

Nr. 04/2006
Winter
Hiver
Inverno

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

palliative-ch



**Jahrestagung
2006**

**Journées
annuelles 2006**

**Giornata
annuale 2006**

Palliative Care im Pflegeheim:
Bedürfnisse – Modelle – Strategien

Palliative Care:
Die neuen Richtlinien und die Praxis

Les soins palliatifs en EMS:
Besoins – modèles – stratégies

Soins Palliatifs:
les nouvelles directives et la pratique

Cure palliative nelle case per anziani:
Bisogni – modelli – strategie

Cure palliative:
le nuove direttive e la pratica

3	Editorial/Editorial/Editoriale		
	Fachartikel/Articles originaux/Articoli originali		
4	Dr. med. Roland Kunz		
	Wie steht es heute in den Pflegeheimen?		
5	Résumé français		
5	Riassunto italiano		
6	Christine Serdaly, Manuel Moraga		
	Pluridisciplinarité et réseau?		
	Expériences genevoises de la FEGEMS		
7	Deutsche Zusammenfassung		
8	Riassunto italiano		
10	Christoph Schmid, Maya Andrey		
	Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen:		
	ein neues Instrument zur Implementierung		
11	Résumé français		
12	Riassunto italiano		
13	Karl W. Bitschnau, Palliative Care im Pflegeheim –		
	ein erfolgreiches Modell aus Vorarlberg		
15	Résumé français		
16	Riassunto italiano		
17	Olivier Schnegg		
	Accompagner la fin de vie de résidents en EMS:		
	quelques attentes de la part de proches à l’égard		
	des professionnels		
18	Deutsche Zusammenfassung		
18	Riassunto italiano		
19	Dr. Thierry Collaud		
	Le statut de la personne démente		
21	Deutsche Zusammenfassung		
22	Riassunto italiano		
23	Prof. Peter Suter		
	Le rôle de la médecine palliative du point de vue		
	de l’Académie suisse des sciences médicales		
23	Deutsche Zusammenfassung		
24	Riassunto italiano		
24	Dr. Roland Kunz		
	Die neuen Richtlinien der SAMW und		
	ihre Auswirkungen auf die Praxis		
26	Résumé français		
26	Riassunto italiano		
28	Dr. iur. Catherine A. Gasser		
	Was kann der Bund zur Entwicklung		
	von Palliative Care beitragen?		
30	Résumé français		
30	Riassunto italiano		
31	Prof. Jose Pereira		
	Que pouvons-nous apprendre		
	de l’expérience canadienne?		
32	Deutsche Zusammenfassung		
33	Riassunto italiano		
34	Dr. François Choffat		
	Ars vivendi – ars moriendi		
36	Deutsche Zusammenfassung		
36	Riassunto italiano		
	Forschung/Recherche/Ricerca		
38	Dr. M. Escher, Dr. T. Perneger, Dr. C. Heidegger,		
	Dr. J.-C. Chevrolet		
	Décision médicale en cas de perte d’autonomie		
	du patient: comment le médecin répond-il aux		
	souhaits de la famille		
39	Deutsche Übersetzung		
40	Laurence Déramé et al.		
	Expérience pratique de rédaction de directives		
	anticipées chez des patients âgés hospitalisés		
41	Deutsche Übersetzung		
42	Nelly Simmen		
	Interpretative phänomenologische Studie zu		
	den Erfahrungen von Pflegefachpersonen bei		
	der Ressourcenzuteilung auf einer Palliativstation		
44	Traduction française		
	Veranstaltungen/Manifestations/Manifestazioni		
46	Françoise Porchet		
	«Espoir, sens et dignité»		
	Institutionen/ Institutions /Istituzioni		
48	Dr. Gérard Pralong		
	L’Hôpital de Lavaux		
	Partner/Partenaires/Partner		
49	Krebspreis der Krebsliga Schweiz 2006		
50	Premio della Lega svizzera contro il cancro 2006		
51	Le Prix de la Ligue suisse contre le cancer 2006		
	PallioScope		
52	Nelly Simmen		
	Cornelia Knipping (Hg.): Lehrbuch Palliative Care		
53	Brigitte Berthouzoz		
	Sans voix... mais entendus! Un hommage aux		
	soins palliatifs		
53	Pfrn. Elisabeth Jordi		
	Spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz		
54	Dr. Sophie Pautex		
	Souffrance en fin de vie: la situation dans le monde		
54	Pfrn. Elisabeth Jordi		
	Kunst des Sterbens- Kunst des Lebens		
	Nachrichten palliative ch/Nouvelles palliative ch/		
	Notizie palliative ch		
55	Claude Fuchs		
	Erste gemeinsame Retraite von Vorstand		
	und Sektionsrat		
55	Première retraite du Comité et du Conseil des sections		
56	Primo ritiro del comitato insieme al consiglio delle sezioni		
56	Jose Pereira, Françoise Porchet		
	SWISS EDUC: Activités courantes et projets futurs		
59	SWISS EDUC: Attività e progetti futuri		
	Regionen/Régions/Regioni		
61	Arc Jurassien		
61	Bern		
62	Ostschweiz		
62	Ticino		
63	Wallis		
	Kalender/Calendrier/Calendario		
65	Kalender/Calendrier/Calendario		
67	Impressum		

Editorial



In dieser Nummer dokumentiert palliative-ch (mit Bindestrich = die Zeitschrift) die Jahrestagung 2006 der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung oder – wie sie seit der letzten Generalversammlung jetzt eben kurz heisst – von palliative ch (ohne Bindestrich = die Gesellschaft).

Am 13. September fand in La Neuveville/BE ein Symposium zum Thema «Palliative Care im Pflegeheim: Bedürfnisse, Modelle, Strategien» statt. Für mich war die eindrücklichste Lehre daraus: Einzelkämpferinnen – und mögen sie noch so kompetent und enthusiastisch sein – haben kaum eine Chance, die Kultur einer Institution zu verändern. Damit dies möglich wird, muss ein Grossteil des Personals und darunter auch das Kader der Institution mitmachen. Wie das funktionieren könnte, zeigen die ersten Beiträge dieser Nummer auf.

Der 14. September in Neuenburg war dann den neuen Richtlinien der Schweiz. Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) zu Palliative Care gewidmet. Dass die SAMW Palliative Care seit Jahren in vielerlei Hinsicht unterstützt, dass es heute aber auch möglich wurde, Schlüsselstellen wie das Bundesamt für Gesundheit (BAG) für die Tagung zu gewinnen, zeigt wohl, welcher Weg seit einigen Jahren zurückgelegt wurde und welche Anerkennung Palliative Care in unserem Lande inzwischen genießt. Eine Ermutigung für uns alle, auf dem eingeschlagenen Weg weiterzugehen!

Herzlichen Dank all denen, die zum Gelingen dieser Tage beigetragen haben, insbesondere SPAJ, La Chrysalide und Mon Repos.

Claude Fuchs

Claude Fuchs

Éditorial

Le présent numéro de palliative-ch (avec le tiret = la revue) documente les Journées annuelles 2006 de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, plus brièvement nommée depuis sa dernière Assemblée générale palliative ch (sans tiret = la société).

Le 13 septembre a eu lieu à La Neuveville/BE un symposium sous le titre «Les soins palliatifs en EMS: besoins – modèles – stratégies». Pour moi, la leçon principale de cette journée a été celle-ci: des personnes luttant isolément – aussi compétentes et enthousiastes soient-elles – n'ont guère de chances de modifier la culture d'une institution. Pour que cela devienne possible, il faut la participation d'une grande partie du personnel, y compris les cadres de l'institution. Comment cela pourrait-il se faire: c'est ce que montrent les premières contributions de ce numéro.

Le 14 septembre à Neuchâtel était ensuite consacré aux nouvelles Directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) sur les Soins Palliatifs. Le fait que l'ASSM depuis de nombreuses années soutienne les soins palliatifs et le fait qu'aujourd'hui il ait été possible d'impliquer dans cette journée des institutions-clé du monde de la santé tels que l'Office Fédéral de la Santé (OFS) montrent quel chemin a été parcouru ces dernières années et quelle reconnaissance ils rencontrent désormais dans notre pays. Un encouragement pour nous tous à poursuivre sur le chemin.

Un grand merci à tous ceux qui ont collaboré à ces belles journées! Nous pensons en particulier à la SPAJ, à la Chrysalide, au Mon Repos.

Editoriale

In questa edizione palliative-ch (con il trattino = la rivista) documenta la giornata annuale 2006 della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative o – come appunto si chiama più brevemente a partire dall'ultima assemblea generale – di palliative ch (senza trattino = la Società).

Il 13 settembre si è tenuto a La Neuveville/BE un simposio dal tema «cure palliative nelle case di cura: bisogni, modelli, strategie». L'insegnamento più significativo che ne ho tratto è stato che i combattenti solitari – per quanto competenti e entusiasti possano essere – hanno ben poche possibilità di cambiare la cultura di un'istituzione. Perché ciò sia possibile deve partecipare una grande parte del personale e fra questi anche i quadri dell'istituzione. I primi contributi di questo numero mostrano come questo potrebbe avvenire.

La giornata del 14 settembre a Neuchâtel è stata dedicata alle nuove raccomandazioni dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM) sulle cure palliative. Il fatto che l'ASSM da anni sostenga le cure palliative in vari modi, ma anche che oggi è stato possibile ottenere l'adesione alla giornata di un ufficio chiave quale è l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), mostra bene quale sia stata la strada percorsa negli ultimi anni e di quale riconoscimento godano nel frattempo le cure palliative nel nostro paese. Un incoraggiamento per tutti noi a proseguire sulla via intrapresa!

Un grande grazie a coloro che hanno collaborato alla riuscita di queste belle giornate! Pensiamo in particolare al SPAJ, alla Chrysalide e alla casa per anziani «Mon Repos»

Dr. med. Roland Kunz

Palliative Care: wie steht es heute in den Pflegeheimen?



Roland Kunz

Demographische Gegebenheiten

Einige einleitende Fakten sollen die demographische Entwicklung und ihre Auswirkungen auf die Pflegeheime darstellen. Die durchschnittliche Lebenserwartung der Schweizer Bevölkerung steigt seit hundert Jahren kontinuierlich an, im Jahr 2005 betrug sie für Frauen bei Geburt 83,9 und für Männer 78,7 Jahre (Bundesamt für Statistik 2006). Immer weniger Menschen sterben vorzeitig, dank der Entwicklung in der Medizin können stets mehr - früher tödliche - Erkrankungen behandelt werden. Die höhere Lebenserwartung bringt uns erfreulicherweise vor allem mehr behinderungsfreie Jahre, die durchschnittliche Zeit der Pflegebedürftigkeit vor dem Tod hat in den letzten Jahren abgenommen (NFP 32). Der Tod wird immer mehr ein Phänomen des Alters, aber Krankheit und Sterben werden in Zeiten der grossen Propaganda und Gewinne der Anti-Aging-Industrie weiter verdrängt, obwohl fast alle Menschen vor dem Tod eine kürzere oder längere Krankheits- und Pflegephase erleben und rund 70% von ihnen in einer Institution sterben. Mit der stetigen Verkürzung der Spitalaufenthaltsdauer unter dem aktuellen Kostendruck wird das Pflegeheim zum Hauptsterbeort in der Schweiz.

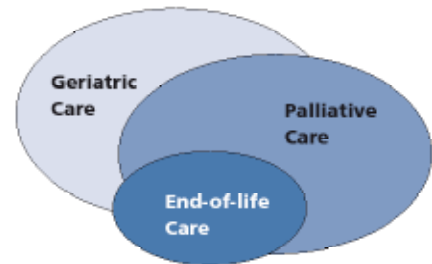
Die Prävalenz der Demenzerkrankungen steigt mit zunehmendem Alter exponentiell an. Rund die Hälfte der über 80 jährigen leidet mindestens an leichten kognitiven Einbussen. In den Pflegeheimen der Schweiz sind heute rund 2/3 der Patienten von Demenzerkrankungen betroffen. Solange keine wirksame Therapie existiert, wird der Anstieg der Lebenserwartung weiterhin mit einer Zunahme der Anzahl Demenzkranker einhergehen.

Anforderungen an die Langzeitpflege

Die Behandelbarkeit (und häufig nicht Heilbarkeit) früher tödlicher Erkrankungen durch die moderne Medizin führt dazu, dass der geriatrische Patient oft an mehreren chronischen Erkrankungen gleichzeitig leidet, durch Multimorbidität gekennzeichnet ist. Er befindet sich in einem labilen Gleichgewicht, das sich sehr schnell und kaum voraussehbar auf die eine oder andere Seite verschieben kann. Schon kleine Störungen des Gesundheitszustandes können zu einer Kettenreaktion führen mit plötzlicher vitaler Bedrohung. Eine Prognosestellung bezüglich aktueller Lebenserwartung wird für den multimorbiden Patienten immer schwieriger.

Die Pflegeheime sind durch die aufgeführten Entwicklungen gefordert: sie sollen den Bewohnern einen Ort des Lebens und Wohnens bieten und sowohl rehabilitativ wie palliativ tätig sein, sie sollen Patienten, welche an einer Demenz leiden, eine demenzgerechte Betreuung anbieten und schliesslich als häufigster Ort des Sterbens über eine Abschiedskultur mit kompetenter End-of-life Care verfügen. Der heute oft verwendete Begriff der «Palliativen Geriatrie» erscheint mir unglücklich, eine Pflegeinstitution muss über Kompetenzen in allen Bereichen der Geriatrie

verfügen: Förderung der Selbständigkeit durch gezielte Interventionen und Rehabilitation, palliative Linderung von Symptomen der chronischen Erkrankungen (inklusive psychiatrische Symptome im Rahmen der Demenzerkrankungen) und Begleitung von Patienten und Angehörigen am Lebensende (vgl. Abb.).



Der Spagat wird immer anspruchsvoller!

Fragen zu Palliative Care in der Langzeitpflege

Nach der Darstellung der Entwicklungen und Herausforderungen für die Langzeitpflege stellen wir uns die Frage: wie steht es heute in den Pflegeheimen bezüglich Palliative Care? Muss hier ein neues Angebot geschaffen werden? Wurde das «schon immer praktiziert», und wenn ja, wer definierte und überprüfte bisher die Qualität dieser Leistung? Ist die Kompetenz vorhanden, fachlich und ethisch korrekt mit komplexen Situationen umzugehen? Zu welchem Ziel führt die Reform der Ausbildung in den Pflegeberufen - zu steigender oder sinkender Fachkompetenz am Pflegebett des komplexen geriatrischen Patienten? Wird unter dem Deckmantel von Palliative Care Rationierung betrieben (z.B. keine Infusionen im Heim - unabhängig von der Indikation, keine Abklärungen, ungezielter Einsatz von Opiaten für alle Probleme)?

Die Referate dieses Symposiums vom 13. September 2006 setzen sich mit solchen Fragen auseinander und präsentieren Erfahrungen, Projekte und mögliche Schritte der Entwicklung. Die Herausforderung für die Heime, die Qualität der palliativen Versorgung weiter zu verbessern, wird unter dem anhaltenden Kostendruck noch grösser. Es braucht Standards, welche den individuellen Zielen des betagten Bewohners gerecht werden, welche das Symptommanagement und den Umgang mit ethischen Fragen wie Autonomie und freiheitsbeschränkende Massnahmen regeln, es braucht weiterhin qualifiziertes Personal, das regelmässig weitergebildet wird, und es braucht schliesslich eine Führung der Institution, welche nicht nur ein schönes Leitbild vorweist, sondern die entsprechende Haltung lebt und unterstützt.

Korrespondenz

Dr. Roland Kunz,
Chefarzt Geriatrie,
Spital Affoltern am Albis
Sonnenbergstr. 27
CH-8910 Affoltern a. A.
roland.kunz@spitalaffoltern.ch

Dr Roland Kunz

Soins palliatifs en EMS: état des lieux

(Résumé)

Depuis une centaine d'années, l'espérance de vie moyenne de la population suisse ne fait que croître. Le nombre de personnes décédant prématurément des suites d'une maladie décroît, mais cette réduction de la mortalité (découlant de notre capacité à traiter avec succès des maladies autrefois mortelles) s'accompagne d'une augmentation du nombre de pathologies chroniques. Avec l'âge, le risque de polymorbidité augmente, et les personnes concernées entrent dans un équilibre fragile où la santé et l'intégrité des fonctions côtoient des crises potentiellement fatales. Dans de telles conditions, il est extrêmement difficile de faire des pronostics en termes de durée de vie et les soins curatifs et palliatifs sont étroitement mêlés tout au long de la maladie.

Cette évolution a conduit à un état de fait où la mort constitue aujourd'hui avant tout un événement du grand âge. La plupart des gens meurent en institution, au terme d'une période plus ou moins longue de dépendance. Il arrive donc de plus en plus souvent que l'on meure en EMS, un lieu qui par ailleurs se doit d'être un lieu de vie et

d'habitation. Ainsi les établissements de soins de longue durée sont-ils confrontés à la tâche délicate de répondre à ces deux exigences simultanément. Pour mener à bien une telle tâche, il ne suffit pas d'avoir des modèles et des protocoles, de la même manière que des recommandations générales ne peuvent à elles seules garantir la pratique de soins palliatifs de qualité en EMS.

Ces dernières années, le domaine des soins de longue durée a vu le développement de nombreuses initiatives aussi bien intra-muros que dépassant le strict cadre de l'institution, visant à concrétiser une telle pratique. Aujourd'hui, beaucoup de personnes âgées bénéficient déjà d'une prise en charge et d'un accompagnement sur le plan global dans la dernière période de leur vie, grâce aux programmes de formation, aux efforts de certification qualité, à l'amélioration du travail interdisciplinaire et aux efforts individuels de collaborateurs engagés. En dépit de conditions cadres souvent contraignantes, l'heure est à la démonstration et au partage de tels modèles et des expériences qui s'en sont dégagées, afin d'augmenter progressivement la qualité des prises en charge palliatives, y compris celle des soins en fin de vie, dans les EMS de toute la Suisse.

Dr. Roland Kunz

Cure palliative: com'è la situazione attuale delle case per anziani?

(Riassunto)

L'aspettativa di vita media della popolazione svizzera aumenta costantemente da cento anni. Sempre meno persone muoiono prematuramente a causa delle conseguenze di malattie; con le possibilità di cura di malattie precedentemente mortali cresce però il numero di malattie croniche. Con l'aumentare dell'età cresce la polimorbidità, le persone colpite si trovano in un equilibrio precario in cui l'integrità funzionale e la crisi potenzialmente fatale coesistono strettamente. In queste condizioni è difficile porre una prognosi e concetti terapeutici palliativi e curativi si integrano durante tutto il decorso della malattia.

A causa dello sviluppo citato, la morte è soprattutto un evento della vecchiaia. La maggior parte delle persone muore in istituzione dopo un periodo più o meno lungo di dipendenza. Sempre più spesso la casa per anziani diventa

il luogo dove si muore – e allo stesso tempo è il luogo della vita e dell'abitare. Poter soddisfare entrambe queste esigenze rappresenta una grande sfida per le istituzioni di cure di lunga durata. I modelli da soli non sono sufficienti così come nemmeno delle linee guida globali da sole possono garantire la realizzazione di cure palliative di qualità nelle case per anziani.

Negli ultimi anni in diversi luoghi sono sorte iniziative interne o sovra-istituzionali per offrire cure palliative nell'ambito della cura di lunga durata. Oggi, molte persone anziane beneficiano di una presa a carico globale nell'ultima fase della vita grazie a programmi di formazione, a sforzi intesi al controllo della qualità e al miglioramento del lavoro interdisciplinare e all'iniziativa di singoli collaboratori impegnati. La manifestazione odierna vuole mostrare ed incoraggiare simili modelli e le esperienze fatte finora; malgrado delle condizioni generali spesso difficili si intende migliorare gradualmente la qualità dell'assistenza palliativa, compresa la cura in fine della vita, nelle case per anziani di tutta la Svizzera.

Christine Serdaly, Manuel Moraga

Pluridisciplinarité et réseau?

Expériences genevoises de la Fegems



Christine Serdaly



Manuel Moraga

En 2003, la Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems) mettait en place la première étape d'un important dispositif de formation en soins palliatifs (SP). L'importance de ce dispositif était double.

D'une part, il était porteur d'une vision particulière des soins palliatifs dans un canton longtemps pionnier en matière de Médecine palliative: il affirmait l'idée que les soins palliatifs débutaient avec l'entrée de la personne âgée en EMS et que dès lors, dans cette approche globale, ils étaient l'affaire de tous les professionnels de l'EMS, quels que soient leur secteur d'activité ou leur niveau de formation.

D'autre part, il marquait le début d'une politique de formation¹ axée sur les besoins d'une «organisation d'entreprises sociales en réseau», la Fegems. Toute action de formation devait ainsi contribuer, au travers de l'analyse des pratiques et de l'échange à leur propos, à un maillage du réseau des EMS genevois, à la constitution de son identité et à l'émergence de savoirs, de compétences et de pratiques spécifiques et adaptées aux missions du réseau et à celles de chacun des EMS.

Quelques éléments-clés du dispositif

Si l'objectif est ici de tirer quelques enseignements du chemin parcouru et de présenter brièvement les enjeux et les voies adoptées pour la suite, il est nécessaire de rappeler les éléments-clés de ce dispositif.

Celui-ci s'articule en trois axes, traversés par quelques «contraintes philosophiques»:

1. Une formation-action qui réunit 4 à 5 EMS; pour chacun d'entre eux environ un tiers de leur personnel émanant de tous les secteurs d'activité, et qui alterne des phases inter-EMS à des phases au sein de l'EMS (intra-EMS). Il s'agit de mutualiser les problématiques et les solutions, tout en respectant la diversité des établissements et de leurs modes de faire pour aboutir à la formulation d'un projet de soins palliatifs adapté aux besoins de chacun d'entre eux.
2. La formation d'une personne-ressource soins palliatifs par établissement, dont la mission sera d'assurer, de manière diverse et adaptée, l'avancement et la pérennité du projet soins palliatifs de l'établissement. C'est un cours post-grade de soins à la personne âgée qui a été retenu pour des questions de synergie entre les savoirs (personne âgée et soins palliatifs) en négociant avec la Haute Ecole de la Santé le renforcement du pôle Soins palliatifs, et en liant le travail de fin de formation au projet de l'EMS.
3. Un partenariat avec l'équipe mobile de soins palliatifs communautaire de la Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD, Genève), ancré dans une

convention qui offre un capital-heure annuel de prestations à chaque EMS formé. Le recours à ces prestations permet d'une part, de soutenir le projet et ses développements dans le temps et d'intégrer les personnes n'ayant pas participé à la formation; d'autre part, il permet de faire évoluer les pratiques dans le temps. Ce capital est destiné exclusivement à des apports sous forme de formation, de soutien à la prise de rôle de l'infirmière-ressource dans le projet Soins palliatifs ou d'analyse de la pratique (situations complexes). Son usage est facultatif. Les établissements non formés ont accès à des prestations réduites et à leurs frais.

Parmi les contraintes transversales du dispositif, la participation du directeur ou de la directrice, de l'infirmière-chef et du médecin-répondant représentaient des éléments prépondérants, sans lesquels un véritable projet d'établissement ne pouvait émerger. La pluridisciplinarité en a été l'autre pilier majeur.

Un bilan en nombres

A fin 2007, 27 EMS sur les 50 du canton (54%), représentant plus de 63% des lits (2075 lits sur les 3280 du secteur) auront achevé la formation-action. La majorité d'entre eux ont formé une personne-ressource; ceux ne l'ayant pas fait disposant généralement déjà des compétences à l'interne. Un tiers des établissements ont recouru aux prestations de l'Equipe mobile pour des apports ponctuels de formation (douleurs, directives anticipées) en soutien des projets, ou de l'analyse de situation conduisant à de la formation ou à l'organisation du soutien à l'équipe ou aux proches.

Un bilan des pratiques

Le suivi des différentes volées est un enjeu important du dispositif et de la pérennité des ressources humaines et financières engagées, tant du point de vue des établissements que de celui de la Plateforme de formation de la Fegems. Il est de deux natures assez différentes.

D'une part, il se concrétise pas la mise en place d'un groupe de suivi et d'analyse de la pratique destiné aux infirmières-ressources Soins palliatifs, au sein duquel sont discutées et identifiées les pratiques et leur évolution, tout comme les problématiques, et où sont apportés de nouveaux savoirs soutenant l'évolution des EMS ayant suivi la formation, en construisant, au fur et à mesure de leur apparition des réponses adaptées (journée de réflexion, négociation d'une offre de formation avec un partenaire, etc.).

Par ailleurs, la presque totalité des cinq premières volées a souhaité prolonger la formation-action par une journée complémentaire de suivi, six mois à un an après la fin de la formation, afin d'effectuer un bilan, et de disposer ainsi d'un rendez-vous dans le temps présentant une forme d'auto-contrainte pour achever la réalisation des actions projetées.

Au travers de ces différents espaces de formation, il est possible de mesurer les effets de la formation-action dans le temps. Plusieurs constats réjouissants ont été effectués ainsi:

- Les actions réalisées sont, de fait, l'amorce de véritables démarches-qualité, en ce sens qu'elles ont mis l'EMS en mouvement, dans la transversalité de ses secteurs et quel que soit le niveau de responsabilité des professionnels, autour de valeurs communes.
- Le résident prend une nouvelle place, au centre de l'activité et des prestations de l'EMS, dans une prise en charge pluridisciplinaire, plus proche de ses besoins et de son parcours de vie; dans cette construction, la fin de vie se déroule comme une évolution naturelle de la vie dans l'EMS et non comme une rupture.
- Les soins palliatifs ne sont plus l'apanage des soins infirmiers, mais le produit d'une action et de compétences collectives qui ont notamment donné une place nouvelle au personnel de l'intendance et valorisé les aides-soignantes.
- Certaines thématiques prennent un tour nouveau, comme la douleur, qui d'une centration sur son traitement, apparaît aujourd'hui comme un enjeu d'une politique de prévention axée sur le bien-être psychique.

Enjeu et évolution du dispositif

Le suivi du «cahier des charges», plus ou moins formalisé, des infirmières-ressources est et sera un indicateur utile concernant les besoins et l'évolution de la question des soins palliatifs en EMS. Il montre aujourd'hui un usage

très différencié de cette fonction, de l'intégration totale de la philosophie des soins palliatifs dans la pratique – jusqu'à l'omission d'une référence aux soins palliatifs en tant que tels – à l'émergence de pratiques plus ciblées autour de questions comme la douleur ou les directives anticipées.

Se pose également aujourd'hui la question de savoir ce qu'il faut offrir aux EMS ayant suivi la formation-action, pour prendre en compte, en particulier, l'arrivée de nouveaux collaborateurs. Le projet en développement est une formation-action «bis», débutant au sein de l'établissement, fondée sur le projet soins palliatifs de l'EMS et prenant appui sur l'infirmière-ressource. Elle sera proposée dès 2007 dans un nouveau dispositif inter-EMS. Par ce biais, cela permettra de soutenir de manière renouvelée les EMS dans la durabilité de leurs actions dans le domaine des soins palliatifs.

Correspondance:

Christine Serdaly, Manuel Moraga
Fegems
2, Clos-Belmont
CH-1208 Genève
Tél.: 022-328 33 00
info@fegems.ch

- 1 La Fegems est au bénéfice d'un contrat de prestations avec le Département de l'économie et de la santé de Genève qui lui procure les moyens financiers d'une politique de formation relativement ambitieuse au niveau de son réseau. Les EMS gèrent de leur côté, en complémentarité et de manière autonome, leur politique de formation adaptée à l'établissement, ses résidents et son personnel qu'ils construisent en articulant les prestations et les incitations du réseau avec leurs besoins particuliers et de formations existantes sur le marché.

Christine Serdaly, Manuel Moraga

Interdisziplinarität und Netzwerk

Erfahrungen der Fegems in Genf

(Zusammenfassung)

2003 hat die Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems), der Zusammenschluss der Genfer Pflegeheime, die erste Etappe eines wichtigen Ausbildungsprojekts in Palliative Care lanciert.

Die Rahmenbedingungen des Projekts

Wenn wir hier daraus ein paar Lehren ziehen und kurz die wesentlichen Optionen des Projekts aufzeigen sollen, so müssen wir auch dessen wichtigste Rahmenbedingungen benennen:

1. Es handelt sich um eine Ausbildungsaktion, bei der jeweils vier bis fünf Pflegeheime mit je rund einem Drittel ihres Personals aus allen Sektoren mitmachen. Dabei alternieren heimexterne mit heiminternen Phasen.
2. Ein Ziel ist, dass in jedem Heim eine Fachexpertin¹ in Palliative Care ausgebildet wird. Ihre Aufgabe besteht darin, in je angepasster Form die Förderung und die Nachhaltigkeit des Palliative Care-Projekts im Heim sicher zu stellen.
3. Mit dem mobilen Palliative Care-Team der Genfer Spitex-Stiftung besteht ein Partnerschaftsvertrag. Dieser sieht vor, dass jedem teilnehmenden Heim eine Anzahl Stunden im Jahr zur Beratung zur Verfügung stehen. Dadurch

soll einerseits das Projekt unterstützt werden, andererseits sollen so Personen, die an der Ausbildung nicht teilgenommen haben, die Möglichkeit haben, mit einbezogen zu werden. Es wird so auch möglich, die Praxis von Palliative Care im Heim mit der Zeit weiter zu entwickeln.

Generell vorausgesetzt war die Teilnahme der Heimleitung, der Leitung Pflegedienst und der Haus-Ärztin. Ebenfalls vorausgesetzt war die Interdisziplinarität.

Statistiche

Ende 2006 haben nun 27 von 50 Pflegeheimen im Kanton mit 63% aller Betten an dieser Ausbildungsaktion teilgenommen. Die meisten dieser Heime verfügen inzwischen auch über eine Palliative Care-Fachexpertin. Ein Drittel der Heime haben die Leistungen des Mobilen Teams in Anspruch genommen.

Wie hat sich die Praxis verändert?

Die Begleitung der Teams, welche die Ausbildung abgeschlossen haben, gehört zu den wichtigen Teilbereichen des Projekts und stellt die Nachhaltigkeit der eingesetzten menschlichen und finanziellen Ressourcen sicher. Zu diesem Zweck wurde einerseits eine Gruppe zur Nacharbeit und Analyse gebildet, zu der die Palliative Care-Fachexpertinnen eingeladen sind. Andererseits haben fast alle Teams, die an den fünf ersten Kursen teilgenommen haben, gewünscht, die Ausbildungsaktion durch einen Nachfolgetag ein halbes bis ein ganzes Jahr nach der Ausbildung zu ergänzen, und so festzustellen, was diese verändert hat.

So wurde es möglich, die Auswirkungen der Ausbildungsaktion zu messen. Dabei konnten wir einige erfreuliche Feststellungen machen:

- Die durchgeführten Aktionen wurden zum Ausgangspunkt eigentlicher Qualitätsprozesse.
- Die Heimbewohnerinnen haben eine neue Stellung erhalten und stehen im Zentrum der Aktivitäten und Leistungen der Institution. Die Betreuung erfolgt interdisziplinär und ist ihren Bedürfnissen und dem Lebensabschnitt, in dem sie sich befinden, besser angepasst.
- Palliative Care ist nicht mehr nur die Sache des Pflegedienstes, sondern das Ergebnis gemeinsamer Kompetenzen und gemeinsamen Handelns.
- Gewisse Themen haben neue Umrisse erhalten. So erscheint heute der Umgang mit Schmerz als Thema einer auf Lebensqualität ausgerichteten Präventionspolitik.

Zur Weiterentwicklung des Projekts

Wenn wir das «Pflichtenheft» der Palliative Care-Fachexpertinnen anschauen, so ergibt sich daraus ein nützlicher Indikator der bestehenden Bedürfnisse, und es zeigt an, wie sich die Sache von Palliative Care im Pflegeheim weiter entwickelt.

So stellt sich heute die Frage, was den Heimen, die an einer solchen Ausbildungsaktion teilgenommen haben, weiter angeboten werden kann, insbesondere auch, um neue Mitarbeiterinnen mit einzubeziehen. Wir sind gegenwärtig daran, eine «Ausbildungsaktion 2» vorzubereiten, die heimintern beginnen wird. Sie soll ab 2007 in einem neuen Inter-Heim-Projekt angeboten werden.

1 Wir verwenden hier immer die weiblichen Formen, die männlichen sind aber mit gemeint.

Christine Serdaly, Manuel Moraga

Pluridisciplinarietà e rete?

Esperienze ginevrine della Fegems

(Riassunto)

Nel 2003, la Federazione ginevrina delle istituzioni medico-sociali (Fegems) metteva in piedi la prima tappa di un importante dispositivo di formazione in cure palliative.

Alcuni elementi centrali del dispositivo

Se l'obiettivo è di trarre qualche insegnamento da quanto fatto e di presentarne brevemente le componenti e le vie intraprese in seguito, è necessario ricordare gli elementi chiave di questo dispositivo.

1. Una formazione-azione che riunisce quattro o cinque case per anziani, per ciascuna di esse circa un terzo del personale proveniente da tutti i settori di attività e che alterna delle fasi inter-case per anziani a delle fasi all'interno della casa per anziani (intra-casa per anziani).
2. La formazione di una persona-risorsa di cure palliative per istituzione, il cui compito è quello di assicurare, in modo diverso e adattato, l'avanzamento e la perennità del progetto di cure palliative dell'istituzione.
3. Un partenariato con l'équipe mobile di cure palliative comunitaria della Fondazione dei servizi di aiuto e di cura a domicilio, ancorato in una convenzione che offre un capitale-ore annuale di prestazioni a ogni casa per anziani formata. Il ricorso a queste prestazioni permette

da una parte di sostenere il progetto e di integrare le persone che non hanno partecipato alla formazione, d'altra parte consente di far evolvere le pratiche nel tempo.

Fra le costrizioni trasversali del dispositivo, la partecipazione del direttore o della direttrice, dell'infermiera responsabile e del medico di riferimento rappresentavano degli elementi preponderanti. La pluridisciplinarietà è stata l'altro pilastro importante.

Un bilancio in numeri

Alla fine del 2006, 27 case per anziani sulle 50 esistenti nel cantone che costituiscono più del 63% dei letti, avranno concluso la formazione-azione. La maggior parte ha formato una persona-risorsa. Un terzo delle istituzioni ha fatto ricorso alle prestazioni dell'équipe mobile.

Un bilancio delle pratiche

Il seguito dei diversi elementi risulta essere una parte importante del dispositivo e della continuità delle risorse umane e finanziarie impiegate. Da una parte si concretizza con la costituzione di un gruppo di controllo e di analisi della pratica destinato agli infermieri-risorsa in cure palliative. Peraltro, la quasi totalità delle cinque prime tornate ha voluto prolungare la formazione-azione con una giornata complementare di continuazione, da sei mesi a un anno dalla fine della formazione, per poter effettuare un bilancio.

Attraverso questi diversi momenti formativi è possibile misurare gli effetti della formazione-azione nel tempo. È stato così possibile effettuare alcune constatazioni rallegranti:

- Le azioni realizzate sono l'inizio di vere e proprie procedure di qualità.
- Il residente assume una nuova posizione, al centro dell'attività e delle prestazioni della casa per anziani, nell'ambito di una presa a carico pluridisciplinare, più vicina ai suoi bisogni ed al suo percorso di vita.
- Le cure palliative non sono più l'appannaggio di cure infermieristiche, ma il prodotto di un'azione e di competenze collettive.
- Alcune tematiche assumono una nuova importanza, come il dolore, che appare oggi come un elemento di una politica di prevenzione basata sul benessere psichico.

Evoluzione del dispositivo

Il seguito del «cahier des charges» delle infermiere-risorsa è e sarà un indicatore utile per i bisogni e per l'evoluzione della tematica delle cure palliative negli case per anziani.

Inoltre si pone la questione a sapere che cosa si debba offrire alle case per anziani che hanno seguito la formazione-azione, in particolare per integrare l'arrivo di nuovi collaboratori. Il progetto che si sta sviluppando è una formazione-azione «bis», all'interno dell'istituzione. Essa sarà proposta dal 2007 in un nuovo dispositivo inter-casa per anziani.

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

Die Implementierung von Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen gelingt dann erfolgreich, wenn betriebliche Prozesse mit fundiertem Fachwissen und Kulturelementen verknüpft werden. In einem Pilotprojekt entwickelten CURAVIVA Weiterbildung und Caritas Schweiz ein Instrument, das eine praxisorientierte Standortbestimmung und die Implementierung erleichtert.

Christoph Schmid, Maya Andrey

Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen: ein neues Instrument zur Implementierung



Christoph Schmid

Alters- und Pflegeinstitutionen sind Orte des Lebens und des Sterbens. Sie wollen den BewohnerInnen einen lebenswerten und geborgenen Lebensabend ermöglichen und ihnen gleichzeitig bei möglichen chronischen Krankheiten Linderung und gute Pflege zukommen lassen. Und nicht zuletzt sollen Menschen in stationären Einrichtungen wissen, dass sie auch am Lebensende und im Sterben hilfreiche Unterstützung erhalten.

So erhält der Ansatz von Palliative Care auch in der Langzeitpflege immer grössere Bedeutung. Caritas Schweiz und CURAVIVA Weiterbildung bieten deshalb seit einiger Zeit mit dem Angebot «Das Leben vollenden» entsprechende heiminterne Weiterbildungsmöglichkeiten an.

