

palliative-ch



AUS DEM INHALT:

D. Stagno / F. Stiefel

Schlafstörungen bei Patienten mit chronischen Schmerzen

Claire-Lise Bovard

Raconter la maison

Regula Seiler, Guido Brun del Re

Bigorio – Auf dem Weg zur Zertifizierung in Palliative Care

P. Vuichard, M.-F. Ernoux, F. Fort

Vie d'une unité de soins palliatifs au sein d'un hôpital multi-site: Châtel St-Denis

F. Strasser

- Diagnosind Dying
- Würde terminal kranker Patienten

C. Fuchs

Besser Sterben – Dok-Sendung

M. von Wyss

- Fins de vie: un temps pour quoi?
- Bilan de compétences en soins palliatifs
- L'accompagnement en fin de vie dans deux EMS

F. Stiefel

- Promotour im Aargau
- Quand les jours nous sont comptés
- Wenn die Tage gezählt sind
- Quando i nostri giorni sono contati

Sektionen

Region Bern
Région BE, JU, NE
Palliativnetz Nordwestschweiz
Associazione Ticinese di cure palliative
Palliative care Netzwerk Zürich

KLS / LSC / LSC

Nationale Palliative Care und Krebs-tagung 2003

Kalender / Calendrier / Calendario



Impressum

Herausgeber / Editeur / Editore

Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin,
Pflege und Begleitung (SGPMP)
Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP)
Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative (SSMCP)

mit der finanziellen Unterstützung der Krebsliga Schweiz
avec le soutien financier de la Ligue Suisse contre le Cancer
con il sostegno finanziario della Lega Svizzera contro il
Cancro

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs, Zürich
Nelly Simmen, Bern
Dr. Arnaldo Guidini, Barbengo /TI
Cristina Steiger, Lugano
Dr. Sophie Pautex, Genève
Dr. Florian Strasser, St.Gallen
Gisèle Schaerer, Genève
Michel v. Wyss, La Chaux-de-Fonds

Adresse Redaktion / Adresse Rédaction / Indirizzo redazione

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

Adresse Administration / Adresse Administration / Indirizzo amministrazione

Hirstigstr. 13, 8415 Kleinandelfingen
sylvia.spengler@bluewin.ch

Redaktionschluss / Limite rédactionnelle / Termine redazionale

15. Februar, 15. Mai, 15. August, 15. November

Artikel sind willkommen.

Sie sollten 4–6 Seiten in der Rubrik «Palliative Care» oder
1–2 Seiten in den übrigen Rubriken nicht überschreiten.

Les articles sont les bienvenus.

Ils ne devraient pas dépasser 4–6 pages dans la rubrique
«Palliative Care» et 1–2 pages pour les autres rubriques.

Gli articoli sono benvenuti.

Essi non dovrebbero superare 4–6 pagine nella rubrica “Palli-
ative Care” e 1–2 pagine nelle altre rubriche.

Gestaltung, Satz und Druck

E-Druck AG, PrePress & Print,
Lettenstrasse 21, 9009 St.Gallen,
Telefon 071 246 41 41, info@edruck.ch,
www.edruck.ch

4 Editorial / Editorial / Editoriale

■ **Palliative Care**

8 D. Stagno / F. Stiefel

Schlafstörungen bei Patienten mit chronischen Schmerzen

13 Résumé français

14 Riassunto italiano

17 Claire-Lise Bovard

Raconter la maison

21 Riassunto italiano

22 Deutsche Zusammenfassung

■ **Forschung / Recherche / Ricerca**

23 Florian Strasser

SIAK Projektgruppe «Symptom Control & Palliative Cancer Care»

25 Groupe SIAK «Symptom Control & Palliative Cancer Care»

27 Gruppo SIAK «Controllo sintomi e cure oncologiche palliative»

■ **Veranstaltungen/Manifestations/Manifestazioni**

29 Regula Seiler, Guido Brun del Re

Bigorio – Auf dem Weg zur Zertifizierung in Palliative Care

30 Sophie Pautex, Grégoire Gremaud

Bigorio – Mise en place des premières briques

31 Luisella Manzambi-Maggi

Bigorio – Sessione pilota per la certificazione in cure palliative

33 Florian Strasser

Die nächsten Schritte

34 Les pas suivants

35 I prossimi passi

36 Claudine Godat

Tramelan 23.1. 2003 – Renforcer la collaboration intercantonale

■ **Institutionen / Institutions / Istituzioni**

38 P. Vuichard, M.-F. Ernoux, F. Fort

Vie d'une unité de soins palliatifs au sein d'un hôpital multi-site: Châtel St-Denis

40 Frédéric Fort

Art thérapie et soins palliatifs

■ **PallioScope**

42 Diagnosing Dying

43 Würde terminal kranker Patienten

43 Besser Sterben – Eine Dok-Sendung von SF DRS

44 Fins de vie: un temps pour quoi?

44 Bilan de compétences en soins palliatifs

45 L'accompagnement en fin de vie dans deux EMS

■ **LeserForum/Forum du lecteur/Forum del lettore**

47 F. Stiefel

Promotour im Aargau – Bericht Infokara 4/2002

■ **Nachrichten SGPMP / Nouvelles SSMSP / Notizie SSMCP**

48 Pour la journée des malades:

Quand les jours nous sont comptés...

48 Zum Tag der Kranken:

Wenn die Tage gezählt sind...

49 Per la Giornata del malato:

Quando i nostri giorni sono contati...

49 Journée annuelle et Assemblée générale de

la SSMSP, Berne, 24 juin 2003

Jahrestagung und Generalversammlung

der SGPMP, Bern, 24. Juni 2003

■ **Sektionen / Sections / Sezioni**

50 Region Bern

51 Région BEJUNE

51 Palliativnetz Nordwestschweiz

52 Associazione ticinese di cure palliative

53 palliative care NETZWERK ZÜRICH

■ **KLS / LSC / LSC**

54 Nationale Palliative Care und Krebstagung 2003

54 Journée nationale de médecine et de soins palliatifs et Conférence suisse sur le cancer

■ **Kalender / Calendrier / Calendario**

Editorial

Hallo! Da bin ich!
Und zwar pünktlich auf den
geplanten Termin: Mitte März
2003!

Mein Name ist

palliative-ch

und ich wiege heute genau ~~XX~~
Gramm!

Ich bin die neue Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP) und löse meine älteren Geschwister «INFO kara» (deutsch) und «Azzurro» ab.

*Ob ich Ihnen wohl gefalle?
Was meinen Sie...? Aha, vorerst möchten Sie wissen, wie es überhaupt zu mir gekommen ist und womit Sie bei mir so rechnen können?*

Warum palliative-ch?

Nun, seit einigen Jahren ist auffällig viel Leben in die SGPMP gekommen, und sie hat sich grosse Ziele gesetzt: In wenigen Jahren schon soll in der Schweiz der Zugang zu guter palliativer Versorgung jedem Menschen, der darauf angewiesen ist, garantiert werden können. Die Zeit dazu scheint reif. Das Ziel hat angesprochen. Immer mehr Fachleute aus allen Gebieten sind bereit, sich für ein solches Ziel einzusetzen. Die SGPMP ist gewachsen: Statt 800 zählt sie schon heute gegen 1200 Mitglieder, und die Tendenz ist rapide steigend.

Die SGPMP ist gewachsen und sie ist daran, sich zu strukturieren. Regionale Sektionen sind entstanden, andere sind in Entstehung begriffen. Damit soll auf regionaler Ebene – Gesundheitspolitik gehört ja bei uns bekanntlich zur Hauptsache in die Kompetenz der Kantone

– Palliative Care besser bekannt gemacht und gefördert werden können. Gerade weil Palliative Care regional noch so unterschiedlich entwickelt ist, sind in den verschiedenen Regionen auch unterschiedliche Prioritäten zu setzen und Initiativen zu ergreifen.

Auf gesamtschweizerischer Ebene hat die SGPMP Ausbildungsempfehlungen und Qualitätsstandards entwickelt. Nun gilt es, diese in die Praxis umzusetzen. Dazu sind enge Kontakte zu pflegen zu unseren Partnerorganisationen und zu den Behörden.

