken unterstützen und stärken, sind erfolgreich (Sidani, 2003). Derartig Betreute sind in der Lage, aktiv Problemlösungsstrategien zu entwickeln und umzusetzen, was ihre Lebenszufriedenheit und Lebensqualität deutlich steigert (Gifford&Sengupta, 1999; Lorig et al., 1999). Besserung wird durch die wachsende Fähigkeit zum konstruktiven Umgang mit der Krankheit und den Symptomen, nicht durch Heilung, erreicht. Konzepte, evidenzbasierte Praxisprogramme und Modelle sind wesentliche Richtlinien für professionell-pflegerisches Handeln. Dennoch begründet die Anwendung dieser Instrumente alleine nicht die heilsame Wirkung einfühlsamer, menschlicher Beziehungen. Empathie ist ein Schlüsselfaktor im vorgestellten Fallbeispiel, weil das Sich-Einfühlen in die Lebenswelt zur professionellen Betreuung dieser Familie führte. Dem Pflegeberuf haftet bis heute eine gewisse Belieblichkeit an, was Systematik und Professionalität betrifft. Bauer (2005) beschreibt, wie Erlebnisse und Erfahrungen mit anderen Menschen unsere biologischen Prozesse beeinflussen, die neuronale Gehirnarchitektur wird hierdurch geprägt. In allen für Erleben und Verhalten zuständigen Gehirnzentren wurden sogenannte Spiegelneurone gefunden. Diese sind dafür verantwortlich, dass wir empfinden können, was ein anderer Mensch empfindet, ohne dass er sich uns erklären muss. Das Phänomen menschlicher Empathiefähigkeit wird durch diese Forschungsergebnisse aus dem Bereich des Metaphysischen ins berechenbar Fassbare geholt. Im Kontext professioneller Pfl egetätigkeit innerhalb einer palliativen Situation ist neben einem fundierten State-of-the-Art-Wissen die Empathie eine wesentliche Grundlage für kompetentes Handeln, was für die Kranken und ihre Familien aufgrund ihrer Vulnerabilität von Bedeutung ist. Die Fähigkeit zu intuitiver Einfühlung in die Bedürfnisse und Not der durch schwere Krankheit mittelbar oder unmittelbar betroffenen Menschen bietet Pflegenden und anderen Fachpersonen im Verbund mit Professionalität und aktuellen Wissenschaftserkenntnissen eine abgesicherte Grundlage für wirkungsvolle, Leiden lindernde und Würde erhaltende Interventionen.

Literatur

- Bauer J.: Warum ich fühle, was du fühlst – Intuitive Kommunikation und das Geheimnis der Spiegelneurone. Verlag Hoffmann und Campe, Hamburg, 2005.
- Grässel, E.: Häusliche-Pflegeskala-HPS zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. Vless Verlag, Ebersberg, 2001.
- McGoldrick, M., Gerson, R.: Genogramme in der Familienberatung. Verlag H. Huber, Bern, 2000.
- Pfeffer, T.: Das «zirkuläre Fragen» als Forschungsmethode zur Luhmannschen Systemtheorie. Carl-Auer-System, Heidelberg, 2004.
- Selwyn P.A., Forstein M.: Overcoming the False Dichotomy of Curative vs Palliative Care for Late-Stage HIV/AIDS. The Journal of the American Medical Association, 2003, 290(6), August 13.
- Selwyn P.A., Rivard M., Kappell D., Goeren B., LaFosse H., Schwartz C., Caraballo R., Luciano D., Farber Post L.: Palliative Care for AIDS at a Large Urban Teaching Hospital: Program Description and Preliminary Outcomes. Innovations in End-of-Life Care, 2002, 4(3). Auch in: Journal of Palliative Medicine, 2003, 6(3): 461–74.
- Sidani, S.: Symptom Management. In: Nurse Sensitive Outcomes: The State of Science. Jones & Bartlett Publishers, Boston, 2003: 115–175.
- Spirig R.: In invisibility and isolation: The experiences of HIV affected families in German-speaking Switzerland. Qualitative Health research, 2002, 12(10): 1323–1337.
- Spirig, R., Nicca, D., Werder, V., Voggensperger, J., Unger, M., Bischofberger, I., Kesselring, A., Battegay, M., De Geest, S.: Entwicklung und Etablierung einer erweiterten und vertieften HIV/AIDS Pflegepraxis. Pflege: Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe, Verlag Hans Huber Bern, 2002, 15(6): 293–299.
- Weiss T., Haertel-Weiss G.: Familientherapie ohne Familie: Kurztherapie mit Einzelpatienten. Piper, München, 2001.
- Wright L., Leahy M.: Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention. F.A. Davis, Philadelphia, 2000, 3rd Edition.
- Young J., De Geest S., Spirig R., Flepp M., Rickenbach M., Furrer H., Bernasconi E., Hirschel B., Telenti A., Vernazza P., Battegay M., Bucher H.C. and the Swiss HIV Cohort Study Group: Stable partnership and progression to AIDS or death in HIV infected patients receiving highly active antiretroviral therapy: Swiss HIV cohort study. British Medical Journal, 2004, 3rd January, Vol. 328, p:1–6.

Korrespondenz:

Miriam Unger,
Am Mühlbach7,
D-79312 Emmendingen,
miriamunger@web.de

Miriam Unger, Rebecca Spirig

Les soins palliatifs sont souvent des soins de la famille

(Résumé)

En Occident, depuis le début des années 80, le sida a changé de caractère: d'une maladie généralement mortelle il est devenu une infection VIH chronique. Ce changement a été rendu possible grâce aux traitements antirétroviraux (ART). Ceux-ci n'éliminent pas le virus mais peuvent inhiber son action et sa reproduction. Parmi les patients traités avec ces médicaments, il y en a certains, dont le sida était déjà fort avancé avant le traitement antirétroviral. A ce stade, le traitement peut stopper la progression de la maladie sans toutefois pouvoir éliminer les conséquences des maladies antérieures occasionnelles ou en lien avec le sida. Grâce aux traitements antirétroviraux l'infection VIH ne mène pas nécessairement au sida et le sida pas nécessairement à la mort. La littérature actuelle montre que les personnes atteintes d'une infection VIH ou d'un sida ont besoin d'un soutien palliatif dans la gestion de leur maladie chronique.

Les personnes atteintes d'une infection VIH vivent généralement dans un réseau de personnes – partenaires, parents, enfants, proches – qui sont directement affectées émotionnellement par la maladie. Celles-ci ont donc, autant que la personne malade elle-même, besoin d'un soutien social et émotionnel professionnel afin de pouvoir poursuivre sans dommage pour elles-mêmes l'aide qu'elles apportent à la personne malade. Le soutien palliatif aux systèmes familiaux devrait tenir compte des dernières connaissances scientifiques et être basé sur l'évidence. L'exemple d'une famille atteinte par le sida illustre le délicat processus de soutien d'un système familial en vue de stabiliser le cours de la maladie d'un de ses membres. A cet effet les soignants ont besoin d'un concept basé sur la théorie comme sur l'expérience afin de pouvoir assister le patient et ses proches de manière fondée tant au niveau des soins qu'au niveau psychosocial et pour les soutenir systématiquement dans leur gestion de la maladie. Notre

travail avec les familles concernées se fonde sur le «Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell». Un entretien professionnel avec la famille présuppose d'autre part certaines qualifications: des connaissances et une expérience de la communication, la connaissance des instruments d'estimation tels que Genogramm et Ecomap, la faculté de poser des questions structurées adéquate et précises, particulièrement des questions circulaires, et enfin, une attitude envers la famille qui soit valorisante et centrée sur les ressources. L'esquisse généalogique du noyau familial (Genogramm) et la représentation visuelle de leurs relations (diagramme des relations) apportent déjà une image fort révélatrice. La connaissance du système de soutien existant (Ecomap) et de son réseau extérieur permet ensuite de définir les besoins encore existants de la famille. L'utilisation de ces instruments permet alors de former des hypothèses en vue de définir les interventions qui s'avèreront nécessaires. Grâce aux questions circulaires, les relations familiales sont thématiques et éclairées elles aussi.

Toute maladie influence et modifie tout le contexte de vie de la personne malade. Il est donc nécessaire de l'impliquer dans les soins, elle et ses proches, durant toutes les phases de la maladie. Cela peut également se faire sans la présence physique des proches si l'on parle des relations familiales et pose des questions circulaires. Cette façon de faire s'avère souvent utile et diminue le stress. La littérature actuelle sur la gestion des maladies chroniques montre que les concepts de soins centrés sur la famille sont efficaces. Il ne s'agit pas ici de guérir, mais de permettre une vie de la meilleure qualité possible malgré et avec la maladie chronique. La faculté de sentir intuitivement les besoins et les difficultés des personnes directement ou indirectement atteintes par une maladie grave permet aux professionnels d'obtenir, en lien avec les connaissances professionnelles et les résultats actuels de la science, une base bien assurée pour définir des interventions efficaces, soulageant la souffrance et respectueuses de la dignité des personnes impliquées.

Miriam Unger, Rebecca Spirig

Cure palliative: spesso, cure da parte della famiglia

(Riassunto)

L'immunodeficienza acquisita, causata dal virus HI, si è trasformata in Occidente, a partire dai primi anni Ottanta, dalla malattia dell'AIDS, generalmente letale, nell'infezione cronica dell'HIV. Questa mutazione è stata resa possibile dall'impiego delle terapie antiretrovirali (ART), che non eliminano il virus, ma che lo possono ostacolare sia nell'azione che nella riproduzione. Fra i pazienti trattati con terapia farmacologica si trovano persone che presentavano l'AIDS

in stadio avanzato già prima del trattamento antiretrovirale. In questo stadio della malattia, la terapia con ART può ritardare una ulteriore progressione senza però potere guarire le conseguenze delle pregresse affezioni occasionali o associate all'HIV. In tempi di ART, l'HIV non porta più inevitabilmente all'AIDS e quest'ultima non più inevitabilmente alla morte. La letteratura corrente indica che le persone affette da HIV/AIDS necessitano, nella gestione della malattia cronica, di interventi di natura palliativa.

Le persone affette da HIV vivono nella rete familiare con coniugi, genitori, figli e congiunti, coinvolti dalla malattia in maniera diretta e dal profilo emozionale. Come i ma-

lati stessi, essi necessitano di un sostegno professionale, sociale e psicologico per potere a loro volta continuare ad assistere il malato senza riportarne danni. L'assistenza palliativa delle strutture familiari dovrebbe corrispondere alle conoscenze scientifiche più aggiornate ed essere basata sull'evidenza. Sull'esempio di una famiglia coinvolta in un caso di AIDS si illustrano le procedure di assistenza di una struttura familiare al fine di stabilizzare il decorso della malattia di un suo componente. Per svolgere questo compito, i curanti necessitano di un criterio basato su teoria e esperienza che permetta di assistere seriamente i malati di HIV e i loro familiari in modo professionale e psico-sociale come pure di sostenerli sistematicamente nella gestione autonoma della malattia. Il nostro lavoro con famiglie interessate dall'evenienza morbosa si basa sul «Calgary Familien Assessment-und Interventionsmodell» («Modello di Calgary per la valutazione e gli interventi nella famiglia»). Il colloquio professionale con le famiglie presuppone particolari requisiti: conoscenze nella comunicazione acquisite durante la formazione; conoscenza degli strumenti di valutazione quali genogramma e ecomap; capacità di porre quesiti strutturati e mirati – in particolare domande circolari; buone forme di comportamento e un atteggiamento nei riguardi della famiglia orientato sulle risorse e in grado di apprezzarne i valori. L'allestimento dell'albero genealogico (genogramma) del nucleo familiare e la rappresentazione

visiva delle relazioni (diagramma dei legami) forniscono un quadro esauriente. La conoscenza del sistema di aiuto (ecomap) esistente e degli agganci di questo consente di comprendere di cosa necessita la famiglia. L'applicazione di questi strumenti rende possibile la formulazione di ipotesi relative al contesto familiare che aprono la visuale per gli interventi e le ulteriori procedure. Nel corso dei contatti, i rapporti familiari vengono focalizzati e chiariti.

Poiché ogni malattia coinvolge l'intero contesto di vita del malato e lo modifica, è d'obbligo coinvolgere nelle cure, in tutte le fasi della malattia, chi ne è colpito e le sue persone di riferimento. Questo può avvenire senza l'immediata presenza dei familiari con l'evidenziazione dei rapporti e mediante quesiti circolari, il che spesso consente di ricavare visioni utili e meno stressanti. La letteratura attuale sulla gestione delle malattie croniche dimostra l'efficacia dei concetti di una cura imperniata sulla famiglia. In questo caso non è prioritaria la guarigione, ma piuttosto la possibilità, malgrado e con una malattia cronica, di vivere una vita degna di essere vissuta. La facoltà di immedesimarsi intuitivamente nelle necessità e nelle difficoltà delle persone riguardate direttamente o indirettamente da una malattia grave offre ai curanti provvisti di professionalità e di conoscenze scientifiche aggiornate una base sicura per effettuare interventi efficaci, tesi al sollievo dalle sofferenze e alla garanzia di una dignità.

Abonnement-Bestellung palliative-ch

Commande d'abonnement palliative-ch

Sottoscrizione abbonamento palliative-ch

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

Einzelpersonen / Individuels / Individuale:

CHF 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

L'accompagnement des proches est un incontournable dans la philosophie des soins palliatifs. C'est un des objectifs de toute équipe interdisciplinaire, où chacune et chacun a sa part d'engagement. L'auteur de cet article va tenter d'apporter son éclairage à partir de ce qu'il vit dans un Centre de soins palliatifs.

Gérard Berney

L'accompagnement des proches: expériences de terrain d'un aumônier.



Gérard Berney

Introduction

Pourtant intégré à l'équipe interdisciplinaire du Centre de soins palliatifs de la Chrysalide et à la vie de la Maison, c'est cependant en tant qu'aumônier que je me risquerai à évoquer l'accompagnement des proches des personnes en fin de vie.

Et tout de suite, de préciser que mes maîtres sont d'abord celles et ceux qui ont un proche qui est décédé et qui, à travers leurs témoignages, ont parlé de ce qui a été pour eux porteur de vie, ouverture, ou au contraire mal vécu, douloureux ou encore qui leur a manqué. Bien sûr que mon expérience au quotidien auprès de personnes en souffrance inspire également mon regard comme les diverses formations acquises dans ce domaine, ainsi que mon parcours personnel.

Rappelons, si nécessaire, que l'accompagnement des proches fait partie intégrante de la philosophie des soins palliatifs. Les documents de la SSMSP 1), les directives médico-éthiques de l'ASSM 2), ou encore les recommandations du Conseil de l'Europe 3), intègrent toujours les proches (famille, personne signifiante) dans le processus de soins des personnes en fin de vie.

Un travail d'équipe

L'accompagnement des proches est nécessairement un travail d'équipe où tous les soignants (au sens large du terme) ont quelque chose à dire et/ou à proposer.

Il ne s'agit donc pas de soigner uniquement la personne qui chemine vers la mort mais également d'accompagner ses proches, dans la mesure où cela répond à un besoin réel ou à une demande particulière. On verra plus loin qu'il s'agit tout de même d'être attentif et ne pas générer des besoins, ou pire encore, de se mêler de ce qui ne nous regarde pas!

L'utilisation systématique du STAS (Support Team Assessment Schedule) est un signe clair de cette volonté d'équipe de tout mettre en œuvre, pour une prise en soins globale de la personne et de ses proches.

Mais à partir de là, il s'agira toujours de respecter l'autonomie du patient et de ses proches, en tenant compte de leurs ressources – à faire émerger parfois, voire stimuler – afin que l'offre variée d'accompagnement (à prendre ou à laisser) ne soit pas un moule dans lequel faire passer les personnes, ou plus grave encore, une prise de pouvoir sur celles et ceux qui nous sont confiés pour un temps.

Je pense par exemple à certains commentaires – du

style «Il a enfin pu pleurer... elle a fini par lâcher-prise...» – qui peuvent être révélateurs de nos a-priori; comme si les larmes ou l'acceptation était le passage obligé dans le processus de deuil d'une personne, alors que son proche s'en va vers la mort. Même si je crois profondément au cheminement intérieur que parcourt, de manière souvent non linéaire, le futur endeuillé – selon les étapes décrites par Elisabeth Kübler-Ross et bien d'autres –, je demeure cependant très respectueux du chemin propre à chacune et chacun, qui bien souvent nous surprend, pour ne pas dire nous dérouté.

Il y a aussi une volonté d'équipe pour un accompagnement plus ciblé et spécifique. Il est alors toujours intéressant de se poser la question de savoir pourquoi l'on propose un entretien avec la psychologue, l'aumônier ou encore avec l'assistant social? Serait-ce d'abord en raison des émotions exprimées (colère, tristesse, révolte, sentiment d'injustice...) dont l'équipe soignante ne sait trop que faire?

Si l'équipe se doit de respecter le rythme des proches et de leurs besoins, il n'est pas toujours facile de faire avec des familles «fuyantes» qui semblent vouloir nous éviter, ou inversement des familles «envahissantes» cherchant sans cesse à nous enfermer, par exemple, dans des pronostics impossibles. Force est de constater pourtant que tous n'ont pas les mêmes besoins d'informations et d'échanges; et si c'était tout simplement de la confiance à notre égard!

Quelle vérité?

Régulièrement, lors de notre colloque interdisciplinaire hebdomadaire, nous nous posons la question de savoir de quoi nous nous mêlons lorsque nous cherchons – avec des intentions certes louables! – à régler, plutôt qu'à comprendre les problèmes que nous ne maîtrisons pas. Question d'honnêteté – et d'humilité! – pour nous rappeler que nous ne possédons ni le patient ni ses proches; que notre connaissance de la situation n'est souvent que très partielle et limitée; que toute leur histoire de vie, relationnelle en particulier, ne nous appartient pas; que même nos compétences ne vont pas forcément pouvoir résoudre la crise ou les difficultés qui nous semblent émerger.

Le chemin des uns et des autres, en lien avec le rythme du temps, avec la compréhension et l'intégration de la maladie comme du pronostic, ne nous appartient pas, même si parfois nous souhaiterions faire passer le patient et ses proches dans notre cadre si pertinent et théoriquement juste et défendable.

Je pense à la question du déni ou de ces situations difficiles qui, du point de vue de l'équipe, nous apparaissent dommageables pour les proches; ces proches qui nous semblent foncer tête baissée, niant la réalité des faits, croyant encore à un miracle ou à une rémission possible.

Le devoir d'informer passe-t-il nécessairement par une clarification objective? Je n'ai pas de réponse! Me revient alors en mémoire cette expérience vécue par une soignan-

te, de manière un peu prophétique; elle signale au compagnon d'une patiente, mère d'un tout petit enfant que «s'ils ont des choses à régler, il ne leur reste vraisemblablement que peu de temps pour le faire.» Le lendemain, le couple se mariait dans la chambre en présence de l'officier d'état civil; et la patiente décédait 36 heures plus tard.

Mon constat – mais c'est aussi celui de l'équipe – reste pourtant évident: de manière générale, pour les personnes qui peuvent se dire au revoir/adieu dans la vérité et l'authenticité, malgré la tristesse et le chagrin bien légitimes, le chemin de deuil est moins douloureux pour celles et ceux qui restent.

Vulnérabilité... et apaisement

La confrontation à sa propre finitude, comme à celle d'un proche, rend fragile et vulnérable. Le rôle d'une équipe, en soins palliatifs en particulier, est donc d'être d'abord attentif et à l'écoute, n'allant pas au-devant des besoins mais accompagnant au rythme de celles et ceux qui nous sont confiés.

A vouloir être trop entreprenant, il se pourrait que l'on crée des besoins dont les proches ne savent pas vraiment que faire. Inversement, les choses non réglées peuvent être anxigènes; il arrive donc que certaines démarches manifestent une volonté d'anticipation parfois surprenante de la part des proches. C'est entre ces deux réalités que nous sommes invités à naviguer, offrant notre disponibilité, ne voulant pas décider pour l'autre de ce qui est bien pour lui.