Das Leben vollenden – Palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Angebot für institutionsinterne Weiterbildung

8 Bausteine mit verschiedenen Themeneinheiten

Palliative Medizin und Pflege
Religion, Spiritualität, Seelsorge
Menschen im Sterben begleiten
Unterstützung für das soziale Umfeld
Für eine Kultur des Abschieds
Die persönliche Verfügung für Patientinnen und Patienten
Ethische Entscheidungsfindung in Institutionen
Alter und Migration

Ergänzende Massnahmen und Angebote

Bedarfserhebung
Massgeschneiderte Weiterbildungspakete
Praxisauftrag zu nachhaltigen Lerntransfers
Start- und/oder Schlussveranstaltungen
Beratung und Support zur Implementierung des Palliativ-Pflege-Konzepts in die Institution

Die Anforderungen an Palliative Care sind bei älteren, oft demenzkranken Menschen in verschiedenen Aspekten andere als im Bereich der Onkologie, wo Palliative Care zuerst entwickelt wurde. Vorhandene Grundlagen, Prinzipien und Instrumente müssen für den Einsatz in Alters- und Pflegeinstitutionen überprüft, angepasst und zum Teil neu entwickelt werden.

Um die Implementierung von Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen zu fördern, hat eine Projektgruppe im Auftrag von Caritas Schweiz und CURAVIVA Weiterbildung anhand von Qualitätskriterien ein Evaluationsinstrument zur Standortbestimmung geschaffen. Das Projekt wurde finanziell unterstützt durch die Hatt-Bucher-Stiftung. Mit der Leitung des Projekts wurde Maya Andrey beauftragt.

Das Instrument wurde in einer 6-köpfigen Projektgruppe von Fachpersonen mit Leitungsfunktion in Alters- und Pflegeinstitutionen entwickelt. Die Auswahl und Formulierung der Qualitätskriterien basiert auf den Qualitätsstandards der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, palliative.ch, den Erkenntnissen aus Praxis und Forschung, auf dem Wissen von Patienten, Bewohnerinnen und Angehörigen und den Erfahrungen von Fachpersonen aus Alters- und Pflegeinstitutionen. Die erste Fassung wurde bei acht Expertinnen und Experten aus verschiedenen Disziplinen in die Vernehmlassung gegeben und nach der Überarbeitung in fünf Alters- und Pflegeinstitutionen getestet. Die Rückmeldungen des Pilotversuchs wurden in die aktuelle Version integriert.

Zudem wurde ein Leitfaden entwickelt, welcher den Anwenderinnen und Anwendern des Evaluationsinstruments als Unterstützung für die Durchführung der Evaluation und die Planung der daraus abzuleitenden Massnahmen dient. Er bietet

1. Erläuterungen zum Evaluationsinstrument: Zweck, Inhalt, Anwendung (Teil I)
2. Erklärung der im Evaluationsinstrument verwendeten Begriffe (Teil II)
3. Hinweise zu bewährten Arbeitsinstrumenten und validierten Symptom-Erfassungsinstrumenten (Teil III)
4. weiterführende Literatur und Links zur Vertiefung (Teil IV)

Das vorgestellte Instrument steht jetzt zur Verfügung und kann über www.weiterbildung.curaviva und www.caritas.ch eingesehen werden.

Zur nachhaltigen Implementierung von Palliative Care in eine Alters- und Pflegeinstitution sind aber verschiedene Voraussetzungen notwendig. Zum einen braucht das Vorhaben eine Entscheidung und die Unterstützung durch die Leitung. Zudem ist der Aufbau einer internen Projektstruktur, eventuell unter externen Beratung und Begleitung, sehr zu empfehlen.

Caritas Schweiz und CURAVIVA Weiterbildung bieten dazu folgende Unterstützungsmöglichkeiten an:

- a) Einführung des Evaluationsinstrumentes mittels eines dazugehörigen Leitfadens und Moderation des Auswertungsgesprächs
- b) Externe Begleitung und Beratung während der Projektphase.

Zudem prüft CURAVIVA Schweiz gegenwärtig zusammen mit palliative.ch und der Stiftung SanaCERT Sinn und Möglichkeit eines spezifischen Labels «Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen».

Caritas Schweiz
Beat Vogel
Löwenstr. 3
CH 6002 Luzern
Tel. 041 419 22 74
bvogel@caritas.ch

CURAVIVA Weiterbildung
Christoph Schmid
Abendweg 1
CH 6000 Luzern 6
Tel. 041 419 01 96
c.schmid@curaviva.ch

[Korrespondenz und Informationen](#)

Christoph Schmid, Maya Andrey

Les soins palliatifs en EMS et en institution: un nouvel instrument de mise en œuvre

(Résumé)

Offre de formation

Le succès de la mise en œuvre des soins palliatifs au sein des EMS et des institutions repose sur l'alliance entre gestion d'entreprise, connaissances scientifiques et éléments culturels. CURAVIVA formation continue et Caritas Suisse ont développé dans le cadre d'un projet-pilote un instrument visant à faciliter un bilan local en matière de soins palliatifs et la mise en œuvre de ces derniers de la manière la plus proche possible du travail sur le terrain.

Un instrument d'évaluation

Sur mandat de Caritas Suisse et de CURAVIVA formation continue, un groupe de travail a élaboré un instrument destiné à dresser localement un état des lieux des soins palliatifs, sur la base de critères de qualité, dans le but de faciliter la mise en œuvre et le développement de ces derniers dans les EMS et les institutions. Ce projet était soutenu financièrement par la fondation Hatt-Bucher. La sélection et la formulation des critères de qualité se basent sur les standards de qualité publiés par la Société suisse de médecine et de soins palliatifs, sur les expériences tirées de la pratique et de la recherche, sur les connaissances des patients, des résidents et de leurs proches, enfin sur le vécu des professionnels travaillant dans les EMS et les institutions.

La première version a été soumise pour consultation à huit experts et expertes venant de différentes disciplines,

La vie jusqu'au bout – Médecine palliative, soins palliatifs et accompagnement

Offre de formation continue intra-muros

8 cours-blocs abordant différentes unités thématiques

Médecine palliative et soins palliatifs
Religion, spiritualité, accompagnement spirituel
Accompagnement des mourants
Soutenir l'entourage
Pour une culture de l'au-revoir
Les directives anticipées personnelles des patients
Décisions éthiques en institution
Âge et migration

Offres et mesures complémentaires

Évaluation des besoins
Unités de formation sur mesure
Transmettre le savoir acquis
Cours d'introduction et/ou de conclusion
Conseils et soutien lors de la mise en œuvre de la démarche de soins «Soins palliatifs» dans l'institution

et testée, après réécriture, dans cinq EMS et institutions. La version actuelle s'appuie sur les retours issus de cet essai-pilote.

L'instrument comprend également un mémento destiné à aider les personnes chargées de la mise en œuvre à conduire l'évaluation et à planifier les mesures qui découlent de cette dernière. La forme actuellement proposée peut être

consultée sur les deux sites www.weiterbildung.curaviva et www.caritas.ch.

Conseils durant le développement du projet

Pour que des soins palliatifs soient organisés de manière durable dans un EMS ou une institution, nous recommandons fortement que plusieurs conditions préalables soient remplies: d'une part que la décision émane de la direction et que la direction soutienne le projet, d'autre part qu'il y

ait élaboration d'un projet interne, avec ou sans conseils et soutien par un organe externe.

Caritas Suisse et CURAVIVA formation continue offrent dans ce cadre différentes possibilités de soutien:

- Présentation de l'instrument d'évaluation à l'aide du memento, présence en tant que modérateur lors de l'entretien d'évaluation
- Accompagnement et conseils par un regard extérieur durant le développement du projet

Christoph Schmid, Maya Andrey

Le cure palliative nelle case di cura e nelle case per anziani: un nuovo strumento per la loro implementazione

(Riassunto)

Offerta di formazione

L'implementazione delle cure palliative nelle case di cura e nelle case per anziani dà buon esito, quando i processi aziendali sono legati a conoscenze scientifiche e ad elementi culturali. Nell'ambito di un progetto pilota, CURAVIVA Formazione Continua e Caritas Svizzera hanno sviluppato uno strumento che facilita un bilancio locale e l'implementazione delle cure palliative nella maniera più vicina possibile alla pratica.

Uno strumento di valutazione

Un gruppo di lavoro incaricato da Caritas Svizzera e da CURAVIVA Formazione Continua, ha creato uno strumento per eseguire uno stato dell'arte delle cure palliative in conformità a criteri di qualità, allo scopo di favorire l'implementazione nelle case di cura e nelle case per anziani. Il progetto è stato sostenuto finanziariamente dalla Fondazione Hatt-Bucher e Maya Andrey è stata incaricata della conduzione del progetto. La scelta e la formulazione dei criteri di qualità si basano sugli standards di qualità della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative, palliative.ch, sulle conoscenze provenienti dalla pratica e dalla ricerca, sul sapere dei pazienti, degli ospiti e dei familiari e sull'esperienza degli operatori sanitari delle case di cura e di riposo. La prima formulazione è stata sottoposta per consultazione a 8 esperti di diverse discipline ed è stata testata, dopo una rielaborazione, in 5 istituti di cura. I riscontri avuti dall'esperimento pilota sono stati integrati nella versione attuale.

Inoltre, è stata sviluppata una guida destinata ad aiutare le persone incaricate di realizzare la valutazione e di pianificare le misure che ne derivano. Lo strumento presentato è a disposizione e può essere consultato sui siti www.weiterbildung.curaviva e www.caritas.ch

La conclusione della vita – Medicina palliativa, cure e accompagnamento

Offerta di formazione continua interna ad un'istituzione

8 moduli con diverse unità tematiche

Medicina e cure palliative
Religione, spiritualità, accompagnamento spirituale
Accompagnamento delle persone morenti
Sostegno dell'ambiente sociale
Per una cultura del congedo
Le volontà personali dei pazienti
Il procedimento decisionale etico nelle istituzioni
Età e Migrazione

Offerte e provvedimenti complementari

Rilevamento del bisogno
Pacchetti di formazione continua su misura
Trasmissione delle conoscenze acquisite
Corsi d'introduzione e/o di conclusione
Consulenza e supporto nell'implementazione del concetto di cure palliative nell'istituzione

Consulenza nella fase di sviluppo del progetto

Per consentire un'implementazione duratura delle cure palliative in una casa per anziani sono però necessari diversi presupposti. Da una parte occorre che la decisione provenga dalla direzione e che quest'ultima sostenga il progetto; d'altra parte è auspicabile l'elaborazione di un progetto interno, eventualmente con una consulenza e un accompagnamento esterni.

Caritas Svizzera e CURAVIVA Formazione Continua propongono, inoltre, le seguenti possibilità di sostegno:

- Introduzione allo strumento di valutazione con l'aiuto di una guida e presenza di un moderatore durante il colloquio di valutazione.
- Accompagnamento e consulenza esterni durante la fase di sviluppo del progetto

«Palliative Care im Pflegeheim», so überschrieben wir ein Pilotprojekt in Vorarlberg, das die Verbesserung der palliativen Versorgung in ausgewählten Modellheimen zum Ziel hatte. Dieses Pilotprojekt konnte im vergangenen Herbst erfolgreich abgeschlossen werden. Ein Nachfolgeprojekt ist bereits am Laufen.

Karl W. Bitschnau, MAS (Palliative Care)

Palliative Care im Pflegeheim – ein erfolgreiches Modell aus Vorarlberg



Karl W. Bitschnau

Begonnen hatte alles damit, dass wir in Vorarlberg eine Palliativstation aufbauen wollten. Uns war es wichtig, dass diese neue Facheinrichtung gut in die Landschaft der Gesundheitsversorgung eingebettet würde. Wir schlugen daher dem Land Vorarlberg eine Studie vor, welche alle wesentlichen Akteure und Institutionen um einen Tisch versammeln würde. Unter dem Titel «Patientenorientierte Bedarfserhebung und Qualitätsentwicklung in der palliativen Versorgung in Vorarlberg» wurde diese Studie dann auch umgesetzt.

Ein wesentliches Ergebnis war, dass Palliative Care «für alle, die es brauchen» angeboten werden sollte. Und zu denen, die es brauchen, gehören im Wesentlichen die BewohnerInnen von Pflegeheimen, die bis dahin kaum als PalliativpatientInnen wahrgenommen worden waren. So sahen denn die Empfehlungen dieser Studie u.a. vor, dass in Pflegeheimen Modelle der palliativen Versorgung etabliert werden sollten. Das war im Jahr 2001.

Es sollte noch ein paar Jahre dauern bis im vergangenen Jahr die ersten fünf Pflegeheime aus den Händen der zuständigen Sozialpolitikerin des Landes Vorarlberg ein Zertifikat in Empfang nehmen konnten, welches die Teilnahme am Projekt «Palliative Care im Pflegeheim» bescheinigt. Dieses Zertifikat hat den Status eines Qualitätssiegels bekommen und soll mittel- bis langfristig von allen Heimen erworben werden.

Ziele

Die Empfehlungen von 2001 hatten folgende Ziele für die Palliativ-Versorgung im Heim vorgegeben:

- Der Heimaltag sollte so gestaltet werden, dass man von einem menschenwürdigen Umgang mit den BewohnerInnen sprechen kann. Scheinbar eine Selbstverständlichkeit. Offenbar gab und gibt es andere Erfahrungen in der Praxis.
- Das Modell sollte so gestaltet sein, dass es nicht zu einem Sterben 1. und 2. Klasse kommen würde. Das wäre etwa der Fall, wenn einige wenige Betten als Palliativbetten bezeichnet würden, welche mit einem Mehr an Zuwendung und Betreuung, einem Mehr an personeller Ausstattung und einem Weniger an Kosten für die Betroffenen verbunden wären.
- Die MitarbeiterInnen sollten die notwendigen Qualifikationen vorweisen können, die sie für eine gute Palliativpflege nach neuesten Erkenntnissen benötigen.

Gleichzeitig sollten die MitarbeiterInnen einen Rahmen vorfinden, wo sie gerne arbeiten. Denn nur zufriedene MitarbeiterInnen können wirklich gute Leistungen erbringen.

- Und last but not least sollte die Zufriedenheit von PatientInnen und Angehörigen Gradmesser dafür sein, ob die palliative Betreuung im Heim als gut oder sehr gut bezeichnet werden kann.

Die Studie empfahl zudem, mit Modellprojekten zu beginnen, um die notwendige Erfahrung zu sammeln.

Besonderes Augenmerk sollte der Schmerztherapie und Symptomkontrolle geschenkt werden. Da in Vorarlbergs Pflegeheimen freie Arztwahl herrscht, bedeutet dies, dass viel Energie in eine gute Kooperation mit den betreuenden Hausärzten investiert werden muss.

Ein weiterer Schlüssel ist die Betreuung im interdisziplinären Team. Ein guter und zentraler Gedanke - in der Praxis aber oft mit erheblichen Schwierigkeiten verbunden.

Fachkompetenz und gute Kommunikation ist das eine. Die richtigen Rahmenbedingungen das andere: es braucht Frei-Räume, Zeitressourcen und Rituale.

Bei all dem sollte sich das Modell an internationalen Erfahrungen orientieren. Frank Kittelberger hatte zu diesem Zeitpunkt bereits Erfahrungen mit der Implementierung des Palliativgedankens in Münchner Pflegeheimen. Wir luden ihn nach Vorarlberg ein, um von seinen Erfahrungen zu profitieren.

Partner

Abweichend von diesem Modell entschlossen wir uns, eine breite Trägerschaft für dieses Modell anzustreben. Das war mit Sicherheit einer der Erfolgsfaktoren des Projekts! Es gelang, das Land Vorarlberg als Auftraggeber für das Projekt zu gewinnen. Dadurch erhielt das Projekt einen offiziellen Status. Als Fördergeber für die Heime und politische Steuerungsinstanz verlieh die Beteiligung des Landes dem Projekt zudem Nachdruck. Auch die Qualitätskontrolle ist eine Aufgabe des Landes. Das Projekt wiederum ist ein wichtiges Instrument der Qualitätsentwicklung. Das Land Vorarlberg trug zudem gemeinsam mit der Hospizbewegung Vorarlberg die externen Kosten des Projektes, also die Kosten für Projektleitung und Prozessbegleitung, die Kosten der drei Seminartage inkl. der damit verbundenen Sachkosten.

Durch ihre Projektpartnerschaft signalisierte die Ärztekammer für Vorarlberg, dass sie am Erfolg dieses Projektes interessiert ist und sich hinter die Ziele des Projektes stellt: ein wichtiges Signal v.a. an die Ärzteschaft, die Mitglieder der Ärztekammer. Wie sich herausstellen sollte, war auch diese Partnerschaft ein erfolgskritischer Faktor für das Projekt.

Die Heim- und Pflegeleitungen sind in einer eigenen Arbeitsgruppe des IGK (= Institut für Gesundheits- und Krankenpflege) organisiert. Auch diese Arbeitsgemeinschaft ließ sich auf eine Projektpartnerschaft ein und signalisierte daher ihren Mitgliedern, dass sie das Projekt für gut befunden

den hatte und eine Teilnahme empfahl. Auch diese Kooperation sollte von entscheidender Bedeutung sein.

Schliesslich war die Hospizbewegung Vorarlberg nicht nur Impulsgeberin für das Projekt, sondern sie wurde auch mit der Konzeption und Durchführung des Projektes betraut. Die ProjektpartnerInnen wurden im Rahmen einer Steuergruppe in den laufenden Prozess eingebunden.

Projektdesign

Das Design des Projektes sah folgendermaßen aus: Zuerst erarbeitete eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe Richtlinien für die palliative Versorgung im Pflegeheim. Diese sollten der Maßstab für die palliative Betreuung im Heim werden. Dann machten wir uns auf die Suche nach interessierten Heimen. Zu unserer Überraschung waren in Kürze sechs Modellheime gefunden. Nach einer Auftaktveranstaltung mit Projektvorstellung konstituierten sich in den Heimen die Palliativteams, die zwei Monate später zu einem ersten gemeinsamen Seminartag zusammenkamen. Dabei ging es um die Selbstevaluation der palliativen Praxis im eigenen Heim und um die Ziele, die durch das Projekt erreicht werden sollten. Als Nächstes wurde das Projekt heimintern vorgestellt. Externe PartnerInnen wie Hausärzte und SeelsorgerInnen waren zu dieser Veranstaltung ebenfalls geladen. Im Laufe der nächsten Wochen war dann eine externe Beratung durch die Projektbegleiter vorgesehen. Hier konnten insbesondere Stolpersteine und Engstellen bearbeitet werden.

Fünf Monate nach dem ersten Seminartag gab es ein weiteres Zusammentreffen mit den Palliativteams der Projektheime. Thema dieses Treffens war die Zwischenbilanz: Welche Fortschritte wurden bereits erzielt? Wo klemmt's noch? Was soll noch bis zum Ende des Projekts geschafft werden? Dabei stellte sich heraus, dass insbesondere die ärztliche und seelsorgliche Betreuung verbesserungswürdig war. Die Projektleitung spielte diese Erkenntnis an die Projektpartner Ärztekammer und an die Seelsorge-Verantwortlichen zurück, welche sich um Verbesserung der Situation bemühten. Dabei stellte sich als Teil des Problems heraus, dass die Kommunikation mit diesen PartnerInnen nur sehr eingeschränkt funktionierte. Das Projekt half, diese Kommunikation deutlich zu verbessern. Auch die Steuergruppe wurde mit den Rückmeldungen der Heime befasst. Die Reflexion ergab, dass die Kompetenz der Leitungsverantwortlichen verbessert werden und in der Kommunikation die hierarchische Verantwortung besser berücksichtigt werden sollte.

Der nächste Schritt erfolgte wiederum in den Heimen, wobei abermals externe Beratung durch die Projektbegleiter angeboten wurde.

Ein Jahr nach der Auftaktveranstaltung fand der dritte Seminartag statt, an dem der Projektfortschritt evaluiert wurde und letzte Maßnahmen für einen erfolgreichen Abschluss des Projekts besprochen wurden. Zu unserer Freude waren deutliche Fortschritte erzielt worden.

Die Abschlussveranstaltung mit Übergabe der Zertifikate entwickelte sich zu einem sehr eindrücklichen Ereignis. Dabei waren solche Details wie der Veranstaltungsort – das Landhaus – und die Beteiligung der zuständigen Sozialpolitikerin des Landes nicht unwesentlich. Die vielen Zaungäste, die gekommen waren, zeigten sich sehr beeindruckt von dem, was durch dieses Projekt erreicht worden war. Die Übergabe des Zertifikats war ein Meilenstein, aber nicht das Ende. Durch zwei Zusammenkünfte jedes Jahr soll die Nachhaltigkeit des Projekts abgesichert werden.

Zu den Rahmenbedingungen des Projekts gehörte die Beauftragung eines Palliativkoordinators (im aktuellen Projekt sprechen wir von «Palliativbeauftragten») und die Einrichtung eines Palliativteams je Modellheim. Weiter muss sichergestellt werden, dass die notwendigen Ressourcen – Arbeitszeit und finanzielle Mittel – zur Verfügung gestellt werden. «Es wurde mit wenig Mitteln viel erreicht!», brachte es ein Mitglied der Steuerungsgruppe auf den Punkt. Das ist sicher eine Stärke dieses Projekts. Umso wichtiger ist, dass diese wenigen Mittel selbstverständlich zur Verfügung stehen.

Das Pilotprojekt fand im Zeitraum Juni 2004 bis Oktober 2006 statt. Das erste Nachfolgetreffen war im Juni dieses Jahres. Bei diesem Anlass bestätigten uns die VertreterInnen der Modellheime eindrücklich, dass das Projekt in den Heimen eine Menge verändert hat: von einem entspannteren Umgang mit dem Thema Sterben bis zur drastisch verbesserten Schmerzwahrnehmung und Schmerztherapie.

Durch das von uns gewählte Design konnten wir ein Lernumfeld schaffen, das anregend war, die Heime in einem gesunden Wettbewerb kreativ werden ließ und das Lernen an konkreten Beispielen – an gelungenen wie misslungenen – möglich machte.

Entscheidend ist, so stellten wir fest, nicht ein Handbuch mit Standards, sondern dass es gelingt, die erwünschten Standards und Haltungen in den gelebten Heimaltag zu integrieren. Dies gelingt am Besten über eine prozessorientierte Vorgangsweise.

Einsichten und Erfahrungen

Folgende Einsichten und Erfahrungen haben wir aus dem Projekt gewonnen:

- Die Rahmenbedingungen und Ressourcen für das Projekt müssen von Anfang an klar sein und dem ganzen MitarbeiterInnenstab des Heims kommuniziert werden.
- Palliative Care im Heim ist durch das Projekt auch für andere, nicht beteiligte Heime attraktiv geworden. Das Projekt wirkt auf die ganz Heimszene, nicht nur auf die teilnehmenden Heime.
- Es ist darauf zu achten, dass die Entscheidungsträger ausreichend einbezogen werden, auf dass sie den Prozess vollinhaltlich mittragen. In der Kommunikation mit Dienstleistern von außen (z.B. Arzt) ist zu klären, wie die Kommunikationsstruktur geregelt wird. Energie- und Reibungsverlust entsteht häufig dadurch, dass dies nicht geklärt ist.

- Das Personal hat sich v.a. vom emotionalen Teil der Palliative Care ansprechen lassen (Rituale, atmosphärische Verbesserungen), da hier offenbar ein Vakuum besteht. Demgegenüber muss auch die fachliche Seite der Palliative Care betont werden.
- Die Selbstevaluation der Heime wurde mit Fortschritt des Projektes präziser, da auch der Blick auf den Heimalltag differenzierter wurde. Alle Heime machten deutliche Fortschritte in der palliativen Versorgung ihrer BewohnerInnen.
- Als Schwachstellen stellten sich insbesondere die medizinische und seelsorgliche Betreuung heraus. Nicht die Qualität dieser Betreuung wurde grundsätzlich in Frage gestellt, aber die mangelnde Kommunikation mit diesen Berufsgruppen wurde kritisiert. Der Wunsch nach mehr seelsorglicher Betreuung wurde geäußert.
- Die breite Trägerschaft hat sich als sehr wichtig herausgestellt. So konnten Verbesserungswünsche gleich an die Projektpartner zurückgespielt werden.
- Es kommt nicht zuerst auf die Richtlinien an, sondern auf den Prozess der Implementierung ins Heim. Das wird oft unterschätzt. Palliative Care im Heim kann nur dann nachhaltig gelebt werden, wenn ALLE MitarbeiterInnen diesen Ansatz mittragen. Dazu müssen sie ihn kennen und ein Verständnis für die Sinnhaftigkeit entwickeln. Fachliche Schulungen sind unumgänglich.
- Die Installierung einer Palliativkoordinatorin im Heim hat sich bewährt und scheint ebenfalls zu einem entscheidenden Faktor für die Nachhaltigkeit dieses Projektes zu werden.

Karl. W. Bitschnau, MAS (Palliative Care)

Soins palliatifs en EMS L'expérience du Vorarlberg

(Résumé)

Le projet collaboratif «Soins palliatifs en EMS», né d'une recommandation émise par une étude mandatée par le Land du Vorarlberg, s'est concrétisé au terme d'une longue période de préparation. Au début du projet, une équipe interdisciplinaire d'experts a développé des recommandations pour la prise en charge palliative en EMS (Richtlinien für die palliative Betreuung im Pflegeheim), suite auxquelles six EMS modèles adaptèrent leur pratique entre juin 2004 et octobre 2005 pour l'ajuster au plus près aux critères de qualité ainsi définis.

Chaque EMS modèle a désigné un coordinateur en soins palliatifs ainsi qu'une équipe spécialisée en soins palliatifs, formée de membres du personnel de l'établissement, chargée de structurer les soins palliatifs dans l'EMS. Le comité de direction du projet a apporté son soutien en organisant trois journées de formation auxquelles participaient tous les EMS, en organisant des manifestations ponctuelles, et en ouvrant l'accès à des conseils spécialisés dans la région (l'objectif étant d'intégrer le plus possible des partenaires extérieurs). Ce mode d'organisation favorisait un apprentissage fondé sur les expériences et les protocoles des autres EMS, tout en stimulant la créativité nécessaire à apporter des améliorations essentielles. Le regard des autres participants du projet, en mettant en évidence certains déficits, permettait aux EMS concernés de rechercher activement des solutions. L'auto-évaluation réalisée au terme de ce projet-pilote a montré que de grands progrès avaient pu être réalisés dans tous les établissements.

De ce projet se sont également dégagées les expériences et constatations suivantes:

- Le projet a rendu les soins palliatifs attrayants non seulement pour les EMS modèles, mais aussi pour d'autres établissements qui n'étaient pas concernés par le projet au départ, favorisant ainsi le développement des soins palliatifs dans l'ensemble des EMS.
- Au fur et à mesure de l'avancement du projet, l'auto-évaluation des EMS est devenue de plus en plus précise, témoignant de ce que le regard sur le quotidien de l'EMS avait changé et était devenu plus pointu. Tous les établissements ont fait état de grands progrès dans la prise en charge palliative de leurs résidents.
- Les points faibles identifiés résidaient dans les aspects médicaux et spirituels de la prise en charge; ce n'était pas la qualité en soi des prestations qui était mise en cause, mais on relevait une mauvaise communication avec les médecins et les accompagnants spirituels.
- Nous avons appris que, pour réussir, l'objectif initial concerne moins la stricte application des recommandations que le processus même d'intégration des soins palliatifs dans l'EMS, un processus dont l'importance est fréquemment sous-estimée. Ce n'est que lorsque chacun des employés de l'EMS prend cette tâche à cœur que les soins palliatifs peuvent trouver durablement une place.
- La désignation d'un coordinateur en soins palliatifs a fait les preuves de son utilité et paraît également constituer un facteur décisif de longue vie du projet.

Le projet s'est achevé avec succès en octobre 2005 avec l'obtention d'une certification. Afin de garantir la durabilité du changement, les EMS participants sont invités deux fois par année à des manifestations où ils ont entre autres accès à des offres de formation de continue. Au vu des échos très positifs remportés par le premier projet,

un second projet pilote a démarré avec huit nouveaux EMS participants et l'objectif que tous les établissements suivent le même processus l'année prochaine et obtiennent la certification, reflétant ainsi la qualité de la prise en charge palliative dont bénéficient désormais les résidents.

Karl. W. Bitschnau, MAS (Palliative Care)

Cure palliative in casa per anziani L'esperienza del Voralberg

(Riassunto)

Il progetto «cure palliative in casa per anziani», nato da una raccomandazione emessa da uno studio incaricato dal Land del Vorarlberg, si è concretizzato al termine di un lungo periodo di preparazione. All'inizio del progetto, un'équipe interdisciplinare di esperti ha sviluppato delle raccomandazioni per la presa a carico palliativa in casa per anziani «Richtlinien für die palliative Betreuung im Pflegeheim», sulla base delle quali sei case per anziani modello, tra il mese di giugno 2004 e ottobre 2005, hanno adattato la loro pratica ai criteri di qualità definiti.

Ogni casa per anziani modello ha designato un coordinatore in cure palliative e un'équipe specializzata in cure palliative, composta da membri del personale dell'istituto, incaricata di strutturare le cure palliative nella casa per anziani. Il comitato di direzione del progetto ha dato il suo sostegno organizzando tre giornate di formazione alle quali hanno partecipato tutte le case per anziani, organizzando delle manifestazioni puntuali e favorendo l'accesso a dei consulenti specializzati nella regione (l'obiettivo era di integrare il più possibile dei partners esterni). Questo tipo di organizzazione ha favorito un apprendimento basato sulle esperienze e i protocolli delle altre case per anziani, stimolando nel contempo la creatività necessaria per introdurre i miglioramenti necessari. Lo sguardo degli altri partecipanti del progetto, che metteva in evidenza certe mancanze, ha consentito alle case per anziani di cercare attivamente delle soluzioni. L'auto-valutazione effettuata al termine di questo progetto pilota ha mostrato che sono stati realizzati dei progressi in tutte le istituzioni.

Da questo progetto sono derivate alcune esperienze e constatazioni:

- Il progetto ha reso le cure palliative attrattive non solo per le case per anziani modello, ma anche per altri isti-

tuti che non facevano parte del progetto iniziale e questo ha contribuito a sviluppare le cure palliative in tutte le case per anziani.

- Man mano che il progetto avanzava, l'auto valutazione delle case per anziani è diventata sempre più precisa, testimoniando come lo sguardo sulla quotidianità è cambiato, diventando più acuto. Tutte le istituzioni hanno fatto molti progressi nella presa a carico palliativa dei loro ospiti.
- I punti deboli identificati consistevano negli aspetti medici e spirituali della presa a carico; non era la qualità delle prestazioni ad essere messa in causa, ma si osservava una cattiva comunicazione con i medici e con gli accompagnatori spirituali.
- Abbiamo imparato che, per riuscire, l'obiettivo iniziale deve riguardare meno la stretta applicazione delle raccomandazioni, quanto piuttosto il processo stesso di integrazione delle cure palliative nella casa per anziani, processo la cui importanza è spesso sottovalutata. Le cure palliative possono svilupparsi durevolmente solamente quando tutti i collaboratori condividono l'importanza di questa tematica.
- La designazione di un coordinatore in cure palliative ha dimostrato la sua utilità e sembra anche costituire un fattore decisivo per la continuità del progetto.

Il progetto si è concluso con successo nell'ottobre 2005 con l'ottenimento di una certificazione. Per garantire la durata del cambiamento, le case per anziani partecipanti sono invitate due volte all'anno a delle manifestazioni dove è possibile accedere a delle offerte di formazione continua. A seguito degli echi positivi ottenuti dal primo progetto, un secondo progetto pilota è iniziato con la partecipazione di otto nuove case per anziani e l'obiettivo è che tutte le istituzioni seguano lo stesso percorso l'anno venturo e ottengano la certificazione, rispecchiando così la qualità della presa a carico palliativa di cui oramai i residenti beneficiano.

Olivier Schnegg

Accompagner la fin de vie de résidents en EMS: quelques attentes de la part de proches à l'égard des professionnels



Olivier Schnegg

Lieu de vie, lieu de fin de vie

Comment un établissement médico-social (EMS) qui se profile comme «lieu de vie» peut-il intégrer des notions liées à l'accompagnement de résidents en «fin de vie» et quelle place faut-il laisser à la confrontation régulière avec la mort (sa préparation, son accompagnement, ses représentations symboliques, les valeurs personnelles et collectives de cette dimension, la construction d'un projet institutionnel, les formations à offrir au personnel,...)? Tels semblent être quelques-uns des défis auxquels les EMS sont appelés à accorder depuis quelques années une attention particulière.

La problématique de la mort en maison de gérontologie est à la fois un sujet de préoccupation individuelle – chaque événement fait l'objet d'un accompagnement personnalisé et spécifique – et un thème largement intégré dans le dispositif institutionnel, la mission de l'établissement s'inscrivant dans la perspective d'un accompagnement allant jusqu'au terme de la vie du résident. Ainsi, la mort peut être considérée comme étant dans l'ordre des choses. Le corollaire de cette situation, si l'on n'y prête garde, et sans aller jusqu'à la banalisation, peut camoufler un certain risque: celui qui caractérise tout événement d'ordre répétitif et attendu. D'où la nécessité de prendre un soin tout particulier de la fin de la vie du résident.

A notre sens, il convient de donner un sens nouveau et de définir ce qui se cache sous l'apparent paradoxe de la dimension de l'EMS qui se réclame d'être à la fois «lieu de vie» et «lieu de fin de vie». Au delà de cette forme de tension, se profilent divers enjeux de taille. C'est peut-être au travers de l'intégration des familles au processus institutionnel que de nouvelles pistes pourront alors se profiler afin d'affiner l'accompagnement des résidents, particulièrement dans la perspective de la fin de la vie.

Une enquête auprès des proches...

La prise en compte du vécu des familles et des proches de résidents est relativement nouvelle. Encore faut-il définir le contour de cette relation triangulaire «résident, famille, institution» afin que chaque partenaire trouve sa place, particulièrement au moment de la fin de la vie. Nous avons tenté de discerner ce positionnement au travers d'une recherche portant précisément sur les attentes des familles à l'égard de l'institution. La question était la suivante: «Qu'attendent les familles vis-à-vis de l'établissement médico-social dans la phase de fin de vie de leur parent?», et: «se prépare-t-on à la séparation avec son parent, et si oui, comment?»

Y a-t-il un besoin de parler, d'être soutenu, de rencontrer d'autres familles, d'établir une relation privilégiée avec le personnel,... ou pas? Par où passe le respect de la personne, de sa famille? Susciter la discussion, rester en retrait, capter les éventuelles demandes qui empruntent parfois des chemins dérivés, faute de nommer les choses avec précision, par pudeur, par peur,... Comment l'institution peut-elle répondre aux attentes difficiles à exprimer, souvent sommairement formalisées?

...et ses résultats

Le recours à deux dispositifs (une démarche de groupe et des entretiens individuels) a permis aux familles des résidents de répondre à la question des professionnels: «aidez-nous à nous construire, à partir de votre vécu, une pensée autour de la mort en institution de gérontologie.»

La recherche a mis en lumière de nombreuses préoccupations et attentes des familles, portant sur l'ensemble de la vie institutionnelle. Il est ainsi apparu que la préparation de la fin de la vie se situe dans une chronologie beaucoup plus large que la seule période des derniers jours. Ainsi, elle semble s'inscrire dans un processus qui prend naissance dès l'accueil de la personne dans l'institution: en envisageant une nouvelle intégration sociale, en se projetant dans un projet de vie, en se dépouillant de tout ce qui était lié à l'autonomie du domicile, la personne se prépare à envisager le terme de son existence.

Quant à l'institution, les familles attendent qu'elle offre une disponibilité, une attention, des lieux d'échange individuel ou en groupe, une information claire portant sur l'évolution de l'état de santé, une explication des mesures de prévention de la douleur, la recherche de sens face à toute une série de préoccupations souvent lourdes qui émaillent la vie d'une institution, comme par exemple, la vie en collectivité, la perte de l'autonomie, les aspects liés à la démence.

De façon un peu schématique, mais néanmoins exprimé avec clarté, les familles attendent une certaine forme de soutien, voire même de soins relationnels: «prenez soin du résident et aussi de nous» nous a-t-on dit par exemple, et cela au travers d'une relation personnalisée, pour ne pas dire privilégiée, facteur indispensable à la création d'un lien de confiance. A l'institution de se positionner face à ces attentes et de définir comment y répondre sans toutefois s'immiscer dans une histoire familiale qui doit être préservée.

Correspondance:

Olivier Schnegg
Directeur de l'EMS Home Salem
Route des Deux Villages 96
CH-1806 St-Légier
olivier.schnegg@eben-hezer.ch

Olivier Schnegg

Bewohnerinnen¹ von Pflegeheimen an ihrem Lebensende begleiten

Erwartungen der Angehörigen an die Berufsleute

(Zusammenfassung)

Pflegeheime wollen sowohl «Lebensorte» als auch «Orte am Lebensende» sein. Meiner Meinung nach ist es an der Zeit, diesem scheinbaren Widerspruch einen neuen Sinn zu geben und zu definieren, was sich dahinter verbirgt. In diesem Spannungsfeld kommen nämlich wesentliche Optionen ans Licht. Vielleicht werden sich dann neue Wege zur Begleitung von Bewohnerinnen an ihrem Lebensende zeigen, wenn wir ihre Angehörigen dabei mit in die Abläufe der Institution einbeziehen.