Wenn all das einigermassen organisch und ohne allzu viele Pannen wachsen und gedeihen soll, so bedeutet das auch sehr viel Kommunikation . . . und dazu braucht es eben mich: palliative-ch!

palliative-ch als Informationsorgan

Ich kann nämlich etwas, was meine älteren Geschwister nicht konnten: Ich bin dreisprachig! Ich spreche deutsch, französisch und italienisch. So erhalten Sie die wichtigsten Informationen aus der SGPMP und ihren Partnerorganisationen alle gleichzeitig und in Ihrer eigenen Sprache. Dazu – allerdings nur in einer Sprache – Informationen aus den Sektionen, Informationen zu Kursen, Veranstaltungen usw. In jeder Nummer wird überdies eine Palliative Care-Institution Gelegenheit haben, sich vorzustellen. So werden wir uns gegenseitig noch besser kennen lernen können.

Neu ist meine Leserecke, denn bei mir ist Ihre Meinung gefragt: Ihre Meinung über mich selber, über diesen oder jenen Artikel,

diese oder jene Veranstaltung oder über die Richtung, die die SGPMP einschlägt. Endlich können Sie hier auch die Glanzidee bekannt machen, die Ihnen gekommen ist oder den kleinen Trick, der so viel zur Förderung von Palliative Care beitragen könnte, von denen aber bisher noch nie jemand hatte hören können. Nur Mut, greifen Sie zur Feder (oder noch lieber zum Computer)! Aber vergessen Sie nicht, dass die Würze in der Kürze liegt . . .

palliative-ch als Fachzeitschrift

Natürlich kann ich nicht alles besser als bisher. So werde ich zum Beispiel weiterhin nicht versuchen, mit dem «New England Journal of Medicine» zu konkurrenzieren. Als Fachzeitschrift werde ich aber in jeder Ausgabe einige fundierte, allgemeinverständliche und praxisbezogene Artikel bringen. Sie behandeln Themen aus der Medizin, aus der Pflege, aus weiteren Fachgebieten der interdisziplinären Palliative Care-Teams, aus der Gesundheitspolitik, usw. Diese werden je in ihrer Originalsprache erscheinen, aber mit substantiellen Zusammenfassungen in den beiden anderen Sprachen. Unter der Rubrik «Pallioskope» werde ich mich bemühen, Sie in konzentrierter Form auf Artikel, Bücher, Studien, Internetseiten zu Palliative Care hinzuweisen.

Habe ich Sie nun «gluschtig» gemacht? Dann lesen Sie mich bitte weiter, abonnieren Sie mich und warum nicht auch gleich Ihre Freunde. Natürlich bin ich mir bewusst, dass ich die Zeit meiner Kinderkrankheiten noch vor mir habe. Schreiben Sie meiner Redaktionskommission, wenn Sie

die eine oder andere bereits diagnostiziert haben und eine gute Therapie kennen dagegen.

Ich hoffe jedenfalls, dass Sie mir die Treue halten, so wie Sie es für meine nunmehr in Pension gegangenen Geschwister getan haben!

Ihre palliative-ch
(Für die Transkription: Claude Fuchs)

PS. Zwei Bemerkungen noch:

- 1) Kennen Sie auch meine Schwester, die Homepage der SGPMP? Sie heisst: www.med-pal.ch. Sie werden darin oft die Übersetzung meiner Artikel in voller Länge finden, sowie Informationen über die SGPMP und ihre Aktivitäten, die ich nicht jedes Mal wiederholen möchte.
- 2) Meine Autoren und meine Redaktionskommission nähren

und betreuen mich ehrenamtlich. Hat es unter Ihnen Personen, die bereit wären, ihnen bei den Übersetzungen oder bei den Korrekturen zu helfen, sie auf Arbeiten oder Projekte hinzuweisen, die Anlass zu einem Artikel sein könnten, oder auf Veranstaltungen, die meine Leserinnen und Leser interessieren könnten? Vielen Dank, wenn Sie sich auf der Adresse der Redaktion melden!

Editorial

Bonjour les amis! Me voilà!
J'arrive juste à la date prévue:
milieu mars 2003!

Je m'appelle

palliative-ch

et je pèse aujourd'hui ~~XX~~ grammes exactement.

Je suis la nouvelle revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP) et je prends la relève de mes soeurs aînées, «INFOkara» (édition allemande) et «Azzurro».

Est-ce que je vous plais?

Que dites-vous? Ah, vous voulez savoir pourquoi on m'a créée et ce que je vais vous apporter?

Pourquoi «Palliative-CH»?

Eh bien depuis quelques années, la SSMSP a pris un essor considérable et elle s'est donné des buts importants: d'ici peu, l'accès à des soins palliatifs de bonne qualité devrait pouvoir être garanti en Suisse à toute personne qui en a besoin. Le moment semble propice et le message a été compris par beaucoup. De plus en plus de professionnels

de tous les domaines concernés sont prêts à s'engager pour aider à atteindre ce but. La SSMSP a grandi. De 800 elle a passé à près de 1200 membres et elle continue à grandir rapidement. La SSMSP a non seulement grandi. Elle est aussi en train de se structurer. Des sections régionales se sont créées, d'autres sont en voie de constitution. Cela devrait permettre de mieux faire connaître les soins palliatifs au niveau régional – et chacun sait que chez nous la politique de la santé est pour l'essentiel du ressort des cantons. Les soins palliatifs y sont très diversément développés et il est donc important de pouvoir porter des accents et de pouvoir prendre des initiatives diverses selon les régions.

Au niveau national, la SSMSP a développé des recommandations de formation et des standards de qualité. Il s'agit maintenant de les faire passer dans la pratique. Pour cela, il est nécessaire d'entretenir un contact étroit avec nos organisations partenaires et avec les autorités.

«Palliative-CH»,

un organe d'information

J'ai en effet une qualité que n'avaient pas mes soeurs aînées: je suis trilingue! Je parle le français, l'allemand et l'italien. Ceci va permettre que vous receviez les informations de la SSMSP, et de ses partenaires tous simultanément et dans votre propre langue. Vous trouverez également – mais en une langue seulement – les informations des sections, le calendrier des manifestations, des formations etc. En outre, dans chaque numéro une institution de soins palliatifs aura l'occasion de se présenter. Ainsi nous apprendrons à mieux nous connaître mutuellement.

Autre nouveauté, le «Forum du lecteur». En effet votre avis nous intéresse: votre avis sur moi-même, sur tel ou tel article, telle ou telle manifestation, sur la direction que prend la SSMSP. Vous aurez aussi sous cette rubrique l'occasion enfin de faire connaître l'idée de génie qui vous est venue ou le petit «truc» qui pourrait contribuer au développement des soins palliatifs, mais

dont personne encore n'avait entendu parler. Courage donc, à vos plumes (ou, si possible, à vos ordinateurs)! Mais n'oubliez pas que les meilleures idées sont celles qui s'énoncent en peu de mots!

**«Palliative-CH»,
revue professionnelle**

N'avez crainte, je ne prétends pas tout améliorer! Je ne tenterai toujours pas, par exemple, de faire concurrence au «New England Journal of Medicine». Mais je continuerai, en tant que revue professionnelle, à vous apporter dans chaque numéro quelques articles bien fondés, facilement compréhensibles et proches de la pratique. Ils toucheront à la médecine, aux soins, aux autres professions des équipes interdisciplinaires, à la politique de la santé, etc. Ces articles paraîtront dans la langue originale, mais seront accompagnés d'un résumé

substantiel dans les deux autres langues. Sous la rubrique «Pallioscope», je m'efforcerai de vous présenter sous une forme très condensée des articles, des livres, des études, des sites internet relatifs aux soins palliatifs.

Est-ce que je vous ai fait envie? Alors continuez à me lire et abonnez vos amis. Je suis bien consciente que je n'ai pas encore passé la période de mes maladies d'enfant. En avez-vous déjà diagnostiqué l'une ou l'autre, contre laquelle vous auriez une bonne thérapie? Ecrivez-le à ma commission de rédaction!

Dans tous les cas j'espère que vous me demeurerez fidèles, comme vous l'avez été pour mes soeurs désormais retraitées.

Votre nouvelle «Palliative-CH»
(Pour la transcription: Claude Fuchs)

PS. Deux remarques encore:

- 1) Connaissez-vous déjà mon frère, le site internet de la SSMSP? Il s'appelle www.med-pal.ch. Vous y trouverez souvent la traduction in extenso de certains de mes articles, ainsi que de nombreuses informations sur la SSMSP et ses activités que je ne veux pas répéter à chaque numéro.
- 2) Mes auteurs et ma commission de rédaction me nourrissent et me soignent bénévolement. Y en aurait-il parmi vous qui seraient disposés à les aider pour les traductions, les corrections ou en leur signalant par exemple des travaux qui pourraient donner lieu à un article ou des manifestations qui pourraient intéresser mes lectrices et mes lecteurs. Merci de vous annoncer à l'adresse de la rédaction.