Un des points forts, me semble-t-il, est le rôle que nous pouvons avoir en tant que facilitateur (relais) afin que la parole circule entre le patient et ses proches. Enjeu parfois difficile, car il n'est jamais question de jouer aux intermédiaires mais simplement, modestement, être témoin de ce qui peut encore être partagé entre eux.

Je pense au vaste domaine des directives anticipées et plus particulièrement à tout ce qui touche aux funérailles. Il doit être pris en compte dans cet accompagnement des proches, non pas pour imposer quoi que ce soit, mais bien plutôt pour que le futur endeuillé puisse faire son chemin de deuil le moment venu et reprendre pied dans la vie.

Les exemples sont nombreux pour illustrer que certaines décisions prises par le défunt – à l'insu de ses proches – peuvent demeurer pour ceux-ci dommageables ou les plonger dans des questions de loyauté difficile.

Remonte en moi, parmi tant d'autres, deux exemples qui illustreront bien cette problématique.

M. Paul demande à me voir, son père vivant ses derniers moments. Alors qu'il n'était pas encore malade, ce papa lui avait demandé que rien ne soit fait lors de son décès; et sans entrer en matière – on n'aime pas trop parler de la mort! – le fils avait acquiescé. Lors de notre entretien, je ressens son trouble, partagé qu'il est entre ce qu'il avait promis à son père et son besoin, habité d'une foi profonde. Même s'il n'y a plus d'échange possible, je l'invite pourtant à dire à son père, avec ses mots à lui, que c'est bien parce

qu'il l'aime, qu'il aura besoin de lui dire au revoir dans le cadre d'une cérémonie où il pourra puiser les forces de poursuivre son chemin de vie.

M. Jean, avec lequel je partage de bons moments dans sa chambre, me demande une fois si je fais des services funèbres. Suite à ma réponse positive, il me «convoque» quelques jours plus tard avec sa femme et ses deux fils pour discuter de tout cela... un échange étonnant de vérité où je ne suis que témoin, validant les besoins des uns et des autres.

Spécificité de l'accompagnement

Est-il nécessaire de le répéter, il s'agit d'être à l'écoute et disponible; c'est en tout cas ce que je peux offrir en tant qu'aumônier à celles et ceux qui souhaitent parler de ce qui bouillonne en eux au moment de devoir laisser partir un être aimé.

Face à ce besoin d'être écouté et reconnu dans sa souffrance, je ne peux qu'offrir à l'autre quelques pistes et balises afin que son cheminement lui permette un lâcher prise sereinement, avec les convictions qui l'habite; et par la suite de vivre son deuil sans regrets culpabilisants. Il s'agira donc d'être attentif aux choses qui sont à régler, sans pour autant utiliser le forceps comme pourraient l'être des reconciliations forcées, ou des promesses qui ne tiennent que le temps de l'agonie.

L'impatience face à la fin qui tarde à venir est souvent une réalité difficile à vivre pour les proches; être témoin de la souffrance de celui qui s'en va, ne plus pouvoir communiquer avec lui, rester impuissant sans possibilité d'agir, sont autant d'attitudes qui disent le mal-être des proches. Ainsi, comment accompagner les proches pour leur permettre de mettre en valeur le temps qui leur reste avec le patient, sans entrer dans une dynamique qui parfois leur fait dire que «des bêtes, on ne les laisse pas mourir ainsi!» Cette impatience, qui très vite pourrait tourner à une forme de culpabilité au moment du décès, est donc à valider et à prendre au sérieux afin d'offrir un soutien qui permette aux uns et aux autres de vivre ce temps – un peu hors du temps – dans la sérénité.

L'environnement de la personne en fin de vie comprend bien souvent des enfants. Un coin leur est réservé dans la Maison où ils peuvent, entre deux moments partagés dans la chambre de leur parent ou grand-parent, vivre à leur façon la proximité de la mort. L'ensemble de l'équipe est donc attentif à ce qui peut se vivre à cet endroit, par une présence discrète et bienveillante. Bien souvent, l'un ou l'autre membre de l'équipe est sollicité par l'un des parents/proches pour un conseil ou une aide, afin de savoir quel espace laisser à l'enfant en souffrance.

Avec ma collègue psychologue, il n'est pas rare qu'ensemble, nous puissions offrir un espace pour répondre aux questions, parfois étonnamment concrètes, de tel ou tel enfant. Je pense à ces deux petites jumelles qui ne supportaient pas l'idée que leur grand-maman, une fois décédée, se retrouve derrière la vitre du centre funéraire: avec elles

nous avons donc visité notre crypte en évoquant calmement la réalité à venir. Après cette visite, elles convaincront leur grand-papa pour que leur grand-maman repose là.

L'accompagnement des proches: une gageure toujours à relever, mais qui en vaut la peine! Les très nombreux échos, dont je suis le témoin privilégié quotidiennement, en sont une preuve, s'il en fallait, de l'importance de cette dimension toujours prônée mais de loin pas toujours reconnue à sa juste valeur!

Références:

- 1) Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs: «Standards de qualité: Recommandations pour la pratique de la Médecine et des Soins Palliatifs» et «Informations à l'attention des malades, de leur famille et de leurs proches, des professionnels de la santé et des bénévoles.»
- 2) Directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales: «Prise en charge de patientes et patients en fin de vie» et les «Soins palliatifs».
- 3) Conseil de l'Europe: Recommandation Rec(2003)24 du Comité des ministres aux Etats membres sur l'organisation des soins palliatifs.
- 4) Le STAS (Support Team Assessment Schedule) est un test clinique, explo-

rant 17 champs de la vie et des soins apportés à un patient, permettant d'évaluer la qualité.

Auteurs: McCarthy M, Higginson IJ. Clinical audit by a palliative care team.

Palliative Med. 1991; 5:215–21.

Première adaptation française: Equipe de recherche QUALIDOIE 94 Grenoble, sous la responsabilité du Dr Lagabrielle.

Deuxième version française: Dr N. Steiner, médecin coordinateur Equipe Mobile de Soins Palliatifs à domicile et Consultation de la douleur et des soins palliatifs HCUG et C. Favario-Constantin, infirmière Consultation Commune de la douleur et des soins palliatifs de l'Hôpital Cantonal Universitaire.

Correspondance:

Gérard Berney, aumônier
Centre de soins palliatifs «La Chrysalide»
Rue de la Paix 99
CH – 2300 La Chaux-de-Fonds
gberney@bluewin.ch

Gérard Berney

Die Begleitung von Angehörigen – Alltagserfahrungen eines Seelsorgers

(Zusammenfassung)

Die Begleitung von Angehörigen ist wesentlicher Bestandteil der Palliative Care – Philosophie. Die Dokumente der SGPM, die Richtlinien der SAMW und sogar die Empfehlungen des Europarates integrieren die Angehörigen immer in die Betreuung von sterbenden Menschen.

Der Autor dieses Artikels versucht die Erkenntnisse darzulegen, welche er als Seelsorger bei seiner Arbeit in einem Zentrum für Palliative Care gewonnen hat.

Die Begleitung von Angehörigen ist die Arbeit eines ganzen Teams, zu der alle Beteiligten etwas beitragen können. Die konsequente Verwendung des STAS (Support Team Assessment Schedule) ist ein klares Zeichen der Bereitschaft des Teams, alles daran zu setzen eine umfassende Unterstützung des Patienten sowie seiner Angehörigen zu gewährleisten.

Dabei muss die Autonomie des Patienten und seiner Angehörigen immer respektiert und die vorhandenen Ressourcen berücksichtigt und gefördert werden, damit die verschiedenen Angebote der Begleitung nicht eine Form werden, welcher sich die Personen anzupassen haben, oder, noch schlimmer, eine Vereinnahmung derjenigen, welche uns für eine bestimmte Zeit anvertraut sind.

Anlässlich unserer wöchentlichen interdisziplinären Sitzungen fragen wir uns regelmässig, ob wir uns in fremde Dinge einmischen oder ob wir wirklich versuchen, die Probleme zu verstehen. Tendieren wir dazu, andern zu sagen was richtig wäre oder spüren und fühlen wir, was die Patienten und ihre Angehörigen brauchen?

Führt die Informationsvermittlung zu einer objektiven Klärung der Situation? Ich weiss es nicht! Jedenfalls ist meine Feststellung – und diejenige der andern Teammitglieder – eindeutig: für die Zurückbleibenden, welche sich in Wahrheit und Echtheit verabschieden können, ist der Weg der Trauer, trotz verständlichem Kummer, weniger schmerzhaft.

Die Konfrontation mit der eigenen Endlichkeit, wie auch mit jener einer nahe stehenden Person, macht verwundbar. Die Aufgabe des Teams ist also auch, aufmerksam und hellhörig zu bleiben und dafür zu sorgen, dass die Verständigung zwischen Patient und Angehörigen nicht verstummt. Dies kann manchmal sehr schwierig sein, weil es nicht darum geht, aktiver Vermittler zu spielen sondern lediglich bescheidener Zeuge dessen zu sein, was noch zwischen den Beteiligten (mit-)geteilt und ausgetauscht werden kann.

Im Umfeld einer sterbenden Person sind sehr oft Kinder anzutreffen. In unserem Haus gibt es eine Ecke, in die sie sich zurückziehen können während den Besuchen bei ihren Eltern oder Grosseltern. um sich auf ihre Art und Weise und wann immer sie das Bedürfnis haben, mit dem Tod auseinandersetzen zu können. Das ganze Team soll diskret und zurückhaltend darauf achten, was sich an diesem Ort abspielt.

Oft wird ein Mitglied des Teams durch ein Familienmitglied darauf angesprochen, welchen Raum denn die Kinder für die Bewältigung der Trauer benötigen. Gemeinsam mit einer befreundeten Psychologin biete ich Raum für Gespräche an, um die manchmal erstaunlich konkreten Fragen der Kinder beantworten zu können.

Die Begleitung von Angehörigen: eine sehr oft verkannnte, aber immer lohnende Herausforderung. Die zahlreichen Rückmeldungen zeigen die grosse Bedeutung dieser Arbeit.

G rard Berney

L'accompagnamento dei familiari: esperienze dalla pratica di un cappellano

(Riassunto)

L'accompagnamento dei familiari   parte integrante della filosofia delle cure palliative. I documenti della SSMCP, le direttive medico-etiche dell'ASSM, o anche le raccomandazioni del Consiglio d'Europa, integrano sempre i familiari nel processo di cura delle persone alla fine della loro vita.

L'autore di questo articolo intende portare il suo punto di vista di cappellano a partire da ci  che vive in un centro di cure palliative.

L'accompagnamento dei familiari   necessariamente un lavoro di  quipe nel quale tutti i curanti – nel senso lato della parola – hanno qualcosa da dire.

L'utilizzazione sistematica del STAS (Support Team Assessment Schedule)   un segno chiaro di questa volont  dell' quipe di fare tutto il possibile per una presa a carico globale della persona e di chi le sta vicino.

Con queste premesse occorre sempre rispettare l'autonomia del paziente e dei suoi familiari, tenendo conto delle loro risorse – che a volte si tratta di far emergere, a volte di stimolare – affin  che la variata offerta di accompagnamento non sia standardizzata o, peggio ancora, una presa di potere su coloro che ci sono affidati per un certo periodo. Regolarmente, durante la nostra riunione interdisciplinare settimanale, ci interroghiamo in che cosa ci immischiamo quando cerchiamo – con le migliori intenzioni! – di risolvere, piuttosto che di comprendere i problemi che non controlliamo.

Il dovere di informare necessita obbligatoriamente di

una spiegazione oggettiva? Non ho risposta! Eppure la mia constatazione – ma   anche quella dell' quipe –   tuttavia evidente: In generale, per le persone che possono dirsi arriverci/addio nella verit  e nell'autenticit , malgrado la tristezza e il dispiacere, il percorso del lutto   meno doloroso per coloro che restano.

Il confronto con la propria finitezza, cos  come con quella di una persona cara, rende fragili e vulnerabili. Il ruolo dei componenti di un' quipe, particolarmente nelle cure palliative,   di essere innanzitutto attenti e pronti all'ascolto, ma di essere anche dei facilitatori per fare in modo che il paziente e i suoi famigliari possano comunicare. Questo   un compito talvolta difficile perch  non si tratta mai di giocare a fare gli intermediari, ma pi  semplicemente e modestamente di essere testimoni di ci  che le persone possono ancora condividere.

Spesso ci sono dei bambini vicini alla persona in fine di vita. Nel Centro c'  un angolino loro riservato dove possono vivere alla loro maniera la prossimit  con la morte intercalando i momenti passati nella camera del loro genitore o nonno. Tutta l' quipe   particolarmente attenta a ci  che succede in questo luogo ed assicura una presenza discreta e benevola. Spesso uno dei componenti dell' quipe   sollecitato da uno dei genitori/familiari per un consiglio o un aiuto volto a sapere quale spazio lasciare al bambino che soffre. Non   raro che insieme alla mia collega psicologa offriamo anche uno spazio per rispondere alle domande, a volte sorprendenti, di questo o quel bambino.

L'accompagnamento dei familiari: una sfida sempre da raccogliere e vale la pena farlo! I numerosi echi sentiti rivelano l'importanza di questa dimensione costantemente raccomandata, ma non sempre riconosciuta a pieno titolo!

JOURNAL EUROPEEN DE SOINS PALLIATIFS: invitation   publier

Le Journal Europ en de Soins Palliatifs (JESP) est la revue leader destin e aux professionnels de la sant  impliqu s dans les soins palliatifs. Depuis 1993, elle a couvert un vaste champ de sujets significatifs et utiles pour notre audience interdisciplinaire. Le JESP contient des informations et articles relatifs aux travaux que m ne l'Association Europ enne de Soins Palliatifs (EAPC) avec laquelle il est associ .

Nous vous invitons   contribuer activement   notre revue en partageant votre exp rience dans les diff rents domaines de soins palliatifs: gestion des aspects cliniques,  thique, situations de patients non-canc reux, probl mes psycho-sociaux, perspectives nationales, d veloppement et pratiques nouvelles de soins palliatifs.

Vous pouvez soumettre vos articles de maximum 2000 mots en anglais ou en fran ais. Vous pouvez visionner notre journal   l'adresse www.jesp.eu.com. Si vous  tes int ress (e)   soumettre un article, merci de bien vouloir envoyer un E-mail   edit@hayward.co.uk en d crivant bri vement votre id e.

Das SRK Bern-Oberland arbeitet zur Zeit an einem neuen umfassenden Projekt zur Entlastung von Angehörigen. Dieses Projekt ist zugleich ein Teilprojekt des Projektes Palliative Betreuung Region Thun (Onkologiezentrum Thun Berner Oberland und Spital Thun). Die seit 2003 bestehende Anlaufstelle zur Entlastung für pflegende Angehörige SRK Bern-Oberland ist ein Bestandteil des neuen Projektes.

Erika Schärer-Santschi

Entlastung Angehörige – Ein neues Projekt des Schweizerischen Roten Kreuzes Bern-Oberland

Wie kam es zu diesem Projekt?

Bis im Juni 2005 hat sich bei der Anlaufstelle die Zahl der Anrufe von Angehörigen und Institutionen im Vergleich zu 2004 verdoppelt. Eine Erweiterung der Anlaufstelle drängte sich auf. Gleichzeitig wurde das SRK Bern-Oberland im November 2004 von den Projektverantwortlichen Palliative Betreuung, Region Thun für eine Zusammenarbeit im Bereich Betreuung und Entlastung Angehöriger angefragt. Der Vorstand des SRK Bern-Oberland entschied im Februar 2005, ein umfassendes Projekt zur Entlastung Angehöriger zu planen, in welchem die bestehende Anlaufstelle weiter entwickelt werden soll.

Das Projekt Entlastung Angehörige verfolgt folgende Ziele:

- Das SRK Bern-Oberland bietet der Bevölkerung jeden Alters Entlastungsangebote für Angehörige von kranken, unheilbar kranken, sterbenden und älteren Menschen an.
- Die Entlastungsangebote umfassen
 - a) Bildung > Kompetenzerwerb für Angehörige, Freiwillige, Professionelle und Interessierte
 - b) Begleitung und Beratung in Trauer und Krise > Trauerbegleitungen
 - c) Freiwillige > Vermittlung für praktische Unterstützung im Alltag
 - d) Anlaufstelle > Information, Koordination, Vermittlung von Entlastungsangeboten
- Das Projekt Entlastung Angehörige bietet im speziellen dem Projekt Palliative Betreuung, Region Thun die verschiedenen Entlastungsangebote an, sichert die Zusammenarbeit mit Partnerorganisationen wie Spitex und Pflegeheimen. Dabei werden die vorhandenen Ressourcen genutzt.

Das Projekt Entlastung Angehörige zeichnet sich durch das Zusammenspiel der vier aufgeführten Säulen aus. Angehörige erhalten verschiedene Möglichkeiten, sich in ihrer Situation zu entlasten oder können alle vier Angebote miteinander nutzen.

Ein Beispiel:

Frau Müller*, die ihren schwer pflegebedürftigen Ehemann zu Hause pflegt, sucht eine Möglichkeit, um mehr Sicherheit in der Pflege und Betreuung zu erlangen. Sie erkundigt sich bei der Anlaufstelle für einen Kurs zu dieser Thematik. Sie entscheidet sich, den Kurs «Pflelegend begleiten» beim SRK zu besuchen. Während ihrer Abwesenheit betreut eine Freiwillige ihren Ehemann, damit Frau Müller* unbesorgt das Seminar besuchen kann. Im Kurs merkt sie, dass auch sie selber seit der Krankheit ihres Mannes viele Verluste in der Lebensgestaltung erfahren musste. Zum Beispiel den Verlust der Möglichkeit, sich mit anderen Frauen ihres Alters zu treffen, spontane Ausflüge zu machen oder die Kochkünste ihres Mannes geniessen zu können. Ihr wird bewusst, wie stark die Krankheit ihres Mannes auch ihr Leben verändert hat. Manchmal möchte sie ausbrechen und einfach etwas für sich unternehmen. Doch dann schleicht sich immer wieder das schlechte Gewissen ein. Sie wünscht für sich eine neutrale und fachkundige Beratung, um mit ihrer belastenden Situation besser umgehen zu lernen. Sie trifft sich zu Gesprächen mit einer Fachperson im SRK Bern-Oberland. Auch während dieser Zeit, beansprucht Frau Müller* das Angebot einer Freiwilligen zur Betreuung ihres Mannes.

Entlastung Angehörige			
Bildung	Begleitung und Beratung in Trauer- und Krisensituationen durch Verlusterfahrungen	Freiwillige	Anlaufstelle
Kompetenzerwerb für Angehörige, Freiwillige und Fachpersonen		Vermittlung für praktische Unterstützung im Alltag <ul style="list-style-type: none"> – Entlastung für Spitex – Alltagsbewältigung – Fahrdienst – Notruf – Besuchsdienst 	Information, Koordination der Dienstleistungsangebote, Zusammenarbeit mit Partnerorganisationen

Das SRK Bern-Oberland bietet mit dem neuen Projekt «Entlastung Angehörige» all diese Unterstützungsangebote an. Bereits wurden Seminare für Angehörige und diplomierte Pflegende erfolgreich durchgeführt. Seit April finden auch Trauerbegleitungen statt. Das Angebot der Freiwilligen beinhaltet Entlastungsmöglichkeiten in akuten und in chronischen Bereichen. Die Anlaufstelle wird ab August von 30% auf 90% erweitert und ist Montag bis Freitag von 08.00–12.00 Uhr geöffnet. Die Projektphase dauert bis August 2008.

Das SRK Bern-Oberland und die Verantwortlichen des Projektes Palliative Betreuung Region Thun, freuen sich, Angehörigen mit diesem Projekt entlasten und unterstützen zu können.

Korrespondenz:

Erika Schärer-Santschi
 Projektleiterin Entlastung Angehörige
 Schweizerisches Rotes Kreuz Bern-Oberland
 Länggasse 2
 3600 Thun
 Tel. 033 225 00 85
 e-mail: angehoerige@srk-thun.ch

*Name frei erfunden

Erika Schärer-Santschi

Soutien aux proches – Un nouveau projet de la section de l’Oberland bernois de la Croix-Rouge suisse.