Dass Familien und Nahestehende in solche Überlegungen einbezogen werden, ist relativ neu. So haben wir versucht herauszufinden, welches ihre Erwartungen sind und ihnen die folgenden zwei Fragen gestellt: «Welche Erwartungen haben Familien an das Pflegeheim, wenn das Leben ihrer Angehörigen seinem Ende entgegengeht?» Und: «Bereiten sie sich auf den Abschied von ihren Angehörigen vor und, wenn ja, wie?» Haben Angehörige das Bedürfnis zu sprechen, unterstützt zu werden, Angehörige anderer Bewohnerinnen zu treffen, mit dem Personal einen besonderen Kontakt aufzubauen – oder eben nicht? Unsere Untersuchung hat einiges gezeigt, was Angehörige beschäftigt, und zahlreiche Erwartungen zu allen Be-

reichen des Lebens in der Institution zu Tage gebracht. So ist klar geworden, dass die Vorbereitung auf das Lebensende zeitlich lange vor den letzten Tagen beginnt. Sie ist ein Prozess, der anscheinend schon beim Eintritt ins Heim beginnt: Menschen fassen eine neue soziale Integration ins Auge, entwerfen einen neuen Lebensplan, geben alles auf, was zu einem eigenen Wohnort gehört, und bereiten sich so auch vor, ihrem Lebensende ins Auge zu schauen.

Von der Institution erwarten Angehörige Verfügbarkeit, Aufmerksamkeit, Möglichkeiten des Austauschs – sei es einzeln oder in Gruppen, – klare Informationen über den Verlauf des Gesundheitszustandes, Erklärungen darüber, was gegen Schmerzen unternommen wird, Begleitung bei der Suche nach dem Sinn von teilweise schwer erträglichen Tatsachen im Zusammenhang mit dem Leben in einer solchen Institution: das Leben in Gemeinschaft, den Verlust an Autonomie, Aspekte der Demenz.

Etwas schematisch ausgedrückt könnte man sagen, dass Angehörige eine Art Hilfe oder gar persönliche Unterstützung erwarten. «Nehmen Sie sich der Bewohnerin an, aber schauen Sie auch zu uns», hat etwa jemand gesagt. An der Institution liegt es nun, solchen Erwartungen gegenüber Stellung zu beziehen und zu sehen, wie sie darauf eingehen will, ohne sich dabei in eine Familiengeschichte einzumischen, die unbedingt geschützt werden muss.

1 Im Folgenden werden immer die weiblichen Formen gebraucht; sie sollen die männlichen aber ebenfalls einschliessen.

Olivier Schnegg

Accompagnare la fine della vita degli ospiti in casa anziani: alcune attese dei familiari nei confronti degli operatori

(Riassunto)

A nostro avviso conviene dare un nuovo senso e definire cosa si nasconde sotto l'apparente paradosso della dimensione casa anziani che si vuole contemporaneamente «luogo di vita» e «luogo di fine vita». Al di là di questa contrapposizione, si profilano diverse questioni di rilievo. È forse attraverso l'integrazione delle famiglie nel processo istituzionale che nuove piste potrebbero profilarsi, al fine di migliorare l'accompagnamento dei residenti, in modo particolare nella prospettiva della fine della vita.

Tener conto del vissuto dei familiari e degli amici degli ospiti è un fatto relativamente nuovo. Abbiamo provato a capire le loro attese ponendo queste domande: «Cosa si aspettano le famiglie dall'istituto medico-sociale nella fase finale della vita del loro caro?», e: «Ci si prepara alla separazione dal proprio familiare, e se sì, come?», «C'è il bisogno di parlare, di essere sostenuto, di incontrare altre famiglie, di stabilire una relazione privilegiata con il personale, ...o no?»

La ricerca ha evidenziato numerose preoccupazioni e attese delle famiglie sull'insieme della vita istituzionale. È così apparso che la preparazione alla fine della vita si situa in una cronologia molto più vasta rispetto agli ultimi giorni. Sembra iscriversi in un processo che nasce sin dall'entrata della persona in istituto: immaginandosi una nuova integrazione sociale, tuffandosi in un progetto di vita, spogliandosi di tutto ciò che è legato all'autonomia del proprio domicilio, la persona si prepara a considerare il termine della sua esistenza.

Quanto all'istituzione, le famiglie si aspettano che offra disponibilità, attenzione, dei luoghi di scambio individuale o di gruppo, un'informazione chiara sull'evoluzione dello stato di salute, spiegazioni sulle misure di prevenzione del dolore, ricerca di senso davanti a tutta una serie di preoccupazioni, spesso pesanti, che scaturiscono dalla vita di un istituto, per esempio la vita comunitaria, la perdita dell'autonomia, gli aspetti legati alla demenza.

In modo un poco schematico, ma comunque espresso con chiarezza, le famiglie si aspettano un qualche sostegno, persino della cura relazionale: «prendetevi cura dell'ospite e anche di noi», ci hanno detto. All'istituto spetta il compito di prendere posizione in relazione a queste attese e di definire le modalità di risposta, senza peraltro immischiarsi in una storia familiare che deve essere salvaguardata.

Dr. Thierry Collaud, médecin et théologien

Le statut de la personne démente



Thierry Collaud

D'une manière caractéristique le théologien construit son anthropologique (sa vision de l'homme) à partir d'histoires véhiculées par sa tradition et dans lesquelles il se situe. D'où déjà l'idée que l'être humain ne peut être dit que comme être-dans-une-histoire et l'importance pour les soignants de prendre cela en compte.

L'histoire fondamentale utilisée dans ce contexte est celle de la création du monde et de l'homme par Dieu. L'homme une fois créé se trouve anormalement seul. Mis en présence des animaux peuplant la terre, il ne peut s'identifier à aucun d'eux jusqu'à ce qu'il rencontre la femme, un autre être différent mais pourtant semblable qu'il reconnaît alors comme étant de sa race, de sa parenté.

Je voudrais souligner l'importance fondamentale de ce terme de la reconnaissance dans la mesure où tout autrui que je rencontre, qui m'est présenté ou de qui je dois prendre soin, questionne ma reconnaissance. Il me dit une certaine façon «Est-ce que tu me reconnais?». C'est donc à partir de cette nécessité de nous découvrir un lien de parenté avec lui que nous abordons tout être humain qui croise notre route, et en particulier le dément.

1ère thèse: Le prendre soin de la personne démente ne se fait pleinement que dans la reconnaissance d'un lien de parenté humaine avec elle.

Reconnaître c'est:

1. Trouver entre nous des points communs.

L'inconfort qui nous prend face à la personne démente vient du fait qu'elle joue le rôle de miroir. Si elle est pour moi un alter ego cela veut dire que ce que je vois en elle c'est une partie de moi-même. D'une certaine manière je suis comme elle. La reconnaissance passe par l'acceptation de cette similitude dérangement.

2. Enlever ce qui masque la face d'autrui et qui m'empêche de voir son visage.

La reconnaissance n'est possible que si j'enlève ce qui masque le visage d'autrui. Dans notre cas le concept de démente fait bien trop souvent office de masque dans la mesure où l'appareil conceptuel et symbolique qu'il véhicule fait écran entre nous et la personne réelle. Plus nous nous concentrons sur ce masque symbolique, plus nous avons de difficultés à voir l'humain qui toujours se trouve derrière.

2ème thèse: La reconnaissance d'autrui (malade ou non) implique le consentement à sa présence.

Il y a une différence entre consentir et subir. Subir autrui c'est se le voir imposer comme un fardeau tandis que consentir implique l'engagement libre dans une relation voulue.

Consentir à l'autre c'est accepter qu'il soit ce qu'il est et non ce que je voudrais qu'il soit.

Dans ce sens la démente est l'exemple caricatural de toute relation à autrui. Autrui est toujours en décalage par

rapport à ce que j'imagine ou attends de lui. C'est ce qui fait son étrangeté, l'impossible coïncidence entre ce que je voudrais qu'il soit et ce qu'il est. La démente c'est le manque radical, un décalage complet par rapport à ce que nous attendons et espérons de la personne qui nous fait face.

Consentir à l'autre c'est:

1. Consentir à sa différence

La différence ici est énorme. Elle représente beaucoup plus que ce que nous sommes prêts à accepter spontanément. Et pourtant il faut l'accepter, il faut faire le pas d'entrer dans l'étrangeté chaotique du dément parce cela représente un test de notre capacité à nous décentrer de nous-même.

2. Consentir à entrer dans son histoire.

Notre histoire, et par là notre identité, est toujours en train de se construire et d'évoluer. Cela vaut aussi pour le dément. Il n'est pas figé dans un temps suspendu où plus rien ne se passe mais il continue son histoire de vie. Y entrer avec lui c'est valider le fait qu'il y a encore quelque chose qui se passe, qu'il n'est pas qu'un mort en sursis.

3. Consentir à son regard.

Nous laisser regarder par le malade signifie que pour nous ces yeux qui nous fixent sont ceux d'une personne humaine (un objet ne regarde pas). Accepter le regard d'autrui, c'est me mettre à son niveau, c'est pouvoir échanger nos regards. Se livrant ainsi l'un à l'autre nous pouvons construire entre nous l'espace – fut-il fragile et fugitif – d'un être-ensemble commun.

4. Consentir à la réciprocité.

L'asymétrie de la relation de soin et ses effets pervers peut être corrigée si on consent à ce que l'on puisse recevoir quelque chose du patient. Mais recevoir est souvent plus difficile que donner parce que recevoir implique une ouverture, une disponibilité personnelle. Recevoir d'autrui c'est aussi se manifester comme être de besoin, de manque. Au moment même où quelque chose vient me remplir, je signifie qu'il me manquait quelque chose. Par là je me mets à nu, j'avoue une fragilité qu'il fallait combler, j'ouvre une brèche dans l'autosuffisance du moi.

5. Consentir à sa blessure sans l'y enfermer.

En parlant de la maladie nous sommes toujours dans le balancement entre l'acceptation et la révolte.

Acceptation de la finitude, acceptation de la blessure, de la maladie, comme inhérente à notre condition humaine. Donc dans le cadre de la démente l'acceptation, chez cette personne qui me fait face, de la démente comme expression de sa vulnérabilité, de sa fragilité humaine et par conséquent aussi la certitude qu'elle ne déshumanise pas la personne.

Mais en même temps révolte et mise en mouvement à cause de la conviction que l'ordre des choses que nous expérimentons reste fondamentalement un ordre incom-

plet, un ordre qui manifeste la catégorie du ne-pas-encore-être, la catégorie fondamentale de l'espérance.

Et par conséquent cela signifie qu'il n'y a pas à prendre son parti des blessures, des injustices, et du désordre qui constamment se manifeste, dans le monde mais qu'il faut s'efforcer toujours de contenir l'émergence du chaos.

Consentir à ce que ceux qui portent les marques de la démence ou de toute autre blessure restent nos parents, restent de notre famille et de notre race, ne veut surtout pas dire qu'il faut s'en accommoder et qu'il ne

faut pas de toutes ses forces chercher à guérir et/ou à prévenir ces blessures.

Correspondance:

Dr Thierry Collaud
Rue A. Ribaux 11
CH 2022 Bevaix / NE
thierry.collaud@bluewin.ch

Dr. med. und theol. Thierry Collaud

Zur Stellung dementer Personen

Ein anthropologischer und theologischer Ansatz

(Zusammenfassung)

Für Theologen ist es charakteristisch, dass sie ihre Anthropologie (ihr Menschenbild) auf der Grundlage von Geschichten aus der Tradition konstruieren, in der sie sich situieren. In unserem Zusammenhang ist die Grundgeschichte jene der Schöpfung der Welt und des Menschen durch Gott. Kaum geschaffen, fühlt sich der Mensch ungewöhnlich einsam. Er kann sich mit keinem der Tiere identifizieren, die die Erde bevölkern, bis er die Frau trifft. Sie ist anders und doch wieder gleich. Er anerkennt sie als jemanden von seiner Rasse, von seiner Verwandtschaft.

These 1: Demente Personen können nur dann wirklich betreut werden, wenn wir die menschliche Verwandtschaft mit ihnen anerkennen.

Anerkennen heisst hier:

1. Gemeinsamkeiten entdecken. Unser Unwohlsein dementen Personen gegenüber kommt da her, dass sie uns einen Spiegel vorhalten. Sind sie für uns ein alter ego, so heisst dies, dass wir in ihnen einen Teil unserer selbst wieder erkennen.
2. Die Maske entfernen, die das Gesicht des anderen bedeckt. Anerkennung ist nur möglich, wenn wir die Maske entfernen, die das Gesicht des anderen bedeckt. In unserem Fall ist der Begriff der Demenz häufig eine Art Maske. Je mehr wir uns auf diese symbolische Maske konzentrieren, desto schwieriger wird es für uns, den Menschen zu sehen, der immer noch dahinter steckt.

These 2: Den andern (sei er krank oder gesund) anerkennen bedeutet auch, seine Wirklichkeit akzeptieren

Den anderen anerkennen heisst also auch anerkennen, dass er nicht so ist wie ich das möchte. In diesem Sinne

ist die Demenz nur eine Karikatur dessen, was jede Beziehung ausmacht. Den anderen anerkennen heisst also:

1. sein Anderssein akzeptieren. Der Unterschied ist hier riesig. Er ist viel grösser als was wir spontan zu akzeptieren bereit wären.
2. bereit sein, sich auf seine Geschichte einzulassen. Unsere Geschichte und damit auch unsere Identität ist ständig im Bau und in Evolution. Das gilt auch für Demente. Ihre Lebensgeschichte geht weiter. Wenn wir uns auf ihre Geschichte einlassen, bedeutet dies, die Tatsache validieren, dass in ihnen noch etwas vorgeht, dass sie noch nicht tot sind.
3. seinen Blick akzeptieren. Uns vom Patienten anschauen lassen bedeutet, dass die auf uns gerichteten Augen jene eines Menschen sind (Objekte schauen nicht!). Den Blick eines anderen aushalten heisst, mich auf seine Höhe stellen, dazu einwilligen, dass unsere Blicke sich austauschen können.
4. Gegenseitigkeit annehmen. Die Asymmetrie der Beziehung samt ihren perversen Auswirkungen kann korrigiert werden, wenn ich akzeptieren kann, dass ich vom Patienten auch etwas erhalten kann. Ich willige dazu ein, nackt da zu stehen, anerkenne die Leere in mir, die gefüllt werden muss. Ich breche aus meiner Selbstgenügsamkeit aus.
5. seine Verwundung akzeptieren, ohne ihn darin einzusperren. Wenn wir von einem Kranken sprechen, so schwanken wir immer zwischen Annahme und Empörung: Annahme seiner Endlichkeit, seiner Verwundung, seiner Krankheit als einer Wirklichkeit, die mit zum menschlichen Leben gehört; gleichzeitig aber auch Empörung darüber, dass die Wirklichkeit, in der wir leben, eine grundlegend unfertige Wirklichkeit ist, eine Wirklichkeit, in der sich das Noch-nicht-sein zeigt, die grundlegende Kategorie der Hoffnung.

Dr. Thierry Collaud

Lo statuto della persona demente

Approccio antropologico e teologico

(Riassunto)

Il teologo costruisce la sua antropologia (visione dell'uomo) in modo caratteristico a partire da storie veicolate dalla sua tradizione e nelle quali si situa. Il fondamento storico di questo contesto è la creazione del mondo e dell'Uomo da parte di Dio. Quando l'Uomo è creato, si trova normalmente solo. In presenza degli animali che popolano la terra, non può identificarsi a nessuno di essi fino a quando non incontra la donna, un essere diverso ma simile che allora riconosce come appartenente alla sua razza e al quale è apparentato.

1a tesi: Prendere cura della persona demente si realizza pienamente solo riconoscendo un legame di parentela umana con essa.

Riconoscere significa:

1. Individuare punti comuni. Il disagio che ci prende di fronte alla persona demente deriva dal fatto che essa ha una funzione speculare. Se è per me un alter ego, vuole dire che vedo in essa una parte di me stesso.
2. Levare la maschera che mi impedisce di vedere il viso dell'altro. Non si può riconoscere se non togliendo la maschera dal volto altrui. Nel nostro caso, il concetto di demenza riveste troppo spesso il ruolo di maschera. Quanto più ci concentriamo su questa maschera simbolica, tanto più ci è difficile vedere l'uomo che sempre si trova dietro di essa.

2a tesi: Il riconoscimento di un altro (malato o no) implica il consenso alla sua presenza.

Consentire all'altro significa accettare che egli sia quello che è e non quello che vorrei fosse. In questo senso, la demenza è l'esempio caricaturale di ogni relazione con altre persone. Consentire all'altro significa:

1. Consentire che sia diverso. Qui la diversità è enorme e rappresenta molto di più di quello che siamo pronti ad accettare spontaneamente.
2. Consentire ad entrare nella sua storia personale. La nostra storia, e quindi la nostra identità, è sempre in costruzione e in evoluzione. Ciò vale anche per il demente, che continua la storia della sua vita. Entrarvi con lui significa accettare il fatto che qualcosa ancora avviene e che egli non è un morto in aspettativa.
3. Consentire al suo sguardo. Lasciarci guardare dal malato significa che gli occhi che ci fissano appartengono ad un essere umano. Accettare lo sguardo altrui vuole dire mettersi al suo livello e potere scambiare i nostri sguardi.
4. Consentire alla reciprocità. L'asimmetria della relazione di cura e i suoi effetti perversi possono essere corretti se si accetta di potere ricevere qualcosa dal paziente. Con questo, io mi metto a nudo, confesso una fragilità da colmare, apro una breccia nell'autosufficienza dell'io.
5. Consentire alla sua lesione senza rinchiuderlo. Quando parliamo del malato, siamo sempre in equilibrio fra l'accettazione e la rivolta. Accettazione della finitezza, accettazione della lesione, della malattia perché inerente alla nostra condizione umana. Ma, al tempo stesso, rivolta perché convinti che l'ordine delle cose sperimentate rimane un ordine sostanzialmente incompleto, che manifesta la categoria del non-essere-ancora, la categoria fondamentale della speranza.

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

Etant donné que ce domaine entre parfaitement dans les secteurs dits sensibles, touchant aux frontières de la médecine et de la santé publique, l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) a tout naturellement participé à la définition des objectifs, des bases scientifiques et éthiques, ainsi que de son rôle dans la médecine pratique, en établissant des directives contextuelles, le cadre et les buts du domaine.

Prof. Peter M. Suter

Le rôle de la médecine palliative du point de vue de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM)



Peter M. Suter

L'image, la pratique et le développement de la médecine palliative en Suisse dépendent d'un bon nombre de facteurs. Etant donné que ce domaine entre parfaitement dans les secteurs dits sensibles, touchant aux frontières de la médecine et de la santé publique, l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) a tout naturellement participé à la définition des objectifs, des bases scientifiques et éthiques, ainsi que de son rôle dans la médecine pratique, en établissant des directives contextuelles, le cadre et les buts du domaine. De plus, elle s'est engagée pour promouvoir la formation médicale et paramédicale en

médecine palliative. Finalement, depuis plusieurs années, l'ASSM a soutenu de manière significative la recherche dans ce secteur.

Pour l'avenir, il paraît important que l'ASSM maintienne son intérêt et un suivi en médecine palliative, même si aujourd'hui nous pouvons avoir l'impression que les acquis font partie du système de santé de notre pays.

Car des questions scientifiques et éthiques se posent encore, et de nouvelles seront certainement encore soulevées, étant donné l'évolution de la sensibilité de notre société pour la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques et évolutives, ainsi que sur le thème de la fin de la vie.

En conclusion, depuis fort longtemps l'ASSM est convaincue que la médecine palliative doit jouer un rôle essentiel et reconnu dans toutes les spécialités médicales. Elle est également persuadée que son image et son importance vont croître à l'avenir, grâce à la motivation des professionnels de la santé et la pression des familles et proches des patients.

Correspondance:

Prof. Peter M. Suter
Président de l'Académie Suisse des Sciences médicales
Petersplatz 13, CH 4051 Bâle
peter.suter@medecine.unige.ch

Prof. Peter Suter

Die Rolle der Palliativmedizin aus Sicht der Schweiz. Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW)

Das Ansehen, die Praxis und die Entwicklung der Palliativmedizin in der Schweiz hängen von mehreren Faktoren ab. Da die Palliativmedizin bestens in die so genannt sensiblen Bereiche der Medizin und des Gesundheitswesens passt, hat die Schweiz. Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW) ganz selbstverständlich zur Definition ihrer Ziele, ihrer wissenschaftlichen und ethischen Grundlagen und ihrer Rolle in der praktischen Medizin beigetragen, indem sie kontextbezogene Richtlinien, den Rahmen und die Rolle dieses Gebietes festgelegt hat. Weiter hat sie sich für die Förderung der medizinischen und paramedizinischen Ausbildung in Palliativmedizin eingesetzt. Seit einigen Jahren schliesslich hat die SAMW auch die Forschung auf diesem Gebiet massgeblich unterstützt.

Auch in Zukunft scheint es wichtig, dass die SAMW in ihrem Interesse für die Palliativmedizin und ihre Weiterentwicklung nicht nachlässt, selbst wenn man heute den Eindruck haben könnte, dass deren Resultate nun zum integrierenden Bestandteil des Gesundheitswesens in unserem Land geworden sind.

Fragen wissenschaftlicher wie auch ethischer Art bleiben weiterhin offen. Und in Anbetracht der Sensibilität unserer Gesellschaft für die Art, wie Patienten mit chronischen und fortschreitenden Krankheiten behandelt werden, sowie für alle Fragen rund um das Lebensende werden bestimmt auch neue Fragen aufkommen.

Die SAMW ist schon lange überzeugt, dass der Palliativmedizin eine wesentliche und anerkannte Rolle in allen medizinischen Spezialgebieten zukommt. Sie ist ebenfalls überzeugt, dass ihr Ansehen und ihre Bedeutung dank der Motivation der Mitarbeitenden im Gesundheitswesen und dem Druck der Familien und Angehörigen von Patienten in Zukunft eher noch zunehmen wird.

Prof. Peter M. Suter

Il ruolo della medicina palliativa dal punto di vista dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM)

L'immagine, la pratica e lo sviluppo della medicina palliativa in Svizzera dipendono da un cospicuo numero di fattori. Tenuto conto di come questo ambito si inserisce perfettamente nei settori sensibili, posti al margine della medicina e della salute pubblica, l'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM) ha partecipato in modo del tutto naturale alla definizione degli obiettivi, delle basi scientifiche ed etiche, come pure del ruolo della medicina palliativa nella medicina pratica, stabilendo direttive contestuali e definendo ambito e scopi del settore. Si è inoltre impegnata nella promozione della formazione medica e paramedica in medicina palliativa. Infine, da diversi anni l'ASSM sostiene in modo significativo la ricerca in questo campo.

Si ritiene importante che in avvenire l'ASSM mantenga il proprio interesse e continui a seguire l'evoluzione della medicina palliativa, anche se oggi si può avere l'impressione che quanto sin qui acquisito sia ormai radicato nel sistema sanitario del nostro paese.

Questo poiché si è di fronte a problemi scientifici ed etici non ancora risolti nonché ad altri che certamente si presenteranno, tenuto conto dell'evoluzione della sensibilità della nostra società nei confronti della presa a carico dei pazienti affetti da malattie croniche ed evolutive, come pure del tema della fine della vita.

In conclusione, da parecchio tempo l'ASSM è convinta che la medicina palliativa debba avere un ruolo essenziale e riconosciuto in tutte le specialità mediche. È altresì persuasa che la sua immagine e la sua importanza andranno crescendo in futuro, grazie alla motivazione dei professionisti che operano nel settore sanitario nonché alla pressione dei familiari e di chi è vicino ai pazienti.

Die Schweiz. Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW) hat eine Subkommission beauftragt, medizinisch-ethische Richtlinien zu Palliative Care zu erarbeiten und damit auch die Ziele des Freiburger Manifestes von 2001 zu unterstützen, «Palliative Care in das Gesundheitssystem zu integrieren». Diese Richtlinien sind diesen Sommer erschienen. Welche Rolle kann und soll ihnen in der Praxis zukommen?

Dr. Roland Kunz

Die neuen Richtlinien der SAMW und ihre Auswirkungen auf die Praxis



Roland Kunz

In gesundheitspolitischen Diskussionen wird sowohl von Politikern wie von Fachleuten – vor allem im Zusammenhang mit der Sterbehilfedebatte – der Begriff «Palliativmedizin» oder «Palliative Care» verwendet, und bei näherer Betrachtung zeigt sich, dass jeder etwas anderes darunter versteht: von Schmerztherapie über Behandlungsverzicht bis zur hospizlichen Sterbebegleitung. In Publikationen sind die Definitionen uneinheitlich, und in den medizinischen Fachgesellschaften ist der Stellenwert von Palliative Care immer noch umstritten. Die SAMW hat deshalb eine Subkommission beauftragt, medizinisch-ethische Richtlinien zu Palliative Care zu erarbeiten und damit auch die Ziele des Freiburger Manifestes von 2001 zu unterstützen, «Palliative Care in das Gesundheitssystem zu integrieren».

In der Präambel wird auf die Folgen der Entwicklungen und Fortschritte der Medizin hingewiesen. Wir sind immer

häufiger mit komplexen Situationen konfrontiert, die von hochspezialisierten Fachleuten behandelt werden, welche aber eine fragmentierte, oft organbezogene Sicht- und Behandlungsweise einbringen. Die Richtlinien wollen mit einem Ansatz, welcher neben körperlichen Symptomen auch psychische, soziale und spirituelle Aspekte ernst nimmt, für Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten eine möglichst gute Lebensqualität im ganzen Krankheitsverlauf fördern. Ziel der Richtlinien ist es nicht, eine neue Spezialdisziplin zu begründen, welche nur an wenigen ausgewählten Orten angeboten wird, sondern alle Mitarbeitenden des Gesundheitswesens «zu einer Haltung zu ermutigen, welche die Grenzen der Medizin anerkennt und sich dem Sterben des Patienten und dem häufig anklingenden Gefühl der Hilflosigkeit stellt». Damit soll die Anwendung von Palliative Care im medizinischen Alltag aller Fachbereiche unterstützt werden, von der Neonatologie über die Intensivmedizin bis zur Geriatrie.

Die neuen Richtlinien verstehen sich somit nicht als Guidelines oder Standards für Palliative Care oder als Handbuch der Symptomtherapie, sondern definieren vor allem Haltung, Anwendungsbereiche und Inhalt von Palliative Care unter gleichzeitiger Darstellung von Missverständnissen, überhöhten Erwartungen und Gefahren. Sie dienen damit einer Klärung, welche auch idealisierte Vorstellungen unter Fachleuten relativieren hilft.

Mit der Hervorhebung der Grundwerte Würde und Autonomie wird ein wichtiges Signal gesetzt. Einerseits wollen die Richtlinien der Tendenz entgegenzutreten, Pati-

enten mit schweren kognitiven Defiziten oder im Coma die Würde abzusprechen, andererseits weisen sie auf die besondere Verletzbarkeit der Würde in Situationen der Schwäche bei fortgeschrittener Krankheit oder im Sterben hin. Die Achtung der Würde einer Person schliesst die Respektierung ihrer Autonomie ein: klare und offene Information, um den Betroffenen zu ermöglichen, Verantwortung für das eigene Leben und Sterben zu übernehmen. Eine einfühlsame und adäquate Kommunikation ist die Grundvoraussetzung dazu, ihr ist ein eigener Abschnitt gewidmet.

Der Mittelteil der Richtlinien stellt umfassend die Anwendungsbereiche von Palliative Care dar: Symptomlinderung und Unterstützung von Patient und Angehörigen bei der Krankheitsbewältigung ist bei allen chronischen Krankheiten notwendig, kurative und palliative Ansätze ergänzen sich. Viel zu selten wird bisher noch bei nicht malignen chronischen Erkrankungen der Umgang mit möglichen Verschlechterungen und akut bedrohlichen Situationen diskutiert. Damit liessen sich viele im Rückblick unbefriedigende Verläufe verbessern oder vermeiden. In der Diskussion von Palliative Care in den verschiedenen Bereichen der Medizin weisen die Richtlinien vor allem auf besonders zu beachtende Aspekte in den einzelnen Fachgebieten und Anwendungsbereichen hin. Sie wollen damit fachinterne vertiefte Diskussionen auslösen und auf Bereiche hinweisen, in denen die eingangs formulierte Haltung noch wenig Raum findet.

Der Abschnitt «Sterben und Tod» setzt sich mit den Fragen des Behandlungsverzichts oder -abbruches auseinander. Die Überlegungen beschränken sich dabei auf die Situation am Lebensende. In einer Zeit, in der die internationalen Fachgesellschaften mit Guidelines die adäquate Therapie für jede Gesundheitsstörung vorgeben, werden wir aber oft schon viel früher im Verlaufe parallel auftretender chronischer Erkrankungen von multimorbiden älteren Patienten mit den schwierigen Fragen des Behandlungsabbruchs und -verzichts und den unsicheren Konsequenzen konfrontiert. Dieses Thema muss aber ausserhalb dieser Richtlinien aufgenommen werden. Der Abschnitt zur Sedation unterscheidet zwischen zeitlich begrenzter und kontinuierlicher Sedation, vermeidet aber die missverständlichen Begriffe palliative und terminale Sedation. Ziel dieser Ausführungen ist es, die in der Praxis wahrscheinlich häufig angewandte Sedation zu deklarieren und dafür klare Vorgaben, Ziele und Bedingungen zu formulieren.

An die medizinisch-ethischen Richtlinien schliessen sich Empfehlungen an. Sie richten sich an die Institutionen des Gesundheitswesens (ambulante und stationäre Angebote), der Aus-, Weiter- und Fortbildung sowie an politische Instanzen und Kostenträger und formulieren unerlässliche Rahmenbedingungen für die Umsetzung von Palliative Care. Ihnen kommt eine wichtige Bedeutung in der gesundheitspolitischen Umsetzung zu, bereits nehmen kantonale Konzepte Bezug darauf.

Welche Auswirkungen haben die Richtlinien auf die Praxis? Die interdisziplinäre Erarbeitung der Richtlinien war ein wichtiger Prozess, der über die Mitglieder der verantwortlichen Subkommission die verschiedenen Berufsgruppen involvierte, die Vernehmlassungsphasen mit Diskussionen in und mit den Fachgesellschaften und den Mitgliedern der Zentralen Ethikkommission (ZEK) und des Senats der SAMW haben zu einer breiten Auseinandersetzung mit dem Thema Palliative Care geführt. Schliesslich konnte sich der Senat der SAMW, in dem die verschiedenen Fachgesellschaften, aber auch alle medizinischen Fakultäten vertreten sind, im Mai 2006 einstimmig hinter diese Richtlinien und somit hinter dieses Verständnis von Palliative Care stellen, was als wichtiger Meilenstein auf dem Weg zur Integration von Palliative Care ins Gesundheitswesen betrachtet werden darf.

Abschliessend kann festgehalten werden, dass gerade im Bereich Aus- und Weiterbildung bereits konkrete Schritte erreicht werden konnten. Palliative Care wird im Medizinstudium zum Ausbildungsinhalt, wird Fortbildungsinhalt an grossen Ärztekongressen und in kantonalen Konzepten unterstützt. Damit werden wir dem Ziel, den frühzeitigen Zugang zu Palliative Care für alle Menschen, die ihn brauchen, zu ermöglichen, einen wichtigen Schritt näher kommen. Für die Behandlung und Begleitung von komplexen Situationen braucht es aber weiterhin Spezialisten mit vertieften Kenntnissen. Die Qualitätsstandards und die Ausbildungsrichtlinien von palliative care unterstützen diese Entwicklung, Fachbücher wie «Palliativmedizin» oder das «Lehrbuch Palliative Care» vermitteln notwendiges vertieftes Fachwissen. Die Abgrenzung, was spezifische Palliative Care-Leistungen sind in Bezug auf die Leistungsabgeltung, wird unter Führung der SGPMP mit den Kostenträgern in den entsprechenden Kommissionen ausgehandelt werden müssen.

Literatur:

www.samw.ch: Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen, 2006

H. Neuenschwander (Hrsg.): Palliativmedizin. Krebsliga Schweiz 2006 (Bezugsquelle www.swisscancer.ch)

C. Knipping (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care. Huber, Bern 2006.

Korrespondenz

Dr. Roland Kunz,
Chefarzt Geriatrie,
Leiter der Subkommission Palliative Care der SAMW
Spital Affoltern am Albis
Sonnenbergstr. 27
CH - 8910 Affoltern a. A.
roland.kunz@spitalaffoltern.ch

Dr. Roland Kunz,

Les nouvelles directives de l'ASSM: quel est leur impact sur la pratique?

(Résumé)

Pour ne pas confiner les soins palliatifs en tant que discipline particulière réservée à des situations très complexes, dans des lieux choisis, et au contraire se rapprocher des buts du Manifeste de Fribourg de 2001 tels que «garantir un accès précoce aux soins palliatifs» et «intégrer les soins palliatifs dans le système de santé publique», la Commission Centrale d'Éthique (CCE) a chargé une sous-commission de l'ASSM d'élaborer des directives médico-éthiques concernant les soins palliatifs.

À une époque de spécialisation croissante, on a le risque d'une vision et d'une approche thérapeutique fragmentée qui perd de vue la qualité de vie du patient et sa souffrance. Les directives ont pour but d'encourager une attitude qui reconnaît les limites de la médecine et accepte le décès du patient et son fréquent sentiment d'impuissance. Elles doivent encourager l'utilisation des soins palliatifs dans la pratique médicale quotidienne, de la néonatalogie aux soins intensifs, en passant par la gériatrie et la psychiatrie.

Ces nouvelles directives ne sont pas celles de soins palliatifs spécialisés ou un manuel de thérapie symptomatique mais plutôt un guide pour tous les collaborateurs de la santé, pour offrir aux personnes atteintes de maladies incurables ou mettant leur vie en danger, ou de maladies chroniques et évolutives un traitement et une prise en charge très étendus. Elles définissent l'attitude et le contenu des soins palliatifs. Elles préviennent aussi les attentes exagérées et les malentendus. En tant que directives médico-éthiques, elles se penchent sur les valeurs fonda-

mentales de dignité et d'autonomie et l'importance d'une communication franche comme préalable à une prise de décision individuelle.

Le concept de soins palliatifs s'est développé en oncologie et en gériatrie. Mais nous sommes confrontés à des maladies incurables et des maladies évolutives aiguës ou chroniques dans tous les domaines de la médecine. Ces situations sont abordées en seconde partie des directives (chapitre 8). La diffusion de la première mouture des directives et les discussions dans la CCE ont montré que leur contenu a entraîné déjà de nombreux débats dans les sociétés spécialisées. Le fait que le Sénat de l'ASSM ait finalement approuvé en mai de cette année à l'unanimité la dernière version des directives avec les représentants des sociétés spécialisées et des facultés peut être perçu comme le premier signe de changement dans la pratique.

Les recommandations finales aux institutions de la santé, de la formation, de la formation postgrade et continue ainsi qu'aux instances politiques et aux organismes payeurs reprennent les conditions-cadres essentielles d'un changement dont la mise en œuvre a déjà commencé.

Ce que ne sont pas les directives?

Elles ne se réfèrent pas d'emblée aux soins palliatifs spécialisés au sens strict du terme.

Il faut des définitions distinctes des patients de soins palliatifs et des prestations spécialisées pour délimiter l'offre spécifique de soins palliatifs dans les domaines ambulatoire et stationnaire, conduire les négociations salariales et discuter les contrats de prestations.

Le comité directeur de palliative ch et ses groupes de travail s'emploient activement à élaborer ces bases et à les mettre à la disposition des sections de notre société.

Dr. Roland Kunz

Il significato pratico delle nuove raccomandazioni dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche

(Riassunto)

La Commissione centrale di bioetica (ZEK) dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche ha incaricato una sotto-commissione di elaborare raccomandazioni medico-etliche di medicina palliativa non solo per confermare le cure palliative quale disciplina specialistica in situazioni molto complesse, ma anche per avvicinarsi agli obiettivi del Manifesto di Friburgo del 2001 nel senso di «garantire l'accesso tempestivo alle cure palliative» e di «integrare le stesse nel sistema sanitario».

In un'epoca di crescente specializzazione, sussiste il rischio che la visione clinica e i trattamenti siano oggetto di un approccio frammentario che perde di vista il paziente, la sua qualità di vita e la sua sofferenza. Lo scopo delle raccomandazioni è di indicare un atteggiamento che riconosca i limiti della medicina e si confronti alla morte del paziente e alla frequente sensazione di impotenza che da essa può derivare. Esse devono agevolare l'utilizzo delle cure palliative nel quotidiano medico, dalla neonatologia, attraverso la medicina intensiva, alla geriatria e alla psichiatria.

Le nuove raccomandazioni non sono linee guida di cure palliative specialistiche e nemmeno un manuale di terapia dei sintomi, bensì un indirizzo di comportamento valido per tutti gli operatori sanitari al fine di garantire un'assistenza e un trattamento globali alle persone affette da malattie inguaribili, potenzialmente letali o croniche pro-

gressive. Esse definiscono il significato e i contenuti delle cure palliative, ma mettono anche in guardia da possibili attese eccessive e da equivoci. Quali raccomandazioni medico-etiche si confrontano ai valori fondamentali di dignità e autonomia e all'importanza della comunicazione aperta quale premessa di un percorso decisionale individuale.

Il concetto di cure palliative è nato dall'oncologia e dalla geriatria. In tutti i campi della medicina siamo però alle prese con malattie inguaribili, acute o croniche progressive. Di queste situazioni tratta la seconda parte delle raccomandazioni (capitolo 8). L'elaborazione della prima stesura del documento e le discussioni in seno alla ZEK hanno mostrato che i contenuti delle raccomandazioni erano già stati oggetto di numerosi dibattiti nelle società specialistiche. Il fatto che il Senato dell'ASSM, con le rappresentanze delle società specialistiche e delle facoltà, abbia emanato la versione definitiva nel mese di maggio di questo anno

può essere considerato il primo passo verso l'applicazione pratica delle raccomandazioni.