Editoriale

Buongiorno amici! Eccomi!

Arrivo proprio alla data prevista: metà marzo 2003!

Mi chiamo

palliative-ch

**e peso oggi esattamente ...
grammi.**

Sono la nuova rivista della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative (SSMCP) e raccolgo il testimone dalle mie sorelle primogenite, "INFOkara" (edizione tedesca) e "Azzurro".

Vi piaccio?
Cosa ne dite? Volete forse sapere perché sono stata creata e ciò che vi porterò?

Perché palliative-ch?

Da qualche anno, la SSMCP ha preso un grande slancio e si è prefissa obiettivi importanti: fra poco, in Svizzera, dovrebbe potere essere garantito a chiunque ne abbia bisogno l'accesso a cure palliative di buona qualità. Il momento sembra propizio ed il messaggio è stato recepito da molti. Sempre più operatori di tutti gli ambiti interessati sono pronti ad impegnarsi per aiutare

a raggiungere lo scopo. La SSMCP è cresciuta, passando da 800 a 1200 soci, e continua rapidamente a crescere.

La SSMCP non è solo cresciuta. Si sta anche strutturando. Sono state create sezioni regionali, altre sono in via di costituzione. Ciò dovrebbe permettere di fare meglio conoscere le cure palliative a livello regionale - ognuno sa che da noi la politica sanitaria è essenzialmente di competenza dei cantoni. Le cure palliative vi sono variamente sviluppate. È quindi importante

potere stabilire priorità ed intraprendere iniziative diversificate a seconda delle regioni.

A livello nazionale, la SSM-CP ha sviluppato linee guida di formazione e standards di qualità. Si tratta ora di passare all'attuazione pratica. Perciò è necessario mantenere stretti contatti con le organizzazioni nostre partners e con le autorità.

*Ora, se tutto ciò deve potere crescere e svilupparsi in modo organico senza troppe avarie, occorrono strumenti di comunicazione appropriati. Per questo motivo sono diventata necessaria, io, **palliative-ch**.*

palliative-ch, un organo d'informazione

In effetti, ho una qualità che non avevano le mie sorelle maggiori: sono trilingue! Parlo italiano, francese e tedesco. Questo vi permetterà di ricevere le informazioni della SSMCP e dei suoi partners, simultaneamente e nella vostra lingua. Troverete pure – ma in una sola lingua – le informazioni delle sezioni, il calendario delle manifestazioni, delle formazioni, ecc. Inoltre, in ogni numero, una istituzione di cure palliative avrà l'occasione di presentarsi. Così potremo reciprocamente conoscerci meglio.

Un'altra novità, il „Forum del lettore”. In effetti, mi interessa conoscere la vostra opinione: su di me, su questo o quell'articolo, su questa o quest'altra manifestazione, sugli orientamenti della SSMCP. Infine, in questa rubrica, potrete fare finalmente conoscere il „lampo di genio” che è scoccato nella vostra mente oppure il piccolo stratagemma che potrebbe contribuire allo

sviluppo delle cure palliative ma di cui nessuno fino ad ora aveva sentito parlare. Coraggio, alla penna (o, se possibile, al computer)! Ma ricordatevi che le idee migliori sono quelle espresse in poche righe!

palliative-ch, rivista professionale

Naturalmente non pretendo di fare meglio di quanto è stato fatto sinora! Per fare un esempio, non tenterò di fare concorrenza al „New England Journal of Medicine”. Ma, quale rivista professionale, continuerò a fornirvi in ogni numero alcuni articoli ben documentati, facilmente comprensibili e riferiti alla pratica. Essi riguarderanno la medicina, le cure, le altre professioni delle équipes interdisciplinari, la politica sanitaria, ecc. Questi articoli compariranno nella lingua originale, ma accompagnati da un sostanzioso riassunto nelle due altre lingue. Sotto la rubrica „Pallioscope” cercherò di segnalarvi, in forma molto succinta, articoli, libri, studi, siti internet relativi alle cure palliative.

Vi incuriosisco? Continuate allora a leggermi e fate abbonare i vostri amici. Sono consapevole di non avere ancora superato lo stadio delle malattie infantili. Se ne avete già diagnosticata una e se potete proporre una buona terapia, scrivetelo al mio comitato di redazione!

In ogni modo spero che mi resterete fedeli, proprio come lo siete stati alle mie sorelle ormai in pensione.

La vostra nuova palliative-ch

(Trascrizione di Claude Fuchs)

PS. Ancora due osservazioni:

- 1) Conoscete già mio fratello, il sito internet della SSMCP? Si chiama www.med-pal.ch. Vi troverete spesso la traduzione integrale di alcuni miei articoli ed informazioni sulla SSMCP e sulle sue attività che non posso ripetere in ogni numero.*
- 2) I miei autori ed il mio comitato di redazione mi accusano a titolo gratuito. Ci sarebbe, fra voi, chi è disposto ad aiutarli nelle traduzioni, nelle correzioni oppure, per esempio, segnalando loro i lavori che potrebbero fornire l'occasione di un articolo o le manifestazioni che potrebbero interessare le lettrici ed i lettori? Se vi annunciate alla redazione, ve ne sarò grata.*

Schlafstörungen sind eine häufige Klage von Patienten mit chronischen Schmerzen. In diesem Artikel werden das diagnostische Vorgehen, die Beziehung zwischen Schlaflosigkeit und chronischen Schmerzen und die im klinischen Alltag anwendbaren Interventionen vorgestellt. Die psychopharmakologische Behandlung und Aspekte der Arzt-Patient Beziehung werden ebenfalls besprochen.

D. Stagno und F. Stiefel *

Schlafstörungen bei Patienten mit chronischen Schmerzen



*Prof. F. Stiefel, Service de Psychiatrie de Liaison und Division des Soins Palliatifs, CHUV, Lausanne

Dr. D. Stagno, Psychiatry Service Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York, USA

Schlafstörungen werden in zwei verschiedenen Klassifikationssystemen aufgeführt: in der Internationalen Klassifikation der Schlafstörungen (ICSD) und dem Diagnostischen und Statistischen Manual der psychischen Störungen (DSM). Während die ICSD über 40 verschiedene Kategorien definiert, ist das DSM weniger detailliert und für den Nicht-Spezialisten geeigneter.

Definitionen

Die primären Schlafstörungen werden als „endogen“ betrachtet, wobei auch Umgebungs-Faktoren von Bedeutung sein können. Die sekundären Schlafstörungen, die durch eine psychische Störung, eine körperliche Erkrankung oder eine Substanz (Medikamente, Alkohol etc) verursacht werden, haben verschiedene Ursachen. Dieser Artikel behandelt die Schlafstörungen, die durch eine von chronischen Schmerzen begleitete körperliche Krankheit verursacht werden.

Schmerz wird als eine sensorische und emotionale Erfahrung definiert, die mit einer Schädigung oder potentiellen Schädigung von Gewebe einhergeht, oder in solchen Begriffen mitgeteilt wird. Diese Definition der Internationalen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (IASP) beschränkt sich nicht auf das körperliche Empfinden, sondern berücksichtigt auch die psychologischen Dimensionen. Zudem betont sie den subjektiven Charakter und umfasst psychogene Schmerzen, mit denen psychisches Leiden ausgedrückt wird). Schmerzen werden als chronisch bezeichnet, wenn sie länger als die für eine bestimmte Erkrankung übliche Genesungszeit anhalten.

Schlafstörungen bei Patienten mit chronischen Schmerzen

Schlafstörungen und chronische Schmerzen treten oft gleichzeitig auf. Es ist bekannt, dass 27% der Patienten, die einen Hausarzt konsultieren, an Schlafstörungen leiden; bei Patienten mit Schmerzen werden Schlafstörungen zwischen 51% (Rückenschmerzen) und 70% (Patienten in Schmerzkliniken) beobachtet. Studien lassen vermuten, dass Schlafstörungen oft chronifizieren). Dies heisst nicht, dass es sich dabei um eine unausweichliche Entwicklung handelt; diese Studien berichten von diagnostischen und therapeutischen Mängeln: die Patienten berichten, dass Stressoren wie Schmerzen der Schlafstörung vorausgegangen sind und dass die begleitenden affektiven und kognitiven Veränderungen und die Veränderungen im Verhalten die Schlafstörung chronifiziert haben). Das frühzeitige Erkennen und Behandeln von Schlafstörungen und deren Ursachen könnte somit eine Chronifizierung verhindern.