(Résumé)

La section de l’Oberland bernois de la Croix-Rouge suisse travaille depuis février 2005 à un nouveau projet global de soutien aux proches de personnes gravement malades. Ce projet s’intègre dans le projet général de soins palliatifs de la région de Thoune, centré sur le centre d’oncologie de l’Oberland bernois de Thoune et l’hôpital de Thoune. Il inclut par ailleurs la centrale, créée en 2003, de soutien aux proches de personnes gravement malades de la section de l’Oberland bernois de la Croix-Rouge suisse.

Il poursuit les objectifs suivants:

- La section de l’Oberland bernois de la Croix-Rouge suisse offre du soutien aux personnes de tout âge, proches de personnes malades, gravement malades, mourantes, ou âgées.
- Ce soutien se décline en différents aspects de
 - a) Formation visant l’acquisition de nouvelles compétences pour les proches, les bénévoles, les soignants professionnels et toute personne intéressée

- b) Accompagnement et conseil dans toute situation de crise, en particulier lors de deuil (y compris suivi de deuil)
- c) Service de bénévolat offrant un soutien pratique au quotidien
- d) Centrale fournissant des services d’information, de coordination, d’accès aux prestations d’aide (cf ci-dessous).

– Les prestations d’aide en question s’appuient en particulier sur les ressources préexistantes comme les différentes organisations de soins à domicile auxquelles il est possible de faire appel dans le cadre du projet de soins palliatifs de la région de Thoune, dans un esprit d’intégration et de collaboration.

Le projet se décline donc en quatre volets complémentaires que les proches de personnes malades ou dépendantes utiliseront à volonté, isolément ou en combinaison, selon leurs besoins et leur situation. Depuis janvier 2006, plusieurs modules de formation destinés aussi bien aux professionnels qu’aux proches ont été conduits de manière fructueuse; les premiers suivis de deuil ont commencé en avril 2006. Il est prévu d’agrandir la centrale dès le mois d’août et d’élargir l’offre de services bénévoles. Le projet durera jusqu’en 2008.

Erika Schärer-Santschi

Il sostegno dei familiari – Un nuovo progetto della sezione dell’Oberland Bernese della Croce Rossa Svizzera

(Riassunto)

La sezione dell’Oberland bernese della CRS lavora dal febbraio 2005 ad un nuovo ampio progetto di sostegno dei familiari di persone gravemente ammalate. Questo progetto si inserisce nel progetto generale di cure palliative nella regione di Thun (centro oncologico dell’Oberland bernese a Thun e Ospedale di Thun). Include inoltre la centrale, creata nel 2003, di sostegno ai familiari di persone gravemente ammalate della sezione dell’Oberland bernese della CRS.

Il progetto di sostegno dei familiari persegue gli scopi seguenti:

- La sezione dell’Oberland bernese della CRS offre alla popolazione di ogni età delle possibilità di sostegno per i familiari di persone ammalate, di persone gravemente ammalate, di morenti e di persone anziane.
- Le offerte di sostegno comprendono
 - a) Formazione che mira all’acquisizione di nuove competenze per i familiari, i volontari, gli operatori professionali e le persone interessate

- b) Accompagnamento e consulenza nella situazione di crisi e di sofferenza e accompagnamento nel lutto
- c) Servizio di volontariato per offrire un sostegno pratico
- d) Centrale che fornisce dei servizi di informazione, di coordinamento e di accesso alle possibilità di sostegno

– Le diverse possibilità di sostegno si appoggiano sulle risorse che sono già a disposizione come ad esempio i servizi di aiuto domiciliare e le case di cura e che possono essere interpellati nell’ambito del progetto di cure palliative nella regione di Thun, all’insegna di uno spirito di integrazione e di collaborazione.

Il progetto si compone quindi di quattro elementi complementari che i familiari di persone ammalate o dipendenti potranno utilizzare, singolarmente o in combinazione, secondo i loro bisogni e la loro situazione. Dal gennaio 2006 vengono proposte con successo delle offerte formative destinate agli operatori sociosanitari e ai familiari. Le prime offerte di sostegno nel lutto sono cominciate nell’aprile 2006. A partire dal mese di agosto è previsto un ampliamento della centrale e l’estensione dei servizi di volontariato. Il progetto di sostegno ai familiari durerà fino al 2008.

Ausgelöst durch den Leserbrief unseres ehemaligen Präsidenten wird hier die Frage aufgeworfen, ob Forschung auch wirklich immer sinnvoll ist oder ob sie unter Umständen gar kontraproduktiv sein könnte. Auf eine direkte Entgegnung folgt ein Artikel, der die Frage noch etwas systematischer stellt. Weitere Stellungnahmen unserer Leserinnen und Leser sind herzlich willkommen.

Gibt es wichtige und weniger wichtige Forschung?

Ein Leserbrief

Die letzte Ausgabe von palliative-ch war dem Thema Forschung gewidmet. Forschung in Palliative Care ist wichtig, um den Patienten die bestmögliche Betreuung zu gewährleisten und um neue Mittel zu finden, Leiden zu lindern. Auch wird von der modernen Medizin gefordert, dass die Behandlung sich auf wissenschaftliche Kriterien abstützt (sogenannte auf Evidenz basierende Medizin).

Die finanziellen Mittel, die der Forschung zur Verfügung gestellt werden können, sind beschränkt; dies bedeutet, dass sie möglichst sinnvoll eingesetzt werden. Dies ist nicht immer der Fall. Als Beispiel mag eine kürzlich im Journal of Pain and Symptom Management veröffentlichte Studie dienen, in der untersucht wurde, ob Patienten bei Arztgesprächen einen sitzenden oder stehenden Arzt bevorzugen. Wie zu erwarten war fielen die Antworten nicht einheitlich aus. Was nützen uns die Ergebnisse dieser Studie? Nichts. Im Gegensatz zu Studien zur Wirksamkeit von Medikamenten, sind solche an einem Patientenkollektiv gewonnen «Erkenntnisse» nicht auf das Patientengespräch anwendbar. Es ist auch unverständlich, wieso eine solche Frage überhaupt wissenschaftlich untersucht wird, denn Palliative Care zeichnet sich doch gerade dadurch aus, dass versucht wird, jeden Patienten individuell zu betreuen; das bedeutet, dass man auf den Patienten eingeht und eine ihm angenehme Gesprächsatmosphäre schafft. Mit anderen Worten: der Patient ist die Evidenz! Auch das Argument, dass wir mit unseren wissenschaftlichen Arbeiten, die Welt der Medizin überzeugen müssen, fällt zu kurz; dies zeugt von einem blinden Glauben, dass die Medizin vor allem durch wissenschaftliche Evidenz «veränderbar» ist, wo doch viele andere Variablen wie gesellschaftliche Veränderungen oder gesundheitspolitische Entscheide einen ungleich grösseren Einfluss haben. Im übrigen hätte dann eine solche Studie in einer Zeitschrift veröffentlicht werden müssen, die sich nicht ausschliesslich an die «Palliativmediziner» richtet.

Es ist wichtig, dass Forschung in Palliative Care nicht mit begrenzten intellektuellen Mitteln durchgeführt wird. Ich hoffe nicht, demnächst Studien zu lesen, die untersuchen, ob Patienten auf der Visite Ärzte mit oder ohne Krawatte bevorzugen. Wir müssen Prioritäten setzen und Themen erforschen, die uns weiterhelfen. Die im Krankenversicherungsgesetz verankerte Forderung nach Wissenschaftlichkeit und Wirksamkeit therapeutischer Massnahmen, beispielsweise, ist für Palliative Care eine prioritäre Heraus-

forderung. Wenn hingegen alles und auch wirklich alles zum Gegenstand einer Studie wird, dann liefern wir den Skeptikern willkommene Argumente, um Palliative Care als medizinische Folklore zu bezeichnen.

F. Stiefel
Lausanne

Sitzen oder stehen beim Gespräch vom Arzt mit dem Patienten (Eine Entgegnung)

Hand aufs Herz: wie oft sitzt ein Arzt/Ärztin bei der Visite im Spital oder Heim auf einen Stuhl, um auf gleicher Augenhöhe wie der Patient das Gespräch zu führen? Wir sprechen nicht von Sprechstunden, sondern vom stationären Alltag. Es ist «ja» bekannt, dass man «absitzen» soll, das lernen wir auch in Kursen über die Patienten-Arzt Kommunikation,¹ man könnte sogar sagen, es wäre ein zu fordernder Standard. Nun, Sie könnten, statt weiterzulesen, ein paar Spitalalltage, sich oder die anderen (je nach Berufsgruppe) beobachten oder tun Sie dies vor dem inneren Auge. Die aktuelle Diskussion betrifft den Arzt, kann und soll aber auch von weiteren Berufsgruppen reflektiert werden.

Wir vermuten nun, dass zu wenig abgesehen wird im Spitalalltag. Als weiteren Schritt fragen wir uns, warum können wir sagen, dass man absitzen soll, gibt es sogenannte wissenschaftliche Evidenz dazu? Absitzen kostet ja «mehr» Zeit (oder eben doch nicht?), insbesondere wenn auf einer Visite mehrere Fachpersonen mitbetroffen sind. Zeit (und Bereitstellung von Sitzgelegenheiten) ist Geld, und benötigte Geldressourcen müssen intern (Globalbudget) und gegenüber dem Krankenversicherer (KVG-Kriterien: wirksam, zweckmässig, und wirtschaftlich) gerechtfertigt werden.

Erstaunlicherweise ist sehr wenig bekannt über die aktuelle Praxis: bei wieviel Prozent der Visiten sitzen die Ärzt/Innen ab und bei welchen Patienten oder Situationen wäre es wichtig? Es gibt wenig Literatur über die Frage: Spielt es für das Patienten-Arzt Gespräch eine Rolle, ob der Arzt sitzt? Im diskutierten Artikel² findet sich eine Zusammenfassung zum aktuellen Stand der Arbeiten.

Es kann aber auch sein, dass eine Tätigkeit, resp. die bewusste Entscheidung dazu (d.h. konkret auf einer Station eine Kultur aufzubauen und zu leben, dass Sitzgelegenheiten verfügbar sind und genutzt werden «dürfen») einfach zum gesunden Menschenverstand gehört. Dieser kann und soll natürlich geschärft werden durch das Zusammenleben in einem guten Team. Man könnte argumentieren, dass der Entscheid bewusst abzusitzen, die Art wie ich ein aufklärendes Gespräch führe mit belastenden neuen Informationen,³ oder die (nicht-) Berücksichtigung des Wunsches des Patienten in Entscheidungen⁴ mitentscheiden zu können, einfach das Resultat eines gesunden Menschenverstandes sei. Dieser ist eine zentrale, aber nicht ausreichende Voraussetzung, um nachhaltig die Praxis in einem Gebiet zu verbessern.

Im aktuellen Beispiel ist die Vermutung gerechtfertigt, dass die aktuelle Praxis (viele Aerzte sitzen auf vielen Vi-

siten nicht ab) nicht dem gelehrten Standard entspricht, welcher wenig wissenschaftlich belegt ist. Wichtige Forschungsfragen könnten somit lauten: wie oft sitzen Ärzte auf Visiten ab (Prävalenzstudie), wie oft würden sich Patienten resp. nicht-ärztliches Personal wünschen, dass der Arzt absitzt (Bedürfnisanalyse), und in welchen Situationen wäre es besonders wichtig, dass der Arzt absitzt (Subgruppen mit besonderer Wirksamkeit). Wir haben uns entschieden, ein experimentelles Vorgehen zu wählen mit standardisierten Videos mit einem sitzenden resp. stehenden Arzt. Professionelle Schauspieler spielten mit einem identischen Skript, geschrieben mit Schlüsselementen der Patienten-Arzt Kommunikation.

Das eigentliche Resultat einer Forschungsarbeit kann und darf nicht verwendet werden in der Argumentation, ob die Forschung sinnvoll ist. Entscheidend ist die Vorarbeit: a) die sorgfältige Abklärung des Wissensstands (sog. «state-of-the-art»), b) die differenzierte Vermutung, welchen potentiellen Nutzen das Projekt haben kann (ob es eine wichtige Lücke im Wissen schliesst, resp. ob es die Praxis verändern kann) und c) ob die gewählte Methodik optimal ist, um die Forschungsfrage zu beantworten. Im aktuellen Beispiel hat das Resultat nur Teilaspekte der Forschungsfrage beantwortet: Es traten Phänomene auf, die in diesem Ausmass nicht erwartet wurden (der Periodeneffekt).

Ein Nachfolgeprojekt zu dieser Arbeit zeigte, dass sitzen relativ weniger wichtig war als andere Aspekte der Kommunikation: Augenkontakt, Zeit oder langsame Sprache. Interessanterweise wird in den USA von den Medizinstudenten an Prüfungen gefordert, dass sie absitzen müssen. Dieser Entscheid basiert auf Meinungen von Experten mit wenig Argumentation, warum dies wichtig sei.

Wie wird entschieden, ob dies wissenschaftlich eine wichtige Frage ist und ob Gelder gesprochen werden? Dieses Forschungsprojekt zum Beispiel wurde nach interner Diskussion und Priorisierung durch die institutionelle wissenschaftliche Kommission für Psychosoziale Forschung, sowie die Ethik- und die Strategiekommision genehmigt. Andere in diesem Gebiet tätige Personen (sog. «peers») prüften das Projekt für die Diskussion an internationalen Kongressen (Präsentation in der Poster Discussion Session Amer Soc Clin Oncol) resp. die Publikation. Projekte, die keine Lücke in der Praxis untersuchen und eine Methodik wählen, die nicht das Potential hat, die Forschungsfrage zu beantworten, werden in diesem Prozess nicht weiterkommen.

Schliesslich muss diskutiert werden, wie wichtig eine solche Fragestellung im Gesamtkontext der Forschung in Palliative Care ist: wer soll entscheiden, welche Gebiete prioritär beforscht (natürlich mit qualitativ guter Forschung) werden? Dies wird im nächsten Artikel thematisiert.

Danke Fritz, fürs «Stupfen» und (hoffentlich) die Auslösung einer Leserbrief-Kultur.

Florian Strasser und Eduardo Bruera

Was ist wichtige Forschung in Palliative Care?

Dies ist eine Frage die uns alle betrifft: als Patient, Angehörige, Bürger, Steuerzahler, Mitarbeiter im Betrieb und schliesslich als forschende Person. Forschungsprojekte müssen gerechtfertigt und kommuniziert werden. Die Diskussion dieser Frage ist aktuell: der Schweizerische Nationalfonds (SNF) machte dies zum Thema der letzten Nummer seiner Newsletter⁵ und unternimmt Schritte zur Entwicklung der klinischen Forschung (Stichworte: PatKlif, Clinical Trials Units),⁶ der Bund und die SAMW luden zur Vernehmlassung des neuen Forschungsgesetzes ein,⁷ die EU bereitet das 7. Rahmenprogramm vor und nimmt Themen-Vorschläge entgegen,⁸ das Schweizer Palliative Care Research Network⁹ hat am 30. März zu arbeiten begonnen, die Schweizerische Palliative Care Research Initiative II ist in Planung,¹⁰ und schliesslich wird es hier zum Thema eines Leserbriefs.

Zuerst soll unterschieden werden zwischen «wichtig» und «gut». Forschung muss gut sein, dazu gibt es Kriterien und auch eine akademische Forschungskultur. Elemente, die zu guter Forschung führen können, sind z.B. im letzten palliative-ch Heft zur Forschung und in der Replik zu diesem Leserbrief erwähnt.

Ob gute Forschung immer auch wichtig ist, hängt von der Perspektive ab. Der Patient und Angehörige wird (sich) fragen, ob es einem Patienten-Bedürfnis entspricht die Beurteilung, Behandlung und Betreuung in diesem (Forschungs-) Gebiet zu verbessern. (Ob das Projekt das Potential zur Verbesserung hat, gehört zu den Kriterien guter Forschung). Die persönliche Betroffenheit überbewertet natürlich die Bedeutung des jeweiligen (Forschungs-)gebiets. Als Bürger haben wir Anspruch auf Gerechtigkeit. Es darf eine gute Information darüber gefordert werden, warum gewisse Forschungsbereiche stärker gefördert werden. Politiker und Beamte bekommen (von uns) den Auftrag, wichtige Themen zu erkennen und durch die Ausschreibungspolitik von Unterstützungsgeldern oder direkte Projekt- und Institutionenförderung zu fördern. Als Steuerzahler verlange ich einen effektiven und effizienten Einsatz der Geldmittel, muss aber die Beantwortung dieser Fragen den fachkompetenten Kollegen («peers») und wissenschaftlichen Aufsichtsbehörden überlassen. Im Betrieb gibt es personen-abhängige Schwerpunkte in der Auswahl von Projekten und auch Konkurrenzsituationen um Patienten und Ressourcen. Schliesslich kann die forschende Person fast immer gut vertreten, warum ihre Forschung auch wichtig ist: die Projekte mussten angepasst und gut kommuniziert werden, um verschiedene Schritte zu überstehen («peers», «boards», «grants»).

Forschung braucht (u.a.) den Wunsch etwas zu verbessern, Neugier, Engagement, Durchhaltevermögen, fachliche Kompetenz, unterstützende Mentoren und KollegInnen: das sogenannte «heilige» Feuer. Viele Hindernisse sind zu überwinden, um Forschung voranzutreiben (diese werden aktuell untersucht in der Swiss PCRI, Projekt «Barriers»). Forschung braucht Menschen, die Fragen stellen

und sich auf das Risiko einlassen, diese zu untersuchen und zu beantworten, ohne voraus zu wissen, wie das Resultat sein wird. Insbesondere in Palliative Care ist ein respektvoller Umgang untereinander zentral, denn unser Gebiet betrifft unterschiedlichste Dimensionen des Menschseins und verschiedene Berufsgruppen. Es ist daher gerechtfertigt, gute Forschung zu fordern, aber nur durch intensives Einarbeiten und fachlichen Austausch möglich, die Wichtigkeit der Projekte anderer Forschenden zu beurteilen.

Konkret werden oft zwei parallele Strategien genutzt, um «wichtige» und «gute» Forschung zu fördern: 1) Forschende unterstützen und 2) Unterstützungsmittel thematisch limitieren («ear-marked grants»).

1) Unterstützung von Forschenden in ihren Projekten kann durch fachlichen Austausch und konkrete Hilfe für «gute» Forschung erreicht werden. Es entstehen so Forschungslandschaften, die thematisch stark von den Individuen abhängig sind. Ein erfolgreiches Modell ist die Alberta Palliative Care Research Initiative. Man kann argumentieren, dass andere wichtige Themen in dieser akademischen Forschungskultur so nicht erforscht werden.

2) Die Beschreibung der Anforderungen für Unterstützungsmittel kann ein wichtiges Steuerungselement sein, um wichtige Forschungsgebiete zu fördern (z.B. spezielle Gelder für Kinder, 3. Welt, AIDS, etc.). Es braucht aber auch Forschende, die diese Mittel «abholen» können. Dazu müssen sie unterstützt werden (siehe Pkt. 1). Eine weitere Voraussetzung ist auch, dass in den Beurteilungsgremien Personen mit spezifischer Fachkompetenz (in Palliative Care).

Für Palliative Care in der Schweiz soll das Netzwerk einzelne Forschende (und Gruppen) fördern und eine akademische Forschungskultur etablieren. Parallel werden Geldgeber motiviert, spezifische Mittel auszusprechen für Palliative Care Forschung (aktuelle Beispiele: Eagle Foundation, EU 6th Framework Life Sciences, Krebsliga Schweiz, etc.).