Le raccomandazioni conclusive rivolte alle istituzioni della sanità, della formazione e dell'aggiornamento, alle istanze politiche ed economiche rappresentano le condizioni quadro indispensabili per la loro realizzazione. I primi passi sono già in atto.

Cosa non sono le raccomandazioni?

Esse non si riferiscono primariamente alle cure palliative specialistiche in senso stretto. Per la delimitazione di prestazioni specifiche di queste in regime ambulatoriale e di degenza occorre definire separatamente il paziente palliativo e le prestazioni specialistiche per la contrattazione dei tariffari e per stabilire gli incarichi a livello cantonale. Il comitato della SSMCP e i gruppi di lavoro sono all'opera per elaborare questi criteri, che verranno poi sottoposti all'esame delle sezioni.

Inserat

MASCC / ISSO 20th Internat. Anniversary Symposium Supportive Care in Cancer St. Gallen, Switzerland 27 – 30 June 2007

Für Pflegende, Ärzte, Zahnärzte, Psycho-Onkologen und weitere Interessierte.

27 Juni 2007: Pre-Conference Symposium «**Mundpflege bei onkologischen Patienten**»
(nur in Deutsch, Teilnahme an dieser separaten Veranstaltung alleine möglich)

Konferenzsprache ist Englisch. Die Plenar-Sessionen werden ins Deutsche übersetzt.

Sessionsthemen:

Support of the supporters; Bridging gaps between supportive and palliative care; Oro-pharyngeal cancer problems; Cardiotoxicity; Opioid rotation and beyond; Nutritional support; Mucositis; Vascular problems; Quality of life; Supportive Care: Key components of cure in patients with lymphomas; Psychological and spiritual support; Communication; Survivorship and future developments.

Chairs: Prof. Dr. Hans-Jörg Senn, Dr. Agnes Glaus PhD RN and international experts.

For more Information please consult: www.oncoconferences.ch

or contact Mrs. Doris Hoewel, «SUP2007»
St. Gallen Oncology Conferences
c/o Center for Tumordetection, Treatment and Prevention
Rorschacher Strasse 150,
CH-9006 St. Gallen, Switzerland
Tel: +41-(0)71-243 0032
Fax: +41-(0)71-245 6805
E-Mail: SUP2007@oncoconferences.ch

Die Themen Palliativmedizin und Sterbehilfe haben den Bund in den letzten Jahren kontinuierlich beschäftigt. Eine beachtliche Zahl von Motionen und Interpellationen haben immer wieder zu einer Auseinandersetzung mit diesem sich immer mehr neben der kurativen und rehabilitativen Medizin profilierenden autonomen Gebiet der Medizin geführt. Die Fragen und Entscheidungen im Zusammenhang mit der Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und chronisch fortschreitenden Krankheiten sind für jeden Einzelnen, für die Gesellschaft, aber auch für den Staat von ausserordentlicher Tragweite.

Dr. iur. Catherine A. Gasser

Was kann der Bund zur Entwicklung von Palliative Care beitragen?



Catherine A. Gasser

Der Staat muss mit seinen Regelungen sicherstellen, dass der Schutz und die Würde des Menschen auch in dieser Phase der Existenz gewährleistet bleiben. Dieser Ansatz war auch der Hintergrund für den vom Bundesamt für Justiz im März 2006 publizierten, mehr als fünfzigseitigen Bericht zum Thema «Sterbehilfe und Palliativmedizin – Handlungsbedarf für den Bund?». Zur Erarbeitung des Berichtes hat das Bundesamt für Justiz eine breite Konsultation bei anderen Bundesämtern durchgeführt, gerade auch beim Bundesamt für Gesundheit.

Was sich schon im Titel des Berichtes zeigt, wie auch in den Motionen und Interpellationen ist die enge und nicht unproblematische Verbindung der Themen Sterbehilfe und Palliativmedizin. Trotz der faktischen Verbindung der Themen ist in diesem Artikel der Fokus ganz auf die Förderung der Palliativmedizin ausgerichtet. Es stellt sich die Frage, kann der Bund die Entwicklung von Palliative Care unterstützen und fördern und wie kann er das.

Die verfassungsrechtliche Aufgabenverteilung

Um diese Fragestellung klärend zu beantworten, scheint es auch angesichts der teils grossen Erwartungen gegenüber den Bundesbehörden nötig, kurz auf die verfassungsrechtliche Aufgabenverteilung zwischen Bund und Kantonen im Gesundheitswesen einzugehen. Denn der Bund kann nur dort unterstützen und fördern, wo er auch über die entsprechenden Kompetenzen verfügt.

Seine Kompetenzen sind aufgrund des Subsidiaritätsprinzips in der Gesundheitsversorgung klar beschränkt. Es ist Aufgabe der Kantone für die Standortbestimmung und Bedarfsabklärung in ihrem Kantonsgebiet Verantwortung zu tragen. Sie bestimmen das mögliche Budget für die Palliativmedizin nach den kantonalen Gesundheitsausgaben und es liegt auch in ihrer Verantwortung, durch Fixierung von Qualitätskriterien, die sie über Leistungsverträge mit ihren Partnerorganisationen verbindlich verabreden, Qualitätssicherung zu betreiben.

Fakt ist, dass das Angebot an Palliativmedizin,- Pflege und Begleitung kantonal und regional noch sehr unterschiedlich ist. Das quantitative und qualitative Angebot hat

sich zwar in den letzten Jahren, gerade auch als Folge der Initiative der SGPM klar verbessert, aber unbestritten besteht hier noch Entwicklungs- und Verbesserungsbedarf. Die Kantone können also konkret und vielfältig über ihren Versorgungsauftrag zur Entwicklung der Palliativ Care beitragen.

Welche Kompetenzen hat nun der Bund? Es lassen sich drei Handlungsfelder unterscheiden:

1. Die Aus-, Weiter- und Fortbildung der Medizinalberufe insbesondere der universitären Medizinalberufe.
2. Die Finanzierung von Palliativ Care – Leistungen über das KVG
3. Die Forschungsförderung.

1. Die Aus-, Weiter- und Fortbildung der Medizinalberufe

Im Bereich der Aus-, Weiter- und Fortbildung der universitären Medizinalberufe zeichnet sich für die Zukunft eine grundsätzliche Veränderung durch das Medizinalberufegesetz (MedBG) ab. Es wurde in diesem Sommer am 23. Juni 2006 von der vereinigten Bundesversammlung einstimmig angenommen und tritt frühestens auf das akademische Studienjahr Wintersemester 2007/2008 also am 1. September 2007 in Kraft.

Dieses Gesetz basiert auf der Idee, gesundheitspolitisch begründete Ausbildungs- und Weiterbildungsziele vorzugeben, die dann einerseits durch individuelle Prüfungen und andererseits durch Akkreditierung der Studien- und Weiterbildungsgänge überprüft wird. Es verbindet also gesundheitspolitische Steuerung mit bildungspolitischer Gestaltungsfreiheit und soll somit zu einer qualitativ hoch stehenden Grundversorgung beitragen.

Dass dabei nicht nur kurative und rehabilitative Kompetenzen anvisiert werden, zeigen die Aus- und Weiterbildungsziele auf. So verlangt Artikel 6 MedBG für die Ausbildung, dass Absolventinnen und Absolventen eines Studienganges über die wissenschaftlichen Grundlagen verfügen, die für vorbeugende, diagnostische, therapeutische, palliative und rehabilitative Massnahmen erforderlich sind. Als Konsequenz dieses Ausbildungszieles müssen konkrete Lernziele zur Palliativmedizin in die Curricula der medizinischen Fakultäten Eingang finden. Diese Lernziele sollten im Lernzielkatalog der SMIFK verankert werden, da auch geplant ist, diesen durch die neue Prüfungsverordnung zum MedBG verbindlich zu erklären. Das Bundesamt für Gesundheit hat entsprechend in der Revision des Lernzielkataloges veranlasst, dass allgemein den General Objectives mehr Rechnung getragen wird und darin insbesondere auch der Palliativ Care. Diese Arbeiten sind im Moment im Gang.

Das Medizinalberufegesetz geht von der Kohärenz und Kontinuität von Aus – Weiter – Fortbildung und Berufsausübung aus. Deshalb wurde auch begrüsst, dass von Seiten von Nationalrat Gutzwiller der Antrag eingebracht wurde, Palliativ Care auch als generelles Weiterbildungsziel explizit

zu nennen. So spricht Artikel 17 MedBG von der Kompetenz Patientinnen und Patienten an ihr Lebensende zu begleiten. Sowohl für die Ausbildung als auch für die Weiterbildung der Ärztinnen und Ärzte ist damit Palliativ Care normativ verankert und wird somit auch Gegenstand der Qualitätssicherung durch die Akkreditierung der Aus- und Weiterbildungsgänge.

Die Frage der nichtuniversitären Medizinalberufe gehört grundlegend in den Verantwortungsbereich des Bundesamtes für Bildung und Technologie BBT und wird durch das Fachhochschulgesetz und das Berufsbildungsgesetz geregelt. Halten wir zu diesem Handlungsfeld des Bundes fest, dass sich der Istzustand Palliativ Care schon heute verbessert hat und von der mehrstündigen Einführung bis zum Nachdiplom und Masterstudiengang reicht. Für die universitären Medizinalberufe wird durch das MedBG in Zukunft die Palliativ Care noch an Bedeutung gewinnen.

2. Die Finanzierung von Palliativ Care – Leistungen über das KVG

Das zweite Handlungsfeld ist die Frage der Finanzierung von Palliativ Care Leistungen über das Krankenversicherungsgesetz KVG. Grundsätzlich ist festzuhalten, dass die Kosten der Palliativ Care Leistungen durch die Krankenversicherungen übernommen werden. Auch bei der Neuregelung der Pflegefinanzierung ist gemäss dem Vorschlag des Bundesrates mit keiner Benachteiligung der Palliativ Care in Bezug auf die Kostenübernahme durch die obligatorische Krankenpflegeversicherung (OKP) zu rechnen. Da dieser ganze Bereich im Moment noch in den parlamentarischen Beratungen steht, müssen die Resultate dieser Verhandlungen abgewartet werden.

3. Die Forschungsförderung

Das dritte Handlungsfeld, auf dem der Bund zur Förderung der Palliativ Care beitragen kann, ist die Forschung.

Obwohl die Forschungsressourcen im Bundesamt für Gesundheit sehr limitiert sind, wurde vom BAG neben Studien zum Thema Krebs auch das Projekt zur Erarbeitung eines Befragungsinstrumentes zur Erhebung der Bedürfnisse terminaler Menschen unterstützt. Auch die Studie der SGPM «Swiss Palliativ Care Research Initiative» wurde vom BAG mitgetragen, womit die für die zukünftige Palliativ Care Forschung relevanten Berufsgruppen und Projekte identifiziert wurden. Dieses Wissen ist zentral, denn für die Forschungsentwicklung in diesem Bereich braucht es Informationsaustausch und Vernetzung, so dass auch Resultate und Projekte der individuellen Forschungsförderung allgemein bekannt werden, Synergien genutzt und Finanzen gezielt eingesetzt werden können.

Gerade bei der individuellen oder projektbezogenen Forschungsförderung durch den Schweizerischen Nationalfonds SNF hat der Bund auch seine hauptsächliche Möglichkeit konkrete Forschungsvorhaben zu unterstützen. Sehr beschränkt können auch im Rahmen des BAG Forschungskonzeptes Palliative Care Forschungsprojekte gefördert werden.

Schlussfolgerung

Der Bund hat nur eine beschränkte Möglichkeit Palliative Care zu fördern. Er kommt dieser Aufgabe dort nach, wo der politische Wille aktiv zu werden, sich zeigt. Im Bundesamt für Gesundheit wird Palliative Care wahrgenommen, in verschiedenen Bereichen thematisiert und mit Sicherheit auch in Zukunft weiterverfolgt.

Korrespondenz

Dr. Catherine Gasser
Bundesamt für Gesundheit BAG
CH 3003 Bern
catherine.gasser@bag.admin.ch

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.

Dr Catherine Gasser, juriste

Que peut faire la Confédération pour contribuer au développement des soins palliatifs?

(Résumé)

Les questions de médecine palliative et d'assistance au décès n'ont cessé d'occuper la Confédération ces dernières années. À côté du rapport détaillé «Assistance au décès et médecine palliative – La Confédération doit-elle légiférer?» de l'Office fédéral de la Justice du 24.04.2006, on a enregistré une multitude de motions et d'interpellations sur ce thème. La motion 03.3405 Menétrey-Savary du 20 juin 2003 sur la problématique de l'assistance au suicide en tant que matière à enseigner en faculté de médecine est particulièrement digne d'être mentionnée.

Nous abordons là un domaine dans lequel la Confédération dispose d'une marge de manœuvre: la formation et la formation post-grade des professions médicales. La Loi sur les professions médicales (LPMéd) comprend formation et formation postgrade en soins palliatifs. Elle a été acceptée par l'Assemblée fédérale le 23 juin 2006 et doit entrer en vigueur le 1er septembre 2007. Elle met l'accent sur les

nouveaux objectifs normatifs ainsi que sur la connaissance des bases scientifiques des mesures palliatives, sur les compétences et les aptitudes à accompagner les patient-e-s jusqu'au terme de leur vie. Ces objectifs de formation et de formation postgrade doivent être concrétisés et faire l'objet d'une accréditation et de procédures d'assurance qualité des filières d'études et de formation postgrade.

Un deuxième plan d'action de la Confédération concerne le financement. Dans la Loi fédérale sur l'assurance maladie, les soins palliatifs ne sont certes pas spécialement mentionnés. Toutefois, conformément au droit en vigueur, il n'existe aucune discrimination concernant la prise en charge des coûts des prestations dans le domaine des soins palliatifs. Et pour ce qui est de la réorganisation du financement des soins, en tenant compte de la proposition du Conseil fédéral, on ne doit pas s'attendre à ce que la prise en charge des coûts des soins palliatifs soit défavorisée par l'assurance obligatoire des soins (AOS).

Ce projet est actuellement en discussion aux Chambres fédérales.

Le troisième niveau d'action concerne la recherche et offre la possibilité d'encourager des projets de recherche soit dans le cadre des projets de recherche de l'OFSP soit dans celui du Fonds National.

Dr. jur. Catherine Gasser

Come può la Confederazione contribuire allo sviluppo delle cure palliative

(Riassunto)

Negli ultimi anni i temi della medicina palliativa e dell'eutanasia hanno impegnato in modo continuativo la Confederazione. Oltre al dettagliato rapporto dell'Ufficio federale di giustizia «Eutanasia e medicina palliativa – La Confederazione deve legiferare?», del 24.04.2006, questa tematica ha generato una moltitudine di mozioni e interpellanze. Degna di particolare nota è la mozione 03.3405 Menetrey-Savary, del 20.06.2003, che tratta dell'inserimento dell'aiuto al suicidio tra le materie d'insegnamento delle facoltà di medicina. Si affronta infatti un ambito in cui la Confederazione ha campo per emanare disposizioni: quello della formazione e dell'aggiornamento nelle professioni mediche universitarie. La Legge sulle professioni mediche universitarie (LPMed) contempla obiettivi di formazione e aggiornamento nella medicina palliativa. E' stata approvata dall'Assemblea federale il 23.06.2006 ed entrerà verosimilmente in vigore il 01.09.2007. Vi sono focalizzate, tramite i nuovi enunciati normativi, tanto le conoscenze

delle basi scientifiche dei provvedimenti palliativi quanto le competenze e le capacità nell'accompagnare i pazienti fino alla fine della vita. Queste finalità della formazione e dell'aggiornamento professionale devono essere tradotte in obiettivi concreti d'insegnamento e fanno l'oggetto dell'accréditamento quale procedura di accertamento della qualità dei percorsi di studio e di aggiornamento.

Un secondo ambito d'intervento della Confederazione riguarda il finanziamento. Nella Legge federale sull'assicurazione malattie la medicina palliativa non è nemmeno citata.

In base al diritto vigente non sussiste tuttavia discriminazione riguardo all'assunzione dei costi per prestazioni nell'ambito della medicina palliativa. Anche nella nuova regolamentazione del finanziamento delle cure proposta dal Consiglio federale non ci si devono attendere svantaggi per le cure palliative in relazione all'assunzione dei costi da parte dell'Assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie (AOMS). Questa proposta è attualmente all'esame delle Camere federali.

Il terzo ambito riguarda la ricerca e offre la possibilità di promuovere progetti nell'ambito del concetto di ricerca dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) o nel contesto del Fondo nazionale della ricerca scientifica.

Prof. Jose Pereira

Que pouvons-nous apprendre de l'expérience canadienne?



José Pereira

En 1993, Sue Rodrigues, une Canadienne de 45 ans qui était en train de mourir d'une sclérose latérale amyotrophique a fait appel à la Cour Suprême du Canada pour pouvoir exercer son droit à accéder au suicide médicalement assisté et à l'euthanasie. La Cour Suprême lui a refusé ce droit, en argumentant que le suicide médicalement assisté et l'euthanasie étaient des pratiques illégales, mais a mandaté le Gouvernement pour ouvrir la discussion sur ce sujet. Un vaste débat s'en est suivi et le Sénat Canadien a constitué un comité pour étudier ce sujet. Les recommandations finales qui en ont découlé ont contribué à faire du Canada un des pays leaders en soins palliatifs au niveau mondial. Le comité a mis en évidence que le système de santé n'avait pas suffisamment soutenu le développement des soins palliatifs et a conclu que le suicide médicalement assisté et l'euthanasie ne seraient pas pris en compte aussi longtemps que chaque Canadien n'aurait pas un meilleur accès aux soins palliatifs. Ces recommandations ont poussé le Gouvernement à instaurer des programmes importants qui ont contribué à améliorer les soins aux personnes en fin de vie au Canada. Je voudrais vous en présenter les plus significatives.

1. Un secrétariat pour les soins palliatifs au Ministère de la Santé

Un bureau de promotion des soins palliatifs a été créé à travers tout ce pays qui connaît également un système fédéral. Ce bureau a fourni des ressources humaines et financières pour assurer un secrétariat dans les 5 domaines principaux suivants:

- Formation
- Sensibilisation du public
- Statistiques de surveillance des données minimales de soins palliatifs
- Contrôle qualité
- Recherche

Ce programme a conduit au développement du projet EFFPEC, c'est-à-dire des programmes de formation pour médecins et infirmières dans tout le Canada, de façon à ce que chaque médecin et chaque infirmière terminant sa formation de base soit capable d'administrer de bons soins palliatifs.

Une vaste étude a été réalisée auprès de la population canadienne; cette étude a montré que plus de 70% des Canadiens ne savaient pas ce qu'étaient les soins palliatifs et comment y avoir accès. L'étude a contribué à faire connaître ce problème grâce aux médias. Le groupe de surveillance a fait un travail considérable pour développer des données minimales statistiques avec l'aide d'autres pays comme l'Australie et le Royaume Uni. Je crois fermement qu'un secrétariat du même type, avec des ressources hu-

maines et financières, contribuerait de façon significative au développement des soins palliatifs en Suisse.

2. Congé de compassion pour les membres de la famille

Il a été dit que la manière dont un pays s'occupe de ses mourants montre le degré de compassion de la nation. Le Gouvernement a mis sur pied un programme de congé de compassion pour les membres de la famille, qui reçoivent 6 semaines de salaire pendant le temps où ils s'occupent de leur proche mourant. Parallèlement, il y a aussi eu une reconnaissance à travers tout le pays par les gouvernements provinciaux et les compagnies d'assurance de la nécessité d'inclure les soins palliatifs dans la couverture financière pour chaque patient. Les soins palliatifs font intégralement partie des soins. Nous allons tous mourir et les autorités et les compagnies d'assurance devraient fournir une couverture adéquate. Ce n'est ni éthique ni juste qu'une famille se trouve ruinée à la suite du décès d'un proche par manque de couverture financière des soins. C'est une immense source de souffrance pour celui qui meurt de savoir qu'il va laisser sa famille dans une situation financière catastrophique.

Nos expériences canadiennes nous ont appris que, en plus de la volonté et du leadership politique, de nombreuses autres stratégies peuvent également aider à améliorer les soins palliatifs.

3. Allocations de fonds pour la recherche en soins palliatifs

Il est difficile pour les soins palliatifs d'être compétitifs dans le domaine de la recherche de fonds. Les soins palliatifs ne constituent pas une priorité en comparaison des domaines de la cancérologie et de la cardiologie. Nombreuses sont les institutions qui privilégient davantage la recherche fondamentale plutôt que la recherche clinique. De surcroît, la capacité à conduire de la recherche en soins palliatifs est limitée. La compétence des professionnels de soins palliatifs à faire de la recherche doit être améliorée et il s'agit également d'attirer dans le domaine des soins palliatifs les chercheurs professionnels. Le Fonds National de recherche du Canada, dans le domaine de la santé, en collaboration avec l'Institut National du Cancer et la Fondation de Cardiologie, a financé plus de 16 millions de dollars canadiens uniquement pour la recherche en soins palliatifs, pour des postes de chercheurs, des chaires de recherche en soins palliatifs et des réseaux de recherche en soins palliatifs. Ceci contribue largement à une équité dans la recherche en soins palliatifs et au développement des soins palliatifs. Un programme similaire est nécessaire en Suisse pour permettre le développement de la recherche en soins palliatifs. La Fondation Leenaards, institution privée, soutient largement financièrement la chaire de soins palliatifs Vaud-Genève, mais il est temps que d'autres organismes contribuent également financièrement.

4. Standards de soins palliatifs

L'Association Canadienne des Hospices et l'Association nationale de soins palliatifs ont pris le leadership dans le développement des standards en soins palliatifs; ce processus largement participatif au niveau national a duré 10 ans. Ces standards ont constitué l'ossature pour le développement des soins palliatifs. Ils sont maintenant connus et implantés dans beaucoup d'autres pays. Le carré des soins et le carré de l'organisation en sont des éléments constitutifs qui permettent de fournir de bonnes prestations de soins palliatifs de même que de développer des services de soins palliatifs. Ils sont très utiles pour améliorer la qualité des soins palliatifs à travers tout le pays.

5. Les soins palliatifs: en même temps une approche et une spécialité

Il est essentiel que chaque professionnel de la santé ait les compétences de base pour s'occuper des patients mourants qu'il rencontre. Il est donc crucial que les soins palliatifs soient enseignés à tous les professionnels de la santé et les spécialistes. Cependant les soins palliatifs n'avanceront qu'à condition qu'il existe un groupe noyau de professionnels bénéficiant d'une formation de spécialisation en soins palliatifs. Ce sont ces spécialistes qui soigneront le petit nombre de patients dont les besoins sont compliqués et complexes, qui conduiront des recherches dans le domaine des soins palliatifs et qui seront des leaders en formation. Dans chaque domaine de la médecine et des soins, il y

a un besoin de spécialisation. Le Canada, l'Australie, le Royaume Uni et maintenant les Etats-Unis ont compris que des soins palliatifs de qualité ne sont pas possibles sans le niveau de spécialisation. C'est la même chose en cardiologie. Tout médecin de premier recours doit avoir des bases pour traiter l'hypertension et la défaillance cardiaque, mais la cardiologie en tant que spécialité a la responsabilité de traiter des situations les plus difficiles et a le leadership de la recherche en cardiologie. Les soins palliatifs en tant qu'approche générale et en tant que spécialisation ne sont pas incompatibles, mais au contraire complémentaires. Ils ont besoin des deux facettes pour être efficaces. Une stratégie qui développerait uniquement les soins palliatifs en tant qu'approche serait perdante à long terme. Dans un premier temps, il s'agira de définir des standards nationaux pour les compétences requises au niveau C de spécialisation et de déterminer des formations de spécialistes. En même temps qu'une spécialisation de soins palliatifs, il faudra unir nos efforts pour poursuivre la diffusion des soins palliatifs au niveau primaire.

Correspondance

Prof. Jose Pereira
Chaire de Médecine Palliative
Universités de Lausanne et Genève
Hôpital Nestlé, CHUV
1011 Lausanne
jose.pereira@chuv.ch

Prof. Jose Pereira

Was können wir aus den Erfahrungen in Kanada lernen?

(Zusammenfassung)

1993 appellierte Sue Rodrigues, eine 45-jährige Kanadierin, die mit einer amyotrophen Lateralsklerose am Sterben war, an das Oberste Gericht Kanadas, um ein Recht auf einen ärztlich begleiteten Suizid und auf Euthanasie geltend zu machen. Ein solches Recht wurde ihr vom Obersten Gericht zwar abgesprochen, aber das Gericht beauftragte die Regierung, das Thema zu diskutieren. Die Schlussempfehlungen des entsprechenden Berichts haben dazu beigetragen, aus Kanada eines der weltweit führenden Länder in Palliative Care zu machen.

1. Ein Palliative Care-Sekretariat im Gesundheitsministerium

Im Gesundheitsministerium wurde ein Büro eingerichtet, das den Auftrag hat, Palliative Care im ganzen Land zu fördern. Dieses verfügt über die menschlichen und finan-

ziellen Ressourcen, um für folgende fünf Gebiete je ein Sekretariat zu betreiben: Ausbildung, Sensibilisierung der Öffentlichkeit, Aufsicht über eine minimale statistische Datensammlung zu Palliative Care, Qualitätskontrolle und Forschung. Ich bin mir sicher, dass ein entsprechendes Sekretariat auch in der Schweiz wesentlich zur Förderung von Palliative Care beitragen könnte.

2. Auszeiten für Familienangehörige

Weiter hat die Regierung ein Auszeitprogramm für Angehörige eingerichtet. Während der Zeit, in der sie sich um ihre sterbenden Angehörigen kümmern, wird ihnen ihr Salär während sechs Wochen weiter bezahlt. Parallel dazu haben sowohl die Provinzregierungen als auch die Versicherungsgesellschaften die Notwendigkeit anerkannt, Palliative Care in die finanzielle Deckung einzuschliessen, die jedem Patienten zusteht.

3. Gelder für Palliative Care-Forschung

Palliative Care hat es schwer, bei der Suche nach Geldern mithalten zu können. Deshalb hat der kanadische Natio-

nalfonds über 16 Millionen kanadische Dollars für die Forschung in Palliative Care gesprochen.

4. Standards für Palliative Care

Die kanadische Hospizgesellschaft und die Nationale Gesellschaft für Palliative Care haben die Initiative zur Entwicklung von Standards für Palliative Care übernommen. Dieser breit abgestützte Prozess hat über zehn Jahre in Anspruch genommen. Diese Standards stellen das Gerüst für die Entwicklung von Palliative Care dar und sind inzwischen in zahlreichen Ländern bekannt und eingeführt.

5. Palliative Care: Grundkompetenz und Spezialisierung

Es ist wesentlich, dass alle Fachleute in Gesundheitsberufen über die Grundkompetenzen verfügen, um sich auch um sterbende Patienten kümmern zu können. Es ist also entscheidend, dass alle eine Ausbildung in Palliative Care erhalten. Doch Palliative Care kann sich nur entwickeln, wenn eine Gruppe von Fachleuten mit einer spezialisierten Ausbildung in Palliative Care besteht. Ihre Aufgabe ist es, die kleine Zahl von Patienten mit komplizierten und komplexen Bedürfnissen zu behandeln, die Forschung auf dem Gebiet von Palliative Care voranzutreiben und die Führung bei der Ausbildung zu übernehmen.

Prof. Jose Pereira

Cosa possiamo imparare dall'esperienza canadese?

(Riassunto)

Nel 1993, Sue Rodrigues, una canadese di 45 anni che stava morendo per una sclerosi amiotrofica laterale, ha fatto appello alla Corte Suprema del Canada chiedendo di poter esercitare il suo diritto al suicidio medicalmente assistito e all'eutanasia. La Corte Suprema le ha rifiutato questo diritto, ma ha dato mandato al Governo di avviare una discussione sul tema. Le raccomandazioni finali che ne sono scaturite hanno contribuito a fare del Canada uno dei paesi leader nelle cure palliative a livello mondiale.

1. Un segretariato per le cure palliative nel Ministero della Sanità

È stato creato un ufficio di promozione delle cure palliative a livello nazionale. Questo ufficio ha fornito le risorse umane e finanziarie per assicurare un segretariato nei cinque campi principali: formazione, sensibilizzazione del pubblico, statistiche di sorveglianza dei dati minimi nelle cure palliative, controllo della qualità e ricerca. Sono fermamente convinto che un tale ufficio contribuirebbe sostanzialmente allo sviluppo delle cure palliative in Svizzera.

2. Congedo di compassione per i membri della famiglia

Il Governo ha organizzato un programma di congedo di compassione per i membri della famiglia, che ricevono 6

settimane di salario durante il periodo in cui si occupano del familiare morente. Parallelamente, la necessità di includere le cure palliative nella copertura finanziaria di ogni paziente è riconosciuta sia dai governi provinciali che dalle compagnie di assicurazione.

3. Concessione di fondi per la ricerca in cure palliative

Per le cure palliative è difficile essere concorrenziali nella ricerca di fondi. È il motivo per cui il Fondo Nazionale per la ricerca del Canada ha stanziato più di 16 milioni di dollari canadesi per la ricerca in cure palliative.

4. Standards nelle cure palliative

L'Associazione canadese degli Hospices e l'Associazione nazionale di cure palliative hanno preso la leadership nello sviluppo degli standards in cure palliative; questo processo, ampiamente partecipativo, è durato 10 anni. Gli standards costituiscono l'ossatura per lo sviluppo delle cure palliative e sono ora conosciuti e impiantati in molti altri paesi.

5. Le cure palliative: approccio e specialità

È essenziale che ogni professionista della salute abbia le competenze di base per occuparsi dei pazienti morenti che incontra. È dunque fondamentale che le cure palliative siano insegnate a tutti i professionisti della salute. Nonostante ciò le cure palliative progrediranno solo a condizione che esista un nucleo di professionisti con una specializzazione in cure palliative. Saranno loro a curare i pochi pazienti i cui bisogni sono complicati e complessi, che faranno ricerca nel campo delle cure palliative e che saranno dei leaders nella formazione.

Dr. François Choffat

Ars vivendi, ars moriendi

Une révolution silencieuse

L'avènement des soins palliatifs représente un changement historique dans la mentalité moderne. Il est un signe d'espoir, non seulement pour notre médecine en crise, mais aussi pour la société occidentale tout entière.

Victime d'un matérialisme triomphant, cette société s'est donné pour valeur primordiale l'accumulation de biens matériels. Notre culture se raccroche désespérément à l'aspect matériel de la vie, c'est-à-dire au corps assimilé à une machine.

La mort, comme dissolution de la matière vivante, est comprise comme une absurdité totale, le pire des malheurs, la négation du sens que l'humanité moderne s'est donné. Si la vie n'est qu'une accumulation de valeurs matérielles, la longévité nous en garantit la jouissance, et l'immortalité physique représente l'aspiration la plus élevée, la seule transcendance possible.

Aucune société traditionnelle n'a jamais été aussi démunie que la nôtre devant la finitude de la vie individuelle.

Les limites de l'objectivité devant la mort

Dernier rempart devant le néant, ultime recours contre notre angoisse de la mort, voici donc la médecine chargée d'entretenir le mythe de l'immortalité et de l'éternelle jeunesse. Auparavant on demandait au prêtre de nous aider à mourir, maintenant on demande au médecin de nous épargner la mort.

Confinée dans son paradigme physico-chimique, la médecine, qui se veut scientifique, aspire à la connaissance du déterminisme scientifique de la vie. Fondée sur des modèles de laboratoire, la connaissance médicale aborde l'être humain comme un objet. C'est un postulat d'objectivité qui implique une attitude réductrice, c'est-à-dire que l'on réduit la vie à son aspect matériel. L'objectivité ne peut comprendre ni la souffrance, ni l'angoisse de la mort qui sont des réalités subjectives.

Je suis toujours surpris par les rapports médicaux des hôpitaux ou des spécialistes. A l'exception de ceux des psychiatres, ces documents ne sont que des énumérations impersonnelles de symptômes, de constats portant exclusivement sur l'état physique du malade. Rien n'est dit sur sa personne, son caractère, son vécu et ses ressources face à la maladie, rien sur son contexte historique et psychologique, et pas davantage sur son environnement socio-économique. Pourtant ces données sont déterminantes pour la santé, la maladie et la guérison.

La prévention par la peur

C'est avec le bagage réduit de l'objectivité médicale que les médecins doivent faire face à la mort de ceux qui leur sont confiés. Ils sont particulièrement sensibles à la fragilité de la vie et recherchent le moindre signe d'une maladie grave, tout en ayant peur de le trouver. La croyance que la mort est l'échec de la médecine pèse encore trop souvent sur les épaules des médecins.

Aussi vont-ils partager publiquement leurs angoisses et émettre des signaux d'alerte, sous le couvert de la prévention: «ne vous exposez pas au soleil, cela peut vous être fatal, ne faites pas l'amour à découvert sous peine de mort, n'importe quelle maladie d'enfance peut entraîner une catastrophe, le cholestérol, la tension artérielle menacent votre vie, palpez-vous, méfiez-vous de chaque symptôme, consultez au moindre doute, faites-vous examiner périodiquement...»

Cette attitude alarmiste contient implicitement des messages négatifs: par exemple «la vie est dangereuse»; ou bien, comme disait le Dr. Knock, «la santé est un état précaire qui ne présage rien de bon»; enfin «vous ne savez pas si vous êtes en bonne santé, seule la médecine peut vous le dire».

Acharnement thérapeutique

En contrepartie de cette impossible mission face à la mort, la médecine a reçu le monopole de l'action et du discours sur la santé et la maladie. La médecine est présente dans toutes les phases importantes de la vie, et de la naissance à la mort, chacun doit se soumettre à des obligations médicales.

La peur de la mort, et sa médicalisation sont les principales sources des bénéfices indécents des actionnaires de l'industrie médico-pharmaceutique. Rappelons que celle-ci finance les neuf dixièmes de la recherche médicale et qu'elle est dirigée par des actionnaires adeptes du profit maximum. Selon les études qu'elle produit et diffuse, on ne meurt plus de vieillesse, mais de maladies cardio-vasculaires, voir de cancer, qu'il faut prévenir, dépister et soigner jusqu'au tombeau.

La moitié des dépenses médicales de toute une vie correspond aux deux dernières années de la vie et le tiers aux trois derniers mois avant la mort. Notre peur de la mort est donc responsable, pour une part, de la crise actuelle du financement des soins médicaux.

L'acharnement thérapeutique est la plus chère et la moins efficace de toutes les activités médicales. Et dans les pays occidentaux, l'espérance de vie d'une population n'est pas proportionnelle à ses dépenses médicales.

Un remède à la crise de la médecine

C'est en me penchant sur les causes profondes de la crise du financement de la médecine, que j'ai compris que le développement des soins palliatifs représentait une des solutions réalistes pour sortir de l'impasse.

Les soins palliatifs sont une alternative à l'acharnement thérapeutique, dans son acception la plus large. A ce titre ils peuvent être une source d'économie prometteuse. Ils correspondent à un besoin touchant patients et soignants, ils ne sont ni coûteux, ni difficiles à mettre en oeuvre, ils ne rencontrent pas d'opposition des lobbies médico-pharmaceutiques, et ils rassemblent beaucoup de bénévoles, sans doute parce que, aider les gens à bien mourir, est un antidote à l'angoisse de sa propre mort.

Une révolution culturelle

Pour le malade, ses proches et ses soignants, les soins palliatifs proposent de soigner en priorité la souffrance pour améliorer la qualité d'une survie dont la durée devient secondaire. Accepter de faire le deuil de la vie pour aborder la mort avec plus de sérénité, c'est renoncer à poursuivre le mythe de l'immortalité.

En permettant ce choix véritablement métaphysique, les soins palliatifs représentent pour la société moderne et sa médecine une révolution culturelle. Ils ouvrent une brèche dans le matérialisme dominant.

Quand Elisabeth Kübler-Ross a voulu parler de la mort avec des malades et des soignants, elle s'est fait bannir des hôpitaux des Etats-Unis. Et quand Laurent Barrelet a enquêté sur les besoins des services du CHUV pour l'accompagnement des mourants, on lui a fait comprendre qu'il n'y avait rien à améliorer. Heureusement, depuis lors les choses ont commencé à changer, mais ceux qui ont l'expérience des soins palliatifs savent le chemin qui reste à faire pour familiariser patients et soignants avec cet «art du bien mourir».

Tant que notre société n'aura pas réapproprié la mort comme une part normale de la vie, tant qu'elle n'aura pas renoué avec les sources spirituelles – au sens large – de l'humanité, elle continuera à payer la mort au prix fort.

Dépasser l'objectivité médicale

Les soins palliatifs, c'est le retour de la subjectivité en médecine, celle du soigné comme celle des soignants, dans une relation non autoritaire où tous se retrouvent à égalité devant leur destin d'individu mortel. C'est le seul domaine en médecine où le discours du patient est considéré comme indiscutable, comme un fait qui permet d'orienter les soins qu'on lui propose. De leur côté, les soignants sont invités à être sincères, à partager leurs espoirs, leurs doutes et à reconnaître leurs limites. Dans ce contexte, la mort n'est plus l'ennemie de la médecine, et le rôle du médecin n'est plus de faire croire, à travers son acharnement thérapeutique, qu'elle n'existe pas.