Primäre Schlafstörungen

- Dyssomnien:**
- Primäre Insomnie
 - Narkolepsie
 - Schlafstörung mit Störung des Zirkadianen Rhythmus
 - Nicht näher bezeichnete Dyssomnie

- Parasomnien:**
- Schlafstörung mit Alpträumen
 - Pavor nocturnus
 - Schlafstörung mit Schlafwandeln
 - Nicht näher bezeichnete Parasomnie

Schlafstörungen im Zusammenhang mit einer anderen psychischen Störung

- Andere Schlafstörungen:**
- Schlafstörung aufgrund von körperlichen Erkrankungen
 - Substanzinduzierte Schlafstörung

Beziehungen zwischen Schlafstörungen und chronischen Schmerzen

Man könnte vermuten, dass die Beziehung zwischen Schlafstörung und Schmerzen einfach ist: Schmerz verursacht eine erhöhte Wachsamkeit, und diese behindert das Ein- und Durchschlafen. Die wenigen Arbeiten, die dieses Thema behandeln, berichten von einer signifikanten Beziehung zwischen der Stärke der Schmerzen und dem Entstehen einer Schlafstörung. Es wurde aber auch die Hypothese einer komplexeren Beziehung aufgestellt: die mit Schmerzen einhergehende erhöhte Wachsamkeit sei von der erhöhten Wachsamkeit bei Schlafstörungen zu unterscheiden. Eine der am besten erforschten Mediatoren zwischen Schmerzen und Schlaflosigkeit ist die depressive Verstimmung, die selbst oft Schlafstörungen verursacht. Patienten mit chronischen Schmerzen und Depressionen haben eine grosse Wahrscheinlichkeit, eine Schlafstörung zu entwickeln. Es wurde beispielsweise festgestellt, dass über 80% der Patienten mit chronischen Schmerzen auch an einer depressiven Verstimmung leiden und dass die Schlafstörung mehr durch die Intensität der depressiven Verstimmung als durch die Stärke der Schmerzen beeinflusst wird. Die Beziehungen zwischen chronischen Schmerzen, Schlafstörungen und psychischen Leiden sind somit vielschichtig. Der Kliniker hat daher darauf zu achten, dass sowohl die psychischen als auch die körperlichen Leiden erkannt und behandelt werden.

Diagnostisches Vorgehen bei Schlafstörungen und chronischen Schmerzen

Allein die polysomnographische Untersuchung kann eine Schlafstörung objektivieren; diese ist allerdings im klinischen Alltag nicht durchführbar. Das Vorgehen stützt sich somit auf die Mitteilungen des Patienten. Die Schlafstörung wird als ein gestörter oder unbefriedigender Schlaf definiert; die Diagnose stützt sich wie beim Schmerz auf das subjektive Erleben des Patienten. Die Klagen des Patienten betreffen Schwierigkeiten beim Einschlafen, wiederholtes nächtliches Aufwachen, ungenügende Schlafzeit, schlechte Schlafqualität oder Beeinträchtigungen während des Tages durch Schläfrigkeit, Energieverlust, kognitive und affektive Veränderungen und Störungen im Verhalten.

Eine fatalistische Haltung des Patienten und der Behandelnden sind wichtige Hindernisse bei der Diagnose und Behandlung von Schlafstörungen, besonders bei Patienten mit chronischen Schmerzen. Ein mitfühlendes und systematisches Vorgehen sind Grundbedingungen der Behandlung und in sich therapeu-

tisch. Tabelle 2 fasst die verschiedenen Schritte der Behandlung zusammen.

Behandlung von Schlafstörungen bei Patienten mit chronischen Schmerzen

- Vermeiden Sie eine fatalistische Haltung, die zum vor-schnellen Verschreiben von Hypnotika und längerfristig zu Problemen führt
- Klären Sie die Klagen sorgfältig ab und versuchen Sie, auslösende Faktoren und inadäquate Reaktionen auf die Schlafstörung zu identifizieren
- Versichern Sie sich, dass Symptome während des Tages bestehen
- Beachten Sie Zusammenhänge zwischen den körperlichen Erkrankungen, der Schlafstörung und dem psychischen Zustand des Patienten
- Untersuchen und behandeln Sie die Grundkrankheit und gleichzeitig bestehende psychische Störungen
- Erklären Sie dem Patienten den Sinn der schlafhygienischen Massnahmen und geben Sie ihm diese in schriftlicher Form mit
- Wenden Sie Ihnen vertraute nicht-medikamentöse Interventionen an
- Denken Sie an medikamentöse Behandlungen, wenn die obgenannten Massnahmen nicht zum Erfolg führen
- Erwägen Sie Alternativen zu den Benzodiazepinen
- Folgen Sie den Empfehlungen für den Gebrauch von Benzodiazepinen bei körperlich Kranken
- Kontrollieren Sie die Behandlung regelmässig und denken Sie über die Arzt-Patient-Beziehung und deren Einfluss auf die Behandlung nach

Patienten mit chronischen Schmerzen, die über Schlaflosigkeit klagen, müssen sorgfältig abgeklärt werden. Da diese Aussage als Banalität betrachtet werden kann, muss daran erinnert werden, dass über 50% der Ärzte bei der Abklärung älterer Patienten keine Fragen zur Schlafqualität stellen. Ein sorgfältiges Vorgehen befasst sich mit den Symptomen der Schlafstörung, den auslösenden Faktoren und den Auswirkungen auf das affektive und kognitive Erleben und auf das Verhalten, sowie die inadäquaten Reaktionen auf die Schlafstörung. Bevor die Diagnose gestellt wird, bewährt es sich, Informationen über den normalen und gestörten Schlaf zu sammeln und mit dem Patienten ein Schema des gewohnten Schlaf-Wach-Zyklus zu erstellen. Auch die Fremd-Anamnese des Partners, die Familienanamnese und Angaben zu früheren Behandlungen von Schlafstörungen müssen erhoben werden. Klagen über eine schlechte Schlafqualität ohne Einfluss auf das Erleben am Tag spricht gegen die

Diagnose einer Schlafstörung. Schlafstörungen erzeugen eine spürbare Veränderung des körperlichen und psychischen Gleichgewichts; dazu gehören Müdigkeit oder Lethargie, psychomotorische Verlangsamung und affektive und kognitive Beeinträchtigungen (Konzentration, Erinnerungsvermögen), sowie verschiedene unspezifische körperliche Symptome. Schlaflosigkeit beeinflusst auch den psychosozialen Bereich, die Beziehungen und die berufliche Kompetenz. Für den klinischen Gebrauch gibt es verschiedene strukturierte Erfassungsinstrumente.

Bei Patienten, deren Schlafstörung sekundär durch ein körperliches oder psychisches Leiden (Angst, Depression, somatoforme Störungen) verursacht wird, ist es wichtig, dass diese fachgerecht zu behandeln, bis die Schlafstörung wie eine primäre Schlafstörung behandelt werden kann. Oft bleibt es schwierig zu entscheiden, ob ein körperliches oder psychisches Leiden oder ein Medikament für das Auftreten der Schlafstörung verantwortlich ist.

Nicht-medikamentöse Behandlungen

Die Bedeutung von psychologischen Faktoren bei Schlafstörungen hat zur Entwicklung von wirksamen nicht-medikamentösen Interventionen geführt, die einfach, aber oft unbekannt sind und im klinischen Alltag wenig angewandt werden. Die schlafhygienischen Massnahmen sind dabei am wichtigsten und sollten immer eingesetzt werden. Sie fügen sich problemlos in die Behandlung ein und können dem Patienten auch schriftlich mitgegeben werden.