Prof. José Pereira, Dr. Florian Strasser

- 1 Maguire P: Improving communication with cancer patients. *Eur J Cancer* 1999;35:2058-65.
- 2 Strasser F, Palmer JL, Willey J, Shen L, Shin K, Sivesind D, Beale E, Bruera E. Impact of physician sitting versus standing during inpatient oncology consultations: Patients' preference and perception of compassion and duration. A randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage.* 2005;29(5):489-97.
- 3 Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et al: SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5:302-11
- 4 Bruera E, Sweeney C, Calder K, et al: Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care. *J Clin Oncol* 2001;19:2883-5
- 5 SNF newsletter
- 6 PatKlif, CTU
- 7 SAMW Forschungsgesetz
- 8 EU 7. FW
- 9 palliative-ch 2006(1): XX
- 10 palliative-ch 2006(1): XX

La lettre d'un lecteur – ancien président de la SSMSP – pose la question de savoir, si la recherche est réellement toujours utile ou si, à l'occasion, elle pourrait même être contreproductive. Suit une réplique directe, puis un article qui tente de poser la question à un niveau plus systématique. D'autres prises de position de la part de nos lectrices et lecteurs sont les bienvenues.

Existe-t-il une recherche importante et une recherche moins importante?

La lettre d'un lecteur

La dernière édition de palliative-ch a été consacrée à la recherche. La recherche en soins palliatifs est importante afin de garantir aux patients les meilleurs soins et trouver de nouveaux moyens pour atténuer la souffrance. On attend aussi de la médecine moderne qu'elle appuie ses traitements sur des critères scientifiques (médecine basée sur des preuves).

Les moyens financiers qui peuvent être alloués à la recherche sont limités; cela implique qu'ils doivent être utili-

sés de manière sensée. Ce n'est pas toujours le cas. A titre d'exemple, on peut citer une étude récemment publiée dans le *Journal of Pain and Symptom Management*, qui avait pour but d'évaluer si les patients préfèrent que le médecin soit assis ou debout durant les entretiens. Pas étonnant que les réponses n'aient pas été unanimes. Que nous apportent ces résultats? Rien. Contrairement aux études évaluant l'effet des médicaments, les résultats obtenus d'un collectif de patients ne sont pas applicables à la situation de l'entretien médical. Il est incompréhensible qu'une telle question soit investiguée, puisque les soins palliatifs se caractérisent justement par une approche individualisée du patient; commençant par une attitude déférente. En d'autres termes: le patient est «le guide»! L'argument que nos travaux scientifiques sont indispensables pour persuader «le monde médical» de nos valeurs tombe; un tel argument s'inspire d'une croyance aveugle que la médecine est surtout influençable par l'évidence scientifique, alors que d'autres variables, comme les changements de valeurs dans la société ou des décisions politiques ont un impact

plus important. Par ailleurs, pour persuader nos collègues médecins, cet étude aurait du être publiée dans un journal qui ne s'adresse pas aux «palliatologues».

Il est important que la recherche en soins palliatifs ne soit pas basée sur des moyens intellectuels limités. J'espère ne pas devoir découvrir prochainement des études portant sur la question de savoir si les patients préfèrent des médecins avec ou sans cravate. Nous sommes obligés de définir des priorités de recherches sur des thèmes qui nous font avancer. L'exigence de l'assurance maladie, par exemple, que les traitements doivent se baser sur des critères scientifiques et d'efficacité, est pour les soins palliatifs un défi prioritaire. Si par contre, tout, et vraiment tout, devient objet d'études scientifiques, nous livrons aux sceptiques des arguments bienvenus pour traiter les soins palliatifs de folklore médical.

F. Stiefel
Lausanne

Etre assis ou debout lors de l'entretien du médecin avec le patient (une réplique)

La main sur le coeur: combien de fois un médecin s'assied sur une chaise lors de la visite à l'hôpital ou à la maison de retraite pour avoir la conversation avec le patient à la même hauteur d'oeil?

Nous ne parlons pas des consultations, mais de la vie quotidienne au niveau stationnaire. Evidemment, il est connu qu'il faudrait s'asseoir. C'est ce que nous apprenons lors de séminaires de communication concernant les rapports médecin-patient¹. On pourrait même dire qu'il s'agit d'un standard qu'il faudrait exiger. Avant de poursuivre la lecture, vous pourriez vous observer (ou d'autres personnes, selon la profession) durant quelques jours à l'hôpital ou tout simplement faire passer en revue devant votre «oeil intérieur» de telles situations. La discussion actuelle concerne le médecin, mais devrait toutefois inciter d'autres groupes professionnels à des réflexions à ce sujet.

Nous supposons donc qu'on ne s'assied pas assez souvent dans la vie quotidienne d'un hôpital. Ensuite, nous pouvons nous demander pourquoi nous devons souligner qu'il faut s'asseoir? Existe-t-il une évidence scientifique? S'asseoir exige plus de temps (ou quand même pas?), surtout lorsque, au cours d'une visite, plusieurs personnes sont concernées. Le temps (et la mise à disposition de chaises) coûtent de l'argent et cela doit être justifié au niveau interne (budget global) et envers les caisses-maladie (critères de la loi sur les assurances: efficace, adéquat et économique).

Il est étonnant de constater que la pratique actuelle est peu connue: dans quel pourcentage des visites, les médecins s'assiedent et chez combien de patients ou situations, ceci serait important? Il existe peu de littérature à ce sujet: est-ce qu'il est important pour l'entretien avec le patient que le médecin soit assis? Dans l'article discuté², on trouve un résumé concernant l'état actuel des travaux.

Il est toutefois possible qu'une activité ou une décision de le faire, soit d'établir et de vivre une certaine culture dans le service, (par exemple que des possibilités de s'asseoir existent et peuvent être utilisées) fassent partie du bon sens. Ce dernier doit bien entendu être renforcé par la coexistence dans une bonne équipe. On pourrait faire valoir que la décision de s'asseoir de manière consciente ou la manière de mener un entretien comportant de nouvelles informations accablantes³ ou le fait (ou non) de tenir compte de la préférence du patient de participer à des décisions⁴, soit tout simplement le résultat du bon sens. Ceci est une condition centrale mais non suffisante pour améliorer la pratique dans un domaine.

Dans l'exemple actuel, la présomption est justifiée que la pratique actuelle (beaucoup de médecins ne s'assiedent pas lors de la visite), ne correspond pas au standard enseigné qui n'est que peu documenté de manière scientifique. Des questions importantes de recherche devraient être formulées comme suit: combien de fois, les médecins s'assiedent au cours de leurs visites (étude de prévalence), combien de fois des patients, respectivement le personnel soignant ne faisant pas partie du corps médical, souhaiteraient que le médecin s'assiede (analyse des besoins) et dans quelles situations, il serait particulièrement important que le médecin s'assiede (sous-groupes avec une efficacité particulière). Nous avons pris la décision de choisir un procédé expérimental au moyen de vidéos standardisées montrant un médecin assis, respectivement un médecin debout. Des acteurs professionnels ont joué en se basant sur un script identique qui comportait des éléments clé de la communication médecin-patient.

Le résultat proprement dit d'un travail de recherche ne peut et ne doit être utilisé pour l'argumentation si la recherche est judicieuse. Ce qui compte, c'est le travail préliminaire: a) l'évaluation détaillée des connaissances actuelles («state-of-the-art»), b) la présomption différenciée concernant le bénéfice potentiel du projet (s'il est en mesure de combler une lacune importante dans les connaissances, respectivement si le projet va entraîner un changement de la pratique), et c) si la méthodologie choisie est optimale pour répondre à la question de la recherche. Dans l'exemple actuel, le résultat n'a répondu qu'à des aspects partiels de la question de recherche: on n'a pas observé de phénomènes qui n'auraient pas été attendus dans cette dimension (l'effet des périodes).

Un projet complémentaire à ce travail a montré que le fait de s'asseoir est relativement moins important que les autres aspects de la communication: le contact des yeux, le temps consacré ou le fait de parler lentement. Il est intéressant de constater que, aux Etats-Unis, on exige des étudiants en médecine de s'asseoir lors d'examen. Cette décision est basée sur l'avis d'experts avec peu d'arguments, pourquoi ceci serait important.

Comment décide-t-on s'il s'agit d'une question importante sur le plan scientifique et si les moyens financiers nécessaires sont accordés? Ce projet de recherche, par

exemple, a été approuvé après discussion interne et en lui accordant un statut prioritaire, par une commission économique institutionnelle travaillant dans le domaine de la recherche psychosociale ainsi que la commission éthique et la commission de stratégie. D'autres personnes travaillant dans ce domaine (nommées «peers») ont examiné le projet en vue de la discussion lors de congrès internationaux (présentation lors de la discussion de posters de la société américaine d'oncologie clinique) ou en vue de sa publication. Les projets n'examinant pas de lacune dans la pratique et choisissant une méthodologie sans potentiel de répondre à la question de recherche, n'ont aucune chance d'avancer dans ce processus.

Finalement, il faut discuter l'importance d'une telle question dans le contexte global de la recherche au niveau des soins palliatifs: qui décidera à quels domaines il faudra accorder la priorité de la recherche (bien entendu moyennant une recherche de bonne qualité)

Merci, Fritz, pour tes légères bourrades et, espérons-le, le déclenchement d'une culture de «courrier des lecteurs».

Florian Strasser et Eduardo Bruera

Qu'est-ce qu'une recherche importante en soins palliatifs?

C'est une question qui nous concerne tous en tant que patients, proches, citoyens, contribuables, collaborateurs d'une entreprise et, finalement, en tant que chercheurs. Les projets de recherche doivent être justifiés et communiqués. La discussion de cette question est d'actualité: le Fonds National Suisse (FNS) en a fait l'objet du dernier numéro de sa revue⁵ et préconise des mesures pour soutenir le développement de la recherche clinique (mots clé: Pat-Klif, Clinical Trials Units)⁶; la Confédération et l'ASSM ont invité à une consultation à propos de la nouvelle loi sur la recherche⁷; l'UE prépare le 7ème programme parallèle et accepte des propositions de thèmes⁸; le Network suisse de Palliative Care a débuté le 30 mars et la deuxième initiative de recherche en soins palliatifs (PCRI II) est en préparation.

Il convient d'abord de différencier entre «important» et «bon». La recherche doit être bonne. Il existe des critères y relatifs et également une culture de recherche académique. Les éléments pouvant entraîner une bonne recherche sont mentionnés de manière exemplaire dans le dernier numéro de palliative-ch consacré à la recherche.

Le fait de savoir si une bonne recherche est toujours également importante, dépend de la perspective d'évaluation. Le patient et les proches (se) demanderont si elle répond à un besoin du patient d'améliorer l'évaluation, le traitement et les soins dans ce domaine (de la recherche). (Savoir si un sujet a un potentiel d'amélioration est un des critères déterminant d'une bonne recherche). La personne concernée personnellement surestime bien entendu l'importance du domaine de recherche qui l'intéresse directement.. En tant

que citoyens nous avons le droit d'exiger une juste répartition de la recherche et une bonne information sur les raisons pour lesquelles certains domaines de la recherche sont favorisés. Nous confions aux politiciens et aux fonctionnaires la tâche d'identifier les thèmes importants et de les soutenir par leur politique d'appel d'offres, leurs aides financières ou le soutien direct des projets et d'institutions. En tant que contribuable, je demande que les moyens financiers soient utilisés de manière efficace, mais je dois en laisser le contrôle aux personnes compétentes («peers») et aux autorités scientifiques. Dans l'entreprise, nous voyons certaines personnes choisir des projets selon leurs préférences personnelles, ce qui entraîne parfois une concurrence quant aux patients et aux ressources. En fin de compte, le chercheur peut presque toujours justifier l'importance de sa recherche: les projets ont dû être adaptés et communiqués afin de parcourir avec succès les différents échelons («peers», «boards», «grants»).

La recherche nécessite (entre autres) le désir d'améliorer quelque chose, de la curiosité, de l'engagement, de la persévérance, de la compétence ainsi que des mentors et collègues qui les soutiennent et, bien entendu, le feu sacré. Il faut surmonter de nombreux obstacles afin de faire avancer la recherche (ces derniers sont actuellement examinés dans le Swiss PCRI, projet «Barriers»). La recherche a besoin d'êtres humains qui posent des questions et qui acceptent le risque de les examiner et d'y trouver des réponses, sans savoir à l'avance quel en sera le résultat. Notamment dans le domaine des soins palliatifs, les rapports respectueux entre chacun sont extrêmement importants. Notre domaine touche les domaines les plus divers de l'être humain et différents groupes professionnels. Il est donc justifié d'exiger une bonne recherche, mais ce sont uniquement la mise au courant approfondie et l'échange de connaissances spécifiques qui permettront aux autres chercheurs de juger de l'importance des projets.

Concrètement, on utilise souvent deux stratégies parallèles afin de favoriser une recherche «importante» et «bonne»: 1) soutien des chercheurs et 2) limiter les soutiens financiers à des thèmes précis («ear-marked grants»).

1) Le soutien des chercheurs dans leurs projets peut être atteint par un échange professionnel et une aide concrète pour une «bonne» recherche. Ainsi se créent des paysages de recherche qui dépendent très fortement des individus en ce qui concerne les thèmes. L'initiative «Alberta Palliative Care Research» a rencontré un certain succès. On peut faire valoir que, de cette manière, d'autres thèmes importants dans la culture de recherche académique ne peuvent être étudiés.

2) La description des exigences pour obtenir des aides financières peut être un élément déterminant afin de soutenir certains domaines importants de la recherche (par exemple des aides financières particulières pour les enfants, le troisième monde, le SIDA, etc.). Cependant, on a également besoin de chercheurs qui peuvent chercher ces moyens financiers. Dans ce domaine, ils doivent être soutenus (en soins palliatifs). Une autre condition réside

dans le fait que des personnes dotées d'une compétence professionnelle spécifique (en Palliative Care) collaborent dans les commissions d'évaluation.

Pour les soins palliatifs en Suisse, le réseau doit soutenir des chercheurs individuels (ainsi que des groupes) et établir une culture de recherche académique. Parallèlement, des sponsors sont motivés à offrir des moyens financiers spécifiques pour le domaine de la recherche en soins palliatifs (exemple actuels: Eagle-Foundation, EU 6th Framework Life Sciences, Ligue suisse contre le cancer, etc.).

Prof. José Pereira et Dr. Florian Strasser

- 1 Maguire P: Improving communication with cancer patients. *Eur J Cancer* 1999;35:2058-65.
- 2 Strasser F, Palmer JL, Willey J, Shen L, Shin K, Sivesind D, Beale E, Bruera E. Impact of physician sitting versus standing during inpatient oncology consultations: Patients' preference and perception of compassion and duration. A randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage.* 2005;29(5):489-97.
- 3 Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et al: SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5:302-11
- 4 Bruera E, Sweeney C, Calder K, et al: Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care. *J Clin Oncol* 2001;19:2883-5
- 5 SNF newsletter
- 6 PatKlif, CTU
- 7 SAMW Forschungsgesetz
- 8 EU 7. FW

Ähnlich wie die Geriatrie in Kreisen der Palliative Care immer mehr Beachtung findet, zeigt der Fachkongress 2006 des SBGRL, dass umgekehrt Gedankengut, das in der Palliative Care lebendig ist, immer mehr auch von der Gerontologie aufgenommen und im eigenen Kontext reflektiert wird.

Claude Fuchs

Gerontologie und Palliative Care

Am 30./31. März 2006 fand im Hotel Seedamm Plaza in Pfäffikon/SZ der Fachkongress 2006 des Schweizer Berufs- und Fachverbands der Geriatrie-, Rehabilitations- und Langzeitpflege (SBGRL) statt. Rund 250 TeilnehmerInnen nahmen – verteilt auf zwei Tage mit identischem Programm – an dieser Veranstaltung teil. Neben Referaten und Workshops, die in verschiedener Form die Arbeitsbedingungen für Pflegenden im Langzeitbereich zum Thema hatten, kamen aber auch grundsätzliche Fragen zur Lebensgestaltung in Pflegeheimen zur Sprache.

Da war einmal das Referat von Dr. Hildegard Entzian aus Kiel zum Thema «Lebensweltorientierung: Neustrukturierung des Pflegealltags». War der Pflegealltag bisher vor allem aus der Sichtweise der beteiligten Berufsgruppe organisiert, so fordert Frau Entzian ein grundlegendes Umdenken. Ziel ist dabei die Gestaltung eines Lebensalltags im Heim, der es den BewohnerInnen ermöglicht, ihr Leben möglichst so zu führen, wie es ihren eigenen Bedürfnissen und Gewohnheiten entspricht. BewohnerInnen sollen dabei ihre persönlichen Ressourcen so weit wie möglich weiterhin einsetzen und zum Tragen bringen können. Die Rolle des Personals ist es dann, dort gezielte Unterstützung anzubieten, wo eine solche notwendig und erwünscht ist. Dabei ist Entzian wichtig, die Grundbedürfnisse der Menschen (Physiologische Bedürfnisse, Sicherheitsbedürfnisse,

soziale Bedürfnisse, Wertschätzung, Selbstverwirklichung) nicht wie in der bekannten Maslow'schen Pyramide in einer starren Hierarchie zu sehen – Gesundheit ist immer dann das Wichtigste! – sondern diese grundsätzlich gleichwertig nebeneinander zu sehen und die BewohnerInnen selber wählen zu lassen, welche davon wann im Vordergrund stehen sollen. Klar ist dann, dass die nötige Unterstützung dabei nur von einem «Mix der Berufsgruppen» erbracht werden kann. Wer in der Palliative Care tätig ist, wird in diesen Forderungen leicht die Prinzipien der Patientenzentriertheit und der interdisziplinären Zusammenarbeit wieder erkennen.

In einem Workshop war Gelegenheit, diese Vision noch zu vertiefen. Gudrun Jotzo-Herbold, Gerontologin aus Weil am Rhein, fragte hier nach den «Handlungsspielräumen im Pflegeheim». Auf der Grundlage des Modells der Lebensbereiche nach Kalbermatten (Körper – Geist/Psyche – Sozial – materielle Umwelt) hat Frau Jotzo in zahlreichen Interviews im Menschen über 80 ihre Ressourcen und Bedürfnisse mit der Realität ihres Lebens in- und ausserhalb von Heimen verglichen und so zahlreiche Handlungsspielräume geortet, die für einen lebensweltorientierten Alltag genutzt werden könnten. Auch hier sind die Anklänge an das bio-psycho-sozio-spirituelle Modell der Palliative Care unüberhörbar.

Ganz am Anfang des Kongresses schon hatte allerdings Prof. Peter Gross von der Universität St.Gallen einige kritische Fragen gestellt, die wir uns auch in der Palliative Care zu Herzen nehmen sollten. Er beschrieb unsere Gesellschaft als Gesellschaft der fast unendlich vielen Möglichkeiten, als Multioptionsgesellschaft. Aus diesen Möglichkeiten muss jeder und jede ständig selber auswählen. Kann das nicht auch zur Überforderung werden? Im Pflegeheim wäre dabei insbesondere an Menschen zu denken,

die an Alzheimer leiden. Wie begegnen wird denen, die mit diesem Auswählen-müssen überfordert sind?

Ja, Dinge bewegen sich, in den Heimen wie in der Palliative Care. Weitere Zeichen davon: Der eigentlichen Jahrestagung der SGPMP (am 14. September in Neuenburg)

wird am 13. September in La Neuveville ein Symposium zur Situation von Palliative Care in den Heimen vorausgehen, und in «Nova», der monatlichen Zeitschrift des SB-GRL, erscheint seit April in jeder Nummer eine Rubrik über Palliative Care.

Palliative Care in der Langzeitpflege der Schweiz – dieses Thema hat ein interdisziplinär zusammengesetzter Round Table in der Seniorenresidenz Multengut diskutiert. Die von der SENEVITA AG in Zusammenarbeit mit Peter Fässler-Weibel initiierte Tagung förderte den Handlungsbedarf zu Tage – die Gruppe will sich der Förderung von Palliative Care annehmen.