La reconnaissance de la «douleur totale» du soigné, oriente les soins vers la qualité de la survie plutôt que vers la suppression d'une série de symptômes objectifs, et vers un traitement personnalisé aux antipodes des prescriptions statistiques de la médecine basée sur l'évidence.

Comme tous ceux qui ont l'expérience des soins palliatifs, je peux témoginer qu'il est des morts réussies, sereines, voire rayonnantes et qui sont pour le soignant aussi gratifiantes que des vies «sauvées». Après ses études, chaque médecin devrait pouvoir en faire l'expérience dans le cadre d'une formation pratique. Ce serait pour lui l'occasion de se confronter à l'idée de sa propre mort, et de clarifier ainsi sa relation avec les patients menacés dans

leur existence. L'occasion aussi de transcender la médecine technique pour une médecine humaniste, de compléter la médecine du laboratoire et du microscope par une compréhension de la personne malade.

Pour une médecine de l'espoir

Puisque mourir est la conclusion de toute vie, la peur de la mort implique aussi la peur de vivre.

En s'appuyant trop souvent sur la peur, le discours préventif de la médecine favorise involontairement une attitude pessimiste face à la vie et à la maladie. Il peut en résulter dès l'enfance, une consommation médicale excessive entraînant plus d'effets négatifs que de bénéfices en terme de qualité de vie.

Je plaide pour une médecine de l'espoir qui, dépassant sa peur de la mort, fonderait son action sur une vision optimiste de la maladie et de la guérison. Cette nouvelle médecine orienterait sa recherche sur les mécanismes naturels de la guérison, et sur la manière de les stimuler, plutôt que de tenter de les remplacer. Il est curieux de constater que, parmi toutes les voies de la connaissance médicale, beaucoup sont dévolues à la pathologie, mais aucune à la connaissance des mécanismes de la guérison.

Bien vivre et bien mourir

Les soins palliatifs proposent une relation thérapeutique démythifiée, interactive, dans laquelle soignants et soignés, médecins et «laïques» s'encouragent mutuellement face à la mort. En se généralisant, ils pourraient donner à la médecine un rôle nouveau face à la mort, qui redeviendrait un événement normal de la vie.

Au chevet du mourant, les soins palliatifs représentent la réconciliation entre science et conscience, c'est la redécouverte de la globalité de l'être, la transmutation d'un malade objet passif en un sujet participant. La fin de la vie offre à la médecine l'occasion de sa propre sublimation vers la compréhension de l'humain dans la globalité de son destin, la redécouverte d'une approche holistique que n'ont cessé de proclamer les médecines complémentaires.

Ars vivendi, ars moriendi, l'art de bien mourir nous apprend l'art de mieux vivre.

Les soins palliatifs invitent la médecine à dépasser sa mission actuelle qui est d'empêcher les gens de souffrir et de mourir, pour lui donner un rôle plus large qui serait d'aider les gens à bien vivre et à bien mourir. «Accompagner la vie jusqu'à la mort» est une belle devise pour tous les soignants.

Correspondance

Dr. François Choffat
CH -1543 Grandcour

Dr. med. François Choffat

Ars vivendi, ars moriendi

(Zusammenfassung)

Eine dem Tod gegenüber hilflose Gesellschaft

Traditionelle Gesellschaften trennen nicht zwischen Körper und Geist, sie betrachten Leben und Tod als zwei Erscheinungsformen einer einzigen Wirklichkeit.

Keine steht dem Tod so hilflos gegenüber wie unsere westliche Gesellschaft. Ihrer materialistischen Weltanschauung entsprechend verkündet sie, das Leben gehorche den Gesetzen von Chemie und Physik, und postuliert, es könne dank objektiven, von der wissenschaftlichen Forschung vorgegebenen Methoden verstanden und beherrscht werden.

Diese Gesellschaft hat sich auch eine Medizin nach ihrem Bild geschaffen und sie mit der unmöglichen Aufgabe betraut, den Tod zu besiegen.

Therapeutische Überaktivität

So ist denn die Medizin auch dazu gekommen, sich mehr um die Dauer als um die Qualität des Lebens zu sorgen.

So kann es auch nicht erstaunen, dass ein Drittel der Gesundheitskosten in den letzten Lebensmonaten eines Menschen anfallen. Solche Zahlen sind Ausdruck jener ärztlichen Überaktivität, die zu einem grossen Teil für die Finanzierungskrise in der Medizin verantwortlich ist.

Die Angst vor Krankheit und Tod beschert ein paar wenigen zwar unanständig hohe Gewinne, den meisten aber hohe Ausgaben. Selbst gegen den Tod kann man sich versichern.

Überleben ist zunehmend mit dem Konsum von Medizin identisch. Selbst gegen harmlose und unwahrscheinliche Krankheiten hat man sich impfen. Man stirbt nicht mehr an Altersschwäche, sondern an Herz-Kreislaufkrankheiten, und um diesen vorzubeugen, hat man Medizin zu konsumieren.

Es bringt nichts, an den finanziellen Rahmenbedingungen der Medizin herumzudoktern, viel mehr wären die grundlegenden Ursachen dieser Kosten zu hinterfragen.

So lange unsere Gesellschaft nicht gewillt ist, dem Tod ins Auge zu schauen, wird es dafür auch keine nachhaltigen Lösungen geben.

Kunst des Lebens, Kunst des Sterbens

Wir leben heute deshalb schlecht, weil wir nicht mehr sterben können. Unsere Gesellschaft lebt, als ob es den Tod nicht gäbe. Man kämpft bis zum Schluss, um am Leben zu bleiben, wenn der Sterbende dann aber in den Zustand der Nicht-Existenz übergeht, so geschieht gar nichts. Sterben ist ein Nicht-Ereignis.

In Spitälern galt die Regel, dass das Wort Tod nicht ausgesprochen werden durfte. Elisabeth Kübler-Ross wurde verboten, im Spital zu praktizieren, weil sie Sterbende zu Wort kommen liess, den Dialog mit dem Tod akzeptierte und Behandelnde und Pflegenden darin unterrichtete.

Palliative Care stellt in meinen Augen einen der erneuerungsträchtigsten Beiträge in der heutigen Medizin dar. Sie ist ein grundlegendes Heilmittel für die Krise, in der unsere Medizin steckt.

Eine Kulturrevolution

Mit ihrem humanistischen und ganzheitlichen Menschenbild macht es Palliative Care möglich, dem mechanistischen Gesundheitsverständnis zu entkommen. Palliative Care durchbricht das Objektivitätspostulat der Medizin und schlägt einen Austausch vor, in dem die subjektive Sicht der Gepflegten und der Pflegenden sich einbringen kann.

Palliative Care versöhnt das Leben mit dem Tod und macht es möglich, ärztliche Überaktivität einzuschränken und unnötiges Leiden wie auch überflüssige Kosten zu vermeiden.

Palliative Care lädt die Medizin ein, über ihren heutigen Auftrag, die Menschen nicht leiden und nicht sterben zu lassen, hinauszugehen, um sich einer grundlegenden Aufgabe zuzuwenden: ihnen zu helfen, gut zu leben und gut zu sterben.

Dr. François Choffat

Ars vivendi, ars moriendi

(Riassunto)

Una società disarmata di fronte alla morte

Le società tradizionali non disgiungono il corpo dallo spirito, esse considerano la vita e la morte come due incarnazioni di una stessa realtà.

La società occidentale è l'unica ad essere così sprovvista di fronte alla morte. Fedele alla sua visione materialista, essa proclama che la vita obbedisce alle leggi della chimica

e della fisica e postula che la vita può essere compresa e controllata per mezzo di un modo di procedere oggettivo dettato dalla ricerca scientifica.

Questa società si è dotata di una medicina a propria immagine e l'ha incaricata della missione impossibile di vincere la morte.

Accanimento terapeutico

La medicina giunge così a privilegiare la durata della vita piuttosto che la sua qualità.

In queste condizioni, non ci si può stupire del fatto che un terzo delle spese mediche di una persona si concentrino negli ultimi mesi della sua vita. Queste statistiche sono la traduzione di un eccesso terapeutico che contribuisce per una parte importante alla crisi del finanziamento della medicina.

La paura della malattia e della morte è fonte di profitti indecenti per taluni e causa di grandi spese per molti altri. Ci si assicura persino contro la morte.

Sopravvivere diventa sinonimo di consumo di prestazioni mediche; occorre vaccinarsi persino contro le malattie benigne o improbabili. Non si muore più di vecchiaia, ma di malattie cardiovascolari che bisogna prevenire con il consumo di medicinali.

Non serve a nulla modificare le condizioni contabili della medicina, occorre mettere in discussione le cause profonde di queste spese. Fintantoché la nostra società rifiuterà di guardare la morte in faccia, non vi sarà soluzione durevole.

Arte di vivere e arte di morire

Noi viviamo male perché non sappiamo più morire. E la nostra società vive come se la morte non esistesse. Si lotta fino in fondo per non lasciare la vita, e in seguito il morente accede allo stato di non-esistenza, nulla è successo, la morte è un non-evento.

Negli ospedali la regola era di censurare ogni parola sulla morte. A Elisabeth Kübler-Ross è stata proibita la pratica ospedaliera perché aveva dato la parola ai morenti, perché aveva accettato il dialogo sulla morte e formava i curanti su questo tema.

Le cure palliative rappresentano ai miei occhi uno degli apporti più novatori per la medicina della nostra epoca e un rimedio di fondo alla crisi che essa attraversa.

Una rivoluzione culturale

Reintroducendo una visione umanista e globale dell'essere umano, le cure palliative consentono di sfuggire alla concezione meccanicistica della salute. Esse trascendono il postulato di oggettività della medicina per introdurre uno scambio in cui si esprimono la soggettività del curante e quella della persona curata.

Riconciliando la vita con la morte, le cure palliative permettono di limitare l'accanimento terapeutico, consentono dunque di evitare delle sofferenze inutili e delle spese superflue.

Esse invitano la medicina a superare la sua missione attuale che è quella di impedire alle persone di soffrire e di morire, per affidarle un ruolo più ampio che sarebbe quello di aiutare le persone a vivere meglio e a morire meglio.

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

Poster Preis SAMW

An der Jahrestagung 2006 von palliative ch konnte auch der Preis der SAMW für das beste präsentierte Poster verliehen werden. Der erste Preis ging an Dr. Monica Escher et al. und je ein zweiter Preis an Dr. Sophie Pautex et al und an Nelly Simmen. palliative-ch stellt hier die ausgezeichneten Arbeiten vor.

Prix Poster ASSM

C'est lors de la Journée annuelle 2006 de palliative ch qu'a été décerné le prix de l'ASSM pour le meilleur poster présenté. Le premier prix a été attribué au Dr. Monica Escher et al. et deux deuxième prix au Dr. Sophie Pautex et al. et à Nelly Simmen. palliative-ch présente ici les travaux des lauréats.

Dr. M. Escher, Dr. T. Perneger, Dr. C. Heidegger, Dr. J-C. Chevrolet

Décision médicale en cas de perte d'autonomie du patient: comment le médecin répond-il aux souhaits de la famille?



M. Escher

Introduction

Le patient doit être partie prenante dans les décisions concernant sa prise en charge afin que son autonomie soit respectée. Quand il n'a pas la capacité de participer aux décisions, le médecin généralement s'entretient avec ses proches, considérés comme des représentants thérapeutiques naturels. Ceux-ci peuvent éprouver de la difficulté à parler au nom du malade, en particulier dans des situations stressantes où il faut prendre des décisions rapides. Ceci est le cas lorsqu'une admission en milieu de soins intensifs est considérée. Nous avons montré qu'un patient a deux à trois fois plus de chance d'être admis aux soins intensifs si la famille le désire.¹ Cependant le médecin peut être plus ou moins enclin à répondre aux souhaits des proches. Nous avons donc cherché à déterminer si des caractéristiques personnelles du médecin le rendait plus attentif au désir de la famille quant à l'admission d'un patient aux soins intensifs.

Méthodes

Nous avons envoyé un questionnaire aux médecins membres de la Société suisse de médecine intensive et à ceux qui s'étaient présenté à l'examen de spécialiste les deux années précédentes.¹ Des données socio-professionnelles étaient récoltées. De plus les médecins devaient décider s'ils admettaient ou non cinq patients décrits dans des vignettes cliniques. Trois facteurs dichotomiques (p. ex. cancer ou maladie non cancéreuse) influençant potentiellement la décision d'admission étaient testés à chaque fois. Un scénario concernait une femme de 42 ans confuse, amenée aux urgences, et souffrant d'un syndrome hémolytique urémique. La maladie de base était soit un cancer du sein métastatique soit un SIDA à un stade avancé. La moitié des médecins recevaient une version dans laquelle

la famille désirait que la patiente soit admise aux soins intensifs et la moitié une version où la famille ne le souhaitait pas. Cette vignette est l'objet de la présente étude.

Résultats

Sur 402 médecins éligibles, 21 ont renoncé à participer car ils ne travaillaient plus en milieu de soins intensifs. Parmi les 381 médecins restants, 232 (60.9%) ont renvoyé des questionnaires remplis.

La plupart des participants étaient des hommes (83.2%), ils travaillaient dans un hôpital non universitaire (62.9%) et prenaient personnellement des décisions quant à l'admission de patients aux soins intensifs (85.3%). L'âge moyen était de 45.2 ans. Beaucoup de médecins avaient deux titres de spécialistes (n=137; 59.1%), le plus fréquent étant l'anesthésiologie. Ils avaient de 0.5 à 32 années d'expérience en soins intensifs et consacraient en moyenne 52% (DS 35%) de leur temps à la clinique.

Par rapport à la version où la famille ne désirait pas que le patient soit admis aux soins intensifs, les chances d'admission étaient plus élevées dans la version où elle le souhaitait. Le rapport de cotes (odds ratio) différait cependant en fonction de sous-groupes. Les médecins âgés de 45 ans ou plus étaient plus sensibles aux désirs des proches (OR 4.9, p=0.002). De même ceux qui travaillaient dans un hôpital non universitaire (OR 4.9, p=0.012) et ceux dont l'activité clinique représentait plus de 50% de leur temps de travail (OR 5.1, p=0.036).

Conclusion

Des facteurs non médicaux influencent le processus décisionnel des médecins. L'interaction entre des déterminants externes comme les souhaits des proches et des déterminants internes comme certaines caractéristiques du médecin et de son lieu de travail va influencer la décision finale d'admettre ou non un patient aux soins intensifs. Quand le patient ne peut pas décider lui-même, et en l'absence de directives anticipées, il est possible que la prise en charge ne serve pas ses intérêts au mieux. Ceci soulève des questions éthiques quant au respect de l'autonomie et l'allocation équitable des ressources.

Correspondance

Monica Escher
Médecin adjoint
Equipe mobile douleur et soins palliatifs
Service de pharmacologie et toxicologie cliniques
Hôpitaux Universitaires de Genève
tél: 022. 382. 99. 83
Monica.Escher@hcuge.ch

1 Escher M, Perneger TV, Chevrolet JC. National questionnaire survey on what influences doctors' decisions about admission to intensive care. *BMJ*. 2004 Aug 21;329(7463):425.

Dr. M. Escher, Dr. T. Perneger, Dr. C. Heidegger, Dr. J-C. Chevrolet

Ärztliche Entscheide bei urteilsunfähigen Patienten: wie geht der Arzt auf die Wünsche der Angehörigen ein?

Einführung

Soll seine Autonomie respektiert werden, so muss der Patient bei Entscheiden über seine Behandlung mit einbezogen werden. Kann der Patient sich nicht selber ausdrücken, so bespricht sich der Arzt in der Regel mit dessen Angehörigen, die dann als die natürlichen Stellvertreter betrachtet werden. Angehörigen kann es aber schwer fallen, im Namen des Patienten zu sprechen, und dies insbesondere in Stresssituationen, bei denen rasche Entscheide getroffen werden müssen. Dies ist etwa der Fall, wenn eine Überweisung auf die Intensivstation in Betracht gezogen wird. Wir haben bereits gezeigt, dass der Patient mit zwei- bis dreimal grösserer Wahrscheinlichkeit in die Intensivstation aufgenommen wird, wenn Angehörige dies wünschen. Allerdings kann der Arzt mehr oder weniger geneigt sein, auf die Wünsche Angehöriger einzugehen. Wir haben deshalb herauszufinden versucht, ob bestimmte persönliche Charakteristika den Arzt eher dazu bringen, auf die Wünsche Angehöriger in Bezug auf die Aufnahme in die Intensivstation einzugehen.

Methode

Dafür haben wir den Mitgliedern der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin, sowie den Ärzten, die sich in den zwei vorangegangenen Jahren für die Prüfung als Facharzt in Intensivmedizin gemeldet hatten, einen Fragebogen zukommen lassen¹ und haben dabei verschiedene soziale und berufliche Daten erhoben. Ausserdem mussten die Ärzte anhand von kurzen klinischen Fallbeschreibungen entscheiden, ob sie die entsprechenden Patienten aufnehmen würden. Dabei wurden jeweils drei gegensätzliche Faktoren getestet (z.B. Krebs- oder Nicht-Krebserkrankung), die möglicherweise den Entscheid beeinflussen konnten. Ein Fallbeispiel betraf eine verwirrte 24-jährige Frau, die mit einem hämolytischen urämischem Syndrom auf die Notfallstation eingeliefert worden war. Grunderkrankung war entweder ein metastasierender Brustkrebs oder eine fortgeschrittene AIDS-Erkrankung. Die eine Hälfte der Ärzte bekam eine Version, bei der die Familie die

Aufnahme in die Intensivstation wünschte, die andere eine Version, bei der dieser Wunsch fehlte. Um dieses Beispiel ging es nun in dieser Studie

Resultate

Von den 402 angeschriebenen Ärzten haben 21 nicht an der Studie teilgenommen, weil sie nicht mehr intensivmedizinisch tätig sind. Von den 381 übrigen haben 232 (60,9%) einen ausgefüllten Fragebogen zurückgesandt.

Die meisten Teilnehmer waren Männer (83,2%). Sie arbeiteten mehrheitlich in einem nicht-universitären Spital (62,9%) und hatten selber Entscheide in Bezug auf die Aufnahme von Patienten in die Intensivstation zu treffen (85,3%). Ihr Durchschnittsalter betrug 45,2 Jahre. Viele von ihnen hatten zwei Fachtitel (n: 137; 59,1%), meist noch einen als Anästhesisten. Sie hatten zwischen 0,5 und 32 Jahre Erfahrung in Intensivmedizin und widmeten 52% (DS 35%) ihrer Zeit der klinischen Arbeit.

Die Wahrscheinlichkeit einer Aufnahme war in der Version, bei der die Angehörigen eine Aufnahme wünschten, grösser als in der anderen. Das Quotenverhältnis (odds ratio) war aber je nach Untergruppe verschieden. Ärzte über 45 Jahren gingen auf die Wünsche Angehöriger häufiger ein (OR 4,9, p = 0,002), ebenso jene, die in einem nicht-universitären Spital arbeiten (OR 4,9; p = 0,012), sowie jene, deren klinische Arbeit über 50% ihrer Arbeitszeit einnimmt (OR 5.1, p = 0.036).

Schlussfolgerung

Ärztliche Entscheide werden auch von nicht-medizinischen Faktoren beeinflusst. So wird der Entscheid, einen Patienten in die Intensivstation aufzunehmen oder nicht, von einer Interaktion zwischen äusseren (wie etwa der Wunsch Angehöriger) und inneren Faktoren (wie etwa gewisse Charakteristika des Arztes) beeinflusst. Wenn der Patient nicht selber entscheiden kann und keine Patientenverfügung vorhanden ist, ist es möglich, dass die Behandlung nicht optimal den Interessen des Patienten entspricht. Dies wirft wiederum eine Anzahl ethischer Fragen auf in Bezug etwa auf die Respektierung der Autonomie oder auf eine gerechte Ressourcenverteilung.

1 Escher M, Perneger TV, Chevrolet JC. National questionnaire survey on what influences doctors' decisions about admission to intensive care. *BMJ*. 2004 Aug 21;329(7463):425.

Laurence Déramé, Florence Gourvest, Huguette Guisado, Paulette Le Lous, Dr. Sophie Pautex

Expérience pratique de rédaction de directives anticipées chez des patients âgés hospitalisés

Introduction

Au niveau juridique cantonal genevois, la loi K1 80, en 1987 accorde une large place aux droits des patients. Dès 1996, l'alinéa 5.3 précise:... «Les directives anticipées rédigées par le patient avant qu'il ne devienne incapable de discernement, doivent être respectées par les professionnels de la santé s'ils interviennent dans une situation thérapeutique que le patient avait envisagée...».

Cette démarche souhaitée par le patient est fondée sur une relation de confiance entre lui et les soignants, et s'appuie sur les principes éthiques de bienfaisance et d'autonomie. La personne exprime par avance sa volonté quant à la prise en soins qu'elle souhaite, si elle n'est plus en mesure de s'exprimer elle-même. La désignation d'un ou de plusieurs représentant(s) thérapeutique(s) est mentionnée dans la législation et les recommandations déontologiques.

L'objectif de ce travail est de caractériser les patients âgés hospitalisés qui ont désiré élaborer leurs directives anticipées, et de mesurer leur rôle et leur impact à court terme.

Méthode

Revue rétrospective des dossiers des patients hospitalisés au Centre de soins continus et à l'hôpital des Trois Chêne, suivis par l'Equipe Mobile d'Antalgie et Soins Palliatifs durant les années 2004 et 2005. Les motifs de consultation étaient l'élaboration ou la réactualisation de directives anticipées.

Résultats

96 patients ont été inclus, dont 57 femmes. L'âge moyen était de 80.4 ans (62-94). Le diagnostic principal était un cancer (n: 62), une cardiopathie ischémique avancée (19), une pathologie pulmonaire avancée (5), une maladie rénale et hépatique terminales (5), une rééducation suite à une fracture (4), une pathologie neurologique (1).

16 patients avaient déjà élaboré leurs directives anticipées avant leur hospitalisation. Les principaux items notés concernent: une antalgie adéquate (15), des souhaits quant à une réanimation (11), une hydratation, une nutrition (8), et la volonté de refuser un acharnement thérapeutique (5). Treize personnes qui les avaient déjà rédigées ont souhaité les réactualiser. Les principales motivations

des patients pour élaborer des directives anticipées étaient le refus d'un acharnement thérapeutique (29), celui de pouvoir exprimer ce qu'ils souhaitent ou ne souhaitent pas (49), et ainsi d'améliorer la communication patient-famille et patient-soignant. La démarche a été menée au cours de 2 à 3 entretiens en moyenne avec le patient. Ses proches selon le souhait de ce dernier étaient associés à la démarche, et désignés pour la majorité des situations comme représentants thérapeutiques. Seulement 34 patients ont finalisé leurs directives anticipées. Vingt quatre d'entre eux sont retournés à domicile avec des exemplaires transmis aux représentants thérapeutiques et au médecin traitant, selon la demande du patient. Les directives anticipées finalisées ont été respectées chez les 10 patients décédés. Concernant les 62 autres patients, 26 personnes ont reçu l'information, mais n'ont pas souhaité poursuivre la démarche; 19 ont exprimé des souhaits ou valeurs, mais n'ont pas souhaité que les directives soient transcrites. Une transmission écrite à ce moment-là a été portée dans le dossier médico-infirmier, puis transmise au réseau de soins à la sortie du patient. Les principaux items cités dans les directives anticipées ou dans les dossiers, concernent l'administration adéquate d'antalgiques (51), la nutrition artificielle (39), la réanimation (32), mais aussi le souhait d'avoir ou pas une autopsie (22) et/ou d'autres volontés post-mortem (24). Dix-sept patients n'ont pu aller au bout de la démarche en raison d'une baisse rapide de leur état général ou de la survenue d'un delirium.

Conclusion

Même si seulement une petite moitié des patients âgés hospitalisés qui souhaitent rédiger leurs directives anticipées vont jusqu'au bout de la démarche, l'initiation de ce processus permet souvent de mieux préciser les souhaits, les valeurs de la personne et étaye d'une façon plus approfondie et pertinente le projet de soins.

Correspondance

Laurence Déramé, Florence Gourvest, Huguette Guisado, Sophie Pautex
Equipe mobile antalgie et soins palliatifs,
Centre de soins continus,
11 chemin de la Savonnière
1245 Collonge Bellerive CH

Paulette Le Lous,
Hôpital des Trois Chênes,
3 chemin Pont Bochet
1226 Thônex CH

Laurence Déramé, Florence Gourvest, Huguette Guisado, Paulette Le Lous, Dr. Sophie Pautex

Praktische Erfahrungen beim Verfassen von Patientenverfügungen mit betagten Patienten im Spital

Einführung

Im Kanton Genf widmet das Gesetz K1 80 von 1987 einen wesentlichen Abschnitt den Patientenrechten. 1996 wurde der Artikel 5.3 dieses Gesetzes folgendermassen präzisiert: «Verfügungen, die der Patient geschrieben hat bevor er urteilsunfähig wurde, sind von den Behandelnden, die in einer vom Patienten vorgesehenen Situation handeln müssen, zu respektieren.»

Wünscht ein Patient eine solche Verfügung mit Pflegenden zusammen zu verfassen, so ist dies ein Zeichen des Vertrauens, das er zu ihnen gewonnen hat. Zur Anwendung kommen dabei die ethischen Prinzipien des Wohltuns und der Autonomie. In der Verfügung drückt der Patient im Voraus seinen Willen in Bezug auf die Behandlung aus, die er erhalten möchte, wenn er einmal nicht mehr in der Lage wäre, sich selber zu äussern. Das Gesetz wie auch die Ausführungsempfehlungen sehen die Möglichkeit vor, eine oder mehrere «therapeutische Bezugspersonen» zu bezeichnen, Personen also, die in solchen Fällen für den Patienten entscheiden sollen.

Das Ziel dieser Arbeit ist es, die hospitalisierten betagten Personen, die eine solche Verfügung zu verfassen wünschten, zu beschreiben und zu erfassen, welche Rolle und welche Auswirkungen die Verfügungen kurzfristig gehabt haben.

Methode

Retrospektive Durchsicht der Unterlagen der im Centre de soins continus und im Hôpital des Trois-Chênes in den Jahren 2004 und 2005 hospitalisierten und von der Equipe Mobile d'Antalgie et Soins Palliatifs begleiteten Patienten. Grund der Konsultation war jeweils das Erarbeiten oder die Aktualisierung einer Patientenverfügung.

Resultate

96 Patienten, davon 57 Frauen, wurden in die Studie eingeschlossen. Ihr Durchschnittsalter betrug 84,4 Jahre (62 – 94). Grunddiagnose war ein Krebs (n: 62), eine fortgeschrittene kardiopathische Ischämie (19), eine fortgeschrittene Lungenerkrankung (5), eine terminale häpatische Nierenerkrankung (5), eine Rehabilitation nach einer Fraktur (4), eine neurologische Erkrankung (1).

16 Patienten hatten ihre Verfügung schon vor Spitaleintritt verfasst. Am häufigsten erwähnt waren folgende Themen: eine adäquate Schmerzbekämpfung (15), Wünsche zur Frage der Reanimation (11), Hydratierung und Ernährung (8) und der Wunsch, dass keine lebensverlängernden Massnahmen getroffen werden (5). 13 Personen, die bereits eine Verfügung verfasst hatten, wünschten, diese zu aktualisieren.

Wichtigstes Motiv für das Verfassen einer Patientenverfügung war der Wunsch, dass keine lebensverlängernden Massnahmen getroffen würden (29), positive oder negative Wünsche zu formulieren (49) und damit die Kommunikation zwischen Patient und Familie oder Pflegenden zu verbessern.

Die Verfügung wurde in durchschnittlich zwei bis drei Gesprächen verfasst. Dabei wurden auf Wunsch des Patienten auch Angehörige mit einbezogen, die dann meist auch als therapeutische Bezugspersonen bezeichnet wurden.

Nur 34 Patienten konnten ihre Verfügung auch beenden. 24 von ihnen konnten wieder nach Hause zurückkehren. Ihre Verfügung wurde dann der therapeutischen Bezugsperson und dem behandelnden Arzt weitergeleitet. Bei den 10 verstorbenen Patienten wurden die Verfügungen auch wirklich respektiert.

Von den 62 weiteren Personen, haben 26 die Information über Patientenverfügungen erhalten, wünschten aber, keine solche zu verfassen. 19 haben Wünsche oder Wertvorstellungen mündlich formuliert, wollten diese aber nicht in einer schriftlichen Verfügung niederlegen. Ihre Anweisungen wurden dann den Patientenunterlagen beigefügt und bei Austritt der Patienten an die Betreuenden weitergegeben. 17 Patienten konnten ihre Verfügung nicht beenden, weil ihr Allgemeinzustand dies nicht mehr zulies oder ein Delirium eintrat.

Wichtigste Themen in den Verfügungen oder Patientenunterlagen waren die Versorgung mit Schmerzmitteln (51), die künstliche Ernährung (39), die Reanimation (32), der Wunsch, dass eine Autopsie gemacht oder nicht gemacht wird (22) sowie Anweisungen für die Periode nach dem Tod (24).

Schlussfolgerung

Auch wenn nur knapp die Hälfte der hospitalisierten betagten Patienten, die eine Patientenverfügung verfassen möchten, diese auch wirklich beenden, so erlaubt es oft auch nur schon der Beginn eines solchen Unternehmens, die Wünsche und Wertvorstellungen des Patienten besser zu erfassen und also einen angemesseneren Pflege- und Behandlungsplan zu erstellen.

Zum Abschluss einer Masterausbildung an der Universität von Surrey GB wurde eine phänomenologische Studie gemacht, um folgende Fragen zu beantworten:

- Welche Erfahrungen machen Pflegefachpersonen auf einer Station für Palliative Therapie bei der Ressourcenzuteilung?
- Zeigen sich bestimmte Prozesse, beeinflussenden Faktoren und Auswirkungen?
- Welche Werte, Kriterien und Prinzipien sind involviert?
- Welche diesbezüglichen Fähigkeiten und Kenntnisse haben die Pflegenden?

Nelly Simmen,

Interpretative phänomenologische Studie zu den Erfahrungen von Pflegefachpersonen bei der Ressourcenzuteilung auf einer Palliativstation



Nelly Simmen

Ausgangslage

Ressourcenzuteilung assoziiert man meist mit Budgetentscheidungen auf politischer oder betrieblicher Ebene. Es wurden keine Studien zu diesem Thema im klinisch-pflegerischen Alltag gefunden, obwohl Entscheidungen auf der Makroebene der Politik und Betriebsführung die Entscheidungen auf der Mikroebene der Pflegepraxis prägen. Pflegenden teilen nicht direkt Geld zu, aber ihre Entscheidungen bezüglich Einteilung der Arbeitszeit, Einsatz von Material und Personen mit ihrem jeweiligen Wissen haben monetären Wert.

Tab 1: Entscheidungsebenen bezüglich Ressourcenzuteilung

Bereich	Ebene	Aufgaben	Verantwortung
Makroebene	4	KVG, Bundesbeschlüsse	National- und Bundesrat
	3	Kantonale Politik, Gesetze, Beschlüsse Geldverteilung für Projekte.	Grossrat, GEF Santésuisse Bern, VPSB
Mikroebene	2	Budgetentscheidungen	Direktion der Institution
	1	Ressourcenentscheidungen bezüglich den Patientinnen	Palliative Care Team

(Illhardt and Piechowiak 1995)

Ich selber befand mich oft in einem Dilemma, wenn nicht genügend Zeit vorhanden war, um alle Arbeit so zu erledigen, wie sie sein müsste. Den Ratschlag, einfach Prioritäten zu setzen, empfand ich dabei als wenig hilfreich. Denn Prioritäten setzen heisst, die Reihenfolge der Tätigkeiten festzulegen, was meistens nicht besonders schwer ist, wenn schlussendlich alles gemacht werden kann. Problematisch wird es, wenn Arbeiten sehr lange auf später

verschoben oder gar nicht erledigt werden können - wegen den Konsequenzen. Da der Alltag normalerweise sehr gut funktioniert, bedeutet es, dass Pflegefachleute diesbezüglich Erfahrung, Kenntnisse und Fähigkeiten haben. Das motivierte mich herauszufinden, was ich bzw. wir von ihnen lernen können.

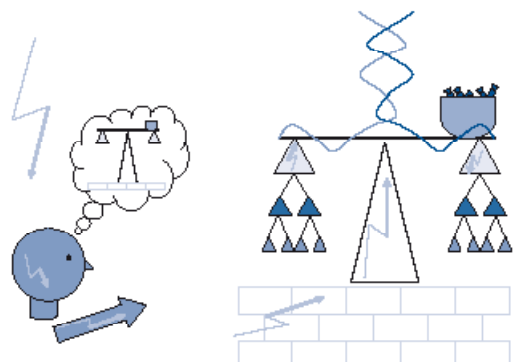
Methode

Nach der Beschreibung des Forschungsprojektes, dem Einholen der Erlaubnis bei einer Ethikkommission und nach einer Informationsveranstaltung im Team, willigten sieben Pflegefachpersonen ein, mit mir ein bis drei Interviews durchzuführen. Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und nachher von mir transkribiert und ins Hochdeutsche übersetzt. Anschliessend folgte ein sehr langer Prozess nach der Herangehensweise von van Manen (1990).



Zusammenfassung der Resultate

Die Interview-Teilnehmerinnen berichteten von ganz unterschiedlichen und individuell geprägten Erlebnissen bei der Ressourcenzuteilung. Dazu sind mir Bilder bzw. Metaphern eingefallen, die ich zu einem Gesamtbild zusammengestellt habe.



Übereinstimmend und wie als Essenz dieses Phänomens erscheint die starke Verbundenheit der Ressourcenzuteilung mit der eigenen Person. Die Ressourcen fließen durch sie hindurch und werden von ihr geprägt. Die Pflegenden setzen sich selber als Person mit ihrer Haltung, ihrem Wissen und Können, mit ihrer Kreativität und ihrer Energie zum Wohl der Patienten ein. Ressourcen sind nichts Fremdes, das genommen und zugeteilt wird, sondern diese werden mit der Persönlichkeit, ihren Fähigkeiten und Begabungen verbunden und ganz individuell zugeschnitten eingesetzt. Trotz dieser persönlichen Prägung der Ressourcenzuteilung werden in den Interviews aber auch Gemeinsamkeiten, Überschneidungen und Zusammenhänge sichtbar:

Die Pflegenden sind grundsätzlich bestrebt, dass Ressourcen sinnvoll und effizient eingesetzt werden mit dem Ziel, das ganzheitliche Wohlbefinden und die Lebensqualität zu fördern. Um negative Spiralen zu verhindern und positive Entwicklungen möglichst zu fördern, wird angestrebt, im notwendigsten Bereich – dort wo die zu erwartende Wirkung am Wichtigsten und Grössten ist – und zum richtigen Zeitpunkt die entsprechenden Ressourcen einzusetzen. Dabei orientieren sie sich an den aktuellen Bedürfnissen und Wünschen der Patientinnen unter Berücksichtigung der Vorgaben aus der Patientendokumentation. Sie versuchen ein gutes Gleichgewicht zu finden zwischen den unterschiedlichen Bedürfnissen und Ansprüchen aller Beteiligten. Dabei müssen immer wieder Anpassungen an Veränderungen vorgenommen werden, und die Beteiligten beeinflussen sich gegenseitig in diesem Prozess. Die erforderlichen Entscheidungen werden oft schnell, unbewusst und automatisch gefällt. Es kann nicht grundsätzlich gesagt werden, wo Prioritäten gesetzt oder wo Ressourcen eingespart werden. Dies ist immer abhängig von der Einschätzung der einzelnen Situation, den Anforderungen, den ersichtlichen Möglichkeiten und den vorhandenen Ressourcen.

Die Auswirkungen der Ressourcenzuteilung auf Pflegetherpersonen, Pflegequalität und Patientinnen sind eng miteinander verbunden und steigern oder hemmen sich gegenseitig in positiver oder negativer Richtung. Diese Entwicklungen sind nicht immer offensichtlich und bekannt. Die Pflegenden kennen oder ahnen gewisse Zusammenhänge.

Die Ressourcenzuteilung wird in einem starken Mass von der Haltung, den Wertvorstellungen, dem Wissen, den Erfahrungen und dem Befinden der Pflegetherpersonen geprägt. Sie tragen daher viel Verantwortung und erleben Rückwirkungen und Auswirkungen unmittelbar. Ihre Möglichkeiten der Ressourcenzuteilung sind aber von Entscheidungen des Systems bezüglich Strukturen und Ressourcenfluss vorgegeben. Sie befinden sich also in einer

Vermittlerposition. Diese Position, ihre Möglichkeiten und Einschränkungen bei der Ressourcenzuteilung werden von den Pflegenden individuell verschieden beurteilt bzw. erlebt und haben Auswirkungen auf die Wahrnehmung, auf die Bereitschaft, auf Bedürfnisse einzugehen, und auf das Befinden der Pflegenden, sowie auf das Team, was dann Auswirkungen hat auf die Pflegequalität und die Patientinnen.

Einige Schlussfolgerungen

Palliative Care zu betreiben heisst für Entscheidungsträger, die entsprechenden Ressourcen zur Verfügung zu stellen. Wenn dies nicht geschieht, besteht die Gefahr, dass Pflegetherfachleute den Mangel aus eigener Kraft zu kompensieren versuchen und dabei ausbrennen oder dass das Leiden von Patientinnen und Angehörigen verstärkt statt gelindert wird. Solche Zusammenhänge und Konsequenzen müssten unbedingt sichtbar gemacht werden, und dazu sind wahrscheinlich Pflegetherfachleute am Besten in der Lage.