A) Schlafhygienische Massnahmen

- Vermindern der Aktivitäten während der zweiten Hälfte des Abends. Sich während 60–90 Minuten vor dem Schlafen von den Tätigkeiten des Tages lösen, Diskussionen und widerstrebende Tätigkeiten vermeiden.
- Eine Routine (Ritual) vor dem Schlafen einführen.
- Entspannungsübungen am Tag und vor dem Schlafen anwenden.
- Die körperliche Kondition soweit wie möglich erhalten.
- Vermeiden von schweren Mahlzeiten und stimulierenden Getränken wie Kaffee, Tee oder Alkohol (der nicht in den 3 Stunden vor dem Schlafen getrunken werden sollte).
- Rauchen einstellen (zumindest am Abend).
- Eine schlaffördernde Umgebung gestalten (Bett, Matratzen, Lärmisolation, Temperatur).

- Regelmässige Zeiten des Zubettgehen haben, das Bett nur fürs Schlafen oder für sexuelle Beziehungen benutzen. Vermeiden, wach im Bett zu bleiben.
- Zu regelmässigen Zeiten aufstehen (unabhängig von der Schlafqualität).

B) Verhaltenstherapeutische Interventionen

Die Amerikanische Akademie der Schlafmedizin empfiehlt eine Liste von nicht-medikamentösen Interventionen, die gemäss ihrer wissenschaftlichen Evidenz klassifiziert wurden. Wir stellen nur diejenigen Interventionen vor, die ohne Aufwand von Nicht-Spezialisten angewendet werden können. Die Beschreibung anderer, spezialisierterer Behandlungen wie Biofeedback, paradoxe und kognitive Interventionen sprengen den Rahmen dieses Artikels.

- «Stimulus Control» versucht den Schlaf behinderndes Verhalten zu bekämpfen und die Zeit, die der Patient wach im Bett liegt, zu verkürzen. «Stimulus control» basiert auf dem Gedanken, dass der Patient Vorstellungen entwickelt hat, die das Schlafzimmer mit einer schlechten Schlafqualität verbinden. Es soll dem Patienten geholfen werden, dass er das Schlafzimmer mit einem normalen Schlaf in Verbindung bringt. Der Kern dieser Interventionen deckt sich mit den oben beschriebenen schlafhygienischen Massnahmen. Die Patienten sind sich oft der die Schlafstörung unterhaltenden (konditionierenden) Phänomene nicht bewusst, können aber die einfachen Instruktionen gut verstehen und anwenden:
 - Legen Sie sich nur ins Bett, wenn sie das Bedürfnis haben zu schlafen.
 - Benutzen Sie Ihr Bett nur zum Schlafen.
 - Wenn es Ihnen unmöglich ist zu schlafen, stehen Sie auf und verlassen Sie das Zimmer. Kehren Sie erst zurück, wenn Sie wieder das Bedürfnis haben zu schlafen.
 - Wenn Sie im Bett liegen und innert 10 Minuten nicht einschlafen, wiederholen Sie die vorhin erwähnten Schritte.
- Die Schlafeinschränkung hat das Ziel:
 - Langsam die Zeit im Bett zu verkürzen, bis diese der effektiven Schlafzeit entspricht. Es handelt sich dabei um eine Einschränkung der im Bett verbrachten Zeit.



- Aufgrund der Anamnese wird mit dem Patienten eine Zeit vereinbart, die der effektiven Schlafzeit zu Beginn der Behandlung entspricht.
 - Was immer geschieht, der Patient darf während der ersten Woche nicht mehr als diese Zeit im Bett verbringen.
 - Diese Zeit wird in der folgenden Woche um 15 Minuten pro Nacht erhöht, sofern der Patient einen befriedigenden Schlaf hatte. Die Wachzeit im Bett darf dabei 10% der Bettverweilzeit nicht überschreiten.
 - Die maximale Einschränkung beträgt 4 Stunden pro Nacht.
- Die mentale Imagerie lädt den Patienten ein, sich vor dem Schlafen auf neutrale oder positive Bilder zu konzentrieren; es handelt sich um eine Entspannungsübung, die leicht durchführbar ist. Patienten mit wenig Phantasie werden eingeladen, sich angenehme Momente ihrer Vergangenheit vorzustellen.
- Die progressive Muskelentspannung bewirkt ebenfalls eine Entspannung durch das abwechselnde Anspannen und Entspannen verschiedener Muskelgruppen. Es handelt sich um eine einfache Übung, die speziell bei Patienten mit chronischen Schmerzen nützlich ist, da diese oft an einer erhöhten Muskelreizbarkeit leiden.

Pharmakologische Behandlungen

Bei der Untersuchung von Schlafstörungen verschreiben über 45% der Ärzte bereits eine Medikament, nachdem sie lediglich 2–3 Fragen gestellt haben. Für den Nutzen der Benzodiazepine bei der Behandlung von Schlafstörungen gibt es bis anhin keine Beweise; dennoch werden Hypnotika regelmässig ohne Rücksicht auf wissenschaftliche Erkenntnisse eingesetzt. Man kann davon ausgehen, dass Benzodiazepine mit Risiken verbunden sind. Der Einsatz von Benzodiazepinen sollte nicht erwogen werden, bevor nicht schlafhygienische Massnahmen oder andere nicht-medikamentöse Behandlungen ausprobiert wurden. Zwei unter dem Patronat des National Institut of Health (NIH) abgehaltene Konferenzen kamen zu folgendem Konsens: der kurzfristige Gebrauch von Benzodiazepinen kann bei akuter und auf Umgebungsfaktoren beruhender Schlafstörung nützlich sein, eine längerfristige Verschreibung bleibt jedoch umstritten. Eine Meta-Analyse verschiedener Studien hat eine ver-

gleichbare kurzfristige Wirksamkeit der medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlungen bei andauernden Schlafstörung ergeben.

Benzodiazepine

Mehr als die Hälfte der Patienten, die an Schlafstörungen leiden und Hypnotika konsumieren, haben lediglich einen mittelmässigen subjektiven Nutzen; dennoch fahren sie fort, diese Medikamente während Jahren einzunehmen. Schlafstörungen bei Patienten mit Schmerzen sind meist die Folge einer ungenügenden Behandlung der Grundkrankheit oder der psychischen Leiden wie Anpassungsstörungen, depressive Verstimmungen, Missbrauch von Substanzen oder Verwirrheitszustände. Daher ist es sinnvoll, zuerst die Ursache der Schlaflosigkeit zu behandeln oder alternative, nicht-medikamentöse Behandlungen zu versuchen. Falls Benzodiazepine eingesetzt werden, so muss deren Indikation genau überprüft, eine minimale Dosierung angestrebt und deren Nebenwirkungen überwacht werden. Benzodiazepine mit kurzen Halbwertszeiten sind bei Patienten mit Einschlafstörungen zu bevorzugen, während Benzodiazepine mit mittleren Halbwertszeiten (wie Lorazepam, Oxazepam oder Alprazolam) für Patienten mit Durchschlafstörungen geeignet sind. Wichtige pharmakokinetische Aspekte der Benzodiazepine sind in Tabelle 3 zusammengefasst.

Relevante pharmakokinetische Eigenschaften von Benzodiazepinen

- Grosse interindividuelle Variation (bis 10-fach)
- Das Alter, Tabakmissbrauch, Lebererkrankungen, andere körperliche Erkrankungen, das Geschlecht und andere Substanzen beeinflussen die Verteilung und Ausscheidung
- Benzodiazepine mit langen Halbwertszeiten führen eher zu Nebenwirkungen während des Tages. Benzodiazepine mit kurzen Halbwertszeiten führen eher zu Rebound- und Entzugssymptomen.
- Die Mehrheit der Benzodiazepine werden über die Oxidation metabolisiert; diese wird durch Krankheiten, insbesondere Leberschäden und die Einnahme anderer Medikamente verändert. Eine Minderheit wird über Konjugation metabolisiert. Viele Benzodiazepine haben aktive Metaboliten.
- Aus diesen Gründen sind Benzodiazepine wie Lorazepam oder Oxazepam bei körperlich Kranken mit Schlafstörungen und chronischen Schmerzen zu bevorzugen.