Matthias Müller

Palliative Care in der Geriatrie – Förderung tut Not

Palliative Care – am besten mit palliativer Versorgung übersetzt, um sie deutlich von rein medizinisch orientierter Palliativpflege abzugrenzen – hat ihren Ursprung in der Behandlung von Krebspatientinnen und -patienten. Sie meint im Wesentlichen die Pflege und Betreuung von Menschen mit unheilbaren Krankheiten und hat das Ziel, deren Lebensqualität bis zum Tod so hoch als möglich zu halten. Dabei ist nicht mehr die Heilung das primäre Ziel (kurative Pflege), sondern die Schmerzlinderung und die Betreuung in sozialer, psychosozialer und spiritueller Hinsicht, mit eingeschlossen die Betreuung des Familiensystems der Patienten.

Mit der Idee, Palliative Versorgung im geriatrischen Bereich zu stärken, hat die SENEVITA AG zusammen mit Peter Fässler eine Round Table zu diesem Thema initiiert. Peter Fässler befasst sich seit Jahren mit Palliative Care, verfolgt die Diskussion in der Schweiz und im Ausland intensiv und hat insbesondere in Österreich einen Ausbildungsgang mit Master-Abschluss in Palliative Care geschaffen, in dessen Rahmen er noch heute in Österreich doziert. Die SENEVITA AG ist als Betreiberin von mehreren Seniorenresidenzen und Alterssiedlungen in der ganzen Schweiz immer wieder mit der Betreuung und Pflege von Schwerstkranken und Sterbenden konfrontiert und sieht Verbesserungspotenzial in der ganzen Branche.

Die Teilnehmenden der Round Table waren sich einig: Schweizweit hat Palliative Versorgung in der Geriatrie einen schweren Stand. Auch wenn punktuell Bestrebungen zur Förderung und Einführung palliativer Versorgung im Gange sind, fehlt vielerorts den Pflegenden wie den übrigen am Pflege- und Betreuungsprozess Beteiligten die nötige Ausbildung, um unheilbar kranke Menschen in Alterseinrichtungen adäquat zu behandeln. Wer aber über die nötige Qualifikation verfügt, leidet um so mehr daran, dass Palli-

ative Care in den Betrieben schlecht verankert ist, von der Leitung des Hauses nicht unterstützt wird oder häufig am fehlenden Zusammenspiel aller beteiligten Kräfte scheitert. Es fehlen die Strukturen zur Fallbesprechung und Qualitätssicherung innerhalb des Teams, aber auch zwischen dem Team und der Pflegeleitung, der Heimleitung und den weiteren Beteiligten, die oft nicht genügend in die Organisation eingebunden sind. Behandelnder Arzt, Physiotherapeut, Seelsorger, Sozialarbeiter, Aktivierungstherapeut, Psychologe, die Mitarbeitenden von Hotellerie und Hausdienst und nicht zuletzt die Angehörigen gehören genauso zu einem erweiterten Palliative-Care-Team wie das Pflegeteam.

Der Befund hat umso mehr Bedeutung, als die SENEVITA AG zusammen mit Peter Fässler es vermieden hat, eine einseitige Auswahl von Interessensvertretern zusammenzurufen, sondern die für Palliative Care geforderte Interdisziplinarität bewusst an die Round Table geladen hat. In die Diskussion einbezogen waren demnach Pflegende und Pflegedienstleitende an der Basis wie auch Leiter von Alterswohneinrichtungen, Ärzte wie Seelsorger, Anbieter von Weiterbildung und Schulung in Palliativer Versorgung wie Branchenverbandsvertreter.

Und um den Worten Taten folgen zu lassen, hat die Runde beschlossen, in einer Arbeitsgruppe ein Konzept zur Förderung von Palliative Care zu erarbeiten; ein Konzept, das dort ansetzen soll, wo am dringendsten Handlungsbedarf besteht, nämlich bei der Schaffung eines schweizerischen Lehrganges für Palliative Care. Damit, so ist die Round Table überzeugt, kann der Stein ins Rollen gebracht werden: Eine bessere Ausbildung insbesondere der Pflegenden und ein eidgenössisch anerkanntes Diplom geben der Palliativen Versorgung in der Schweiz den nötigen Stellenwert, um nach und nach auch bei den Institutionen und ihren Partnern (wie etwa Ärzten, Seelsorgern und Therapeuten) eine Sensibilisierung für das Thema zu erreichen.

Gleichzeitig soll die Round Table im Sinne eines Netzwerkes institutionalisiert werden, um die weitere Entwicklung gemeinsam zu verfolgen.

Mit Spannung dürfen die ersten konkreten Ergebnisse der Round-Table-Arbeiten erwartet werden.

Korrespondenz:

matthias.mueller@senevita.ch
031 960 99 98

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

Valais / Wallis

Si oui, laquelle?

Bern

Ostschweiz

Vaud

Se sì, quale?

Genève

Ticino

Zürich

Senden an / Envoyer à / Inviare a

palliative.ch, Seebahnstrasse 231, 8004 Zürich

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



Sie kümmern sich um den Tumorpatienten.

Palladon® kümmert
sich um den Schmerz.
Von Anfang an.

Palladon®retard

 Tumorschmerz-Kapsel

Starkes Opioid der WHO-Stufe III

Kassenpflichtig

Wichtige Hinweise zum Gebrauch von Palladon®retard
Palladon®retard ist ein starkes Opioid der WHO-Stufe III. Es ist ein wirksames Schmerzmittel, das bei Tumorpatienten eingesetzt werden kann. Die Anwendung ist jedoch nur nach ärztlicher Anweisung möglich. Palladon®retard kann zu Abhängigkeit, Toleranzentwicklung und Nebenwirkungen führen. Die Dosis sollte individuell angepasst werden. Bei Verdacht auf Überdosierung oder Missbrauch sollte sofort ärztliche Hilfe in Anspruch genommen werden. Palladon®retard ist ein verschreibungspflichtiges Arzneimittel. Die Packung enthält eine Gebrauchsanweisung, die sorgfältig zu lesen ist. Palladon®retard ist ein Markenname von Mundipharma. Weitere Informationen sind unter www.mundipharma.ch erhältlich.



Pfrn. Elisabeth Jordi

Wohnen und Pflege der Zukunft

TERTIANUM ZfP Fach-Tagung, 18. Mai 2006, Zürich

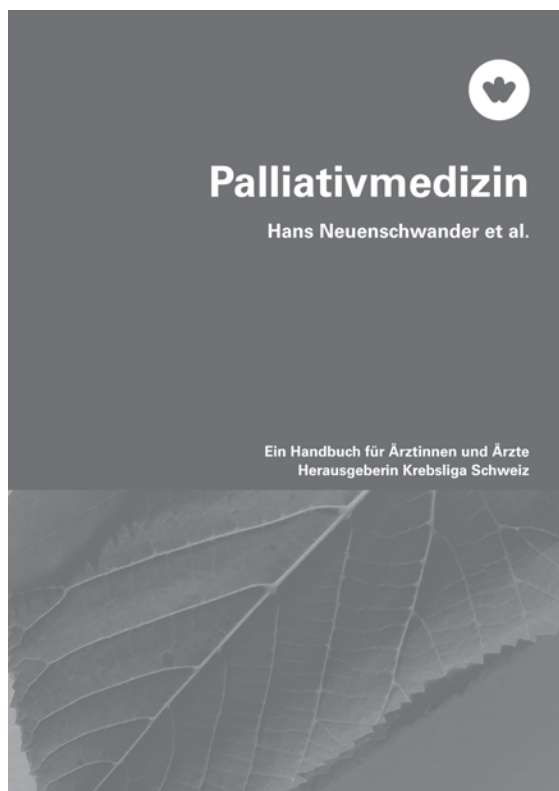
Exponenten aus der gerontologischen Forschung (Prof. W. Saup, Augsburg; Prof. F. Höpflinger, Sion) und Vertreter aus der Praxis (s.u.) beleuchteten Prognosen und Szenarien für das 21. Jahrhundert. Wichtige Grundpfeiler für Wohnen im Alter sind: Angepasste Architektur, soziale Alltagsbegleitung und -gestaltung, Dienstleistungen im Bereich Hotellerie, Betreuung und Pflege, Achtung der Eigenständigkeit und Selbstbestimmung des Betagten sowie die Unterstützung seiner individuellen Bedürfnisse und Vorstellungen.

Angesichts aktueller und künftiger demographischer Entwicklungen und Prognosen müssen bewährte Konzepte in Frage gestellt und auch neue Wege beschritten werden, besonders von Frauen und Singles.

Die Praktikerinnen und Praktiker (A. Jann, Geschäftsführerin AGE-Stiftung, Für gutes Wohnen, Zürich; S. Gatti, Präsidentin Genossenschaft Zukunftswohnen 2. Lebenshälfte und D. Bieri, Mitglied der Direktion TERTIANUM AG zeigten auf, in welche Richtung die Entwicklungen gehen könnten. Verschiedenste Projekte wurden vorgestellt: Betreutes Wohnen; Service-Wohnen; genossenschaftliche Wohnformen in der zweiten Lebenshälfte; domusplus. Deutlich ist, dass die Angebote für Wohnen im Alter vielfältiger werden und sich noch weit stärker an den Bedürfnis-

sen der Kundschaft orientieren müssten, allzumal Studien zeigen, dass dieser Ansatz betriebswirtschaftlich vertretbar und auch volkswirtschaftlich interessant ist. Darüber hinaus sollten flexiblere Strukturen, einfachere Finanzierungsmöglichkeiten entwickelt und der Beratung sowie Vermittlung vermehrt Beachtung geschenkt werden. F. Bohn, Schweiz. Fachstelle für behindertengerechtes Bauen, Verantwortlicher für den Fachbereich altersgerechtes Bauen plädierte für eine Architektur, die ganz grundsätzlich und flächendeckend angepasst und behindertengerecht ist. Das wäre dann nicht nur ein Bauen für alte Menschen sondern ein Bauen für alle. H. Wagner, Fachstelle Wohnberatung/Wohnungsanpassung Pro Senectute, Kt. Zürich rundete den Tag mit grundsätzlichen Überlegungen und Erfahrungen aus seiner Praxis ab.

Für Diskussionen oder vertiefenden Austausch war lediglich in den Pausen Zeit, wohl auch im Wissen, dass wir in dieser anspruchsvollen Thematik stets auf dem Weg nach mach- und finanzierbaren Lösungen bleiben werden. Hingegen regten die überaus gekonnten, witzigen und zuweilen auch ironischen Einlagen des Begegnungs-Clowns Marcel Briand zum Nachdenken und Austausch in vielfältigster Weise an. Moderiert wurde die sehr gut besuchte Fach-Tagung von Prof. H. Bachmaier, Universität Konstanz und Wissenschaftlicher Direktor TERTIANUM Schweiz. Ein wichtiger Anlass für Verantwortliche in der Altersarbeit und Betroffene zugleich.



Handbuch «Palliativmedizin»

zum Preis von Fr. 32.– zuzüglich Versandkosten.

Manuel «Médecine palliative»

au prix de 32.– frais de port en sus.

deutsch (Art. 1015)	lieferbar ab Mai 2006
français (Art. 2015)	lieferbar ab Herbst 2006
italiano (Art. 3015)	lieferbar ab Herbst 2006

Bestellen Sie Ihr Handbuch!

www.swisscancer.ch
per E-Mail an shop@swisscancer.ch
oder per Telefon 0844 85 00 00

Commandez votre manuel!

www.swisscancer.ch
par e-mail à shop@swisscancer.ch
ou appeler le numéro 0844 85 00 00



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

Complet

Médecine palliative

Dernier cours de base pour médecins

organisé par la Ligue suisse contre le cancer les
8 et 9 septembre 2006 et les 29 et 30 septembre 2006 à Yverdon-les-Bains
sous forme de 2 modules à 1½ jours (vendredi 14h00 à 22h00, samedi 9h00 à 18h00)

Public cible

Médecins indépendants et médecins hospitaliers quel que soit le niveau de spécialisation.

Contenu

Basé sur les recommandations nationales de formation en soins palliatifs (SSMSP, 2002) et sur celles de l'European Association for Palliative Care (EAPC, 1993)

Vous trouvez des indications détaillées sur le contenu ainsi que les formulaires d'inscription sur le site:
www.swisscancer.ch – Professionnels – Formation continue – Médecine palliative

Responsables des cours

Dr Claudia Mazzocato PD/MER, médecin-chef a.i., Division de soins palliatifs du CHUV
Dr Dominique Anwar, médecin-chef, Unité de soins palliatifs, Hôpital d'Aubonne

Intervenant-e-s

Dr Nathalie Steiner Collet, cabinet privé, Genève; Dr Grégoire Gremaud, médecin-chef La Chrysalide, La Chaux-de-Fonds; Dr Sophie Pautex, médecin-adjoint, Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs, Hôpitaux universitaires Genève; Cosette Odier, pasteur, Genève; Nicolas Long, psychologue clinicien, Unité de Soins palliatifs d'Aubonne et Equipe mobile de soins palliatifs du réseau ARC

Accréditation

Demandes en cours pour la recommandation par la SSMG et pour accord de crédits par la SSMI. En 2005 la SSMI a accordé 22 crédits.

Coûts

Le prix du cours est Fr. 960.– sans le logement et les repas. L'Hôtel la Prairie facture Fr. 210.– par module pour les participant-e-s en pension complète et un montant forfaitaire de Fr. 110.– par module pour les prestations séminaire si vous ne logez pas l'hôtel.

Nombre de participants

Maximum 20 personnes. Les inscriptions seront prises en considération selon leur ordre d'arrivée.

Délai d'inscription: 7 juillet 2006

Organisation

Ligue suisse contre le cancer, Georges Neuhaus, Resp. du programme Palliative Care,
e-mail: neuhaus@swisscancer.ch, Tél. 031 389 91 23

Inscriptions

Ligue suisse contre le cancer, Ariane Lobisiger, organisation des cours, Effingerstrasse 40, case postale 8219,
3001 Berne, Tél. 031389 91 29, e-mail: lobsiger@swisscancer.ch

Hannelore Hoger

Dem Leben neu vertrauen

Den Sinn des Trauerns durch die fünf Stadien des Verlustes finden

«Dem Leben neu vertrauen» beleuchtet eindrücklich Bedeutung und Vielschichtigkeit der fünf Trauerphasen (Leugnen, Zorn, Verhandeln, Depression, Zustimmung), die viele Menschen früher oder später durchleben.

Zentrale Aspekte werden übersichtlich und nachvollziehbar aufgezeigt. Die Trauernden werden oft direkt angesprochen und nachdrücklich zum individuellen Trauern ermutigt. Gerade auch Formen der Trauer, die vom Umfeld häufig nicht gutgeheissen werden, erhalten Raum und Daseinsberechtigung. So wird etwa Isolation als wichtige Station auf dem Weg des Trauerns bezeichnet. Unzählige Fallbeispiele verdeutlichen die gemachten Aussagen, haben jedoch auch etwas Voyeuristisches.

In autobiographischen Elementen erzählen beide Autoren eindrücklich von ihrer persönlichen Trauer. Kübler-Ross verstarb nach 9 jähriger Leidenszeit, noch bevor dieses

letzte Buch veröffentlicht war. So steht auf Seite 256: «Heute weiss ich, dass der Schmetterling ein Symbol der Wandlung ist, nicht des Todes, das Symbol eines Lebens, das weitergeht, was auch geschieht» (Kübler-Ross).

David Kessler macht sich Gedanken über eine mögliche sechste Trauerphase, die «Sinnhaftigkeit». Er ist überzeugt, dass die Trauer und die ihr innewohnende Heilkraft uns aus der Sinnlosigkeit wieder zum Sinn führen kann. Davon erzählt dieses Buch. Ich kann es Angehörigen, Betreuenden und anderen Interessierten empfehlen – um dem Leben wieder neu zu vertrauen.

Elisabeth Kübler-Ross und David Kessler,
Stuttgart, Kreuz-Verlag, 2004

Das Buch ist in gekürzter Form auch als CD erhältlich.

Sibylle Kathriner

Infusionstherapie beim terminalen Patienten

In meiner Weiterbildung Höhere Fachausbildung Palliative Care SBK (2005) bearbeitete ich in einem Literaturstudium die Frage: Kann durch Mundpflege beim terminalen Patienten eine Infusionstherapie vermieden werden?

Grundbaustein der Arbeit ist eine ausführliche theoretische Auseinandersetzung der Physiologie und Auswirkungen auf die Dehydratation. Wichtige Themen wie gesellschaftliche Aspekte und ethische Fragestellungen welche eine Therapieentscheidung beeinflussen, werden analysiert. Verschiedene Formen der Flüssigkeitsverabreichung und die Pflege bei Mundtrockenheit sind beschrieben.

Die Abschlussarbeit «Kann durch Mundpflege beim terminalen Patienten eine Infusionstherapie vermieden werden?» (40 Seiten, PDF von 442 KB) steht zum Lesen oder Herunterladen auf http://www.lernundenter.com/links/news1/Mundpflege_Palliative_Care.pdf zur Verfügung.

Nach Abschluss der Höheren Fachausbildung Palliative Care befasste ich mich intensiver mit dem Thema subkutane Infusion. So entstand der Film: Der subkutane Zugang, Einlegen einer Infusion in die Subklavikulargegend.

Der Film dauert 8,29 Min. Die Pflegetechnik wird von zwei diplomierten Pflegefachpersonen in der Praxis nachgestellt und kommentiert. Der Film zeigt Pflegenden und Lernenden den Handlungsablauf zum Einlegen eines subkutanen Zugangs in der Subklavikulargegend.

Er ermöglicht einen direkten Praxistransfer und eignet sich zum selbstständigen Lernen, für den Einsatz im Unterricht, Pflegeforen und Weiterbildungen.

Der Film kann als DVD für Fr. 20.– bestellt werden bei:
Sibylle Kathriner, 0041(0)613321763 oder
sibylle.kathriner@gmx.ch

Pfrn. Elisabeth Jordi, Zürich

Alzheimer – Der lange Weg des Abschiednehmens

Persönlich, ehrlich und berührend schildert die Autorin den Weg, den sie zusammen mit ihrem an Alzheimer erkrankten Partner, einem einst erfolgreichen Werbefachmann, durchlebt. Eindrücklich gelingt es ihr, auf knappem Raum verschiedenste Facetten der Krankheit und ihrer eigenen Gefühlswelt zu beleuchten. Sie vermittelt uns aber vor allem was Liebe, Treue, Würde und Begleitung in solch schwierigen Zeiten bedeutet. Ein Büchlein für die Praxis

und gleichzeitig ein authentisches Zeugnis, das betroffenen Angehörigen ein Stück Hoffnung schenken kann.

Uta van Deun, Alzheimer – Der lange Weg des Abschiednehmens. Tagebuch einer grossen Liebe, 128 S. HERDER spektrum Band 5726, Freiburg i. Br., 2006, CHF 16.50.–, 8.90. ISBN 3-451-05726-3



Nachdiplomstudium / Masterstudium MAS

Palliative Care, Kommunikation und Ethik am Ende des Lebens

Certificat et Master of Advanced Studies

Soins Palliatifs et Thanatologie

Studiengang 2006–2008

7e Session 2006–2008

Der Studiengang ermöglicht einen international anerkannten universitären Abschluss und umfasst vier Einheiten (Module) von jeweils einer Woche in einem Jahr für das Zertifikat und acht in zwei Jahren für den Master of Advanced Studies (MAS). Nächster Studienbeginn: Oktober 2006.

La formation permet d'obtenir une certification reconnue internationalement. Elle est composée de quatre modules sur une année pour le certificat et de huit modules sur deux ans pour le Master of Advanced Studies (MAS). Le prochain début du cours: Octobre 2006.

Information

Institut Universitaire Kurt Bösch
CP 4176 – CH 1950 SION / SITTEN 4
Tél./Fax +41 (27) 205 73 00
spt@iukb.ch
<http://www.iukb.ch>

Die Generalversammlung vom Juni 2005 in Thun hat den Vorstand der SGPM beauftragt, bis zur GV 2006 in Neuenburg eine Neustrukturierung der SGPM vorzubereiten. Nötig ist diese deshalb geworden, weil Palliative Care im Bewusstsein der Öffentlichkeit rasch an Bedeutung zugenommen hat und die SGPM damit auch sehr gewachsen ist: die SGPM zählt heute über 1500 Mitglieder. Dies wiederum hat für unsere Gesellschaft vielfältige neue Aufgaben mit sich gebracht. Um diese bewältigen zu können, brauchen wir:

- 1) die Möglichkeit einer rascheren und flexibleren Reaktion auf neue Situationen,
- 2) eine Geschäftsstelle auf professioneller Basis
- 3) eine stärkere Verankerung in den Regionen.