Mit Ressourcen werden Prozesse beeinflusst. Bei Ressourcenmangel besteht die Gefahr, dass sich Teufelskreise entwickeln, bei denen später sehr viele Ressourcen eingesetzt werden müssen, um den Schaden zu beheben. Aus diesem Grund ist es sinnvoll, möglichst frühzeitig die notwendigen Ressourcen zu mobilisieren, was langfristig gesehen, weniger Ressourcen braucht.

Entscheidungen, welche Arbeiten weggelassen werden, sollten im Team besprochen und Konsequenzen gemeinsam, das heisst auch von der Führung, getragen werden, um nicht die einzelnen Pflegenden mit einem schlechtem Gewissen alleine zu lassen.

Das Know-how, die Erfahrungen und das Wissen von Pflegenden können genutzt werden, indem diese in Entscheidungen miteinbezogen oder Entscheidungen an die tiefstmögliche Hierarchiestufe delegiert werden. Ausserdem ist es sinnvoll, ihnen Arbeitszeit zur Verfügung zu stellen, damit sie Erfahrungen und Wissen austauschen bzw. voneinander lernen können.

Die Arbeit mit Literaturangaben ist auf www.palliativtherapie.ch publiziert und wird voraussichtlich im Frühling 07 an einer Veranstaltung präsentiert. Genauere Infos werden Sie zu gegebener Zeit auf www.palliativebern.ch finden.

Korrespondenz

Nelly Simmen

Leiterin Palliative Care Diakonissenhaus Bern,
Geschäftsführerin Palliative Care – Netzwerk Kanon Bern
Schänzlistr. 15,
CH – 3013 Bern
nelly.simmen@dhbern.ch

L'étude décrite dans cet article a été réalisée dans le cadre d'un master à l'université de Surrey (GB) et visait à répondre aux questions suivantes:

- Comment les soignants d'une unité de soins palliatifs vivent-ils la répartition des ressources?
- Peut-on mettre en évidence certains processus, facteurs décisifs, effets?
- Quels sont les critères, les valeurs et les principes mis en jeu?
- Quelles sont les compétences et les connaissances des soignants par rapport à toutes ces questions?

Nelly Simmen

Interprétation phénoménologique de la vision par les soignants de la répartition des ressources dans une unité de soins palliatifs

Contexte de l'étude

Quand on parle de répartition des ressources, on pense le plus souvent à des décisions budgétaires aux niveaux politique ou de la gestion d'entreprise. Nous n'avons pas trouvé de travaux qui traitent de cette question dans le domaine clinique et des soins, mais il est évident que les décisions prises au niveau macro (c'est-à-dire aux niveaux évoqués ci-dessus) influencent les décisions prises au niveau micro de la pratique soignante. Dans une telle pratique, les ressources à répartir n'impliquent pas directement de l'argent, mais du temps de travail, du matériel, et des êtres humains porteurs de savoir, toutes ressources auxquelles est également associée une valeur monétaire.

Tab.1 Niveaux de décision quant à la répartition des ressources

Domaine	Niveau	Tâches	Responsabilité
Macro	4	LAMal, décisions au niveau fédéral	Conseil fédéral, Conseil National
	3	Politique cantonale, lois, décisions, financement des projets	Grand Conseil, SAP, ¹ Santésuisse Berne, VPSB ²
Micro	2	Décisions budgétaires	Direction de l'institution
	1	Répartition des ressources entre les patients	Équipe soignante

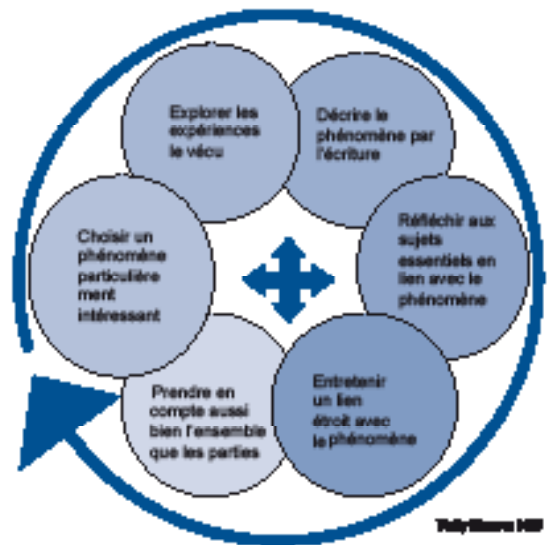
(Illhardt and Piechowiak 1995)

Personnellement, j'ai souvent eu le dilemme de savoir comment utiliser le temps à ma disposition quand ce dernier était visiblement insuffisant par rapport à la quantité de travail que j'avais à faire et que je souhaitais faire au mieux. Je n'ai jamais trouvé très utile le conseil de définir

des priorités. Cela revient en effet à établir une liste d'activités successives, ce qui n'est pas très difficile en soi si tout a pu être fait à la fin. Les problèmes surgissent lorsqu'on doit reporter les tâches à plus tard sur une longue période ou qu'on n'arrive tout simplement pas à les exécuter. En réalité, la plupart du temps, tout fonctionne quand même, ce qui signifie que les professionnels ont fait leurs expériences et ont développé des compétences et des connaissances propres pour résoudre ce problème. C'est ce qui m'a poussée à comprendre ce que je pouvais (ce que nous pouvions tous) apprendre d'eux à cet égard.

Méthode

Après la description du projet de recherche, l'obtention de l'autorisation de la commission d'éthique et une séance d'information pour l'équipe, sept membres du personnel soignant ont accepté de participer à un, deux ou trois entretiens avec moi. Les entretiens ont été enregistrés sur bande magnétique, transcrits par moi, et traduits en bon allemand, avant d'être exploités selon une méthode décrite par van Manen (1990).



Présentation succincte des résultats

Les personnes interrogées ont rapporté des expériences aussi contrastées que profondément personnelles en lien avec la répartition des ressources. J'ai choisi de les représenter ci-dessous de manière imagée, sous la forme des métaphores qui me sont venues à l'esprit.



De manière unanime, et comme manifestation essentielle de ce phénomène, la répartition des ressources dépend très fortement de la personne impliquée. Tout se passe comme si les ressources s'écoulaient à travers le soignant et étaient profondément imprégnées de ce qu'il choisit d'y mettre: le soignant se place lui-même au service du bien du patient avec son attitude, son savoir et ses connaissances, sa créativité et son énergie. Les ressources ne sont pas vues comme un élément étranger qu'on prend pour le distribuer, mais comme un ensemble d'éléments étroitement liés à la personnalité, aux capacités et aux dons du soignant, et dispensés de manière extrêmement personnalisée. Pourtant, malgré le caractère très individualisé de la répartition des ressources, les entretiens mettent également en évidence un ensemble de traits communs, de recouvrements et de liens réciproques.

L'effort fondamental des soignants consiste à mettre à disposition les ressources de manière sensée et efficace, avec pour objectif central d'améliorer le bien-être global et la qualité de vie. Afin de réduire au minimum des spirales négatives et de favoriser le plus possible des développements positifs, ils tendent à investir les ressources disponibles là où elles sont le plus nécessaires, c'est-à-dire au bon moment et à l'endroit où on peut espérer qu'elles auront le meilleur effet. Pour atteindre cet objectif, ils prennent en considération les besoins et les souhaits du patient à l'instant donné, ainsi que les éléments qui ressortent de son dossier. Ils s'efforcent de trouver un bon compromis entre les différents besoins et attentes des différentes personnes impliquées. Tout au long de ce processus, les différents intervenants s'influencent mutuellement, et il faut s'adapter constamment aux changements intervenus dans l'intervalle; les décisions qui en découlent se prennent le plus souvent de manière rapide, inconsciente et automatique et il est difficile de dire avec exactitude où se situent les priorités ni dans quel domaine les ressources sont économisées, car le processus se déroule dans un univers changeant influencé par l'appréciation de chaque situation à un moment donné, par les contraintes externes, les perspectives potentielles, et les ressources disponibles.

La manière dont les ressources sont réparties a des répercussions aussi bien sur les soignants que sur la qualité des soins et les patients. Ces différentes répercussions, indissociables les unes des autres, se renforcent mutuellement de manière positive ou négative, sans que les soignants en soient toujours clairement conscients, même s'ils identifient ou pressentent certains liens entre différents éléments.

La manière dont les ressources sont réparties est fortement dépendante de l'attitude, des valeurs, des connaissances, des expériences et de la situation des soignants, qui portent donc une responsabilité considérable dans ce processus et sont la cible directe des conséquences et des réactions engendrées par leurs décisions.

Leur marge de manoeuvre par rapport à l'utilisation des ressources est cependant aussi déterminée par les décisions du système concernant les structures et le flux des ressources; dans ce sens, ils jouent un rôle d'intermédiaires. Chaque soignant porte un regard très personnel sur la position qui est la sienne, son espace de liberté mais aussi les contraintes qui pèsent sur lui. Tous ces facteurs influencent la vision qu'ils ont de leur disponibilité ainsi que leur bien-être et le bien-être de l'équipe, ce qui se répercute ensuite sur les patients et sur la qualité des soins.

Quelques réflexions pour conclure

Pour les décideurs, faire des soins palliatifs consiste à mettre à disposition les ressources appropriées. Lorsque de telles ressources ne sont pas disponibles, il existe le risque que les soignants essaient de compenser ce qui manque en payant de leur personne, courant ainsi le risque de s'épuiser ou d'empirer la souffrance des patients et de leurs proches, au lieu de la soulager. Il apparaît dès lors impératif que de telles situations soient au moins mises au grand jour, et ce sont probablement les soignants eux-mêmes qui sont le mieux placés pour le faire.

L'utilisation des ressources a des conséquences sur les démarches de soins. Lorsque les ressources manquent, il existe le risque de voir se développer des cercles vicieux obligeant à devoir dépenser ultérieurement des ressources bien plus importantes pour réparer les dégâts. Dans une vision à long terme, il est indéniablement raisonnable d'investir d'emblée les ressources suffisantes si l'on veut en économiser ensuite.

Lorsqu'on doit décider quelles tâches seront laissées de côté, cela devrait se faire en équipe, afin que les conséquences de telles décisions soient supportées par tout le monde, y compris la direction, et que des soignants individuels ne soient pas laissés seuls avec leur mauvaise conscience.

Le savoir-faire, l'expérience et les connaissances des soignants peuvent être utilisés à bon escient si on les inclut dans les processus décisionnels ou si l'on s'efforce de déléguer les décisions au niveau hiérarchique le plus bas possible. Il est également utile de mettre à disposition des soignants du temps pour qu'ils puissent échanger leurs expériences et leur savoir et apprendre les uns des autres.

L'intégralité de ce travail, y compris les références, est publié sur le site www.palliativtherapie.ch et sera présentée au printemps 2007 à l'occasion d'une manifestation officielle (plus d'informations seront disponibles en temps voulu sur www.palliativebern.ch).

1 Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne.

2 Association des cliniques privées du canton de Berne.

Le 2 novembre 2006, ce ne sont pas moins de 380 professionnels qui se sont réunis dans l'Auditoire César-Roux du CHUV, à Lausanne, pour participer au symposium international organisé par le Service de Soins Palliatifs. En fin de journée, la conférence publique intitulée «Accompagner dans la dignité celui qui meurt» donnée par M. J. Ricot a attiré plus de 180 personnes.

Françoise Porchet

Espoir, sens et dignité

Cette belle participation, tant du côté des professionnels que de la population, montre l'intérêt pour ces grandes questions existentielles. Comme le dit la Doctoresse C. Mazzocato¹ «nous pouvons choisir d'évacuer la question de la souffrance et de la mort en réduisant notre réflexion à débattre du pour ou du contre le suicide assisté ou l'euthanasie. Nous pouvons également saisir l'opportunité de ce débat contemporain pour amorcer une remise en cause profonde de notre vision de la vie et de notre relation à l'autre.»

C'est à travers les regards différents, mais complémentaires de H. M. Chochinov (Professeur de psychiatrie, Canada), E. Frick (psychiatre, psychanalyste, jésuite, Allemagne), M. Fontaine (docteur en sciences sociales, infirmier, théologien, Suisse) et J. Ricot (agrégé de philosophie, France) que nous avons pu nourrir notre réflexion.

«L'espoir, le sens et la dignité sont des composantes essentielles des soins palliatifs. Peut-on comprendre, en tant que professionnel de la santé, ce que la dignité signifie pour un malade et pour ses proches? Comment pouvons-nous au mieux respecter la dignité, la maintenir, la restaurer si nécessaire, de manière concrète et pratique, dans notre activité quotidienne? L'espoir constitue une des dimensions principales de l'expérience humaine. Lorsque nous proposons des traitements onéreux alors que nous savons qu'ils ne permettront pas d'améliorer les symptômes, ni même de prolonger la vie, mais qu'ils peuvent engendrer de graves effets secondaires, est-il approprié de dire que l'on fait ça pour donner de l'espoir?» C'est avec ces questions, qui touchent chacun de nous dans notre âme d'être humain et de soignant, que le Professeur J. Pereira a introduit la journée.

Désir de vivre, désir de mourir

M.H. Chochinov nous rappelle que si cela va de soi de questionner le patient pour savoir s'il est physiquement confortable, en lui demandant s'il a mal, si ses intestins fonctionnent, etc. il devrait être tout aussi évident de s'enquérir de ses états d'âme, de mettre tout en œuvre pour essayer de comprendre quel sens il donne à ce qui lui arrive, quels sont ses projets. Il est ressorti des différentes études¹²³ qu'il a menées au Canada auprès de plus de 200 patients que plus de la moitié des patients n'avaient pas évoqué de désir particulier de mourir. Pour ceux qui occasionnellement avaient exprimé un désir de mort, seuls 8% d'entre eux montraient un souhait insistant; chez ces patients, le désir de mort était corrélé avec de fortes douleurs, un manque de soutien familial et de manière plus significative un degré important de dépression. D'où l'importance de s'assurer que chaque personne en fin de vie puisse

bénéficier de soins palliatifs qui contribuent à lui apporter la meilleure qualité de vie possible. Se sentir un fardeau pour ses proches, ne plus avoir d'espoir, sont des éléments sur lesquels l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs peut agir. L'espoir, nous dit M. Chochinov, n'a plus la même signification lorsque l'être humain est proche de la mort: c'est l'espoir d'être assez bien pour pouvoir aller faire quelques pas au jardin et sentir le soleil sur la nuque, ou alors celui de recevoir la visite des petits-enfants, ou d'entendre un morceau de musique significatif.

La guérison est-elle encore possible en fin de vie?

Tant que nous avons le souffle, nous sommes vivants mais nous cheminons tous vers la mort. E.Frick mentionne les verbes anglais «cure» et «heal» qui tous deux traduisent le verbe français guérir. Beaucoup de gestes médicaux suivent le chemin du «cure». Les soins palliatifs suivent celui du «heal (en allemand heilen)» lorsque intervient un changement d'attitude thérapeutique suite à l'échec des stratégies curatives. Mais encore, relève S. Frick, «mettre une prothèse totale de la hanche veut-il dire par défaut que le patient va se lever de son lit?». C'est là qu'intervient le guérisseur intérieur de l'homme. Frick souligne l'importance d'une coalition entre le médecin et le malade mais également une coalition entre le malade et son guérisseur intérieur. Tout comme M.Chochinov, il insiste sur la notion de sens et de projet, d'espoir, caractéristiques des êtres humains. Nous sommes, comme soignants, les témoins d'une histoire de vie. La narration de sa vie permet au patient en situation palliative de «réécrire sa vie sur les lignes courbes imposées par l'évolution de la maladie. C'est le travail de relecture qui aide à retrouver le sens perdu.»⁵

Soigner, un acte qui implique au-delà du soin

S'appuyant sur l'ouvrage de M.J. Thiel, Où va la médecine?⁶, M. Fontaine nous rappelle la tension dans laquelle se trouve le soignant qui exerce son art dans ce lieu paradoxal de la médecine, qui se veut objective tout en se fondant sur des plaintes subjectives, qui se veut rationnelle alors qu'elle inscrit ses interventions dans le désordre qu'engendre la maladie. «Dès le moment où le soignant, seul ou en équipe, accompagne un patient en fin de vie ou une personne touchée par une maladie incurable, il est lui-même renvoyé à des questions existentielles au travers desquelles le sens ou le non sens de ce qu'il est en train de faire peut ou non l'entraîner dans un débat intérieur tel que la signification de son travail peut être remise en cause.» C'est ainsi que l'acte de soigner nous implique au-delà du soin lui-même. Quand je soigne l'autre, je me retrouve au carrefour de deux itinéraires, celui de la personne soignée et le mien. Comment l'être humain peut-il devenir auteur de son histoire tout en reconnaissant qu'il n'en est pas le maître? L'acte de soigner, nous dit M. Fontaine, renvoie à trois dimensions: le singulier, la vulnérabilité et la promesse. Il est nécessaire de reconnaître le caractère singulier, unique, de ce qui se vit dans l'unicité de la situation, dans l'unicité du soigné comme celle du soignant. La vulnérabilité, recon nue tant chez le soigné que chez le soignant, permet le lien de solidarité. Citant le philosophe A. Jollien, il nous rappelle

qu' «en prenant conscience de nos vulnérabilités, nous pouvons nous avancer sur le chemin de la liberté.» Nous sommes, en accompagnant celui qui meurt, invités à réinterroger notre engagement et notre rapport au temps. Avons-nous investi dans la relation à l'autre? La promesse, c'est s'engager aujourd'hui dans une forme de présence qui porte en elle une forme d'espérance pour demain. En nous rappelant notre origine commune, nous avons alors les moyens, si nous le voulons, de nous impliquer bien au-delà du soin, sans perdre notre identité de professionnels, comme des hommes et des femmes capables de distinguer, derrière les paradoxes et les hauts lieux de tension, des chemins qui humanisent. M. Fontaine termine par la question «Peut-être que l'humilité nous rend plus forts que les systèmes dans lesquels nous nous sentons parfois enfermés?»

«Dignity conserving therapy»

Tout comme le terme anglais «care» est difficile à traduire en français, puisque sa dimension globale ne peut se résumer à un seul mot, le titre de la deuxième conférence de M. Chochinov⁷⁸ est, lui aussi, intraduisible en tant que tel. Il s'agit d'une approche thérapeutique visant à promouvoir la dignité et la qualité de vie chez les patients proches de la mort. S'il est vrai que de nombreuses définitions existent pour le terme de dignité, M. Chochinov mentionne que peu de recherches ont été effectuées dans ce domaine, bien que ce terme soit utilisé de manière très fréquente lorsque l'on parle de fin de vie sans que son sens ni ses implications soient vraiment bien compris. Interrogeant des patients en fin de vie quant à leur définition et leur compréhension du terme dignité, M. Chochinov, identifie trois composantes sur lesquelles il base son modèle: les préoccupations liées directement à la maladie, le «comment préserver la dignité» et les dimensions sociales qui en découlent. Tout faire pour maintenir le sentiment de dignité chez les patients, tel est l'objectif thérapeutique qu'il s'est fixé grâce à cette approche qui invite le patient à exprimer ce qui est le plus important pour lui. L'entretien est retranscrit et un exemplaire en est remis au patient, qui peut choisir ou non de le donner à sa famille ou ses proches. Au terme de son exposé, M. Chochinov nous donne le conseil suivant: «Si vous voulez faire de la recherche sur le thème de la dignité, centrez toujours votre attention sur le patient pour le rendre plus important que votre recherche.»

Dignité et fin de vie: de quelle dignité parlons-nous?

D'emblée, J.Ricot⁹¹⁰ nous dit que la dignité de l'homme tient à son humanité et qu'en fonction de cette caractéristique essentielle de l'homme, la dignité concerne tout être humain quels que soient son âge, sa maladie, son handicap. Il s'agit là du sens ontologique de la dignité, clairement mentionné dans la Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948: «Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine est de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde... l'assemblée générale proclame (...): art.premier: «Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droit.»

En ce, la dignité est donc intangible et par définition l'être humain ne peut pas la perdre. La dignité, c'est le signe de la valeur absolue accordée à l'homme. Elle ne dépend donc pas du regard que je porte sur moi ou que l'autre porte sur moi. «Mais dans l'usage contemporain, nous dit J.Ricot, la dignité désigne cette sorte d'élégance qui épargne à autrui le spectacle de nos propres maux». Mais la dignité comprise dans ce sens a des limites: en développant la maîtrise de soi, en voulant conserver de soi une image présentable, ne court-on pas le risque de nier la dignité ontologique de celui qui ne correspond pas ou plus à la norme sociale?

Accompagner dans la dignité celui qui meurt

Tel était le titre de la conférence publique de J.Ricot. Celui qui meurt est un sujet vivant et non pas mourant. Dans la notion de fin de vie, c'est le mot de vie qui est le plus important. Celui qui meurt fait partie intégrante de la communauté des hommes. Celui qui meurt est un égal, un être libre. Comment dès lors se montrer digne de cette tâche d'accompagner celui qui est vivant jusqu'à sa mort? Quelle est l'image que notre société occidentale renvoie de l'accompagnant de celui qui meurt? Comment celui qui meurt peut-il mourir dignement? Où réside son humanité? Quelle place a sa parole?

J.Ricot pose la question: «Et si celui qui meurt me demande de l'aider à mourir? Dans le suicide assisté, ce qui est déroutant, nous dit-il, c'est que l'on conforte celui qui veut mourir que sa vie ne vaut pas la peine d'être vécue.» Faire mourir quelqu'un, ce n'est pas la même chose que de le laisser cheminer vers sa mort. Un accompagnant n'est pas réduit à être l'instrument de la volonté de celui qui veut mourir avec aide. Accompagner c'est être là, témoin, peut-être silencieux, à l'écoute de l'autre, avec humilité et compassion.

Espoir, sens et dignité. Trois mots qui résonneront encore longtemps dans la tête et le cœur des nombreux participants à cette enrichissante journée. En leur nom et à titre personnel, je dis un chaleureux merci aux organisateurs de nous avoir donné l'occasion, dans notre quotidien où «l'agir» prend souvent le pas sur le «être», de nous arrêter pour nous centrer sur l'essentiel.

- 1 Editorial de l'InfoKara 2006,21(3); à noter que ce numéro contient les résumés de toutes les conférences du symposium
- 2 Chochinov H., Wilson K. et al. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 1995; 152:1185-1191
- 3 Chochinov.H., Wilson K et al. Depression, Hopelessness and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics* 1998;39:366-370
- 4 Chochinov H.M., Tataryn D. et al. Will to live in the terminally ill. *Lancet* 1999; 354:816-819
- 5 Frick E. *Sich heilen lassen. Eine spirituelle und psychoanalytische Reflexion.* Würzburg: Echter, 2005
- 6 Thiel M.-J., Où va la médecine? Sens des représentations et pratiques médicales. Presses Universitaires de Strasbourg, Strasbourg. 2003.
- 7 Chochinov H.M. Dignity-conserving care – a new model for palliative care: helping the patient to feel valued. *JAMA* 2002; 287 (17): 2253-2260
- 8 Chochinov H.M., Hack T, Hassard T, Kristjanson L.J, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional cohort study. *Lancet* 2002; 360 (9350):2026-2030
- 9 Ricot J. Philosophie et fin de vie, ENSP, 2003
- 10 Ricot J. «La dignité du mourant» dans *Le Mourant*, M-editer, (diffusion PUF), 2006

Les Centres de Traitements et de Réadaptation (CTR) représentent un maillon essentiel du système sanitaire vaudois. Leurs missions, établies dans les années 80, consistent en réadaptation, suite de traitements, et soins palliatifs. Ils accueillent des patients atteints d'affections aiguës ou non stabilisées dont les diagnostics sont connus. Les CTR regroupés au sein du groupe Label CTR ont dès le début contribué au développement des soins palliatifs dans le canton de Vaud.

Dr Gérard Pralong

Une unité de soins palliatifs au cœur d'un CTR, Hôpital de Lavaux, Cully

«Les plus belles vacances de notre vie» nous les avons vécues à Cully, ...
 Famille de Victor A, décédé à l'USP de Lavaux, août 2006

L'histoire et l'environnement

L'Hôpital de Lavaux est une Fondation privée reconnue d'utilité publique, intégrée à la planification hospitalière cantonale, financée comme un hôpital public. Ses missions de soins aigus (médecine et chirurgie) ont été reconverties en médecine et réadaptation en avril 2000 et juin 2003, l'établissement devenant ainsi le plus jeune des CTR vaudois.

Il compte actuellement 36 lits d'hébergement gériatrique de long séjour, une Unité d'Accueil Temporaire (UAT), 12 logements médico-sociaux, ainsi que 42 lits de médecine et réadaptation au sein desquels est née en octobre 2003 une Unité de Soins Palliatifs (USP) de 6 lits.

L'Hôpital de Lavaux est magnifiquement situé à Cully, au bord du lac Léman, au cœur du vignoble de Lavaux, à 10 Km de Lausanne. A l'abri des nuisances, il jouit d'une excellente accessibilité aux transports publics et privés.

Les patients

L'USP, dédiée à la population du grand Lausanne, accueille des patients en provenance des services de soins aigus, pour la plupart adressés par le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois de Lausanne (CHUV), des cliniques, ainsi que du domicile où médecins traitants et Equipe Mobile de Soins Palliatifs de la région lausannoise en assument le suivi.

L'activité de l'Unité s'inscrit dans une continuité de prise en charge, en collaboration avec ses partenaires de l'Association Réseau de la Communauté Sanitaire lausannoise (AR-COS), avec les institutions d'hébergement (EMS), les Centres médico-sociaux, et le Service des soins palliatifs du CHUV dont les lits projetés viendront compléter l'offre du réseau.

Les patients accueillis souffrent avant tout d'affections oncologiques, mais également d'insuffisance respiratoire ou cardiaque sévère, d'atteintes neurologiques ou rhumatologiques progressives, d'insuffisance rénale terminale, ou d'une fragilité gériatrique avancée.

Les motifs d'admission peuvent être un accompagnement de fin de vie, un bilan diagnostique suivi d'une adap-

tation thérapeutique, une gestion symptomatique complexe en vue d'un retour à domicile ou d'un transfert en institution de long séjour.

En chiffres, ces patients représentent une centaine de cas / an, soit 2300 journées pour une durée moyenne de séjour (DMS) de 25 jours.

Un travail d'équipe

A l'exemple des autres CTR, la direction est assurée par un collège réunissant l'infirmière cheffe, le médecin chef et la direction administrative.

La pratique quotidienne de l'interdisciplinarité dans la prise en soin du patient et dans l'élaboration du projet thérapeutique représente la pierre d'angle de la médecine de réadaptation prônée par la charte des CTR. Il est donc naturel qu'une équipe de soins palliatifs trouve sa place au sein d'un tel environnement.

Participent à la vie de l'équipe, infirmières et aides-soignantes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, diététicienne, médecins et aumonier.

Une supervision externe est offerte à l'équipe soignante afin de disposer d'un temps de parole et d'échange sur les situations rencontrées.

L'équipe se réunit une fois par semaine pour définir des objectifs individualisés à chaque patient, alors que médecins et infirmières se retrouvent en plus petit groupe deux autres fois dans la semaine pour partager les préoccupations somatiques, psychologiques, sociales et spirituelles des patients.

Les médecins viennent à la rencontre des patients 5 à 7 fois par semaine selon l'évolutivité et l'instabilité de leur condition, et sont à la disposition des proches et des autres membres de l'équipe pour partager la démarche d'accompagnement.

Malgré une organisation plutôt «hospitalière», les proches sont encouragés à participer aux soins, et les familles qui le désirent peuvent entourer le patient nuit et jour en chambre.

Les besoins et attentes du patient et de ses proches sont au centre des préoccupations des soignants. Les différents membres de l'équipe sont à l'écoute de leurs choix, et tout est mis en œuvre pour une adaptation à son rythme de vie et à ses horaires. Les possibilités de sorties, de congés, ou de retour à domicile avec lit réservé sont explorées chaque fois que cela est possible.

Les avantages d'une USP au sein d'un CTR

A la différence de soins palliatifs dispensés au sein d'une structure hospitalière de grande taille, l'USP de l'Hôpital de Lavaux offre une taille humaine et un environnement familial. Elle réunit les conditions d'un lieu de vie où se côtoient les patients de médecine et de réadaptation ainsi que les résidents de long séjour, évitant ainsi la perception d'un ghetto du mourir.

L'USP bénéficie de compétences partagées avec le service de Médecine et Réadaptation, qu'il s'agisse de son



plateau technique (radiologie conventionnelle, ultra-sonographie, laboratoire) ou de ses ressources humaines. Ces dernières gagnent en flexibilité de dotations en s'adaptant aux variations de charge de travail avec plus de souplesse.

C'est ainsi que les physiothérapeutes peuvent offrir, en plus des programmes de reconditionnement à la marche et de tonification, des approches de relaxation, des massages, une physiothérapie respiratoire, ou du drainage lymphatique.

Les ergothérapeutes contribuent à une adaptation optimale des moyens auxiliaires et à l'installation individualisée du patient.

Une diététicienne sert de relais avec la cuisine pour adapter goûts, saveurs, et présentations des mets aux désirs du patient en individualisant les textures et les consistances.

Diverses approches de médecines douces, réflexothérapie, aromathérapie, fleurs de Bach, sont également dispensées en fonction des sensibilités des patients.

A la demande de l'équipe soignante ou des patients, il est également possible d'offrir des prestations à la carte du service d'animation de l'établissement (activités musicales, atelier de peinture, art floral).

L'avenir

Le sévère manque de lits de soins palliatifs de la région lausannoise a motivé une réflexion en vue de l'ouverture de 6 lits supplémentaires à l'Hôpital de Lavaux. Ce projet d'une Unité de 12 lits permettra d'élargir les prestations en bénéficiant d'une meilleure taille critique. Il verra le jour en 2007 dans un environnement architectural nouveau développé au sein de l'établissement.

Cette extension de l'USP sera l'occasion d'une réorganisation de l'équipe soignante, et de l'élaboration de nouvelles procédures de soins. L'équipe interdisciplinaire sera élargie à d'autres intervenants tel qu'une psychologue.

Déjà au bénéfice d'une certification Apeq et ISO 9001-2000, nous renforcerons notre démarche d'amélioration permanente spécifiquement orientée sur les soins palliatifs, prenant en compte la diversité des situations cliniques, les enquêtes de satisfaction, et le suivi d'indicateurs qualité.

Une contribution à la recherche clinique et à la formation des professionnels, s'inscrivant dans les projets cantonaux développés par la nouvelle chaire de soins palliatifs Lausanne-Genève et par la Société Suisse de Médecine et Soins Palliatifs, viendront encore compléter nos missions.

Die Krebsliga Schweiz ehrt mit dem Krebspreis Personen mit wissenschaftlichen Verdiensten und unterstreicht gleichzeitig deren Engagement in der Krebsbekämpfung. Die Preissumme beträgt 10 000 Franken und wurde zu gleichen Teilen auf die Preisträger verteilt. Sie kommen aus dem Gebiet der Medizin, respektive Psychosomatik und Palliative Care. Die Preisübergabe fand im Rahmen der Schweizerischen Krebstagung am 16. November 2006 in Bern statt.

Krebspreis der Krebsliga Schweiz 2006 an Prof. Alexander Kiss und Dr. med. Hans Neuenschwander

Prof. Dr. med. Alexander Kiss

Ärztlicher Leiter der Abteilung Psychosomatik am Universitätsspital Basel.

Professor Alexander Kiss' Forschungstätigkeit konzentriert sich auf die Kommunikation zwischen Professionellen (Ärzten, Pflegenden) und Krebspatienten und deren Angehörigen. Sein besonderes Interesse gilt der Frage, wie schwerwiegende Entscheidungen in der Onkologie getroffen werden und wie der Patient bzw. der Angehörige daran betei-

ligt ist (z.B. der Wechsel von kurativer zu palliativer Therapie oder die Beteiligung des Patienten an einer klinischen Studie). Zudem war Kiss massgeblich am Aufbau und an der Realisierung von «Communication Skills» beteiligt, einem Kommunikationstraining für behandelnde Ärztinnen, Ärzte und Pflegende. Dieser Kurs, den die Krebsliga Schweiz anbietet, wurde zu einem Obligatorium für Onkologie-Fachleute. Er erlaubt ihnen, die hohen kommunikativen Anforderungen besser zu bewältigen, die ihr Alltag an sie stellt.

Neun Jahre lang – so lange, wie es die Amtszeitbeschränkung erlaubt – war Professor Kiss Mitglied der Wissenschaftlichen Kommission WiKo der Krebsliga Schweiz.

Dr. med. Hans Neuenschwander

Leitender Arzt des Istituto Oncologico della Svizzera Italiana (IOSI), Konsiliarier für Palliativmedizin und Internist in freier Praxis.

Dr. Hans Neuenschwander gilt als Pionier der Schweizer Palliativmedizin und hat wesentlich zu ihrer Entwicklung und Professionalisierung beigetragen. In diesem Bereich liegt denn auch der Schwerpunkt seiner Forschungs- und



Hans Neuenschwander

Publikationstätigkeit. Heute ist Neuenschwander als leitender Arzt des Palliativmedizinischen Dienstes des Istituto Oncologico della Svizzera Italiana (IOSI) tätig, der alle öffentlichen Spitäler des Kantons Tessin (Ente Ospedaliero Cantonale, EOC) konsiliarisch betreut.

Auch im Bereich der Ausbildung hat Neuenschwander Hervorragendes geleistet. So ist er Tutor und Konsiliarus von «Hospice Ticino» (Home Care Program für Palliative Care), wo er für Ausbildung, Forschung, Projektentwicklung und Vernetzung verantwortlich ist. Die Gründung von «Hospice», das heute mit einem Koordinationszentrum in Lugano den ganzen Kanton Tessin abdeckt, geht ebenfalls auf Neuenschwander zurück. Über 300 Kranke können dank «Hospice» jährlich zu Hause betreut werden.

Hans Neuenschwander ist verantwortlicher Hauptautor der Publikation «Palliativmedizin», die in der Schweiz als Standardwerk gilt (Herausgeberin: Krebsliga Schweiz). Er hat ebenfalls die Palliative Care Fortbildungen geprägt. Er war Kursleiter sowohl der interdisziplinären Grundkurse als auch der monodisziplinären Basiskurse für Ärztinnen und Ärzte der Krebsliga Schweiz.

Beide Preisträger haben mit ihren Arbeiten unschätzbare Unterstützungshilfe in der Krebsbekämpfung geleistet und leisten sie noch immer. Im Namen aller krebserkrankten Menschen und ihrer Angehörigen spricht ihnen die Krebsliga Schweiz ihren Dank aus.

Il Premio della Lega svizzera contro il cancro viene conferito a persone meritevoli in ambito scientifico, mettendo nel contempo in rilievo il loro impegno nella lotta contro il cancro. Il premio, dotato di 10000 franchi, è stato diviso in parti uguali fra i vincitori, due esponenti di spicco della medicina nei campi della psicosomatica e delle cure palliative. La cerimonia si è svolta il 16 novembre 2006 a Berna, nell'ambito della Giornata svizzera del cancro.

Premio della Lega svizzera contro il cancro 2006

al prof. Alexander Kiss e al dott. med. Hans Neuenschwander

Prof. dott. med. Alexander Kiss

Responsabile medico del reparto di medicina psicosomatica dell'ospedale universitario di Basilea.

L'attività di ricerca del prof. Alexander Kiss si concentra sulla comunicazione tra i professionisti (medici e personale curante) e i malati di cancro e i loro familiari. Il suo interesse è rivolto specialmente alle modalità con cui vengono prese le decisioni importanti in oncologia, studiando in quale misura il paziente, rispettivamente il familiare, è coinvolto in questo processo (p. es. nel passaggio dalla terapia curativa alla cura palliativa o nella partecipazione del paziente a uno studio clinico). Il prof. Kiss ha inoltre partecipato in modo determinante allo sviluppo e alla realizzazione del corso di formazione Migliorare la comunicazione, destinato ai medici curanti e al personale di cura. Offerto dalla Lega svizzera contro il cancro, il corso è divenuto obbligatorio per tutti gli specialisti in oncologia, consentendo loro di meglio gestire le situazioni difficili sul piano della comunicazione con cui sono confrontati quotidianamente.

Per nove anni, la durata massima prevista per questa carica, il prof. Kiss è stato membro della commissione scientifica della Lega svizzera contro il cancro.

Dott. med. Hans Neuenschwander

Caposervizio dell'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana (IOSI), medico consulente per le cure palliative e internista libero professionista.

Pioniere della medicina palliativa in Svizzera, il dott. Hans Neuenschwander ha contribuito in misura decisiva allo sviluppo e alla sua professionalizzazione. Questo ambito costituisce il fulcro dei suoi lavori di ricerca e delle sue pubblicazioni scientifiche. Oggi è a capo del Servizio di cure palliative dell'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana, che offre consulenze a tutti gli ospedali pubblici del Cantone Ticino (Ente Ospedaliero Cantonale, EOC).

Hans Neuenschwander ha inoltre acquisito grandi meriti nell'ambito della formazione. Fondatore, tutor e medico consulente di «Hospice Ticino» (programma di cure palliative a domicilio), è responsabile della formazione, della ricerca, dello sviluppo di progetti e del coordinamento dell'organizzazione. Grazie a «Hospice Ticino», dotato di un centro di coordinamento a Lugano che copre l'intero territorio del Ticino, annualmente oltre 300 malati usufruiscono di cure a domicilio.