Diese Tabelle zeigt, dass grosse inter-individuelle pharmakokinetische Unterschiede bestehen und dass bei



hepatischer Insuffizienz oder Malabsorption Veränderungen der Verteilung und Ausscheidung entstehen. Substanzen mit langen Halbwertszeiten (wie Diazepam, Nitrazepam oder Flurazepam) können zu Benommenheit, Schwindel und Katerstimmung während des Tages führen, aber auch lang anhaltende Sedation verursachen, insbesondere bei älteren Menschen und bei Patienten mit körperlichen Krankheiten. Diese Nebenwirkungen sind bei Benzodiazepinen mit mittleren Halbwertszeiten weniger ausgeprägt; es kommt auch weniger zu einer Akkumulation dieser Substanzen. Benzodiazepine mit mittlerer Halbwertszeit, die konjugiert werden und keine aktiven Metaboliten bilden (wie Lorazepam und Oxazepam) sind daher zu bevorzugen bei der Behandlung von körperlich Kranken. Benzodiazepine mit kurzen Halbwertszeiten können von Schlafstörungen in der zweiten Hälfte der Nacht und von Angstzuständen während des Tages begleitet sein. Sie führen auch öfters zu Rebound- und Entzugssymptomen.

Es lohnt sich, das Risiko und den Nutzen von Benzodiazepinen vor ihrem Einsatz abzuwägen. Das Problem der Benzodiazepine bei der Behandlung der Schlafstörungen bei Patienten mit chronischen Schmerzen ist nicht das Risiko des Missbrauchs, der Entzugssymptome oder der medikamentösen Interaktionen, sondern vielmehr das kritiklose Verschreiben. Diese Medikamente sind schädlich, wenn man sie ohne klare Indikationen und mit der Absicht verabreicht, so schnell wie möglich die Erwartungen eines Patienten zu befriedigen; dies verhindert, dass die Situation durchdacht und dem Patienten wirklich geholfen wird. Oft sind nicht die pharmakokinetischen Interaktionen der Benzodiazepine problematisch, sondern die Interaktionen zwischen Arzt und Patient.

Andere Psychopharmaka

Sedative Antidepressiva (wie Amitriptyline, Trimipramin, Doxepin, Mianserin, Mirtazepin, Nefazodone und Trazodon) können bei depressiven Patienten mit Schlafstörungen nützlich sein. Gleichzeitig haben Antidepressiva auch adjuvante analgetische Wirkungen, die sich unabhängig von ihrer antidepressiven Wirkung entfalten. Unbehandelte depressive Verstimmungen und andere Symptome wie Müdigkeit, Angst und Schlaflosigkeit verstärken aber die Wahrnehmung der Schmerzen. Vor allem den trizyklischen Substanzen konnte eine analgetische Wirkung nachgewiesen werden. Die analgetische Wirkung von Amitriptyline bei chronischen Schmerzen wurde beispielsweise sehr gut belegt: die Dosierung beginnt mit 10–25mg am

Abend und wird um 10–25mg alle 4 Tage erhöht bis ein Erfolg festgestellt wird. Wirksame Dosierungen werden zwischen 50–150 mg beobachtet. Mögliche anticholinergere Nebenwirkungen, welche sich als unwillkürliche Bewegungen während des Schlafes und als Verwirrheitszustände manifestieren können, müssen überwacht werden.

Sedierende Neuroleptika (wie Chlorprothixen oder Levopromazin) können wegen der blutdrucksenkenden Wirkung gefährlich sein. Levopromazin verursacht unerwünschte kardiovaskuläre Nebenwirkungen, selbst bei jungen Patienten. Neuroleptika können hilfreich sein, wenn Benzodiazepine kontra-indiziert sind; beispielsweise wenn ältere Menschen durch die muskelrelaxierenden Wirkungen beeinträchtigt werden, paradox reagieren oder unter Verwirrheitszuständen leiden. Bei dementen Patienten mit andauernden Schlafstörungen kann Pipamperon nützlich sein.

Substanzen wie Zolpidem für Einschlafschwierigkeiten und Zopiclone für Durchschlafstörungen haben ähnliche Nebenwirkungen wie Benzodiazepine und müssen mit denselben Vorsichtsmaßnahmen eingesetzt werden. Chlormethiazole, ursprünglich zum Alkohol-Entzug eingeführt, können bei der Behandlung der agitierten Schlaflosigkeit bei Patienten mit kognitiven Störungen hilfreich sein.

Allgemeine Überlegungen

Die Behandlung des Patienten mit chronischen Schmerzen und Schlafstörungen stützt sich auf ein Krankheitsverständnis, das psychosoziale Faktoren berücksichtigt, die sowohl die Schlaflosigkeit als auch die Schmerzen beeinflussen. Dabei ist die Qualität der Beziehung von Bedeutung, die Patienten mit chronischen Krankheiten und begrenzten medizinischen Behandlungsmöglichkeiten angeboten wird. Eine konstante und einfühlsame Begleitung kann die Patienten vor Gefühlen des Aufgegeben-werdens verschonen, mit denen sie oft zu kämpfen haben. Die Patienten akzeptieren so die therapeutischen Grenzen leichter, und es kann ein häufiges Wechseln des Arztes, das sowohl für die Patienten als auch für deren Angehörige schädlich ist, vermieden werden. Trotz des Fortschritts der Medizin bleibt das „Verschreiben von sich selbst« (Beziehungs-Medizin), gerade in palliativen Situationen, ein Grundpfeiler der Behandlung.

Die Betreuung von Patienten mit chronischen Schmerzen und Schlafstörungen ist eine Herausforderung. Sie umfasst eine sorgfältige Abklärung, diagnostische Fähigkeiten und Kenntnisse der nicht-medikamentösen und medikamentösen Behandlungen.



gen. Ausserdem erfordert sie eine einfühlsame und überlegte Begleitung dieser Patienten, die oft verärgert und traurig sind und einen schnellen Behandlungserfolg wünschen. Das vorschnelle Verschreiben von Benzodiazepinen ist somit verständlich; man erreicht damit eine sofortige Abnahme der zwischen dem Arzt und Patienten herrschenden Spannung. Die Erfahrung zeigt aber, dass eine solches Vorgehen längerfristig

kontraproduktiv ist. Wir möchten die «schnellen Verschreiber» dazu einladen, die erwähnten diagnostischen und therapeutischen Strategien anzuwenden. Selbst wenn nur eine kleiner Teil der Patienten mit chronischen Schmerzen und Schlaflosigkeit von diesem Vorgehen profitiert, kann dies als ein Behandlungserfolg bei einer per definitionem schwierigen Patientengruppe betrachtet werden.

D. Stagno et F. Stiefel *

L'insomnie chez le patient avec des douleurs chroniques (Résumé)

L'insomnie est une plainte fréquente chez le patient avec des douleurs chroniques. Les troubles du sommeil touchent 27% de la population consultant en soins généraux. Après de patients avec des douleurs, les troubles du sommeil couvrent une fourchette allant de 51% à à plus de 85% s'ils souffrent en plus d'une dépression. L'anamnèse de ces patients suggère que l'insomnie est souvent précédée d'un événement stressant, tel que le surgissement de la douleur. Ce dernier induit des modifications affectives, cognitives et comportementales favorisant la chronification du trouble. L'identification précoce de l'insomnie et son traitement pourraient par conséquent prévenir l'évolution vers la chronicité.

Diagnostic

Les attitudes, fataliste du patient et démissionnaire du praticien constituent un obstacle majeur au diagnostic et au traitement de l'insomnie. Une évaluation soignée implique la reconnaissance des symptômes, l'identification de facteurs précipitants et des conséquences sur les plans affectif, cognitif et comportemental. La mention d'une mauvaise qualité de sommeil en l'absence de conséquences diurnes ne permet pas de retenir un diagnostic d'insomnie. En effet l'insomnie produit des déséquilibres tangibles

tels que la fatigue, le ralentissement psychomoteur, les troubles de l'humeur, etc. Chez les patients souffrant d'une insomnie secondaire à une affection somatique ou psychiatrique (anxiété, dépression, trouble somatoforme), il convient de s'assurer que cette dernière est adéquatement prise en charge.

Traitement non pharmacologique

La reconnaissance de facteurs psychologiques de l'insomnie a mené au développement d'interventions non pharmacologiques efficaces, telles que:

- Diminuer les activités dans la seconde partie de la soirée. Eviter les discussions et les activités contraignantes.
- Introduire une routine (rituel) avant le coucher.
- Pratiquer une technique de relaxation (p.ex l'imagerie mentale ou la relaxation musculaire progressive) durant la journée et avant le coucher.
- Eviter les dîners copieux et les boissons stimulantes, telles que le café, le thé, l'alcool (qui ne devrait pas être consommé dans les trois heures qui précèdent le coucher).
- Avoir des heures de coucher régulières. N'utiliser le lit que pour dormir.
- S'il est impossible de dormir, se lever et quitter la chambre. Ne revenir que lorsque le besoin de dormir réapparaît.
- Sur la base de l'anamnèse, on convient avec le patient, d'un temps initial, correspondant au temps estimé de sommeil effectif au début du traitement. Durant la première semaine, le patient ne devra passer que ce temps-là au lit. Ce temps est augmenté de quinze minutes par nuit, la semaine suivante, pour autant que le patient ait pu bénéficier d'un sommeil satisfaisant durant cette période.