Claude Fuchs

Neustrukturierung der SGPM

1. Neustrukturierung des Vorstands SGPM

Um rascher und flexibler handeln zu können soll der Vorstand der SGPM verkleinert werden. Neben unseren Co-Präsidenten soll er in Zukunft aus dem Kassier sowie den Präsidenten der drei ständigen Arbeitsgruppen (Ausbildung, Qualität, Forschung) bestehen. Dazu kommt der Präsident des künftigen Sektionsrats (siehe unten), sowie – mit beratender Funktion – ein Vertreter der Geschäftsstelle. Die Arbeitsgruppen werden im Vorstand regelmässig über den Stand ihrer Arbeiten berichten, aber weitgehend autonom arbeiten.

Eine solche Verkleinerung bedeutet zweifelsohne einen gewissen Verlust an Repräsentativität: Es kann nicht mehr automatisch jede Region und jede Berufsgruppe im Vorstand vertreten sein. Um diesen Verlust wettzumachen, gilt es auf der anderen Seite, den Regionen eine wichtigere Rolle einzuräumen als bisher.

2. Die Geschäftsstelle

Für das Jahr 2006 stehen der neuen Geschäftsstelle 60 Stellenprozent zur Verfügung:

- 10% für administrative Arbeiten (Mitgliederkartei, Mutationen, Jahresbeiträge, etc.)
- 10% für finanzielle Fragen (Jahresrechnung, Budget, Kassenführung, etc.)
- 40% für Kommunikationsfragen (Kontakt zu Mitgliedern, Sektionen, Redaktion palliative-ch, Redaktion Website, Kontakte zu Medien, Reaktion auf Anliegen von Mitgliedern und aus dem Publikum, etc.)

3. Verankerung in den Regionen

In unserem Land, wo die Verantwortung für das Gesundheitswesen zum grössten Teil bei den Kantonen liegt, kann Palliative Care nur dann optimal gefördert werden, wenn wir gleichzeitig auf nationaler und regionaler Ebene aktiv sind. Auf nationaler Ebene geht es um Fragen der Ausbildung, der Forschungsförderung und um die gesetzliche Anerkennung von Leistungen; es geht um Kontakte mit BAG, SAMW, FMH, SBK, KLS usw., und es geht um eine sinnvolle Koordination der Anstrengungen in den Regionen. Alles andere und insbesondere der Aufbau von Palliative Care-Angeboten hat auf der Ebene der Regionen zu geschehen.

Deshalb ist es wesentlich, dass wir auf starke und aktive Gruppierungen in den Regionen zählen können. Glücklicherweise sind inzwischen neun Sektionen entstanden (Arc Jurassien, Bern, Genf, Nordwestschweiz, Ostschweiz, Tessin, Waadt, Wallis, Zürich). Ein Ziel der nächsten Zeit wird sein, auch in den Gebieten, in denen noch keine Sektion existiert, Gruppierungen zu unterstützen, die Palliative Care in ihrer Region fördern möchten.

Das andere Ziel ist, eine regelmässige Kommunikation von der regionalen zur nationalen Ebene und umgekehrt zu garantieren. Dies ist der Zweck des geplanten Sektionsrats. Er wird aus einer/m VertreterIn aus jeder Sektion bestehen und jährlich drei bis vier Sitzungen halten. Der Sektionsrat wird auch an der jährlichen Retraite teilnehmen, an der der Vorstand die «strategischen» Ziele für das nächste Jahr bestimmt und sein Präsident ist Mitglied des Vorstandes.

Entscheide an der Generalversammlung vom

14. September

Eine Arbeitsgruppe ist daran, eine entsprechende Statutenrevision vorzubereiten. Diese wird der Generalversammlung vom 14. September vorliegen und den Mitgliedern rechtzeitig zugestellt werden. Dabei soll auch ein neuer Name für unsere Gesellschaft vorgeschlagen werden: palliative ch (wie auf dem heutigen Logo). Der bisherige ellenlange Name (Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung) soll nur noch als „Untertitel“ geführt werden. Auch die verschiedenen Mitglieder-Kategorien unserer Gesellschaft sollen neu definiert werden, damit wir einerseits weiterhin als Fachgesellschaft anerkannt werden können, aber gleichzeitig auch Institutionen und weitere interessierte Personen (Betroffene z.B.) Mitglied werden können.

Lors de l'assemblée générale de juin 2005 à Thoune, le comité de la SSMSP a été chargé de préparer une restructuration de la SSMSP d'ici à la prochaine AG de 2006 à Neuchâtel. Cette restructuration est motivée par la grande croissance de la SSMSP (qui compte aujourd'hui 1 500 membres) dans un contexte où les soins palliatifs ont rapidement acquis de la notoriété aux yeux du grand public. Cette croissance entraîne toute une série de nouvelles tâches, pour l'accomplissement desquelles il faut que nous puissions:

- 1) réagir rapidement et de manière plus flexible à des situations nouvelles;
- 2) disposer d'un bureau professionnel;
- 3) disposer d'un meilleur ancrage dans les régions.

Claude Fuchs

Restructuration de la SSMSP

1. Restructuration du comité de la SSMSP

Il nous est apparu souhaitable de réduire la taille du comité de la SSMSP afin de pouvoir agir dans de meilleurs délais et de manière plus flexible. À l'avenir, le comité sera donc constitué des co-présidents, du caissier et des présidents des trois groupes de travail permanents (formation, qualité, recherche), auxquels s'ajoutent le président du futur conseil des sections régionales (voir plus bas), ainsi qu'un représentant du bureau à titre de conseiller. Les groupes de travail auront l'occasion de faire régulièrement rapport au comité de l'état de leurs travaux, mais travailleront de manière largement autonome.

Si une telle réduction représente sans aucun doute une certaine perte de représentativité, dans le sens où toutes les régions et tous les corps de métier ne seront plus représentés automatiquement au sein du comité, nous prévoyons à titre de compensation d'octroyer aux sections régionales un rôle plus important que par le passé.

2. Le bureau

En 2006, le nouveau bureau comprend un pourcentage de force de travail s'élevant à 60%:

- 10% pour des travaux administratifs (cartes de membre, mutations, cotisations annuelles, etc.)
- 10% pour des tâches financières (factures annuelles, budget, tenue des caisses, etc.)
- 40% pour des tâches de communication (contact avec les membres et les sections régionales, rédaction de palliative-ch, mise à jour et maintenance du site Internet, contacts avec les médias, réponse aux questions et préoccupations des membres et du grand public, etc.)

3. Ancrage dans les régions

L'organisation du système de santé suisse plaçant les principales responsabilités au niveau des cantons, nous ne pouvons espérer un développement optimal des soins palliatifs que si nous déployons nos activités aussi bien aux niveaux national que régional. Au niveau national, les questions principales touchent à la formation, au développement de la recherche et à la reconnaissance légale des prestations; ces questions impliquent des contacts avec l'OFSP, l'ASSM, la FMH, l'ASI, la LSC etc., ainsi qu'une bonne coordination des efforts des différentes régions. Tout le reste, en particulier la mise sur pied d'offres en matière de soins palliatifs, concerne les régions.

Pour cette raison, il est essentiel que nous disposions de groupes régionaux actifs et bien construits. Nous avons la chance d'avoir assisté récemment à la création de neuf sections (Arc Jurassien, Berne, Genève, la région nord-ouest de la Suisse, la Suisse orientale, Tessin, Valais, Vaud, Zurich). Les prochains objectifs sont d'une part de soutenir des groupes visant le développement des soins palliatifs dans les régions jusqu'ici non représentées, d'autre part de s'assurer d'une communication régulière et réciproque entre les plans national et régional. C'est à cet effet qu'il est prévu de créer un conseil des sections régionales, qui sera constitué d'un(e) représentant(e) de chaque section et se réunira trois à quatre fois par année. Le conseil des sections régionales participera également à la retraite annuelle au cours de laquelle le comité détermine les objectifs «stratégiques» pour l'année à venir; le président du conseil des sections régionales siège au sein du comité.

Décisions lors de l'assemblée générale du 14 septembre

Un groupe de travail est actuellement chargé d'élaborer une révision des statuts dans le sens des changements exposés ci-dessus; cette révision, qui sera communiquée aux membres en temps voulu, sera présentée lors de l'assemblée générale du 14 septembre. Il sera également proposé que la SSMSP change de nom pour adopter celui de palliative ch (comme sur le logo actuel). Le nom actuel, jugé trop long, figurerait en «sous-titre». Il devrait enfin procédé à une redéfinition des différentes catégories de membres, afin d'être désormais reconnu comme société professionnelle à part entière, et d'ouvrir l'accès à d'autres membres tels que les institutions et toute personne manifestant par ailleurs de l'intérêt (par exemple des proches de personnes malades).

L'assemblea generale del mese di giugno 2005 a Thun ha incaricato il comitato della SSMCP di elaborare una ristrutturazione della Società per l'assemblea generale 2006 che si terrà a Neuchâtel. Questa ristrutturazione è resa necessaria dalla crescita della SSMCP (che conta oggi più di 1500 soci) in un contesto in cui le cure palliative sono sempre più conosciute nel grande pubblico. Questo sviluppo comporta una serie di nuovi compiti e per poterli svolgere al meglio occorre:

- 1) avere la possibilità di reagire rapidamente e in maniera più flessibile a delle nuove situazioni;
- 2) poter disporre di un segretariato operativo;
- 3) essere fortemente ancorati nelle regioni.

Claude Fuchs

Ristrutturazione della SSMCP

1. Ristrutturazione del comitato della SSMCP

Per poter essere efficaci e agire in maniera più flessibile occorre ridurre il numero dei membri del comitato. Oltre ai nostri due co-presidenti, in futuro il comitato sarà costituito dal cassiere, dai presidenti dei tre gruppi di lavoro permanenti (Formazione, qualità e ricerca), dal presidente del consiglio delle sezioni (vedi sotto) e – a titolo consultivo – da un rappresentante del segretariato. I gruppi di lavoro dovranno informare regolarmente il comitato sullo stato dei loro lavori, ma continueranno la loro attività in maniera ampiamente autonoma.

Questo adeguamento rappresenta sicuramente una perdita in rappresentatività; in effetti non tutte le regioni e non tutte le professioni saranno rappresentate nel nuovo comitato. Per poter compensare questa limitazione, alle sezioni regionali verrà accordato un ruolo più importante rispetto al passato.

2. Il segretariato generale

Nel 2006, il nuovo segretariato dispone di una percentuale totale di forza lavoro del 60% che si compone di:

- 10% per i lavori amministrativi (gestione soci, mutazioni, quote sociali, etc.)
- 10% per le questioni finanziarie (fatture annuali, budget, cassa, ecc.)
- 40% per le attività di comunicazione (contatto con i soci e con le sezioni regionali, redazione di palliative-ch, aggiornamento del sito internet, contatti con la stampa, risposte alle domande e alle preoccupazioni dei soci e dell'opinione pubblica)

3. Ancoraggio nelle regioni

Nel nostro paese, dove la responsabilità del sistema sanitario è di competenza dei cantoni, le cure palliative potranno svilupparsi solamente se saremo attivi sia sul piano nazionale che regionale. A livello nazionale si tratta delle questioni legate alla formazione, allo sviluppo della ricerca e al riconoscimento delle prestazioni nella LAMa; ciò implica dei contatti con l'UFS, la FMH, l'ASSM, l'ASI, la LSC, ecc.. e necessita di un buon coordinamento degli sforzi delle diverse regioni. Tutto il resto, in particolare il potenziamento dei servizi di cure palliative, riguarda le regioni.

Per questa ragione occorre poter disporre di gruppi regionali forti e attivi. Fortunatamente nel frattempo si sono create nove sezioni (Arco Giurassiano, Berna, Ginevra, regione nord-ovest della Svizzera, Svizzera orientale, Ticino, Vaud, Vallese, Zurigo). Un obiettivo per i prossimi anni è di sostenere dei gruppi che intendono sviluppare le cure palliative nelle regioni che sinora non sono rappresentate. Un altro intento è di assicurare una buona comunicazione tra il livello nazionale e il livello regionale e viceversa. Questa sarà la funzione del Consiglio delle sezioni. Quest'ultimo sarà costituito da un rappresentante di ogni sezione e si incontrerà tre o quattro volte all'anno. Il consiglio delle sezioni parteciperà anche al ritiro annuale nel corso del quale il comitato determina gli obiettivi «strategici» per l'anno seguente; il presidente del consiglio delle sezioni è membro del comitato.

Decisioni in occasione dell'assemblea generale del 14 settembre

Un gruppo di lavoro sta attualmente preparando una revisione degli statuti conformemente ai cambiamenti sopra esposti; questa revisione, che sarà comunicata ai soci a tempo debito, verrà presentata durante l'assemblea generale del 14 settembre. Verrà anche proposto che la nostra società modifichi il suo nome in palliative ch (come nell'attuale logo). Il nome attuale (Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative) è giudicato troppo lungo e figurebbe come «sottotitolo». Anche le diverse categorie dei soci dovrebbero essere ridefinite affinché la Società possa essere riconosciuta in futuro come una società professionale a pieno titolo, ma anche per dare la possibilità a ogni istituzione e ogni altra persona interessata (ad esempio i malati) di farne parte.

Jahrestagung der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung

La Neuveville, 13. September 2006, Neuenburg, 14. September 2006

in Zusammenarbeit mit der Schweiz. Akademie der Medizinischen
Wissenschaften und dem Pflegeheim Mon Repos, La Neuveville

Mittwoch 13. September Symposium: Palliative Care im Pflegeheim: Bedürfnisse – Modelle – Strategien Pflegeheim Mon Repos, La Neuveville

- 14.00 Uhr Eröffnung
- 14.10 Uhr Wie steht es heute in den Pflegeheimen?
Tauschen wir unsere Erfahrungen aus!
Dr. Roland Kunz, Präsident SGPMP
- 14.30 Uhr Pluridisziplinarität und Netzwerk –
Die Erfahrungen der FEGEMS in Genf
Christine Serdaly, Manuel Moraga
- 14.50 Uhr Sein Leben vollenden: Ein Lebensprojekt für
ältere Menschen
Beat Vogel, Caritas Schweiz
- 15.10 Uhr Der Status dementer Personen aus
anthropologischer und theologischer Sicht
Dr. med.+ theol. Thierry Collaud
- 15.30 Uhr Pause
- 16.00 Uhr Palliative Care im Pflegeheim
Ein erfolgreiches Modell aus Vorarlberg
Karl W. Bitschnau, DSA, MAS
- 16.20 Uhr Neuerungen aus dem Waadtland:
Begleitung Angehöriger im PH Salem,
Olivier Schnegg, St.-Légier
Mit wenig Mitteln viel erreichen?
Es gibt Grenzen!
Delphine Besson, PH La Châtelaine, Moudon
- 16.40 Uhr Projekt Qualitätslabel für Palliative Care
in Pflegeheimen
Maya Andrey, Curaviva
- 17.00 Impressionen nach dem Symposium
Margrit Freivogel, Journalistin
- 17.15 Ende des Symposiums

Donnerstag 14. September Jahrestagung SGPMP

Palliative Care: Die neuen Richtlinien und die Praxis
Aula des Jeunes Rives, Universität Neuenburg

- 09.15 Uhr Eröffnung
Michel von Wyss
Fernand Cuche, Staatsrat
- 09.30 Uhr Die Rolle von Palliative Care aus der
Sicht der SAMW
Prof. Peter Suter, Präsident
- 09.45 Uhr Die neuen Richtlinien der SAMW:
Was bedeuten sie für die Praxis?
Dr. Roland Kunz, Präsident SGPMP
- 10.00 Uhr Was kann der Bund zur Entwicklung von
Palliative Care beitragen?
Prof. Thomas Zeltner, Direktor BAG
- 10.15 Uhr Erfahrungen aus Kanada? Was können
sie uns in der Schweiz helfen?
Prof. José Pereira, Uni Lausanne/Genf
- 10.30 Uhr Diskussion
Moderation: Prof. Claude Regamey
- 10.50 Uhr Pause
- 11.10 Uhr Interdisziplinäre Workshops:
Was bedeuten die neuen Richtlinien für
a) Palliative Care in der Intensivmedizin?
b) Palliative Care in
der Psychiatrie/Gerontopsychiatrie?
c) Palliative Care bei Schwerbehinderten
und Kindern?
- 12.30 Uhr Pause – Essen
- 13.00 Uhr Generalversammlung der SGPMP
- 14.00 Uhr Posterpräsentation und Verleihung der Pos-
terpreises SAMW
- 15.30 Uhr Blitzlichter aus den Workshops, dem Sympo-
sium und der Jahrestagung
- 16.20 Uhr Ars vivendi – ars moriendi
Dr. med. François Choffat
- 16.40 Uhr Ende der Tagung
(Ehrenwein des Kantons Neuenburg)

Anmeldeschluss: 20. Juli 2006

Information und Anmeldung

Aurélien Schneider,
Centre de soins palliatifs La Chrysalide
Paix 99, 2300 La Chaux-de-Fonds
Tel. 032 913 35 23

Journées annuelles de la Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs

La Neuveville, 13 septembre 2006, Neuchâtel, 14 septembre 2006

en collaboration avec l'Académie Suisse des Sciences Médicales et l'EMS
Mon Repos, La Neuveville

Mercredi 13 septembre

Symposium: Les soins palliatifs en EMS: besoins – modèles – stratégies

EMS Mon Repos, La Neuveville

14h00	Ouverture
14h10	La situation dans les EMS: échangeons nos expériences! Dr. Roland Kunz, Président SSMSP
14h30	Pluridisciplinarité et réseau? Expériences genevoises de la FEGEMS Christine Serdaly, Manuel Moraga
14h50	Accomplir sa vie: Un projet de vie pour la personne âgée Beat Vogel, Caritas Suisse
15h10	Le statut de la personne démente: approche anthropologique et théologique Dr. méd. et théol. Thierry Collaud
15h30	Pause
16h00	Soins palliatifs en EMS: Un modèle concluant au Vorarlberg Karl W. Bischnau, DSA, MAS
16h20	Deux expériences vaudoises novatrices: Accompagnement des proches à l'EMS Salem, Olivier Schnegg, St.-Légier Faire beaucoup avec peu: limites! Christine Champion, Delphine Besson EMS La Châtelaine, Moudon
16h40	Un projet de label de qualité en soins palliatifs en EMS Maya Andrey, Curaviva
17h00	Impressions du symposium Margrit Freivogel, Journaliste
17h15	Fin du symposium

Jeudi 14 septembre

Journée annuelle SSMSP en collaboration avec l'ASSM Soins palliatifs: les nouvelles di- rectives et la pratique

Aula des Jeunes Rives, Neuchâtel

09h15	Ouverture: Michel von Wyss, Fernand Cuche, conseiller d'Etat
09h30	La place des soins palliatifs du point de vue de l'ASSM Prof. Peter Suter, Président ASSM
09h45	Les nouvelles directives de l'ASSM quel rôle jouent-elles pour la SSMSP Dr. Roland Kunz, Président SSMSP
10h00	Quel rôle la Confédération peut-elle jouer pour le développement des soins palliatifs? Prof. Thomas Zeltner, Directeur OFSP
10h15	Les expériences du Canada – peuvent-elles nous être utiles en Suisse? Prof. José Pereira, Uni Lausanne/Genève
10h30	Discussion Modération: Prof. Claude Régamey
10h50	Pause
11h10	Ateliers interdisciplinaires: Quel impact les nouvelles directives ont-elles pour a) les soins palliatifs en médecine intensive? b) les soins palliatifs en psychiatrie/gérontopsychiatrie? c) les soins palliatifs auprès de personnes polyhandicapées et d'enfants?
12h30	Pause – repas
13h00	Assemblée générale de la SSMSP
14h00	Présentation des posters et remise du prix poster ASSM
15h30	Résumés des ateliers, du symposium, de la journée
16.20	Ars vivendi – ars moriendi Dr méd François Choffat
16h40	Fin de la journée (vin d'honneur du canton de Neuchâtel)

Délai d'inscription : 20 juillet 2006

Informations et inscription:

Aurélien Schneider, Centre de soins palliatifs La Chrysalide,
Paix 99, 2300 La Chaux-de-Fonds, Tel. 032 913 35 23

Groupe de travail qualité

Un grand chantier: le projet de de label «pour des soins palliatifs de qualité».