Hans Neuenschwander è autore principale della pubblicazione «Medicina palliativa in un colpo d'occhio», opera di riferimento in Svizzera (editrice: Lega svizzera contro il cancro). Ha inoltre lasciato la sua impronta sui corsi di formazione delle cure palliative ed è stato responsabile dei corsi interdisciplinari di base e di quelli monodisciplinari di base per medici, organizzati dalla Lega svizzera contro il cancro.

Con il loro instancabile lavoro, entrambi i vincitori hanno dato, e continuano a dare, un contributo inestimabile alla lotta contro il cancro. La Lega svizzera contro il cancro li ringrazia di cuore a nome di tutte le persone malate e dei loro familiari.

Par ce prix, la Ligue suisse contre le cancer entend non seulement honorer des scientifiques hors pair, mais aussi souligner leur engagement dans la lutte contre le cancer. Le prix est doté de 10 000 francs qui ont été partagés à parts égales entre les lauréats, deux éminentes personnalités du domaine de la médecine (médecine psychosomatique et soins palliatifs). Le prix a été décerné dans le cadre de la Journée suisse du cancer 2006 qui s'est déroulée le 16 novembre dernier à Berne.

Le Prix de la Ligue suisse contre le cancer 2006

va au **Professeur Alexander Kiss** et au **Docteur Hans Neuenschwander**

Professeur Alexander Kiss

Directeur médical de la division de médecine psychosomatique à l'Hôpital universitaire de Bâle.

Le point d'orgue des travaux de recherche du Professeur Alexander Kiss est la communication entre les professionnels (médecins et soignants) et les patients cancéreux ainsi que leurs proches. Le Professeur Kiss s'intéresse particulièrement à la façon dont les décisions importantes sont prises en oncologie et comment le patient ou un proche y participe (p. ex. lorsqu'il s'agit de décider du passage de la thérapie curative à la thérapie palliative ou de la participation du patient à une étude clinique). Par ailleurs, le Professeur Kiss a participé de manière déterminante à l'élaboration et à la mise en oeuvre du séminaire d'entraînement Mieux communiquer destiné aux médecins traitants et au personnel soignant. Ce cours, proposé par la Ligue suisse contre le cancer, est devenu obligatoire pour tout spécialiste en oncologie. Il permet d'appréhender les situations très exigeantes auxquelles sont confrontés, au quotidien, soignants et médecins.

Neuf années durant, soit pendant la durée maximale de ce mandat, le Professeur Kiss a été membre de la Commission scientifique de la Ligue suisse contre le cancer.

Docteur Hans Neuenschwander

Médecin adjoint de l'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana (IOSI), médecin-conseil en soins palliatifs et spécialiste indépendant en médecine interne.

Le Docteur Hans Neuenschwander, pionnier suisse de la médecine palliative, a largement contribué à son développement et à sa professionnalisation. Ce domaine constitue l'axe essentiel de ses travaux de recherche et publications scientifiques. Aujourd'hui, le Docteur Neuenschwander est médecin adjoint de l'unité des soins palliatifs de l'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana. Cette unité apporte son soutien à tous les hôpitaux publics du canton du Tessin, Ente Ospedaliero Cantonale (EOC).

Mais ce médecin a aussi de grands mérites dans le domaine de la formation. En qualité de tuteur et médecin-conseil, le Docteur Neuenschwander assume en effet la responsabilité de la formation, de la recherche, du développement de projet et de la mise en réseau à l'«Hospice Ticino». Ce programme de soins palliatifs à domicile dont il est le fondateur dispose d'un centre de coordination à Lugano et couvre aujourd'hui tout le canton du Tessin. Grâce à l'«Hospice», plus de 300 malades bénéficient chaque année de soins à domicile.

Hans Neuenschwander est également éditeur et auteur du manuel Médecine palliative en un coup d'œil, un ouvrage de référence en Suisse (éditrice: Ligue suisse contre le cancer). Il a aussi marqué la formation en soins palliatifs comme intervenant dans les cours interdisciplinaires et les cours pour médecins organisés par la Ligue suisse contre le cancer.

Par leurs travaux, les deux lauréats ont apporté et apportent toujours un soutien inestimable à la lutte contre le cancer. La Ligue suisse contre le cancer les en remercie au nom de tous les malades du cancer et de leurs proches.



Mieux communiquer

Séminaire pour l'équipe médicale et soignante en oncologie

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

Dates: 26–28 avril 2007
Lieu: Yverdon-les-Bains, VD

Ce séminaire est reconnu par la SSOM pour le titre FMH en oncologie, en accord avec les statuts régissant la formation continue. Différentes sociétés médicales reconnaissent ce séminaire et lui octroient des crédits de formation continue. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet dans notre brochure.

Informations et inscription:

Ligue suisse contre le cancer, Ariane Lobsiger, secrétariat des cours,
Case postale 8219, 3001 Berne. Tél. 031 389 91 29, Fax 031 389 91 60,
e-mail: kurse_cst@swisscancer.ch,
www.swisscancer.ch/formation.

Migliorare la comunicazione

Seminario per medici e infermieri in oncologia

Questo corso è destinato a medici e infermieri che vantano già notevole esperienza in ambito oncologico e desiderano migliorare le proprie tecniche di comunicazione

Date: 12.–13 marzo 2007
Luogo: Viganello, TI

Il seminario è riconosciuto dalla SSMO per il titolo in oncologia in base al nuovo statuto per la formazione permanente. Per l'aggiornamento continuo, diverse società svizzere di medicina riconoscono questo corso con crediti. Per maggiori informazioni La preghiamo di consultare il nostro opuscolo.

Informazioni e iscrizione

Lega svizzera contro il cancro, Ariane Lobsiger, segretario, CP 8219, 3001 Berna.
Tel. 031 389 91 29, fax 031 389 91 60, e-mail: kurse_cst@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch/formazione

Kommunikationstraining

Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken

Teilnehmende sind onkologisch erfahrene Fachkräfte, die ihre Kommunikationstechniken verbessern möchten.

Daten: 29. – 31. März 2007
30. August – 1. September 2007
15. – 17. November 2007
Ort: Rorschacherberg, SG
Zäziwil, BE
Hölstein, BL

Das Seminar wird von der SGMO für den FMH-Titel Onkologie gemäss Weiterbildungsstatut akzeptiert. Diverse medizinische Fachgesellschaften vergeben Fortbildungspunkte/Credits. Weitere Informationen dazu finden Sie in unserer Ausschreibung.

Information und Anmeldung:

Krebsliga Schweiz, Ariane Lobsiger, Kurssekretariat,
Postfach 8219
3001 Bern
Tel: 031/389 91 29
Fax: 031/389 91 60
E-Mail: kurse_cst@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch/weiterbildung.

Nelly Simmen

Cornelia Knipping (Hg.): Lehrbuch Palliative Care

Ich halte ein grosses, neues, schweres Lehrbuch Palliative Care in den Händen. Was es wohl enthält und was es mir oder uns bringen wird?

Das Inhaltsverzeichnis verspricht eine umfassende Betrachtung des Themas aus unterschiedlichen Perspektiven, durch verschiedenste Fachleute aus unterschiedlichen beruflichen Hintergründen aus den drei deutschsprachigen Ländern.

Die einzelnen Kapitel sind immer nach derselben Struktur aufgebaut, was ich als sehr hilfreich empfinde: einleitende, oft eindruckliche Zitate, Abstract, Studienziele, Hauptartikel mit Tabellen, Abbildungen, Hervorhebungen oder Fallbeispielen und zum Abschluss eine Zusammenfassung mit abschliessenden Fragen zur Reflexion.

Es ist gut spürbar, dass die einzelnen Kapitel von sehr kompetenten Fachleuten geschrieben wurden. Das Buch hat auch

einen starken Praxisbezug, indem immer wieder Fallbeispiele und Aussagen von Betroffenen eingeflochten sind.

Es bleibt zu wünschen, dass das Lehrbuch intensiv studiert und umgesetzt, die anregenden Ideen und weiterführenden Fragen reflektiert, miteinander diskutiert und so an der gemeinsamen Weiterentwicklung von Palliative Care gearbeitet wird. Deshalb ist zu hoffen, dass es bald übersetzt wird und so auch «nur» französisch- oder italienisch sprechende Fachleute davon profitieren können.

Nun bin ich immer noch gespannt oder sogar noch gespannter, was das Lehrbuch uns bringen wird oder besser, was wir daraus machen werden. Ich für meinen Teil, werde mich auf jeden Fall vertieft damit auseinandersetzen und Diskussionen anregen.

ISBN-10: 3-456-84316-X, ISBN-13: 978-3-456-84316-2

Brigitte Berthouzoz

Sans voix... mais entendus! Un hommage aux soins palliatifs

Un film de Carole Roussopoulos

Ce film illustre la progression d'une prise de conscience opérée dans la seconde partie du XXème siècle au sujet des besoins des personnes en fin de vie, par des pionniers qu'ils soient soignants, chercheurs, psychologues, bénévoles ou autres acteurs de la société civile.

Les interviews d'Elisabeth Kübler-Ross, médecin suisse, qui la première est entrée dans les chambres d'hôpital où mouraient des patients pour les écouter, de Cicely Saunders, médecin anglais, qui a développé le contrôle de la douleur, du Prof. Charles-Henri Rapin, médecin gériatre de Genève, des Drs Michèle Salamagne, Marie-Sylvie Richard à Paris, ainsi que des Drs Claude Bayard et Sandro Anchisi à Sion nous permettent de mesurer le chemin parcouru et celui qui reste à faire.

Le rôle essentiel de la pluridisciplinarité dans l'accompagnement à domicile est illustré par les infirmières-ers et psychologues du Centre François-Xavier Bagnoud à Sion. Celui des bénévoles par les petits frères des Pauvres à Paris.

Les discussions autour de la mort, du vécu des soignants et des proches sont entrées dans les hôpitaux mais aussi dans les institutions de soins comme nous le prouve Juliette Mathys-Sierro, directrice du Home du Glarier, à Sion.

Le soutien des proches et des équipes soignantes est reconnu comme essentiel par tous les praticiens. Reste à démocratiser l'accès aux soins palliatifs pour que toutes les personnes auxquelles ils s'adressent puissent en bénéficier.

Les soins palliatifs sont un sujet d'actualité. Beaucoup en parlent, moins nombreux sont ceux qui perçoivent la spécificité de ces soins. Nous espérons que ce film viendra à point nommé pour éclairer le débat.

Un film de Carole Roussopoulos
avec la collaboration de Brigitte Berthouzoz
Suisse 32 min. NetB Coul
(o) Carole Roussopoulos 2006
Distribution: carolerouso@hotmail.com

Pfrn. Elisabeth Jordi

Spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz

Die Zahl von demenzkranken Menschen in unserem Land ist gross. Gross und anspruchsvoll ist auch die Aufgabe, sie in einer guten Weise spirituell zu begleiten. Es ist zu begrüssen, dass ein interdisziplinäres Team von Fachpersonen aus Theologie, Pflege, Pflegewissenschaft und Gerontologie nun in der Schweiz erstmals ein sehr hilfreiches Büchlein vorlegt. Der Autorengruppe gelingt es zum einen, ganz knapp eine Einführung in grundlegende Aspekte der Demenz sowie der spirituellen Begleitung zu geben. Zum andern beschreibt der Praxisteil sehr lebensnah, auf welche Arten wir mit Demenzkranken kommunizieren können oder wie eine spirituelle Begleitung konkret aussehen kann. So finden sich im Leitfaden viele Anregungen und erprobte Praxisbeispiele

für die Gestaltung des Alltags, aber auch für das Feiern, für Rituale oder das Begleiten an den grossen Übergängen des Lebens. Die kleine Publikation ist mit meditativen Fotografien angereichert und leistet einen wichtigen Beitrag für die würdevolle Begleitung von Menschen, die in einer ganz eigenen Welt leben und doch so sehr auf Beziehung, Trost und Verständnis angewiesen sind.

Eglin, A. u.a., Das Leben heiligen.
Spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz.
Ein Leitfaden, 78 Seiten
Theologischer Verlag Zürich, 2006.
ISBN 978-3-290-17412-5 CHF 14.80/EUR 9.80

Dr. Sophie Pautex

Souffrance en fin de vie: la situation dans le monde

A l'occasion de la journée mondiale des soins palliatifs du 7 octobre 2006, la version française de «Souffrance en fin de vie: la situation dans le monde» a été publiée par «Help the Hospices». Cette publication est le fruit d'un travail entre des sociétés nationales et internationales de soins palliatifs du monde entier.

Au début quelques chiffres placent rapidement les enjeux des soins palliatifs dans le monde: 6 millions de personnes décèdent chaque année du cancer dans le monde, 3 millions du SIDA; 42 millions vivent actuellement avec le SIDA dont 29 millions en Afrique sub-saharienne. Plus de 13 millions d'enfants de moins de 15 ans ont perdu un ou deux de leurs parents à cause du SIDA. L'espérance de vie suivant les pays restent toujours aussi inégale au 21ème siècle: 81.6 ans au Japon, contre 32.4 en Zambie.

La douleur, mais aussi de nombreux autres symptômes sont fréquents chez les patients atteints d'une maladie chronique évolutive avancée cancéreuse ou non et les patients doivent avoir accès aux médicaments, comme la

morphine bien sûr afin de leur éviter des souffrances inutiles. Hormis la prise en charge des symptômes, d'autres composants sont indispensables à la prise en charge palliative: un soutien émotionnel/psychologique, un soutien financier pour la nourriture, le logement, les frais d'obsèques et les frais de scolarité, un répit, un soutien spirituel et les soins aux orphelins. Ils doivent bien entendu être adaptés aux conditions locales. On estime aujourd'hui que 100 millions de personnes pourraient bénéficier de soins palliatifs, des services de soins palliatifs existent ou sont en voie de création sur chaque continent dans environ 100 pays. La communauté mondiale doit continuer à s'engager pour faire face au gigantesque défi de fournir des soins palliatifs pour tous ceux qui en ont besoin.

Si vous désirez obtenir une copie de cette publication vous pouvez la télécharger du site internet pour La Journée Mondiale des Soins Palliatifs www.worldday.org (cliquez sur le petit drapeau français).

Pfrn. Elisabeth Jordi

Kunst des Sterbens- Kunst des Lebens

Nach seinen Publikationen zum Würdebegriff und den Impulsgeschichten zu ethischen Entscheidungsfindungen am Lebensende legt Pfr. Dr. Heinz Rügger innerhalb kurzer Zeit sein drittes Büchlein vor. Der Leiter der Stabsstelle Theologie und Ethik der Stiftung Diakoniewerk Neumünster – Schweizerische Pflegerinnenschule, Zollikerberg beleuchtet darin konzentriert das Verständnis des Todes in Geschichte und Gegenwart. Ganz speziell setzt er sich mit der Haltung der Ärzteschaft gegenüber Sterben und Tod auseinander. Er beschreibt dabei auch die oft negativen Todesvorstellungen, die im Westen v.a. von Theologie und Medizin geprägt wurden. Der Autor hat dabei viel Sekundärliteratur einfließen lassen. Das umfangreiche Literaturverzeichnis hilft der Leserschaft, sich in spezielle Aspekte weiter zu vertiefen.

Der zweite Teil des Büchleins unter dem Titel «Bausteine einer neu zu gewinnenden ars moriendi» führt dann ganz in die Praxis. Eindrücklich zeigt der Autor, dass die bewusste Auseinandersetzung mit dem Tod und eine konkrete Vorbereitung auf das Sterben im gleichen Zug zu mehr Tiefe und Qualität im jetzigen Leben führen. Die Kunst zu sterben und die Kunst zu leben bedingen sich also gegenseitig.

Rügger H.,
Das eigene Sterben. Auf der Suche nach einer neuen Lebenskunst, 128 Seiten
Vandenhoeck & Ruprecht Göttingen, 2006,
ISBN 978-3-525-63371-7
CHF 27.20 /EUR 14.90

Anschliessend an die Jahrestagung kamen der Vorstand und der Sektionsrat von palliative ch zu ihrer ersten gemeinsamen Retraite in Fontaine-André ob Neuenburg zusammen. Ziel war es einerseits, sich kennen zu lernen, aber vor allem auch gemeinsam die Schwerpunkte der Arbeit für das kommende Jahr festzulegen.

Claude Fuchs

Erste gemeinsame Retraite von Vorstand und Sektionsrat 14./15. September 2006

Der eben neu gebildete Sektionsrat musste sich vorerst konstituieren. Zur ersten Präsidentin des Sektionsrats wurde mit Applaus Sonja Flotron von der SPAJ (Soins Palliatifs Arc Jurassien) gewählt. Sie wird somit auch im Vorstand Einsitz nehmen. Vorstand und Sektionsrat haben weiterhin beschlossen, sich im März 2007 zu einer weiteren gemeinsamen Retraite zu treffen.

Nach einem Rückblick auf die Arbeit des vergangenen Jahres ging es dann darum, neue Prioritäten festzulegen. Neu wird im nächsten Jahr vor allem ein PR-Projekt sein, mit dem Mundipharma unsere Arbeit zu unterstützen be-

reit ist. Der Hauptakzent dieses Konzepts besteht darin, vom Image der alleinigen Sterbebegleitung wegzukommen und Palliative Care vermehrt mit Lebensqualität – auch bis zuletzt – in Verbindung zu bringen. Die Teilnehmenden hiessen das Konzept in seinen Grundzügen gut und beauftragten eine Arbeitsgruppe, das Projekt weiterzuverfolgen.

Mit der Hilfe eines Experten gingen wir dann erstmals etwas vertieft die Frage von Tarifverhandlungen mit den Versicherungen an. Bald wurde klar, dass wir dabei nur dann eine Chance haben, wenn wir über eine genügende Datenbasis verfügen. Unsere ersten Anstrengungen werden also darin bestehen müssen, solche Daten festzulegen und zu sammeln. Auch hiermit soll eine Arbeitsgruppe beauftragt werden.

Schliesslich präsentierten die bereits bestehenden Arbeitsgruppen «Qualität», «Ausbildung» und «Forschung» ihre Pläne für das kommende Jahr.

Immer klarer wird, dass das Arbeitsvolumen inzwischen Ausmasse annimmt, welche die Grenzen des Milizsystems bei weitem überschreiten. Wir werden uns also auch dringend nach neuen Finanzquellen umsehen müssen, die eine zumindest teilweise Professionalisierung möglich machen.

Claude Fuchs

Première retraite commune du comité et du conseil de section les 14 et 15 septembre 2006

Dans la foulée de notre Journée annuelle, le comité directeur et le conseil de section de palliative ch ont tenu leur première rencontre commune à Fontaine-André au-dessus de Neuchâtel. Le but était d'abord d'apprendre à se connaître mais aussi et surtout de déterminer ensemble les principaux axes de travail pour l'année à venir.

Le tout nouveau conseil de section devait d'abord se constituer. Sonja Flotron, du SPAJ (Soins Palliatifs Arc Jurassien) a été élue, par applaudissements, première présidente du conseil de section, fonction qui lui permettra aussi de siéger au comité directeur. Le comité directeur et le conseil de section ont également décidé de se retrouver en mars 2007 pour une nouvelle rencontre.

Après une rétrospective du travail de l'année écoulée, l'heure était venue de fixer les nouvelles priorités. C'est un projet PR surtout, avec lequel Mundipharma se dit prête

à soutenir notre travail, qui devrait marquer le prochain exercice. L'idée principale de ce concept consiste à partir de l'image du seul accompagnement de fin de vie et à établir un lien – jusqu'au bout aussi – avec les soins palliatifs et une meilleure qualité de vie. Les participants ont trouvé bon le concept dans ses grandes lignes et chargé un groupe de travail de poursuivre son étude.

Nous avons ensuite approfondi pour la première fois, avec l'aide d'un expert, la question des pourparlers tarifaires avec les assurances. Il fut vite clair qu'il fallait pour cela disposer d'une base de données suffisante. Nos premiers efforts devront consister à déterminer quelles données et à les collecter. Un groupe de travail devra là encore être créé.

Enfin, les groupes de travail déjà existants «Qualité», «Formation» et «Recherche» ont présenté leurs projets pour l'année prochaine.

Il devient de plus en plus évident que les volumes de travail prennent peu à peu de l'ampleur et dépassent largement les limites du système de milice. Nous devons trouver en urgence de nouvelles sources de financement pour permettre, en partie du moins, une certaine professionnalisation.

In coda alla giornata annuale, il comitato e il consiglio delle sezioni di palliative ch si sono riuniti per la prima volta nel ritiro a Fontaine André sopra Neuchâtel. Lo scopo era in primo luogo di conoscersi, ma soprattutto di definire congiuntamente i punti principali del lavoro da svolgere nel prossimo anno.

Claude Fuchs

Primo ritiro del comitato insieme al consiglio delle sezioni 14./15. settembre 2006

Il nuovo consiglio delle sezioni ha dovuto dapprima costituirsi. Alla sua presidenza è stata eletta Sonja Flotron del SPAJ (Soins Palliatifs Arc Jurassien). Ella siederà dunque anche in comitato quale rappresentante delle sezioni. Il comitato e il consiglio delle sezioni hanno deciso di incontrarsi nuovamente per un ritiro nel marzo 2007.

Dopo aver ripercorso l'attività dell'anno precedente si è trattato di definire nuove priorità. Di inedito vi sarà soprattutto un progetto di RP, con il quale Mundipharma è pronta a sostenere il nostro lavoro. L'accento principale di

questo concetto consiste nel volersi allontanare dall'immagine che limita le cure palliative al solo accompagnamento alla morte, per integrare la nozione di miglioramento della qualità di vita – anche fino alla fine. I partecipanti hanno approvato il concetto nei suoi tratti fondamentali e hanno incaricato un gruppo di lavoro di seguire il progetto.

Con l'aiuto di un esperto abbiamo poi cercato di approfondire per la prima volta la questione delle trattative tariffarie con le assicurazioni. È stato subito chiaro che abbiamo una possibilità in questo unicamente se disponiamo di una sufficiente base di dati. I nostri primi sforzi saranno dunque indirizzati a definire e a raccogliere questi dati. Anche di questo dovrà essere incaricato un gruppo di lavoro.

Infine, i gruppi di lavoro esistenti «Qualità», «Formazione» e «Ricerca» hanno presentato i loro progetti per il prossimo anno.

Nel frattempo diventa sempre più evidente che il volume di lavoro diventa tale che i limiti di un sistema di milizia vengono di gran lunga superati. Presto saremo dunque confrontati con la necessità di trovare nuove risorse finanziarie che consentiranno di arrivare, almeno in parte, ad una professionalizzazione.

L'objectif de la retraite du groupe «Swiss Educ» de palliative ch, le 18 et 19 août 2006, était de développer une vision et une stratégie pour l'avenir de la formation de soins palliatifs en Suisse. Cet article résume les principaux résultats de cette retraite

Jose Pereira, Françoise Porchet

SWISS EDUC: Activités courantes et projets futurs du groupe formation

Les mandats de «SWISS EDUC»

Les mandats du groupe, que nous avons appelé «Swiss Educ» ont été revus. Le groupe a été mis sur pied en 2001 par le comité de Palliative ch suite à la publication du Manifeste de Fribourg (2001). Les comités nationaux de la FMH et de l'ASI de (qui représentent plus de 50000 membres) ont souligné l'importance de la formation dans leur déclaration commune «sur les soins de fin de vie» (2001) et plus récemment, les recommandations de l'ASSM l'ont aussi souligné (2006).

Processus participatif

Un processus participatif, appelé «appreciative inquiry» a été utilisé pour le processus de visualisation et de déve-

loppement d'une stratégie. Ce processus comprend quatre étapes:

1. découverte: mettre en évidence les succès antérieurs et les forces du groupe
2. rêve: rêver ce qui pourrait être créé
3. design: construire une stratégie réaliste sur les rêves
4. destinée: implémenter la stratégie

La retraite s'est concentrée sur les 2 premières étapes et a évoqué la troisième étape.

Découvertes: succès antérieur

Malgré les ressources limitées du groupe et grâce au travail bénévole de ses membres, des résultats significatifs ont été notés, comme les 2 journées de formation nationale, la publication des recommandations et les critères de reconnaissance des formations en soins palliatifs (à ce jour 9 cours de soins palliatifs ont été reconnus)

SWISS EDUC: Le mandat révisé

Le mandat du groupe «Swiss Educ» devrait être l'amélioration de la qualité de la formation en Suisse, à travers le

spectre de la formation pré graduée à post graduée, à la formation professionnelle continue. Le groupe devrait:

- Visionner: identifier les besoins, les opportunités et proposer des stratégies pour le développement des soins palliatifs en Suisse.
- Catalyser: initier des activités de formation, mais pas forcément développer et implémenter ces projets, mais travailler en collaboration pour les développer.
- Collaborer: créer des opportunités de communication et de collaboration entre les personnes et les institutions qui offrent des formations en soins palliatifs en Suisse et ailleurs.
- Promouvoir: promouvoir les compétences et l'amélioration des compétences des formateurs en soins palliatifs et promouvoir la collaboration interprofessionnelle.

Références

Le groupe est revu en terme de référence et était d'accord sur les points suivants:

Le groupe va être composé de 8 membres avec au moins:

- 2 médecins formateurs, 2 infirmières formatrices et 2 formateurs des domaines psycho-spirituels
- 2 personnes de la Suisse alémanique, 2 de la Suisse Romande et 1 de la Suisse Italienne
- 1 médecin et une infirmière devraient avoir un lien formel avec l'université ou une institution de formation supérieure.
- 2 personnes avec une formation spéciale en pédagogie (1 Suisse alémanique, 1 Suisse Romande)

Les membres doivent être des professionnels de la santé activement impliqués dans la formation en soins palliatifs ou la formation en santé. Les nouveaux membres vont être élus par le groupe pour un mandat (3 ans). A la fin de leur mandat, les membres peuvent être sollicités pour chercher un successeur. Les deux «co-chairs» (de différentes disciplines et régions linguistiques différentes) vont être élus par le groupe. Chaque «co-chair» est élu pour au minimum pour 1 mandat (3 ans) et au maximum 2 mandats (6 ans).

Les membres actuels sont: B.Bucher (assistante sociale, soins palliatifs pédiatriques, Zürich), C. Gamondi Palmesino (Médecin, Lugano), S. Pautex (Médecin, Genève), C. Schroeter (Infirmière, St. Gall), E.Waldmann (Art -thérapeute Zürich), K. Zaugg (Médecin, Zürich), F. Porchet (Infirmière, Lausanne) and J. Pereira (Médecin, Lausanne/Genève). La «co-chair» actuellement partagée par F. Porchet and J. Pereira. C'est une mesure intermédiaire et en mai 2007 F. Porchet sera remplacée par C. Schroeter comme «co-chair» afin d'être cohérent avec les décisions du groupe.

Vision pour 2020

La «phase de rêve» des discussions était basée sur la question «A quoi devrait ressembler la formation en soins palliatifs en 2020 (comme un but à long terme)?». En utilisant cet intervalle de temps, il était prévu de la diviser en périodes (2006-2010; 2010-2015; et 2015-2020). Les

objets suivants ont été identifiés comme importants, ayant un impact élevé:

1. En 2020, les soins palliatifs comme approche devraient être connus de tous les professionnels de la santé

Tous les médecins et infirmières et professionnels de la santé (pharmaciens, psychologues, physiothérapeutes, travailleurs sociaux, aide-soignants, etc) qui travaillent avec des patients atteints d'une maladie terminale doivent savoir ce que sont les soins palliatifs et avoir quelques compétences de bases. Ceci nécessite des programmes de formation au niveau pré gradué, post gradué et formation professionnelle continue. Nous devons être certains que les curricula de ces écoles contiennent des soins palliatifs et, important, que sujet soit couvert dans les examens. Les professionnels de la santé sont une cible importante, mais d'autres groupes comme les administrateurs, les économistes de santé, les juristes, les théologiens et les politiciens.

2. Les soins palliatifs comme domaine de spécialisation

Le groupe a identifié que les soins palliatifs sont une approche et un domaine de spécialisation. Les deux ne sont pas mutuellement exclusifs, mais plutôt complémentaires. Il a également mis en évidence la nécessité pour les professionnels de pouvoir appliquer cette approche. Il a cependant aussi reconnu la nécessité d'un niveau de spécialisation, particulièrement pour prendre soin des patients dont la situation est complexe et de leurs proches, de même que pour conduire des programmes de recherche, de formation et de développement des soins palliatifs. Bien que la situation actuelle ne soit pas favorable à la reconnaissance des soins palliatifs comme une spécialité, il devrait y avoir des programmes, probablement au niveau Master, qui offrent des formations à un niveau de spécialistes, en fournissant toutes les compétences nécessaires à un travail de haut niveau.

Le groupe a reconnu qu'il y a différents chemins qui mènent à une carrière de soins palliatifs à un niveau spécialisé. Ceux-ci incluent: les cliniciens experts, les chercheurs cliniciens (personnes dont le rôle principal est de fournir des soins cliniques, mais qui participent aussi à la recherche), des formateurs cliniques (personnes qui font du travail clinique, ainsi que de la formation), chercheurs (c'est le sujet principal de leur travail), formateurs, et administrateurs/managers. Cela serait important d'établir des compétences communes à tous les groupes et spécifiques à chacun pour ces différentes carrières, afin que nous puissions développer des cours et des programmes de formation qui vont permettre à ces professionnels de pratiquer de façon efficace.

3. Etablir une «Ecole Suisse de Soins palliatifs» pour la formation en soins palliatifs de haut niveau.

Ceci ne serait pas un lieu géographique, mais plutôt un concept virtuel. Il fournirait un programme d'échange facultaire où les étudiants et les enseignants pourraient visiter des programmes à travers la Suisse et l'Europe pour

apprendre plus sur les soins palliatifs. Des centres de stages vont être identifiés pour des étudiants qui veulent rester pendant une période prolongée. Des méthodes d'évaluation communes vont être développées. Des recherches sur des sujets comme l'enseignement interprofessionnel et les méthodes de formation vont être promues. Un des aspects important de cette «école» serait d'offrir un programme aux formateurs en soins palliatifs afin d'améliorer leurs compétences. Ce programme va être nommé programme «Maestro Educator».

4. Clarification des niveaux ABC

Le groupe a préalablement développé et diffusé 3 niveaux de formation, niveau A (sensibilisation, à un niveau basique primaire), niveau B (niveau plus avancé de formation) et niveau C (académique, niveau hautement spécialisé). Le groupe a le sentiment qu'un développement supplémentaire de ces niveaux est nécessaire. Il est, par exemple, nécessaire de différencier les compétences requises pour une aide-soignante, un médecin-généraliste et des infirmières. Dans les recommandations actuelles elles ont toutes niveau A de formation. Cependant les compétences dans la réalité sont très différentes. Les compétences requises pour des professionnels, qui n'ont pas les soins palliatifs comme objectif principal, mais voient beaucoup de patients atteints de maladie terminale (par exemple les oncologues et les gériatres) versus les compétences requises par les équipes consultantes de soins palliatifs sont aussi très différentes (dans les recommandations actuelles, elles sont toutes de niveau B de formation, bien que les compétences requises par les équipes de soins palliatifs sont plus spécialisées que celles requises par les oncologues et les gériatres).

5. Développements futurs des critères de reconnaissance des formations

Les critères utilisés actuellement pour la reconnaissance des formations doivent être revus et actualisés. A ce jour le groupe ne peut reconnaître des formations de niveau C (académique) car les compétences à ce niveau n'ont pas encore été définies au niveau national. Le groupe va commencer cette démarche de définition des compétences.

6. Développement d'une base nationale de données

Un répertoire des ressources disponibles pour la formation, comme du matériel pédagogique, des objectifs d'apprentissage, des instruments d'évaluation, les lieux de stage, du matériel audiovisuel et autres.

7. Symposium Formation Soins palliatifs bisannuel

La nécessité de fournir un forum pour les formateurs en soins palliatifs, afin qu'ils se rencontrent, collaborent et développent des stratégies communes est reconnue. Le groupe va donc organiser un symposium de formation en soins palliatifs tous les 2 ans. Le prochain symposium aura le 8 février 2008. Des informations complémentaires seront disponibles pendant le premier trimestre de 2007.

8. Collaboration avec le groupe «qualité»

Vu que des niveaux appropriés de formation contribuent à la qualité des soins, le «Swiss Educ» doit collaborer étroitement avec le groupe «qualité».

Objectifs pour l'année à venir

D'ici octobre 2007 «Swiss Educ» aura

- Redéfini et clarifié les niveaux ABC de formation
- Organisé le 3ème symposium de formation en soins palliatifs
- Etabli des compétences pour le niveau C sur une base nationale
- Etabli des critères pour les lieux de stage
- Défini des chemins pour une carrière en soins palliatifs

Contact:

jose.pereira@chuv.ch ou francoise.porchet@chuv.ch

Aus terminlichen Gründen, kann die deutschsprachige Version dieses Artikels erst in der nächsten Nummer erscheinen.

Lo scopo della retraite del gruppo «swiss educ», il 18 e 19 agosto, è stato di sviluppare una visione ed una strategia per il futuro della formazione in cure palliative in Svizzera. Questo articolo riassume i principali risultati di questa retraite.

SWISS EDUC: Attività e progetti futuri

Il mandato del «SWISS EDUC»

I mandati del gruppo, che abbiamo chiamato Swiss Educ, sono stati rivisti. Il gruppo è partito nel 2001 dal comitato di Palliative ch in seguito alla pubblicazione del Manifesto di Friburgo (2001).

I comitati nazionali dell' FMH e dell' ASI (che rappresentano più di 50000 membri) hanno sottolineato l' importanza della formazione nella loro dichiarazione congiunta «sulle cure di fine vita» (2001) e più recentemente, le raccomandazioni dell' ASSM l' hanno ulteriormente sottolineata (2006).

Processo Partecipativo

Un processo partecipativo, chiamato «appreciative enquire» è stato utilizzato per il processo di visualizzazione e sviluppo di una strategia. Questo processo comprende quattro tappe:

1. scoperta: mette in evidenza i successi raggiunti e le forze del gruppo
2. sogno: sognare ciò che potrebbe essere creato
3. design: costruire una strategia realista a partire dal sogno
4. destino: implementare la strategia

La retraite si è focalizzata sulle due prime tappe ed ha iniziato ad abbozzare la terza.

Scoperta: Successi passati

Malgrado le risorse limitate del gruppo e grazie al lavoro volontario dei suoi membri, sono stati evidenziati dei risultati significativi, quali la riuscita delle 2 giornate di formazione nazionali, la pubblicazione delle raccomandazioni e dei criteri di riconoscimento delle formazioni in cure palliative (a oggi 9 corsi di cure palliative sono stati riconosciuti).

SWISS EDUC: La revisione del mandato

Il mandato del gruppo «Swiss educ» dovrà essere il miglioramento della qualità della formazione in Svizzera, attraverso la formazione pre e post diploma e la formazione professionale continua. Il gruppo dovrà:

- Considerare: identificare i bisogni e le opportunità e proporre delle strategie di sviluppo delle cure palliative in Svizzera
- Catalizzare: iniziare delle attività di formazione, ma non forzatamente sviluppare e implementare questi progetti, ma lavorare in collaborazione per il loro sviluppo
- Collaborare: creare delle opportunità di comunicazione e di collaborazione tra le persone e le istituzioni che offrono delle formazioni in cure palliative in Svizzera ed all' estero
- Promuovere: promuovere e migliorare le competenze dei formatori in cure palliative e stimolare la collaborazione interprofessionale.

Referenze

Il gruppo è stato rivisto in termini di referenza ed ha concordato sui seguenti punti:

Il gruppo è composto da 8 membri con almeno:

- 2 medici formatori, 2 infermiere/i formatrici/ori et 2 formatori in ambito psico-spirituale
- 2 persone della Svizzera Tedesca, 2 della Svizzera francese ed 1 della Svizzera Italiana
- 1 medico ed una infermiera/e dovranno avere un legame formale con un' università o una istituzione di formazione superiore.
- 2 persone con una formazione specialistica in educazione (1 Svizzera tedesca, 1 Svizzera francese)

I membri dovranno essere dei professionisti della salute attivamente implicati nella formazione in cure palliative o formazione in ambito sanitario. I nuovi membri sono eletti dal gruppo per un mandato (3 anni). Alla fine del mandato, i membri possono essere invitati a cercare un successore. I due co-presidenti (di differenti discipline e regioni linguistiche) sono eletti dal gruppo per un minimo di 1 mandato (3 anni) ed un massimo di 2 (6 anni).

I Membri attuali sono: B. Bucher (assistente sociale, cure palliative pediatriche, Zürich), C. Gamondi Palmesino (Medico, Lugano), S. Pautex (Medico, Genève), C. Schroeter (Infermiera, St. Gall), E. Waldmann (Arteterapista, Zürich), K. Zaugg (Medico, Zürich), F. Porchet (Infermiera, Lausanne) and J. Pereira (Medico, Lausanne/Genève). La co presidenza è attualmente composta da F. Porchet e J. Pereira. E' una misura temporanea, in maggio 2007 F. Porchet sarà sostituita da C. Schroeter.

Visione per il 2020

La fase di sogno delle discussioni è stata basata sulla seguente domanda: «Come dovrà essere la formazione in cure palliative nel 2020 (come obiettivo a lungo termine)?»

Utilizzando questo spazio di tempo, è stato previsto di suddividere in periodi (2006–2010; 2010–2015; et 2015–2020).

I seguenti obiettivi sono stati identificati come ad elevato impatto:

1. Nel 2020, le cure palliative, come approccio, dovranno essere conosciute da tutti i professionisti della salute:

Tutti i medici e le infermiere e i professionisti della salute (farmacisti, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali, assistenti di cura, etc) che lavorano con dei pazienti affetti da una malattia terminale dovranno conoscere le cure palliative ed avere delle competenze di base in questa materia.