* Dr. D. Stagno, Psychiatry Service, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York, USA - Prof. F. Stiefel, Service de Psychiatrie de Liaison et Division des Soins Palliatifs, CHUV, Lausanne



Traitement pharmacologique

L'utilisation des benzodiazépines de devrait pas entrer en ligne de compte avant que ne soient proposées les interventions non-pharmacologiques. La prescription d'hypnotiques à court terme peut s'avérer utile dans les insomnies aiguës et contextuelles, mais leur prescription à long-terme demeure sujet à controverse. Les benzodiazépines à demi-vie intermédiaire, métabolisées par oxydation et sans métabolites actifs (comme le lorazépam ou l'oxazépam) sont de premier choix chez des patients en soins palliatifs. Les antidépresseurs sédatifs peuvent être utiles chez le patient déprimé présentant une insomnie. Ils ont en outre une fonction analgésique adjuvante. Les neuroleptiques entrent en ligne de compte lorsqu'il existe une contre-indication aux benzodiazépines.

Considérations générales

La prise en charge de l'insomnie chez les patients avec des douleurs chroniques est un défi. Elle implique une évaluation soigneuse, des aptitudes diagnostiques, une familiarité avec les interventions non pharmacologiques et une bonne connaissance de la pharmacothérapie. De plus, elle requiert une attitude empathique et réfléchie envers ces patients souvent irrités ou attristés. La prescription intempestive d'hypnotiques est compréhensible dans une telle situation. On assiste à une diminution instantanée de la tension entre le patient et son médecin. L'expérience montre toutefois que cette attitude est contre-productive à long terme.

On peut accéder à la version intégrale de cet article et à la bibliographie sous www.med-pal.ch à partir de milieu avril.

D. Stagno e F. Stiefel

L'insonnia nel paziente con dolori cronici (Riassunto)

Il paziente sofferente di dolori cronici lamenta spesso insonnia. Le turbe del sonno riguardano il 27% dei malati che ricorrono ad una consultazione di medicina generale. Nei pazienti con dolori, le turbe del sonno sono comprese in una forchetta che va dal 51% a più dell'85% se contemporaneamente soffrono di depressione. L'anamnesi di questi malati mostra che l'insonnia è spesso preceduta da un'evenienza stressante quale l'insorgenza del dolore. Quest'ultimo induce modificazioni affettive, cognitive e comportamentali che favoriscono la cronicizzazione del disturbo. Di conseguenza, l'identificazione precoce dell'insonnia ed il suo trattamento potrebbero prevenire l'evoluzione verso la cronicità.

Diagnosi

Gli atteggiamenti, fatalistico del malato e rinunciatario del medico, costituiscono un ostacolo maggiore alla diagnosi ed al trattamento dell'insonnia. Una valutazione accurata implica il riconoscimento dei sintomi, l'identificazione dei fattori scatenanti e delle conseguenze sui piani affettivo, cognitivo e compor-

tamentale. L'affermazione di cattiva qualità del sonno in assenza di conseguenze diurne non consente di porre diagnosi d'insonnia. In effetti, l'insonnia provoca squilibri tangibili quali l'affaticamento, il rallentamento psicomotorio, le turbe dell'umore, ecc. Nei malati sofferenti di insonnia secondaria ad un'affezione somatica o psichiatrica (ansia, depressione, disturbo somatoforme) conviene accertarsi che quest'ultima sia adeguatamente curata.

Trattamento non farmacologico

Il riconoscimento di fattori psicologici nell'insonnia ha portato allo sviluppo d'interventi non farmacologici efficaci quali:

- Diminuire le attività nella seconda parte della serata. Evitare le discussioni e le attività impegnative.
- Introdurre una routine (rituale) prima di coricarsi.
- Praticare una tecnica di rilassamento (per es. l'immaginazione mentale o il rilassamento muscolare progressivo) durante la giornata e prima di coricarsi.
- Evitare i pasti copiosi e le bevande stimolanti quali caffè, tè, alcolici (il cui consumo dovrebbe cessare tre ore prima di coricarsi).
- Coricarsi ad ore regolari. Utilizzare il letto solo per dormire.



- Se non si può dormire, alzarsi e lasciare la camera. Ritornarvi solo quando si prova nuovamente bisogno di dormire.
- Sulla base dell'anamnesi, si conviene con il malato un tempo iniziale corrispondente al tempo presunto di sonno effettivo all'inizio del trattamento. Nella prima settimana, il malato dovrà trascorrere a letto solo quel periodo. Si aumenta il periodo di quindici minuti per notte nella settimana seguente, sempre che il malato abbia potuto beneficiare di un sonno soddisfacente in quel periodo.

Terapia farmacologica

L'impiego di benzodiazepine non dovrebbe entrare in linea di conto prima di avere sperimentato gli interventi non farmacologici. La prescrizione di ipnotici a breve termine può rivelarsi utile nelle insonnie acute e contestuali, ma il loro impiego a lungo termine rimane controverso. Le benzodiazepine ad emivita media, metabolizzate per ossidazione e senza metaboliti attivi (quali il lorazepam o l'oxazepam) sono farmaci di prima scelta nei pazienti di cure palliative. Gli antidepressivi sedativi possono rivelarsi utili nel malato depresso con insonnia. Essi posseggono inoltre un effetto coanalgesico. I neurolettici entrano in linea di conto se sussiste una controindicazione alle benzodiazepine.

Considerazioni generali

La presa a carico dell'insonnia nei malati doloranti cronici è una sfida. Essa implica una valutazione accurata, capacità diagnostiche, familiarità con gli interventi non farmacologici ed una buona conoscenza della farmacoterapia. Inoltre richiede un atteggiamento empatico e riflessivo nei confronti di questi malati sovente irritati o rattristati. La prescrizione intempestiva di ipnotici è comprensibile in questa situazione. Si assiste al calo istantaneo della tensione fra il malato ed il suo medico. Tuttavia, l'esperienza dimostra che questo atteggiamento è controproducente a lungo termine.

Si può accedere alla versione integrale di questo testo ed alla bibliografia sotto www.med-pal.ch. dal 15 aprile



Sensibilisée à la question posée par de nombreux malades hospitalisés en SP à savoir: «Je veux rentrer à la maison», je me suis demandée ce que le malade voulait dire quand il s'exprimait ainsi et comment les soignants entendaient cette demande souvent impossible à réaliser.

Claire-Lise Bovard*

Raconter la maison



* Claire-Lise Bovard,
Infirmière en soins
palliatifs, Epesses

La maison et ses représentations

La maison fait partie de notre vie. «Elle est le premier monde de l'humain.» dit Bachelard (1972:26)

On l'habite, elle fait partie de la vie de chaque personne. Elle s'inscrit véritablement dans notre histoire de vie. C'est pourquoi au moment de la maladie grave, en milieu hospitalier, elle devient si présente, par son absence, souvent idéalisée, remplie de l'imaginaire et de son cortège de représentations.

A travers six récits de vie recueillis auprès de personnes hospitalisées en SP (soins palliatifs), j'ai découvert ce que représente la maison pour chacune d'entre elles. J'ai pu mettre en parallèle ce qu'elles racontaient avec la lecture d'ouvrages et d'articles en rapport avec ma recherche.

Quelques définitions

Dans la Grande Encyclopédie, tome 22, je trouve cette définition: «Le mot maison désigne un bâtiment élevé en vue de servir à l'habitation de l'homme, bâtiment d'importance, de distribution et d'ornementation fort différentes, suivant la nature des matériaux et le climat du pays où il est construit, suivant la situation de fortune des personnes qui l'occupent et suivant aussi que ce bâtiment est destiné à recevoir une ou plusieurs familles.»

Si l'on cherche l'origine latine du mot maison, on trouve mansio qui correspond au verbe manere qui signifie demeurer, séjourner, rester. On se rend compte alors de l'importance que revêt la maison dans la vie de chacun. C'est le lieu où l'on reste, où l'on habite, en un mot, le lieu où l'on vit, où se déroule notre existence.