Intense activité pour le groupe de travail qualité en ce début d'année 2006: lors de deux séances les 1^{er} et 21 février, le groupe a discuté et finalisé la description du projet de label «pour des soins palliatifs de qualité» et ébauché le règlement et le catalogue des critères de qualité qui seront à respecter pour obtenir le label. Ces deux documents restent à finaliser. Cela sera fait dans les prochains mois d'une part au cours d'audits pilotes destinés à tester le dispositif et d'autre part, au cours d'une procédure d'approbation à laquelle participeront les équipes qui se seront inscrites comme participantes au projet de label d'ici au 30 juin 2006.

Le 2 mai à Olten (en allemand) et le 3 mai à Lausanne (en français) se sont déroulées deux séances d'information pour les équipes intéressées à participer à ce projet. Douze à quinze personnes ont pris part à chacune de ces séances organisées par MM Martin Rothenbühler et Michel von Wyss. Elles furent l'occasion de préciser le sens et le but d'un tel label, unifié pour toute la Suisse, et sa place dans le processus: «On the way to quality» initié en automne 2004. Les différentes phases du déroulement de ce projet, prévu de 2006 à 2008 ont été présentées, avec la mise en évidence de la place importante de la formation à l'audit interne proposée. Il y a aussi été question de l'investissement (financier et humain) requis des équipes participantes, des «retours sur investissement» attendus,

des risques et des chances que présente un tel projet pour l'harmonisation du développement de soins palliatifs de qualité dans l'ensemble du pays. Enfin, les représentantes et représentants des équipes intéressées ont pu poser toutes leurs questions, obtenant déjà des réponses et comprenant aussi que certaines de ces questions restent encore ouvertes: c'est au cours de la fin de 2006 que le projet sera finalisé, avec les équipes décidées à participer.

Toutes les équipes de soins palliatifs recensées auront reçu avant fin mai 2006 des documents leur permettant de s'inscrire à ce projet de label d'ici au 30 juin 2006.

La «journée nationale de la qualité» aura lieu le 28 juin de 13h30 à 17 heures à l'hôtel ADOR à Berne (près de la gare)

Au programme :

- Quel «minimal data set» pour les équipes de soins palliatifs de notre pays?
- Présentation du projet anglais de qualité: «Care of the dying» par le Prof John Ellershaw de Liverpool
- Le point de la situation du projet de label «pour des soins palliatifs de qualité»
- Echange sur les projets qualité en cours

Pour tout renseignement complémentaire:

Michel von Wyss
michel.vonwyss@ne.ch

Arbeitsgruppe Qualität

Ein grosser Werkplatz: Projekt eines Labels «für qualitativ hochstehende Palliative Care»

Intensive Arbeit erwartete die Arbeitsgruppe Qualität anfangs 2006: An zwei Sitzungen am 1. und 23. Februar hat die Gruppe den Beschreib des Projekts eines Labels «für qualitativ hochstehende Palliative Care» diskutiert und verabschiedet. Ferner hat sie ein Reglement sowie einen Katalog von Kriterien skizziert, die erfüllt sein müssen, um das Label zu erhalten. Diese letzteren Dokumente müssen aber noch überarbeitet werden. Dies wird in den nächsten Monaten geschehen, einerseits anlässlich der Pilot-Audits, die das ganze Dispositiv testen sollen, und andererseits in einem Verfahren, an dem alle Teams teilnehmen können, die sich bis zum 30. Juni 2006 zur Teilnahme an diesem Label-Projekt angemeldet haben.

Am 2. Mai fanden dann (auf deutsch) in Olten und am 3. Mai (auf französisch) in Lausanne zwei Informationsveranstaltungen statt für Teams, die sich an einer Teil-

nahme interessieren. Je 12 bis 15 Personen haben daran teilgenommen. Organisiert waren diese Veranstaltungen von Martin Rothenbühler und Michel von Wyss. Sie gaben Gelegenheit, Sinn und Zweck eines solchen in der ganzen Schweiz einheitlichen Labels, sowie seinen Platz im Prozess von «On the way to quality» zu erklären, das im Herbst 2004 lanciert wurde. Die einzelnen zwischen 2006 bis 2008 gestaffelten Projektphasen wurden vorgestellt und die Bedeutung der vorgeschlagenen Ausbildung für interne Audits unterstrichen. Weiter war die Rede von den (finanziellen wie auch menschlichen) Investitionen, die von den teilnehmenden Teams verlangt werden, aber auch von den zu erwartenden «Erträgen» eines solchen Einsatzes sowie von den Risiken und Chancen, die ein solches Projekt für eine harmonische Entwicklung von Palliative Care im ganzen Land bedeutet. Schliesslich konnten die Vertreterinnen und Vertreter der interessierten Teams alle ihre Fragen stellen. Einzelne davon konnten gleich beantwortet werden, andere allerdings mussten noch offen

bleiben: das endgültige Projekt soll ja in der zweiten Hälfte 2006 zusammen mit den teilnehmenden Teams erst noch ausformuliert werden.

Alle uns bekannten Palliative Care-Teams werden bis Ende Mai 2006 die Unterlagen erhalten, mit denen sie sich dann bis Ende Juni 2006 für dieses Label-Projekt anmelden können.

Der Nationale Qualitätstag findet am 28. Juni von 13.30–17.00 Uhr im Hotel Ador in Bern (in unmittelbarer Nähe des Bahnhofs) statt.

Auf dem Programm stehen folgende Punkte:

- Welches «Minimal Data Set» brauchen wir für die Palliative Care-Teams in unserem Land?
- Vorstellung des englischen Qualitätsprojekts «Care of the dying» durch Prof. John Ellershaw aus Liverpool.
- Wo stehen wir im Projekt eines Labels «für qualitativ hochstehende Palliative Care»?
- Austausch über die laufenden Qualitätsprojekte.

Für weitere Informationen wenden Sie sich an

Michel von Wyss

michel.vonwyss@ne.ch

Gruppo di lavoro Qualità

Un grande cantiere: il progetto del marchio «per delle cure palliative di qualità».

Intensa attività per il gruppo di lavoro qualità all'inizio di questo 2006: nelle due sedute del 1° e 21 febbraio, il gruppo ha discusso e definito la descrizione del progetto del marchio «per delle cure palliative di qualità» ed ha abbozzato il regolamento e il catalogo dei criteri di qualità che dovranno essere rispettati per ottenere il marchio. Questi due documenti devono ancora essere perfezionati. Ciò avverrà nei prossimi mesi, da una parte durante gli audit piloti destinati a testare il dispositivo e, d'altra parte, in occasione di una procedura d'approvazione alla quale parteciperanno le équipes che si sono iscritte entro il 30 giugno 2006 come partecipanti al progetto.

Il 2 maggio a Olten (in tedesco) e il 3 maggio a Losanna (in francese) si sono tenuti due incontri informativi per le équipes interessate a partecipare a questo progetto. Dodici e quindici persone hanno partecipato a questi incontri organizzati da Martin Rothenbühler e da Michel von Wyss. È stata l'occasione per precisare il senso e lo scopo di un tale marchio, unificato per tutta la Svizzera, e il suo posto nel processo: «On the way to quality», iniziato nell'autunno 2004. Sono state presentate le diverse fasi dello svolgimento di questo progetto, programmato dal 2006 al 2008, ed è stata messa in evidenza l'importanza della formazione all'audit interno che è prevista nel progetto. Si è anche discusso dell'investimento (finanziario e umano) richiesto alle équipes che vi parteciperanno, dei «ritorni di

investimento» attesi e dei rischi e delle opportunità che un tale progetto presenta per l'armonizzazione dello sviluppo di cure palliative di qualità in tutto il nostro paese. Infine, i rappresentanti delle équipes interessate hanno avuto la possibilità di porre le loro domande ottenendo già delle risposte, mentre altre questioni restano ancora aperte: alla fine del 2006 il progetto sarà finalizzato, con le équipes decise a parteciparvi.

Tutte le équipes di cure palliative recensite riceveranno prima della fine di maggio 2006 i documenti necessari per iscriversi a questo progetto (iscrizione entro il 30 giugno 2006).

La «giornata nazionale della qualità» si terrà il 28 giugno dalle 13.30 alle 17.00 all'hotel Ador a Berna (in prossimità della stazione)

Nel programma:

- Quale «minimal data set» per le équipes di cure palliative del nostro paese?
- Presentazione del progetto inglese di qualità: «Care of the dying» del Prof John Ellershaw di Liverpool
- Il punto della situazione del progetto del marchio «per delle cure palliative di qualità»
- Scambio sui progetti di qualità in corso

Per ogni ulteriore informazione:

Michel von Wyss

michel.vonwyss@ne.ch

Inserat

Kantonsspital
St.Gallen

Kantonsspital St.Gallen

Departement Pflege

Zur Verstärkung unseres Teams suchen wir im
Onkologischem Ambulatorium/Tagesstation,
Departement Innere Medizin, per sofort oder nach
Vereinbarung eine/n

Dipl. Pflegefachfrau/ Dipl. Pflegefachmann 60%

Als Voraussetzung erwarten wir eine Ausbildung als
dipl. Pflegefachfrau/-mann AKP/DN II mit
onkologischer Berufserfahrung; bevorzugt werden
Personen mit einer HöFa I Onkologie und/oder Wei-
terbildung in Palliative Care. Haben Sie Interesse am
verantwortlichen Mitarbeiten in der Entwicklung der
Palliativ-/Supportivsprechstunde? Besitzen Sie orga-
nisatorisches Talent, sind Sie kommunikativ und
haben Freude an der Arbeit an onkologischen Patien-
tinnen und Patienten? Sind Sie teamfähig und belast-
bar?

Wir bieten Ihnen eine abwechslungsreiche und inter-
essante Tätigkeit in einem anspruchsvollen Fachge-
biet. Zur täglichen Arbeit gehört die individuelle
Pflege und Betreuung onkologischer Patientinnen und
Patienten und ihrer Angehörigen in allen Phasen der
Krankheit. Aktuell befinden wir uns im Aus- und
Aufbau von verschiedenen interdisziplinären Sprech-
stunden (Arzt/Pflege).

Fühlen Sie sich angesprochen?

Weitere Auskünfte erteilt Ihnen gerne Herr Horst
Liepert, Leiter Pflege Internistische Spezialbereiche,
Departement Innere Medizin, Tel. 071 494 10 70 oder
Frau Sonja Betschart, Leitende Pflegefachfrau
Onkologisches Ambulatorium/Tagesstation, Tel. 071
494 10 79.

Weitere Auskünfte zum Aus- und Aufbau Palliativ-/
Supportivsprechstunde: Herr Dr. med. Florian Strasser,
Leitung onkologische Palliativmedizin, Tel. 071 494
11 11.

Ihre schriftliche Bewerbung richten Sie bitte an den
Personaldienst, Frau Patricia Kunz, Bereichs-
personalleiterin, Kantonsspital St.Gallen, 9007
St.Gallen

Weitere Stellen finden Sie unter www.kssg.ch.

Dipl. Pflegefachfrau/-mann 60%

Ausbildung – Formation – Formazione

Nationaler Aus- und Weiterbildungstag

Der angekündigte Nationale Aus- und Weiterbildungstag
vom 10. November 2006 wird ins Jahr 2007 verschoben.
Parallel zu den Anerkennungsverfahren beschäftigt sich
die Arbeitsgruppe «Ausbildung» mit der Ausarbeitung der
spezifischen Kompetenzen für die Niveaus A, B, C. Ziel ist
die Annäherung der drei Niveaus an das schweizerische
Bildungssystem.

Journée nationale de la formation

La journée nationale de formation prévue le 10 novembre
2006 est reportée en 2007. Parallèlement à la procédu-
re de reconnaissance des formations, le Groupe Formati-
on travaille actuellement à l'élaboration de compétences
spécifiques pour les niveaux A, B et C. Dans un deuxième
temps, il cherchera à coordonner ces trois niveaux de for-
mation avec le système de formation suisse.

Giornata nazionale della formazione

La giornata nazionale di formazione prevista per il 10 no-
vembre 2006 é stata rimandata al 2007. Il Gruppo For-
mazione, parallelamente alla procedura di riconoscimento
della formazione, lavora all'elaborazione di competenze
specifiche per i livelli A, B e C. In un secondo tempo cer-
cherà di allineare questi tre livelli con il sistema di forma-
zione svizzero.

Arc jurassien – SPAJ

Comme écrit précédemment, le comité de la SPAJ a recentré ses objectifs 2006 sur des projets plus concrets, les démarches politiques étant pour le moment au point mort, dans l'attente surtout de la nomination du nouveau ministre de la santé du canton de Berne.

Ces projets devraient pouvoir répondre davantage à l'attente des soignants, mais également de la population.

Soins palliatifs en EMS

Lors des journées nationales de la SSMS, le 13 septembre sera consacré plus particulièrement aux soins palliatifs en EMS. Dans ce cadre, la SPAJ a voulu mettre un accent particulier sur les institutions de l'Arc jurassien et les associer à cette manifestation. Leurs directeurs seront donc spécifiquement conviés à participer à cette journée, ce qui devrait permettre de tisser de nouveaux liens et de faire encore mieux connaître les soins palliatifs et la SPAJ dans notre région.

Par ailleurs, la SPAJ souhaite organiser des forums entre professionnels autour principalement d'expériences de situations de soins palliatifs en EMS.

Sonja Flotron, membre du comité et infirmière à domicile dans le Jura bernois, cherche à constituer ces groupes d'échanges. Des informations complémentaires pour les personnes intéressées peuvent être obtenues à l'adresse e-mail: sonja.flotron@spaj.ch

Soins palliatifs et soins à domicile

Dans le même ordre d'idée, une démarche similaire est prévue pour le personnel soignant travaillant à domicile. Cathy Cotter, également membre du comité et infirmière à domicile sur le littoral neuchâtelois, se tient à disposition à l'adresse e-mail: cathy.cotter@spaj.ch

Soins palliatifs et HES ARC

Dans le cadre du mandat qui lui a été confié par les 3 gouvernements BEJUNE, afin de répertorier les besoins en soins palliatifs, particulièrement en équipe(s) mobile(s) dans l'Arc jurassien, la HES ARC santé a envoyé dans le courant du mois de mai plus de 1000 questionnaires aux directions des institutions de soins et à leur personnel soignant, aux médecins praticiens et travailleurs psycho-sociaux de la région.

Par ailleurs, la formation organisée par la HES-ARC et destinée au personnel infirmier en vue de l'obtention d'un certificat post-grade en SP a débuté en avril.

Présidence de la SPAJ

Le poste de président(e) du comité de la SPAJ n'a pour l'instant pas encore été repourvu, les personnes politiques sollicitées jusqu'à présent ayant pour l'instant décliné la proposition.

Des informations complémentaires sont toujours disponibles sur notre site: www.spaj.ch

Pour le comité: Dominique Brand

Netzwerk Kanton Bern

Geschäftstelle:

Nelly Simmen 031 337 70 13 info@palliativebern.ch

Aus dem Protokoll der Mitgliederversammlung

Neu in den Vorstand gewählt wurden:

Corinna Bacher, Pfarrerin der reformierten Landeskirche, Kirchgemeinde Gsteig Interlaken

BERN

Werner Egloff, Pflegedienstleiter des Betagtenzentrums Laupen

Hinweis auf die Website: www.palliativebern.ch

Anlässe für Fachleute und für die Öffentlichkeit werden laufend publiziert. Es lohnt sich daher, ab und zu die Website anzusehen!

Palliativnetz Ostschweiz

OSTSCHWEIZ

3. Palliativ-Tag Ostschweiz

Der 3. Palliativ-Tag in Buchs am 20. April 2006, organisiert vom Palliativnetz Ostschweiz, war wiederum ein grosser Erfolg. Über 300 Personen aus der Pflege, der Hospizbewegung, Ärzte, Seelsorger und PolitikerInnen nahmen an der Fachtagung teil. Alle Ostschweizer Kantone, sowie das Fürstentum Liechtenstein, der Vorarlberg und Deutschland waren gut vertreten.

Ganz im Sinn der Vernetzung und des gegenseitigen Kennenlernens wurde die Möglichkeit des «Marktplatzes» genutzt. Neben Firmen präsentierten vorwiegend Institutionen, Organisationen und Einzelpersonen ihre Angebote, Projekte, ihr Engagement bezüglich Palliative Care.

Der Vormittag stand meines Erachtens unter dem Motto «Global denken – lokal handeln». In verschiedenen Beiträgen wurde über die Entwicklung von Palliative Care auf europäischer, nationaler und regionaler Ebene berichtet. Vor



dem Hintergrund der Empfehlungen des Ministerkomitees des Europarates 2003, bezüglich Förderung der Palliative Care skizzierte Dr. med. Th. Schindler, Geschäftsführer der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, die Situation in den verschiedenen europäischen Ländern. Gestützt auf eine eigene Studie und jene von Prof. Dr. Gronemeyer zeigte er länderspezifische Besonderheiten und vor allem die Schwierigkeiten einer konkreten Umsetzung der formulierten Absichten der jeweiligen Staaten auf.

Dr.med Steffen Eychmüller informierte über den Stand der Entwicklung der Palliative Care in der Schweiz. Es ist vor allem die SGPM, die gemäss ihren Zielen und den Empfehlungen des Europarates versucht die Palliative Care sowohl in Fachkreisen, wie auf politischer Ebene zu verbreiten und zu verankern. Schwerpunkt liegt bei der Öffentlichkeitsarbeit, der Förderung von Weiterbildung, Qualitätssicherung auf nationaler Ebene. Steffen Eychmüller betonte, dass die Sektionen das «Herzstück» der Gesellschaft seien, da sie sprachliche und kulturelle Besonderheiten der Regionen berücksichtigen und somit adäquater zur Implementierung der Palliative Care beitragen können.

Dr. med Christoph Ritter, Oberarzt Spital Grabs, Dr. med. Keller, Allgemeinpraktiker und Brigitte Leuthold, Sozialarbeiterin bei der Krebsliga St-Gallen-Appenzell, Zweigstelle

Buchs, stellten das Projekt «PalliativCare in der Region Sarganserland-Werdenberg» vor. Ein schönes Beispiel, wie auf regionaler Ebene der Gedanke der palliativen Versorgung umgesetzt werden kann. Zum Ausdruck kam vor allem die interprofessionelle, interdisziplinäre und institutionsübergreifende Zusammenarbeit, die eine «Orchestrierung» der Behandlung und Betreuung der Betroffenen ermöglicht.

Fazit der Ausführungen war für mich: Europaweit besteht ein Konsens bezüglich der Bedeutung und Förderung von Palliative Care. Absichten dazu sind beinahe in jedem Land auf politischer Ebene formuliert. Jedoch hapert es bei der praktischen Umsetzung. 90% der Bevölkerung (wieviele Prozent der Fachpersonen?) weiss nicht, was Palliative Care bedeutet. Öffentlichkeitsarbeit muss nebst Schulung daher Schwerpunkt unserer Bestrebungen sein. Im Sinne des Zitates: «Den Stimmlosen eine Stimme geben» (C.Saunders)

Beispiele, wie jenes im Sarganserland, lassen doch hoffen, dass immer mehr Menschen Zugang zu einer palliativen Versorgung bekommen. Dazu ein Zitat eines Redners: «Wir hoffen immer! Und in allen Dingen ist besser hoffen, als verzweifeln» (Goethe).