Per questo sono necessari dei programmi di formazione di livello pre e post diploma e di formazione professionale continua. Dobbiamo assicurarci che nei curriculum delle scuole siano contenuti i temi di cure palliative e, importan-

te, siano temi di esame. I professionisti della salute sono un pubblico target, ma altri gruppi, come gli amministratori, gli economisti della sanità, i giuristi, i teologi ed i politici sono interlocutori chiave.

2. Le cure palliative come dominio di specializzazione

Il gruppo ha identificato che le cure palliative sono un approccio e un dominio di specializzazione. I due non si escludono a vicenda, sono complementari.

Si è messo in evidenza la necessità per le professioni di poter applicare questo approccio.

Si è riconosciuta la necessità di un livello di specializzazione, per pazienti e famigliari in situazioni complesse, per condurre dei programmi di ricerca, di formazione e sviluppo delle cure palliative.

Ben consci che al momento attuale le cure palliative non sono riconosciute come specialità, si dovranno avere dei programmi, probabilmente a livello Master, che offrano delle formazioni specialistiche, fornendo le conoscenze necessarie per un lavoro di alto livello.

Il gruppo ha riconosciuto che vi sono differenti percorsi che portano verso una carriera di cure palliative di livello specialistico. Questi includono: gli esperti clinici, i ricercatori clinici (persone il cui compito principale è clinico, ma che partecipano attivamente alla ricerca), dei formatori clinici (persone che lavorano nella clinica, come anche nella formazione), ricercatori, formatori e amministratori/manager.

Sarà importante di stabilire delle competenze comuni a tutti i suddetti gruppi e specifiche per ciascun gruppo di carriere, al fine di poter sviluppare dei programmi di formazione che permettano a ciascun professionista di lavorare in maniera efficace.

3. Creare una «Scuola Svizzera di Cure Palliative» per la formazione in cure palliative di alto livello.

Non sarà un luogo geografico, ma piuttosto un concetto virtuale... Consterà di un programma di scambio scolare e di facoltà dove gli studenti e gli insegnanti possono visitare dei programmi attraverso la Svizzera e l'Europa per approfondire le cure palliative. Saranno individuati dei centri di stage per gli studenti che vorranno fermarsi per periodi prolungati.

Saranno sviluppati dei metodi comuni di valutazione, come anche ricerche su soggetti come l'insegnamento interprofessionale e i metodi di formazione.

Un aspetto importante di questa «scuola» sarà di offrire un programma ai formatori in cure palliative al fine di migliorare le loro competenze pedagogiche. Questo programma si chiamerà «Maestro Educator».

4. Chiarimento dei livelli ABC

Il gruppo ha in precedenza creato e diffuso 3 livelli di formazione, livello A (sensibilizzazione, ad un livello di base), Livello B (livello più avanzato di formazione), livello C (accademico, altamente specialistico).

Swiss Educ ha pensato che sia necessario uno sviluppo ulteriore di questi livelli.

E' necessario, ad esempio, differenziare le competenze richieste per un assistente di cura, un medico generalista e delle infermiere. Nelle attuali raccomandazioni sono tutte di livello A.

In ogni caso, la realtà è molto differente: le competenze richieste per professioni che non hanno le cure palliative come obiettivo principale, ma che si occupano spesso di malati affetti da patologie terminali (come ad esempio gli oncologi ed i geriatri) sono diverse da quelle richieste per équipes consulenti di cure palliative. Attualmente sono entrambe di livello B, pur essendo le competenze richieste per équipes di cure palliative più specialistiche di quelle richieste per un oncologo o un geriatra.

5. Sviluppi futuri dei criteri di riconoscimento delle formazioni

I criteri utilizzati attualmente per il riconoscimento delle formazioni dovranno essere rivisti ed attualizzati. Attualmente il gruppo non può riconoscere delle formazioni di livello C (accademico) perché non sono ancora state definite le competenze per questo livello.

Il gruppo intende intraprendere i passi necessari per definire tali competenze.

6. Sviluppo di un DATABASE nazionale

Un archivio di risorse disponibili per la formazione, come materiale educativo, obiettivi di apprendimento, strumenti di valutazione, lista dei luoghi di stage, del materiale audiovisivo ed altro.

7. Simposio biennale di Formazione in Cure Palliative

E' riconosciuta la necessità di un forum per i formatori in cure palliative, al fine di incontrarsi, collaborare e sviluppare delle strategie comuni. Il gruppo si impegna ad organizzare un simposio di formazione in cure palliative ogni 2 anni. Il prossimo avrà luogo l'8 febbraio 2008. Informazioni complementari seguiranno nel primo trimestre del 2007.

8. Collaborazione con il gruppo «qualità»

Dato che un livello appropriato di formazione contribuisce alla qualità delle cure, Swiss educ collaborerà strettamente con il gruppo di lavoro «qualità».

Obiettivi per il prossimo anno:

Entro ottobre 2007 «Swiss Educ» avrà

- Ridefinito e chiarito i livelli ABC di formazione
- Organizzato il terzo simposio per la formazione in cure palliative
- Stabilito le competenze per il livello C, su una base nazionale
- Stabilito dei criteri per i luoghi di stage
- Definito dei «percorsi» per una carriera in cure palliative

Contatti:

jose.pereira@chuv.ch o francoise.porchet@chuv.ch

L'Assemblée générale annuelle de notre section a eu lieu le 23 novembre 2006 à Tramelan, suivi d'un «café mortel» animé par le sociologue Bernard Crettaz.

Le présent article ayant été rédigé avant cette assemblée, nous évoquons juste ici les sujets principaux abordés lors de cette réunion. Un compte rendu des décisions prises fera l'objet d'un prochain article.

Objectifs 2007

Depuis quelques mois le comité s'interroge sur les axes d'intervention où la SPAJ peut réellement avoir une influence. La SPAJ est en quelque sorte à la recherche, si ce n'est d'une légitimité, du moins d'un «second souffle», en raison notamment des blocages politiques, ainsi que d'une certaine frustration ou plus précisément d'un décalage entre des objectifs ambitieux et une réalité plus austère.

Dans ce contexte, les objectifs pour les prochains mois ont été revus à la baisse pour être plus réalistes, voire réalisables:

Dans un 1er temps (novembre 2006-mars 2007), le comité souhaite restructurer ses activités et définir les différents dossiers par priorité.

Dans un 2ème temps, selon les forces mobilisables, le souhait existe d'organiser une nouvelle journée d'information centrée cette fois-ci sur la visibilité, en quelque sorte une «photographie», du réseau de soins palliatifs dans l'Arc jurassien.

Site Internet

Pour les mêmes raisons de redéfinition des priorités et répartition des tâches, le site Internet restera en stand by

jusqu'à nouvel ordre: il n'y aura pas de renouvellement des informations, hormis le PV de la dernière AG, mais le site reste ouvert et les liens actifs.

Politique

Les résultats de l'étude mandatée par les 3 départements BEJUNE de la santé publique sur les besoins et la faisabilité d'équipe(s) mobile(s) dans l'Arc Jurassien ont été publiés, mais malheureusement pas encore diffusés car propriété exclusive des mandataires.

La SPAJ souhaite néanmoins continuer de jouer son rôle d'aiguillon et d'interlocuteur des décideurs politiques, même si pour le moment notre place se situe sur un straptin bancal.

Il en est de même pour la finalisation de la convention intercantonale BEJUNE permettant aux patients du Jura et Jura bernois le nécessitant d'être hospitalisés à la Chrysalide sans tracasserie financière ni administrative.

Mécénat?

Une réflexion sur l'opportunité d'un sponsoring ou d'un mécénat privé a également été engagée, notamment pour pourvoir au défraiement du nouveau webmaster du site Internet ou du travail de secrétariat.

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

Welpalliativtag

Das Netzwerk Palliative Care Kanton Bern nutzte den Welpalliativtag, um an Standaktionen in Bern, Biel, Thun, Interlaken, Langenthal und Burgdorf die Bevölkerung auf das Thema Palliative Care zu sensibilisieren. Starker Dauerregen am frühen Samstagmorgen hat uns trotz den optimistischen meteorologischen Radio-News Sorgen gemacht. Wer würde sich an einem feucht-nassen Stand informieren und überhaupt ansprechen lassen? Doch mit den ersten Sonnenstrahlen zeigten sich auch die ersten Leute an unseren Ständen. Angehörige und Betroffene nutzen die Präsenz von Fachleuten für – zum Teil sehr persönliche - Gespräche. Kinder zogen ihre Eltern an den Stand, um einen Ballon zu erhaschen. Und viele andere wurden zufällig auf dem Weg zum Einkaufen auf unsere Stände aufmerksam. Die Zeit verging wie im Fluge, da eigentlich immer jemand zum Plaudern bereit war. Die häufigen Fragen, was denn Palliative Care sei oder welche Angebote es in der Region Bern gebe, zeigten deutlich, dass noch viel Aufklärungsarbeit nötig ist.

BERN

Benefiz-Konzert

Am 1. November jährte sich unsere erfolgreiche Ausstellung «Das Leben bis zuletzt gestalten» im Kornhaus Bern. Diese für uns schöne Erinnerung feierten wir mit unseren Mitgliedern, Freunden und allen die Lust und Freude an einem schönen Panflötenkonzert hatten. Das Panorchester Bern unter der Leitung von Freddy Siegfried führte uns musikalisch in die weite Welt, und die Begeisterung des Publikums in der vollen Kirche des Diakonissenhauses in Bern zeigte sich im tosenden Schlussapplaus. An dieser Stelle sei allen gedankt, insbesondere dem Panorchester, das diesen erfolgreichen Abend erst möglich gemacht hat.

Mitgliederversammlung

24. April 2007, 17.00–19.00 Uhr,
Blumenbergsaal, Schänzlistrasse 33, 3013 Bern
Die Unterlagen werden den Mitgliedern anfangs April per Post zugestellt.

Geschäftsstelle:

Nelly Simmen 031 337 70 13 info@palliativebern.ch

Zur Buchvernissage Lehrbuch Palliative Care,
Herausgeberin Cornelia Knipping

Würdigung und Danksagung an Cornelia Knipping¹

Am 19. September 2006, fand auf Initiative des Gesundheitsdepartements St. Gallen und weiterer Organisationen (Palliativnetz Ostschweiz PNO, Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachmänner und Pflegefachfrauen SBK SG TG AR AI, Krebsliga St. Gallen-Appenzell, Tumorzentrum ZeTuP St. Gallen und Chur) die Buchvernissage des Lehrbuches Palliative Care, herausgegeben von Cornelia Knipping, statt.

Zur grossen Freude der Organisatorinnen war der Ortsbürgersaal in St. Gallen anlässlich dieser feierlichen Veranstaltung restlos überfüllt. Dies zeugt von grossem Interesse der Berufsangehörigen, Fachvertreter und der Öffentlichkeit am Thema Palliative Care und am Buch und der Arbeit von Cornelia Knipping.

Das Erscheinen dieses Fachbuches erfüllt die Pflegenden mit Stolz, ist doch die Herausgeberin ebenfalls eine Pflegefachfrau, eine Berufskollegin!

Mit dem Buch Palliative Care übergibt uns Cornelia Knipping ihr gesammeltes Fachwissen von profilierten ReferentInnen im deutschsprachigen Raum, ein Wissen, das sie schon mehrfach in den verschiedensten Kursen für den SBK, im Namen des Palliativnetz Ostschweiz und des Gesundheitsdepartement St. Gallen an unzählige KursteilnehmerInnen grosszügig und unermüdlich weiter gegeben hat.

OSTSCHWEIZ

Im Buch gelingt es Cornelia Knipping hervorragend die komplexe Thematik mit einem guten Aufbau und auf äusserst motivierende Art zu vermitteln, was sie bei der Buchvernissage auch eindrücklich präsentierte. Einen künstlerischen Aspekt erhält das Buch durch die einleitenden Bilder von Verena Staggl.

Der anspruchsvolle Beruf von Pflegefachleuten braucht gerade im Umgang mit Menschen, die an einer unheilbaren Krankheit leiden und sich mit Sterben und Tod auseinandersetzen müssen, sehr viel innere Kraft, eigene Auseinandersetzung mit den unterschiedlichsten Themen des Lebens. Da braucht es Inputs von aussen, Anregung, sich mit Pflege Themen intensiv auseinander zu setzen, Fachdiskussionen führen zu können, oder aber einfach, Fachwissen motivierend vermittelt zu bekommen.

Wir hoffen, dass wir Cornelia Knipping mit der feierlichen Buchvernissage unsere Hochachtung und Wertschätzung für ihr Fachwerk, aber auch für das, was sie als Person uns allen vermittelt und gegeben hat, ausdrücken konnten.

Liebe Cornelia ein riesiges Dankeschön und die besten Wünsche für Deine Zukunft.

Im Namen des Palliativnetz Ostschweiz
Katharina Linsi, Präsidentin SBK SG TG AR AI

¹ Siehe auch weiter oben in der Rubrik „PallioScope“ die Kurzrezension von Nelly Simmen

Premio della Lega svizzera contro il cancro 2006 ad Hans Neuenschwander

Grazie Hans!

«Per aver contribuito in modo determinante allo sviluppo e alla professionalizzazione delle cure palliative in Svizzera», così è motivata la decisione di attribuire il premio al dott. Hans Neuenschwander.

In Ticino è stato il promotore di Hospice e del Servizio di cure palliative dello IOSI. Oggi, 15 anni dopo il primo pro-

TICINO

getto pilota, questi servizi coprono tutto il territorio cantonale con il programma di mantenimento a domicilio e con la consulenza all'interno degli ospedali pubblici.

Ma oltre a tutti i meriti citati, vorremmo dire ad Hans un grande grazie per i continui stimoli a migliorare, ricercare e scoprire nuove strade che ci offre ogni giorno nella pratica quotidiana.

Rapport d'activité 2005–2006

Après un peu plus d'une année d'activité, notre jeune section valaisanne compte à ce jour 60 membres. Lors de l'assemblée générale du 9 novembre 2006, la nouvelle dénomination «palliative-vs» a été acceptée. Elle est intelligible aussi bien en français, allemand et anglais et reflète directement l'appartenance de la section valaisanne à la société suisse de médecine et soins palliatifs «palliative ch».

Après acceptation des statuts lors de l'Assemblée constitutive du 15 mars 2005, les axes de travail prioritaires avaient été définis lors de l'Assemblée générale du 29 septembre 2005. L'assemblée générale du 9 novembre 2006 a permis de faire le point sur la situation en Valais et d'inviter M. le Prof Jose Pereira pour nous parler des perspectives de développement des soins palliatifs en Romandie.

Sur le plan «politique», un des événements majeurs a été la fermeture de l'Unité de Soins Continus de Grave-lone créée en 1991 et la démission de son médecin chef pionnier dans le domaine, le Dr Claude Bayard. Il s'agit là d'une perte ressentie comme grave par de nombreux acteurs des soins palliatifs particulièrement dans le Valais central. Cependant notre section se doit de poursuivre le travail initié par ces prédécesseurs. Les décisions prises par l'Etat ont le mérite d'officialiser les soins palliatifs en milieu hospitalier et d'élargir leur pratique à l'ensemble des centres hospitaliers du Valais puisque 8 lits seront ouverts à Martigny, 4 lits à Sierre et 6 lits à Brigue. La section a émis le désir que le Réseau Santé Valais préserve au moins une unité spécialisée de soins palliatifs pouvant remplir la triple mission de soins complexes, d'enseignement et de recherche. Nous pensons que le Valais a besoin d'un noyau de professionnels spécialisés en soins palliatifs auxquels tout soignant du canton puisse faire appel.

Un travail important a été effectué par le groupe «domicile» afin d'une de cibler quelques problématiques liées au domicile et d'autre part, de réunir le maximum d'informations destinées aux patients qui ne sont pas pris en charge par une structure hospitalière. Les résultats seront bientôt à disposition de chacun sur palliative-vs.ch. Ce travail sera développé durant l'année à venir pour couvrir la période après le décès.

Les coûts financiers et humains supportés par les familles des personnes en soins palliatifs sont en partie mal connus. Le 1er juin, un colloque a été organisé par la section autour du thème «mourir au dessus de ses moyens». Cet échange fructueux entre professionnels de la santé et du social sera poursuivi durant l'année à venir.

Une réflexion de fond abordant tous les aspects des SP chez la personne âgée a débuté. La section a été présentée aux infirmiers chefs d'EMS. Pour cela le groupe a pu s'ap-

VALAIS / WALLIS

puyer sur une charte de SP élaborée par l'EMS La Providence à Montagnier. Un des objectifs de l'année à venir est de soutenir les démarches déjà entreprises par les équipes soignantes et les directions des EMS.

Un an après sa fondation, notre section fait preuve d'un dynamisme encourageant et sera bientôt présente sur le web: palliative-vs.ch. Nous espérons ainsi rendre plus visibles les objectifs de la section et de ses membres envers les politiques et le public.

Jahresbericht 2005–2006

Unsere Sektion kann sich auf fachlich fundierte Grundlagen der palliativen Medizin und Pflege stützen. Sie möchte im Aufbau und der Entwicklung Ansprechpartner für die kantonalen Behörden sein, wenn es darum geht, palliative Medizin und Pflege für die beiden Sprachregionen des Wallis festzulegen.

Die «groupe politique» hat sich mit den Verantwortlichen des Staates und des GNW, Gesundheitsnetz Wallis, getroffen und brachte Vorschläge für ein gesamtkantonales Konzept der Palliativen Medizin und Pflege ein.

Verschiedene weitere Arbeitsgruppen unserer Sektion setzen sich spezifisch mit palliativer Betreuung im Alter, in der Fort- und Weiterbildung und der Medizin und Pflege von palliativen Patienten und ihren Angehörigen zu Hause auseinander. Die Resultate dieser Arbeitsgruppen werden zu gegebenem Zeitpunkt dem interessierten Publikum vorgestellt.

Am 1. Juni 2006 fand in Martinach ein Diskussionsabend zum Thema «Mourir au-dessous de ses moyens» statt. Leider fanden nur wenige Teilnehmer aus dem Oberwallis den Weg dorthin. Weiter haben die Mitglieder der Walliser Sektion Palliative Betreuung/Soins Palliatifs während des Jahres zu verschiedenen aktuellen Dossiers gesamtschweizerisch oder der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung Stellung genommen.

Die Oberwalliser Mitglieder sind ebenso in der Weiterentwicklung der Palliativen Betreuung Oberwallis aktiv. Sie haben für ihre Auftraggeber, Spitalzentrum Oberwallis und Sozialmedizinische Zentren Oberwallis, ein Projekt für eine Koordinationsstelle der palliativen Medizin und Pflege erarbeitet. Das Projektdossier wurde inzwischen bei der Dienststelle für Gesundheit des Kantons eingereicht.

Unsere Sektion wird in Kürze auch auf einer Webseite präsent sein: palliative-vs.ch

Inserat

Transtec® Neu mit verlängerter Wirkdauer

Der hohe Stellenwert von Transtec® in der Schmerztherapie wird durch die offizielle Zulassung der Wirkdauer «von bis zu 4 Tage (96 Stunden)» bekräftigt. Transtec® ist somit das einzige Schmerzpflaster, das an 2 Fixtagen gewechselt werden kann.

Vereinfachte Anwendung

Chronische Schmerzpatienten müssen aufgrund von Komorbiditäten oft eine grössere Anzahl an Tabletten einnehmen, wodurch die Compliance sinkt. Reduzieren lässt sich die Tab-lettenzahl durch die transdermale Applikation von Medikamenten wie beispielsweise transdermalem Buprenorphin (Transtec®). Bei einem 3-tägigen Wechselzyklus eines Schmerzpflasters müssen die Wechseltage notiert werden, da sich diese jede Woche wieder ändern. Dies führt bei Patienten, aber auch beim Pflegepersonal oft zu Anwendungsfehlern.

Eine wesentliche Erleichterung bietet nun die offizielle Zulassung von Transtec® mit der verlängerten Wirkdauer «von bis zu 96 Stunden». Dies macht es möglich, dass Patienten nur noch an zwei frei wählbaren festen Tagen pro Woche das Pflaster wechseln müssen (z.B. Montagmorgen und Donnerstagabend). Bei Patienten die auf externe Hilfe angewiesen sind, lässt sich damit das Wochenende umgehen. Dies erleichtert die Arbeitsabläufe sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich und erleichtert die Therapiekontrolle für den Arzt und das Pflegepersonal.

Morgen						
Mo	Di	Mi	Do	Fr	Sa	So
Do	Fr	Sa	So	Mo	Di	Mi
Abend						

Vorteile durch hohe Dosisstabilität und gute Verträglichkeit

Dass Transtec® nicht nur in der Anwendung Vorteile bietet, bestätigen die neusten klinischen Daten. In einer retrospektiven Studie mit 894 Patienten weist Transtec® im Vergleich zu Fentanyl TTS eine signifikant geringere Toleranzentwicklung auf. 1 Die Resultate ergaben pro Behandlungstag für Transtec® lediglich eine Dosissteigerung von durchschnittlich 0.17% bei Tumor- und 0.09% bei Nichttumorpatienten, im Vergleich zu Fentanyl TTS, wo mit 0.42% bei Tumor- und 0.25% bei Nichttumorpatienten mehr als ein doppelt so hoher Dosis-Anstieg zu verzeichnen war. Dies ist nicht nur aus ökonomischer Sicht von Belangen, sondern auch aus Sicht der Schmerzbehandlung. So können die Transtec® – Dosen über längere Zeit tief gehalten und unerwünschte Nebenwirkungen aufgrund einer Dosissteigerung eher vermieden werden. Vor allem bei Nichttumorpatienten ist dies entscheidend, da die nicht Opioid-Dosis nicht unnötig gesteigert werden muss. Zurückzuführen ist die hohe Dosisstabilität auf das Verhältnis zwischen analgetischer und antihyperalgetischer Wirkung, in dem Buprenorphin in Versuchen an Probanden anderen Opioiden deutlich überlegen war.²

Neue Packungsgrößen

Um die Therapiekontrolle beibehalten zu können, gibt es ab 1. September 2006 neue Transtec-Packungen à 4 und 8 Pflastern mit unveränderter, totaler Therapiezeit von einem halben respektive einem Monat. Die Dosisstärken bleiben mit 35, 52.5 und 70 µg/h unverändert. Alle Packungen sind kassenzulässig.

Transtec®, désormais avec une durée d'action prolongée

La place importante de Transtec® dans le traitement de la douleur est confirmée par l'homologation officielle de la durée d'action «allant jusqu'à 4 jours (96 heures)». Transtec® est ainsi le seul patch anti-douleur pouvant être remplacé 2 jours fixes par semaine.

Utilisation simplifiée

Les patients souffrant de douleurs chroniques doivent souvent prendre un grand nombre de comprimés en raison de comorbidités, ce qui est à l'origine d'une diminution de la compliance. L'application transdermique de médicaments tels que la buprénorphine (Transtec®) permet de réduire le nombre de comprimés. Lorsque le rythme de changement d'un patch anti-douleur est de 3 jours, il faut noter les jours où le patch doit être changé car ceux-ci changent toutes les semaines. Cela entraîne souvent des erreurs d'utilisation pour les patients mais aussi pour le personnel soignant.

L'homologation officielle de Transtec® avec une durée d'action «allant jusqu'à 96 heures» apporte désormais une simplification importante. En effet, les patients ne doivent plus changer de patch que deux jours fixes par semaine, choisis librement (par ex. lundi matin et jeudi soir). Il est ainsi possible d'éviter l'application d'un patch le week-end chez les patients dépendant d'une aide extérieure. Cela facilite le déroulement du travail aussi bien en ambulatoire qu'en milieu hospitalier et simplifie le contrôle du traitement au médecin et au personnel soignant.

Le matin du						
lun	mar	mer	jeu	ven	sam	dim
jeu	ven	sam	dim	lun	mar	mer
Le soir du						

La grande stabilité de la dose et la bonne tolérance présentent des avantages

Les données cliniques récentes confirment que Transtec® ne présente pas seulement des avantages quant à son utilisation. Dans une étude rétrospective menée chez 894 patients, Transtec® entraîne le développement d'une tolérance significativement moindre par rapport au Fentanyl TTS.¹ Pour Transtec®, les résultats ont donné une augmentation moyenne de la dose par jour de traitement de seulement 0.17% chez les patients souffrant de tumeurs et de 0.09% chez les patients n'ayant pas de tumeurs, comparativement au Fentanyl TTS où l'augmentation de la dose a été plus de deux fois plus élevée (0.42% chez les patients atteints de tumeurs et 0.25% chez les patients n'ayant pas de tumeurs). Ceci présente un intérêt non seulement sur le plan économique mais aussi sur le plan du traitement de la douleur. Il est ainsi possible de maintenir des doses faibles de Transtec® pendant une période prolongée et de prévenir plus facilement la survenue d'effets secondaires indésirables liés à une augmentation de la dose. Ceci est surtout déterminant chez les patients ne souffrant pas de tumeurs, vu que la dose de non-opioïde ne doit pas être augmentée inutilement. La grande stabilité de la dose est due au rapport entre les actions analgésique et antihyperalgésique, pour lequel la buprénorphine s'est avérée nettement supérieure aux autres opioïdes dans les essais chez des volontaires.²

Nouveaux conditionnements

Pour pouvoir conserver le contrôle du traitement, de nouveaux emballages de Transtec de 4 et 8 patches seront disponibles à partir du 1er septembre 2006, avec une durée de traitement totale inchangée de 15 jours ou d'un mois. Les dosages de 35, 52.5 et 70 µg/h restent inchangés. Tous les emballages sont admis par les caisses maladie.

1 Sittl R et al. Changes in the prescribed daily doses of transdermal fentanyl and transdermal buprenorphine during treatment of patients with cancer and non-cancer pain in germany: results of a retrospective cohort study. Clin. Therapeutics 2005;27:1022-1031
2 Koppert W et al. Different profiles of buprenorphine-induced analgesia and antihyperalgesia in a human pain model. Pain 2005;118:15-22.

1 Sittl R et al. Changes in the prescribed daily doses of transdermal fentanyl and transdermal buprenorphine during treatment of patients with cancer and non-cancer pain in germany: results of a retrospective cohort study. Clin. Therapeutics 2005;27:1022-1031
2 Koppert W et al. Different profiles of buprenorphine-induced analgesia and antihyperalgesia in a human pain model. Pain 2005;118:15-22.

Januar/janvier 2007

15.–17.01.2007

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben. Palliative Care und Praxis der Sterbebegleitung

Kursleitung:
Dr. med. Roland Kunz, Matthias Mettner,
Jacqueline Sonogo Mettner
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

16.01.07, 13.00–17.00

Sterben, Trauer in verschiedenen Kulturen

Leitung: Danielle Pfammatter
Ort: SRK Bern, Kapellenstrasse 28, Bern,
Kursraum SRK3-01
Infos: Tel. 031 332 27 23 oder
esther.hirschi@srk-bern.ch

18.01.2007, 18.30–20.00

Angehörige – dabei und daneben.

Impulsreferat, Fallbeispiel und Diskussion.
Leitung: Heike Gudat
Ort: HOSPIZ IM PARK,
Stollenrain 12, 4144 Arlesheim
Info: Sekretariat PALLIATIVNETZ
Tel. 061 701 76 76
info@palliativnetz.ch
www.palliativnetz.ch

25.–26.01.07, 15.–16.02.07, 19.–20.04.07

Palliative Care 2007 – ein Basiskurs

Leitung: Joachim Bausch,
Berufsschullehrer Pflege
Andrea Tschopp-Hafenbrack,
Palliativexpertin, Pflegefachfrau, MSc.
Infos: www.bethesda.ch oder
joachim.bausch@bethesda.ch
Tel. 061 315 21 96

29.–31.01.2007

«Man müsste über alles reden können.» Zur Kommunikation in der Begleitung kranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen

Kursleitung: Matthias Mettner,
Jacqueline Sonogo Mettner
Ort: Zentrum für Weiterbildung/
Univ. Zürich, 8057 Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik, Postfach 104, 8124 Maur ZH,
Tel. 044 980 32 21;
info@weiterbildung-palliative.ch;
www.weiterbildung-palliative.ch

Februar/février 2007

26.–28.02.2007

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben. Palliative Care und Praxis der Sterbebegleitung

Kursleitung: Dr. med. Roland Kunz,
Matthias Mettner,
Jacqueline Sonogo Mettner
Ort: Zentrum für Weiterbildung/
Univ. Zürich, 8057 Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik
8124 Maur
Tel. 044 980 32 21
info@weiterbildung-palliative.ch
www.weiterbildung-palliative.ch

März/mars 2007

04.03.2007

Tag der Kranken

«Krank: Warum gerade ich?»

Journée des malades

«Etre malade: Pourquoi moi?»

Info: www.tagderkranken.ch

12.–14.03.2007

Lebenskraft und Prozess des Trauerns. Einführung in die Psychologie des Trauerns und die Praxis der Trauerbegleitung

Kursleitung: Matthias Mettner,
Jacqueline Sonogo Mettner
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

12.–13.03.2007

«Migliorare la comunicazione»

Seminario per medici e infermieri
in oncologia
Luogo: Viganello, TI
Info: Lega svizzera contro il cancro
Ariane Lobsiger, 031 389 91 29
kurse_cst@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch/formazione

21.03.2007, 18.00–20.00 Uhr

**Jahresversammlung
PALLIATIVNETZ NORDWESTSCHWEIZ**

1. Teil: Jahresversammlung
2. Teil: Fortbildung
zum Thema Altersmedizin
Genaueres Programm und Ort werden
noch bekannt gegeben
Info: Sekretariat PALLIATIVNETZ
Tel. 061 701 76 76
info@palliativnetz.ch
www.palliativnetz.ch

27.03.2007

Journée soins palliatifs et handicap mental

Pour plus d'informations, consultez le
site www.palliativevaud.ch ou contactez
info@palliativevaud.ch

29.–31.03.2007

«Kommunikationstraining»

Seminar für Ärztinnen, Ärzte
und Pflegende von Krebskranken
Ort: Rorschacherberg, SG
Info: Krebsliga Schweiz, Ariane Lobsiger
Tel. 031 389 91 29
kurse_cst@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch/weiterbildung

29.03.2007

**Jahreskongress
Onkologiepflege Schweiz**

Thema: Psychosoziale Onkologiepflege
Ort: Hotel Allegro Kursaal, Bern
Info: www.onkologiepflege.ch

April/avril 2007

24.04.2007

Soins palliatifs: bénévoles et professionnels – limites et complémentarités

Pour plus d'informations, consultez le site
www.palliativevaud.ch
ou contactez info@palliativevaud.ch

24.04.2007, 17.00–19.00 Uhr

**Mitgliederversammlung
Netzwerk Kanton Bern**

Blumenbergsaal,
Schänzlistrasse 33, 3013 Bern

26.–28.04.2007

«Mieux communiquer»

Séminaire pour l'équipe médicale
et soignante en oncologie
Lieu: Yverdon-les-Bains, VD
Info: Ligue suisse contre le cancer
Ariane Lobsiger, 031 389 91 29
kurse_cst@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch/formation

Mai/mai 2007

07.–09.05.2007

«Man müsste über alles reden können.» Zur Kommunikation in der Begleitung kranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen

Kursleitung: Matthias Mettner, Jacqueline Sonogo Mettner
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

31.05.2007

Symposium soins palliatifs pédiatriques:

Matin: Soins palliatifs et enfants poly-handicapés
Après-midi: Gestion des symptômes autres que la douleur
Pour plus d'informations consultez le site www.palliativevaud.ch ou contactez info@palliativevaud.ch

Juni/juin 2007

07.–09.06.2007

10^{ème} Congrès EAPC

10. EAPC-Kongress

Budapest

Info: www.eapcnet.org

25.–27.06.2007

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben.

Palliative Care und Praxis der Sterbebegleitung

Kursleitung: Dr. med. Roland Kunz
Matthias Mettner
Jacqueline Sonogo Mettner
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

August/août 2007

30.08.–01.09.2007

«Kommunikationstraining»

Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken
Ort: Appenberg, Zäziwil, BE
Info: Krebsliga Schweiz, Ariane Lobsiger
Tel. 031 389 91 29,
kurse_cst@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch/weiterbildung

September/septembre 2007

19.–20.09.2007

Jahrestagung palliative ch 2007 Journées annuelles palliative ch 2007 Giornate annuale palliative ch 2007

Ort: Liebestr. 3, 8400 Winterthur
Info: info@palliative.ch
oder www.palliative.ch

Oktober/octobre 2007

6.10.2007

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

Thema: Von den Kindern bis zu den Betagten
Thème: Des enfants jusqu'aux personnes âgées
Thema: Dalle bambini alle persone anziane

November/novembre 2007

15.–17.11.2007

«Kommunikationstraining»

Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken
Ort: Hölstein, BL
Info: Krebsliga Schweiz, Ariane Lobsiger
Tel. 031 389 91 29
kurse_cst@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch/weiterbildung

22.11.2007

4. Palliativtag Ostschweiz

Ort: Wil/SG
Info: info@palliativnetz-ostschweiz.ch

2008

29.05–01.06.2008

5^{ème} Forum de recherche EAPC

Trondheim, Norvège

PALLIATIVE CARE ORGANISATIONSETHIK

Interdisziplinäre Weiterbildung CH
Begleitung kranker, sterbender und trauernder Menschen



WEITERBILDUNG 2007

29. – 31. Januar 2007

«Man müsste über alles reden können»

Zur Kommunikation in der Begleitung kranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen

26. – 28. Februar 2007

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben

Was schwer kranke und sterbende Menschen brauchen
Palliative Care und Praxis der Sterbebegleitung

12. – 14. März 2007

Lebenskraft und Prozess des Trauerns

Individuelle Aspekte und Aufgaben des Abschiednehmens
Einführung in die Psychologie des Trauerns und die Praxis der Trauerbegleitung

7. – 9. Mai 2007

«Man müsste über alles reden können»

Zur Kommunikation in der Begleitung kranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen

25. – 27. Juni 2007

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben

Was schwer kranke und sterbende Menschen brauchen
Palliative Betreuung und Praxis der Sterbebegleitung

24. – 26. September 2007

«Mehr Leben als du ahnst!»

Spiritualität und Sinnfindung in der Begleitung und Betreuung pflegebedürftiger, kranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen

12. – 14. November 2007

«Ich habe deine Tränen gesehen»

Was wirklich tröstet

Gemeinschaftliche Formen des Trauerns, Kultur des Abschieds, Tröstungspotenziale der Religionen

Ort: Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich
Schaffhauserstrasse 228, 8057 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



■ Impressum

Herausgeber / Editeur / Editore



palliative ch

Schweiz. Gesellschaft für Palliative
Medizin, Pflege und Begleitung

Société Suisse de Médecine et de
Soins Palliatifs

Società Svizzera di Medicina e
Cure Palliative

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 palliative ch, 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
s.spengler@palliative.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, 15.11.2007

Auflage / Edition / Edizione

1785 Exemplare/exemplaires/esemplari

(beglaubigt/certifié/certificato WEMF2005)

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



Hätte die

Woche

8 Tage

2 Transtec®

würden reichen.

Offiziell bestätigt: Bis zu 4 Tage Wirkdauer.

Kurzinformation Transtec® TTS Opioides Analgetikum (Wirkstoff Buprenorphin) in einem transdermalen therapeutischen Matrix-System (TTS) untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel und psychotropen Stoffe. Vor der Anwendung von Transtec soll das Arzneimittel-Kompendium der Schweiz konsultiert werden. **Indikationen:** Mittelstarke bis starke prolongierte Schmerzen bzw. zugehörige Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und schwacher Opioide. **Dosierung:** Prinzipiell sollte die Transtec-Pflasterstärke der Schmerzintensität und individuellen Empfindlichkeit des Patienten angepasst sein. Jedes Transtec-Pflaster soll kontinuierlich bis zu 96 Stunden getragen werden. Nachdem das vorangegangene Pflaster entfernt wurde, ist ein neues Transtec-Pflaster an einer anderen Stelle anzubringen. Bevor auf dieselbe Hautstelle wieder ein neues Pflaster appliziert wird, sollten mindestens 2 Anwendungen vergangen sein. **Kontraindikationen:** Überempfindlichkeit gegen Buprenorphin oder eines der Hilfsstoffe; stark eingeschränkte Atemfunktion; Patienten, die in den vergangenen 2 Wochen mit MAO-Hemmern behandelt wurden; Myasthenia gravis; Delirium tremens; bei Schwangerschaft. Transtec darf bei opioidabhängigen Patienten sowie zur Drogenabstinenz nicht angewendet werden. **Vorsichtsmaßnahmen:** Bei der Anwendung potenter Opioide in der Schmerztherapie ist die entsprechende medizinische Sorgfaltspflicht vorzusetzen. **Unerwünschte Nebenwirkungen:** Opioidtypische Nebenwirkungen wie Übelkeit, Schwindel, Müdigkeit, Erbrechen, Verstopfung und lokale Hautreaktionen wie Erythem oder Juckreiz. Bei Überdosierung ist die Entfernung des Pflasters und eine stete Überwachung notwendig. **Packungen:** 4- und 8 TTS (Pflaster) zu 35 µg/h; 52,5 µg/h; 70 µg/h Buprenorphin. **Auf Ausführliche Angaben siehe Arzneimittel-Kompendium der Schweiz-Kassenrolle.**



Grünenthal Pharma AG, 8756 Mittelhilf



Buprenorphine matrix patch

Transtec®

länger tragen - weniger wechseln