Am Nachmittag ging es um das Thema Gewalt im Alter. Unter dem Titel «Wie im Himmel», spielte das interaktive Theater «Knotenpunkt Zürich» Szenen aus dem Leben alter Menschen. Die SchauspielerInnen zeigten gekonnt humorvoll, provokativ und unmissverständlich Gewaltsituationen, wo Ohnmacht und Hilflosigkeit der Betroffenen zum Ausdruck kamen. Schonungslos wurde man mit dem komplexen Tabuthema Gewalt und letztlich mit Menschenrechtsverletzungen in der Betreuung konfrontiert.

In einem 2. Teil des interaktiven Theaters war das Publikum eingeladen, die Handlungsweisen der dargestellten Figuren auf der Bühne nach eigenen Vorstellungen zu verändern, andere Lösungsansätze auszuprobieren. Eine grosse Betroffenheit, auch eine gewisse Hilflosigkeit war spürbar. Wieder einmal wurde deutlich, wie oft Pflegende und Betreuende schwierige Situationen leben und aushalten müssen. Situationen, die hohe persönliche und soziale Kompetenz erfordern.

Das Palliativnetz Ostschweiz nutzte den Tag für eine ausserordentliche Hauptversammlung und Neuwahlen. Die 55 Teilnehmenden wählten einstimmig

- Dr. med. Daniel Büche, Oberarzt Palliativstation Kantonsspital St.Gallen, zum neuen Präsidenten,
- Regula Schneider, Geschäftsleiterin der Krebsliga St.Gallen-Appenzell, zur Vizepräsidentin und
- Dr. med Ch. Ritter, Oberarzt Spital Grabs, als neues Vorstandsmitglied.

Verabschiedet wurde Dr. theol. Zeno Cavigelli, als bisheriger Vizepräsident. Er arbeitet aber weiter im Vorstand mit. Cornelia Knipping, erste Präsidentin des PNO, wurde



im Plenum von Vorstandsmitglied, Abt Dr. Marian Eleganti gebührend verabschiedet. Das Publikum dankte Cornelia

Knipping mit einer Standing Ovation für ihr unermüdliches Engagement für die Palliative Care.

Der 3. Palliativ-Tag war in jeder Hinsicht ein Erfolg; gab er doch die Möglichkeit, sich über den aktuellen Stand der Palliative Care zu informieren, sich zu vernetzen und sich aktiv mit konfliktuellen Situationen in der Betreuung alter Menschen auseinanderzusetzen.

Ein gelungener, vorbildlich organisierter Weiterbildungstag! Mein herzlicher Dank an die Organisatorinnen und Organisatoren und allen, die mit ihrem Einsatz zum Gelingen des 3. Palliativ-Tag Ostschweiz beigetragen haben.

Bright Stahel

Dipl. Pflegefachfrau, Vorstandsmitglied PNO

palliative vaud

Premières activités

Mieux faire connaître les soins palliatifs au grand public et aux autorités, tel est l'objectif prioritaire que le comité de palliative vaud s'est fixé pour son début d'activité. La population a en effet trop souvent une vision imprécise du rôle et de la place des soins palliatifs, ainsi que de l'offre en soins palliatifs dans le canton. Une information de qualité représente ainsi la pierre d'angle d'une sensibilisation de la population, susceptible d'influencer des choix politiques favorables à notre cause.

Etant donné le caractère peu médiatique du message véhiculé par les soins palliatifs en raison de sa complexité (champ d'action bio-psycho-social, interdisciplinarité), nous avons organisé une rencontre de notre comité ayant pour objectif de définir une stratégie de communication adaptée.

Comment aborder les médias et susciter leur intérêt alors que les soins palliatifs ne défrayent pas la chronique? Comment être entendu et compris des journalistes? Telles ont été les questions auxquelles Jean-Blaise Held, conseiller en communication, et le Professeur Jose Pereira, qui étaient nos invités, nous ont aidé à répondre

VAUD

en formulant les pistes à suivre. Jean-Blaise Held a souligné l'importance d'élaborer un discours clair, percutant, et compréhensible pour tous, qui soit porté par des fers de lance susceptibles de convaincre les médias et de populariser une idée. L'arrivée du Professeur Jose Peirera pourrait jouer ce rôle de catalyseur.

Pour faire entendre la voix des soins palliatifs dans la population, nous allons, dans un premier temps, utiliser deux événements importants :

- la journée mondiale des soins palliatifs le 7.10 .06 et
- le symposium «Sens, espoir et dignité» organisé au CHUV le 2.11.06, en réponse à l'ouverture du CHUV au suicide assisté. Si la journée s'adresse aux professionnels, une conférence publique est prévue en soirée.

Par ailleurs, nous retenons également la possibilité d'encourager les patients et leurs proches à témoigner dans la presse de leur expérience vécue par rapport aux soins palliatifs (courrier du lecteurs, opinions) afin de démontrer la dignité de cette approche et l'espace de vie qu'elle offre.

Au nom du comité, Dr Josiane Pralong-Kohler

palliative care Netzwerk Zürich

Neue Vorstandsmitglieder im Netzwerk Zürich

An der Generalversammlung des palliative care NETZWERKS ZÜRICH vom 28. April sind zwei neue Vorstandsmitglieder gewählt worden: Erika Ziltener von Zürich und Dr. Reto Pampaluchi von Winterthur. Sie ersetzen einerseits Verena Stolba, die nach vielen Jahren im Vorstand und in der vorausgehenden Spürgruppe das Amt nun neuen Kräften überlassen wollte, und Dr. Roland Kunz, der sich als neuer Co-Präsident der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP) von regionalen Aufgaben entlasten musste.

palliative-ch hat die beiden neuen Vorstandsmitglieder gefragt, wie sie mit Palliative Care in Berührung gekommen sind und welches ihre besonderen Anliegen als Vorstandsmitglieder sein werden.

Erika Ziltener ist Pflegefachfrau, Historikerin, Mitarbeiterin der Patientenstelle Zürich und Kantonsrätin. «Während der fünfzehn Jahre, die ich als dipl. Pflegefachfrau auf der inneren Medizin im Universitätsspital Zürich arbeitete, war ich immer wieder mit dem Thema Palliative Care in Berührung gekommen.» Auch der Verein Patientenstelle Zürich, wo sie heute arbeitet, hat schon eine lange Tradition in Palliative Care. So hat er beispielsweise das Freiburger Manifest von 2001 schon damals in seinem Bulletin vorgestellt und macht sich zum Ziel, die Aktivitäten in den einzelnen Kantonen zu vernetzen.

Schon aus ihrer Zeit am USZ gründet auch ihr Engagement auf der politischen Ebene. Tatsächlich ist Palliative Care im Zürcher Kantonsrat schon lange ein Thema. Vorerst galt es zu kämpfen, dass der Begriff überhaupt ins neue Patientinnen- und Patientengesetz aufgenommen wurde. In vieler Erinnerung ist auch der Kampf um das Überleben des Lighthouse, das nach dem Rückgang von sterbenden HIV-Patientinnen und -Patienten in seiner Existenz bedroht war und sich heute als Hospiz positioniert. Schliesslich hat nun die Gesundheitsdirektion ihr Konzept für Palliative Care in der Akutversorgung des Kantons Zürich

vorgestellt. In der Umsetzung dieses Konzepts und bei dessen Ausweitung auch auf die ambulante, sowie auf die Langzeitversorgung wird in nächster Zeit noch viel politische Arbeit zu leisten sein. Klar also, dass wir überaus froh sind, dank Erika Ziltener in Zukunft direkt darüber informiert zu sein, was auf der politischen Bühne im Kanton Zürich vor sich geht.

Dr. Reto Pampaluchi schreibt unter anderem: «Bereits während meiner Ausbildung als Assistenzarzt und später in meiner Tätigkeit als Oberarzt in einer internmedizinischen Abteilung hat mich neben der medikamentösen und operativen «Heilkunst» immer auch die Palliativmedizin fasziniert. Es war und ist eine grosse Herausforderung Menschen zu begleiten, welche nicht mehr geheilt werden können und an ihrer Krankheit sterben werden. Mit ihnen einen Weg zu gehen und sich Zeit nehmen für die Betroffenen ergibt nahezu immer sehr tiefe menschliche Begegnungen. Ich verstehe Palliative Care als eine Handlung, welche nicht im Gegensatz zum kurativen Handeln stehen sollte. Trotz der Fortschritte der modernen Medizin können viele Erkrankungen und Gebrechen auch heute noch nicht geheilt werden. Denken wir beispielsweise an neurologische Erkrankungen mit Lähmungen, MS oder fortgeschrittene pulmonale oder kardiale Leiden. Als Arzt bin ich in einem geriatrischen Pflegezentrum tätig. Hier ist Palliative Care ein Schwerpunkt...»

Ich möchte darauf hinwirken, dass Palliativmedizin nicht zu einem neuen Fachgebiet wird, sondern vielmehr zum Basiswissen eines jeden Arztes gehören sollte. Palliative Care hat sehr viel mit Kommunikation zu tun. Es ist mir deshalb ein Anliegen, meine Kolleginnen und Kollegen für dieses Thema zu sensibilisieren. Wie wird «am besten» mit Menschen in schwierigen Situationen kommuniziert? Wie überbringe ich schwierige Botschaften? Weiter bin ich überzeugt, dass in der Palliative Care ein «systemisches» Denken nützlich ist. Es ist nämlich neben dem ursprünglich mit einer Krankheit betroffenen Menschen sehr häufig eine ganze Familie mit involviert.»

EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE: Call for papers

The European Journal of Palliative Care (EJPC) is the leading review-based journal for all healthcare professionals involved in the provision of palliative care. Since 1993, we have covered a wide range of material that is relevant, topical and useful to our multidisciplinary audience. The EJPC is associated with the European Association for Palliative Care (EAPC) and within its pages you will also find information and articles related to its work across Europe.

We invite contributions from readers who wish to share their experience of managing various aspects of palliative care, particularly in the following areas: clinical management, ethics, management of non-cancer conditions, psychosocial issues, national perspectives, developments and innovative practice in palliative care.

Articles may be submitted in English or French and must be no more than 2,000 words in length. For an overview of the journal, please visit www.ejpc.eu.com. If you are interested in submitting an article, please email a brief outline of your idea to: edit@hayward.co.uk

Juni/juin

21.06–2006, 18:00–19:30

Fallbesprechung
palliative care NETZWERK ZÜRICH
Ort: Evang. Spitex Winterthur, Liebestr. 3
Kirchgemeindehaus, Seminarraum 2
8400 Winterthur

22.06.2006

«Sterben dort, wo man zuhause ist»
Lebensqualität bis zuletzt als
interdisziplinäre Aufgabe»
Ort: Kunsthaus Zürich, 8001 Zürich
Info: Palliative Care + Organisationsethik
8124 Maur ZH; Tel. 044 980 32 21
info@weiterbildung-palliative.ch

26.–28.06.2006

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben
Kursleitung: Dr. med. Roland Kunz,
Matthias Mettner, Jacqueline Sonogo
Mettner
Ort: Zentrum für Weiterbildung/
Univ. Zürich, 8057 Zürich
Info: Palliative Care + Organisationsethik
8124 Maur ZH; Tel. 044 980 32 21
info@weiterbildung-palliative.ch

27.06.2006 17.30–19.00

«Konzept Palliative Care» in der Spitex
Leitung: Frau M. Hubschmid, Zentrums-
leiterin, Spitex-Verein Bürglen
Ort: Spitalzentrum des Spitex-Vereins
Bürglen Bielstrasse 9, Biel
Anmeldung und Infos: Tel 032 373 35 19
oder spitexbuerglen@bluewin.ch

28.06.2006

Journées nationale de la qualité: «Label
pour des soins palliatifs de qualité»
Nationaler Qualitätstag: «Label für Quali-
tätsentwicklung in der Palliative Care»
Ort: Hotel Ador, Bern
Info: michel@vonwyss.ch

Juli/juillet

03.–07. Juli 2006

Teampflege, Transparenz, Dokumentation,
Qualitätsentwicklung und Supervision
Ort: Sion
Info: Institut Universitaire Kurt Bösch, Sion
Tel. +41 27 205 73 00
valeria.ferrari@ukb.ch

August/aôût

31.08–02. 09.2006

anschliessend ein Do im Monat,
Interdisziplinäre Weiterbildung in Psy-
choonkologie
Leitung: Krebsliga Schweiz
Ort/Lieu/Luogo:
Kreuz-Rössli-Kornhaus AG, Balsthal
Info: Ariane Lobsiger Tel. 031 389 91 29
eMail: lobsiger@swisscancer.ch

September/septembre

6.09.2006

Fallbesprechung
palliative care NETZWERK ZÜRICH
Ort: Stadtpital Waid, Zürich

07.09.2006

Herausforderung Demenz
Spannungsfelder und Dilemmata in der
Betreuung demenzkranker Menschen
Leitung: Dialog Ethik, Zürich
Ort: Universität Zürich, Rämistr. 69
8001 Zürich
Info und Anmeldung: 044 365 79 70
bsz@bsz-zurich.ch

13.09.2006

Fallbesprechung
Palliative Care – Plattform Zürcher Wein-
land

13.–14.09.2006

Jahrestagung und Generalversammlung
SGPMP
Journée annuelle et Assemblée générale
de la SSMSP
Ort/Lieu: La Neuveville et /Neuchâtel
Info: admin@palliative.ch

20.09.2006

Fallbesprechung
palliative care NETZWERK ZÜRICH
Bezirksspital Affoltern a.A.

21.–22.09.2006

10. Intern. Seminar: Onkologische Kran-
kenpflege-Fortgeschrittene Praxis
Aktuelle, klinische, psychosoziale und
medizinische Aspekte aus der Onkologie-
pflege – wissenschaftlich betrachtet.
Leitungsteam: Dr. A. Glaus Ph.D., M. Flie-
dner, MSN, C. Knipping MAS, E. Wimmer
MNS cand.

Ort: Olma-Hallen, St. Gallen
Infos: Kongress-Sekretariat/ESO-d
CH-9006 St. Gallen
Tel. 071 243 00 32, eso-d@sg.zetup.ch

21.09.2006

Recht der Patientinnen und Patienten auf
Selbstbestimmung
Patientenwille und Patientenverfügung in
der Praxis
Ort: Zentrum für Weiterbildung/
Univ. Zürich, 8057 Zürich
Info:
Palliative Care und Organisationsethik
Tel. 044 980 32 21
info@weiterbildung-palliative.ch
www.weiterbildung-palliative.ch

25.–27.09.2006

«Mehr Leben als du ahnst!» Spiritualität
und Sinnfindung in der Begleitung pfl-
egebedürftiger, kranker und sterbender
Menschen und ihrer Angehörigen
Kursleitung:
Matthias Mettner, Jacqueline Sonogo
Mettner
Ort: Zentrum für Weiterbildung/Univ. Zü-
rich, 8057 Zürich
Info: Palliative Care und Organisationse-
thik
info@weiterbildung-palliative.ch
www.weiterbildung-palliative.ch

Oktober/octobre

07.10.2006

Welt-Palliative Care-Tag
Journée mondiale des soins palliatifs
Giornata mondiale delle cure palliative

11.10.2006

mit «Gevatter Tod» und «Fundevogel»
Krankheit, Sterben und Tod im Märchen
Leitung: Dr. Eugen Drewermann
Ort:
Kulturhaus Helferei, Kirchgasse 13 8001
Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik
Tel. 044 980 32 21
info@weiterbildung-palliative.ch
www.weiterbildung-palliative.ch

Inserat

PALLIATIVE CARE
ORGANISATIONSETHIK

Interdisziplinäre Weiterbildung CH
 Begleitung kranker, sterbender und
 trauernder Menschen



WEITERBILDUNG 2006

TAGUNG/KONGRESS
 22. Juni 2006
 «Sterben dort, wo man zuhause ist»
 Lebensqualität bis zuletzt als interdisziplinäre Aufgabe
 gemeinsam mit 'Palliative Care – Netzwerk Zürich'

TAGUNG
 21. September 2006
Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung
 Patientenerwille und Patientenverfügung in der Praxis

WEITERBILDUNGSKURS
 25.–27. September 2006
 «Mehr Leben als du ahnst!»
**Spiritualität und Sinnfindung in der Begleitung pflegebedürftiger,
 kranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen**

TAGUNG
 11. Oktober 2006
 «Gevatter Tod» und «Fun devogel»
 Krankheit, Sterben und Tod im Märchen
 mit Dr. Eugen Drewermann

WEITERBILDUNGSKURS
 23.–25. Oktober 2006
Auf sich selber achten
**Wie Burnout in der Pflege und Begleitung
 kranker Menschen vermieden werden kann**
 Selbsteinschätzung, Risikofaktoren, Bewältigungsstrategien

TAGUNG
 2. November 2006
Der gute Arzt / Pfleger – Die gute Ärztin / Pflegerin
 Zur ärztlichen und pflegerischen Grundhaltung
 mit u. a. Prof. Dr. med. Klaus Dörner

Dozentinnen / Kursleiterinnen
 Dr. med. Elisabeth Bandi-Ott, Dr. med. Barbara Federspiel,
 Prof. Dr. Andreas Kruse, Dr. med. Roland Kunz, Matthias Mettner,
 Dr. med. Regula Schmitt-Mannhart, Dr. med. Andreas Weber, u. a.

*Orte: Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich;
 Grosser Saal des Kunsthauses Zürich*

INSTITUTIONSINTERNE WEITERBILDUNG
Palliative Care integrieren
**Interne Weiterbildung für Institutionen
 der Langzeitpflege und Geriatrie:**
 Alters- und Pflegeheime resp. -zentren, Spitex-Organisationen u.a.

Information – Programmbestellung – Anmeldung
 Palliative Care und Organisationsethik
 Postfach 104, 8124 Maur ZH, Tel. 044 980 32 21, Fax 044 980 10 22
 info@weiterbildung-palliative.ch
 www.weiterbildung-palliative.ch

November/novembre

2.11.2006

Symposium international
 «Espoir, sens et dignité»
 Division des Soins Palliatifs CHUV,
 Lausanne
 Ort/Lieu/Luogo: CHUV, Lausanne
 Info: Tel. 021 314 02 88
 eMail: soins.palliatifs@chuv.ch

23.11.06, 16.30–20.00 Uhr

Palliative Care Promotourveranstaltung
 Kanton Solothurn
 Ort: Bürgerspital Solothurn
 info: h.schwaller@krebssliga-so.ch
 neuhaus@swisscancer.ch

2007

07–09.06.2007

Le 10ème Congrès EAPC
 Budapest
 www.eapcnet.org/budapest2007

2008

29.05–1.06.2008

5ème Forum de recherche EAPC
 Trondheim, Norvège



■ Impressum

Herausgeber / Editeur / Editore



palliative.ch

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

Société Suisse de Médecine et de
Soins Palliatifs (SSMSP)

Società Svizzera di Medicina e
Cure Palliative (SSMCP)

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



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

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs (CF), Zürich

admin@palliative.ch

Dr. Claudia Gamondi (CG), Lugano

mcpalm@hotmail.com

Dr. Sophie Pautex (SP), Genève

sophie.pautex@hcuge.ch

Gisèle Schärer (GS), Genève

gisele.schaerer@hcuge.ch

Nelly Simmen (NS), Bern

nelly.simmen@dhbern.ch

Cristina Steiger (CS), Lugano

christina.steiger@legacancro.ch

Dr. Florian Strasser (FS), St.Gallen

florian.strasser@kssg.ch

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

michel.vonwyss@ne.ch

Adressen / Adressen / Indirizzi

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs, Geschäftsstelle SGPMP, Seebahnstr. 231,
8004 Zürich, Tel. 044 240 16 21; admin@palliative.ch

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

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

Abonnemente / 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, 15.11.2006

Auflage / Edition / Edizione

1736 Exemplare/exemplaires/esemplari

(beglaubigt/certifié/certificato WEMF2004)

Layout und Druck / Layout et impression /

Layout e stampa

E-Druck AG

PrePress & Print

Lettenstrasse 21, 9009 St.Gallen

Telefon 071 246 41 41

info@edruck.ch

www.edruck.ch

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative.ch