Ce n'est pas seulement un bâtiment d'ordre matériel car ce qui donne vie à la maison ce sont ses habitants qui construisent leur vie au fil des années dans leur maison.

Ekambi (1972 : 33) montre très clairement le rapport entre le fait d'habiter et la façon d'habiter, entre

l'avoir, le côté matériel de la maison et le côté immatériel du comment on habite sa maison, comment on est dans sa maison. On peut aller même jusqu'à jouer avec le mot : comment on naît dans sa maison.

J'aimerais maintenant développer les différentes représentations de la maison selon cinq dimensions: sociologique, psychologique, psychanalytique, symbolique et spirituelle.

Sociologique

La maison est avant tout un lieu de sécurité, de protection contre le monde extérieur, un lieu dans lequel l'homme mange, dort, entretient des contacts sociaux, des plus conviviaux aux plus intimes. Elle abrite une ou plusieurs générations. Elle montre le niveau social de la personne /HLM, appartement, chalet, villa ou résidence). La fonction d'habiter est ancrée profondément dans l'être, dans le comportement de l'homme.

Psychologique

La maison fait partie de la vie de l'homme et l'homme donne vie à la maison. Nous entendons souvent dire: «Cette maison n'a pas d'âme, elle est froide» ou au contraire: «Cette maison est accueillante, chaude, vivante.» Bachelard comme Mettra le souligne: «L'être commence avec le bien-être... La maison est ce refuge absolu, nécessaire au repos qui permet d'oublier, d'annihiler l'hostilité du dehors et d'être nous-mêmes.» (Bachelard in Pezeu-Massabuau 1983: 40) «Elle est le royaume où nous sommes le plus complètement nous-mêmes.» (Mettra 2000: 10)

Pezeu-Massabuau 1983: 40 ajoute: «La maison est un espace clos permettant à la famille le repli sur soi-même, un espace défendu la protégeant plus ou moins du monde extérieur; elle représente en tous pays le double symbole du nid et de la citadelle. Vue de l'extérieur elle offre bien les caractères du nid d'abord pour assurer le repos, le relâchement après l'effort, que demandent les heures passées en dehors d'elle. Elle est le lieu de la confiance.»

Psychanalytique

D'après Bachelard (in Chevalier et Gheerbrant 1982: 604), la maison signifie l'être intérieur avec ses étages, sa cave et son grenier symbolisant divers états d'âme. La cave correspond à l'inconscient, le grenier à l'élévation spirituelle. «L'extérieur de la maison c'est le masque ou l'apparence de l'homme; le toit représente la tête et l'esprit, le contrôle de la conscience; les

étages inférieurs marquent le niveau de l'inconscient et des instincts; la cuisine symboliserait le lieu des transformations psychiques.»

Olivier, – dans son livre *La psychanalyse de la maison* – dit que la maison est la plus parfaite expression du Moi (1972: 13). Avec d'autres auteurs, il associe la maison au ventre de la mère, matrice protectrice où l'on peut se retirer du monde pour sentir battre son cœur.(1972: 23)

Symbolique

Dans le Dictionnaire des symboles (Chevalier et Gheerbrant 1969: 603), je trouve sous le terme maison: «Comme la cité, comme le temple, la maison est au centre du monde, elle est l'image de l'univers.»

Bachelard (1972: 26) souligne l'importance de la maison dans la structuration des pensées, dans le développement psychique. Il insiste sur le côté onirique qu'éveille l'image de la maison. «(...) La maison abrite la rêverie, la maison protège le rêveur, la maison nous permet de rêver en paix. La maison est une des plus grandes puissances d'intégration pour les pensées, les souvenirs et les rêves de l'homme. Sans la maison l'homme serait un être dispersé.»

Spirituelle

La maison, sous l'éclairage spirituel, va nous amener à parler de l'Au-delà, de la dernière demeure. Dans la bible, on trouve plusieurs passages qui associent la maison à la vie éternelle. Dans le Nouveau Testament, Jésus dit:

- «Il y a beaucoup d'endroits où demeurer dans la maison de mon Père et je vais vous préparer une place» (Jean 14: 1-2).

De son côté, Paul écrit:

- «Nous savons en effet, que si la tente dans laquelle nous vivons (c'est-à-dire notre corps terrestre) est détruite, Dieu nous réserve une habitation dans les cieux, une demeure qu'il a faite lui-même et qui durera toujours» (II Cor 5:1).
- «Car nous n'avons pas ici-bas de cité qui dure toujours; nous cherchons la cité qui est à venir» (Hébreux 13:14).

Donner la parole aux malades

Le tableau ci-dessous, reprend les mots et les expressions que les personnes interviewées ont dits à l'évocation du mot maison et de ce qu'elle représente pour eux.

La maison dans ses dimensions

Sociale:	<ul style="list-style-type: none"> – Famille – Bien l'habiter – Fait vraiment partie de votre vie – Protection – Intimité – Sécurité
Psychologique / Psychanalytique:	<ul style="list-style-type: none"> – Bien-être – Protection – Intimité – Liberté – Indépendance – Sécurité – Endroit le plus fameux – Tranquillité
Symbolique:	<ul style="list-style-type: none"> – Cercle – Nid – Centre – Havre de paix – Port d'attache – Amour – Atmosphère
Spitiruelle:	<ul style="list-style-type: none"> – Religieux – Sacré – Paix – Paradis

J'ai découvert la force et la magie du mot maison qui, comme une clef ouvre la porte des souvenirs, souvenirs qui soutiennent la vie. Le célèbre: «Sésame, ouvre-toi» qui se transforme en «âme, ouvre-toi.»

Ces personnes, atteintes de maladies létales qui demandent à rentrer chez elles et qui, pour la plupart ne peuvent réaliser ce désir, vont alors donner vie à leurs souvenirs à travers la maison. Elles vont pouvoir relire leur vie, à leur rythme, se reconstruire intérieurement dans leur corps atteint par la maladie. Elles vont habiter ce corps comme elles ont habité leur maison. Ce corps, meurtri, diminué, mal mené, qui, petit à petit se meurt va dans cette relecture de vie, se recréer de l'intérieur. Pendant le moment du récit, j'avais l'impression que la personne avait mis de côté son corps malade pour se laisser aller à découvrir les richesses comme les pauvretés de sa vie, vécues au travers des souvenirs de la maison. C'est dans une



qualité d'écoute que le soignant va permettre à la personne malade de se dire, de s'exprimer (étymologiquement presser dehors), d'avancer sur ce difficile chemin de deuil. Elle va se retrouver, se découvrir « personne vivante » jusqu'au bout, nourrie, soutenue par sa vie entière qui se déroule devant elle. Elle va souvent trouver un sens à ce qui lui arrive, puiser force et énergie en dedans comme en dehors et continuer à investir le temps qui reste.

Ensemble, le soignant et le soigné vont alors commencer une relation thérapeutique (Rogers 1962) créer des liens au moment où les pertes sont nombreuses.

Les proches ont, eux aussi, ce besoin de parler, de dire leurs préoccupations, leurs interrogations, leurs questions, leur mal-être face à la maladie et à la mort.

Conclusion

Dans la première partie de cet article, j'ai parlé de toutes les représentations qu'évoque le mot maison. Le mot clé ouvre le grand livre des souvenirs de la vie.

Le rôle du soignant est d'accompagner, de soutenir la personne malade dans son cheminement vers la mort. Pour répondre à cette demande, le soignant va d'abord écouter, entendre, prendre au sérieux le malade dans son désir de rentrer chez lui. Il va l'inviter à parler de sa maison, sachant l'importance que revêt celle-ci. Le fait de donner le temps, de laisser remonter ces souvenirs facilite le travail de deuil.

Il est de notre responsabilité et de notre engagement comme soignant en SP d'offrir des espaces de paroles permettant aux malades de relire leur vie, d'exprimer leur souffrance, les non-dits, de se dévoiler, de se rassembler intérieurement, de réinvestir leur être, de réaménager le temps qui reste, d'habiter leur corps, comme on habite sa maison.

De même qu'au début de la vie, l'environnement, le maintien et le soutien (Winnicott in Nasio 1994) vont permettre aux malades en fin de vie de reconstituer, de manière symbolique, un lien de paix, de sécurité à l'intérieur d'eux-mêmes.

Vous n'habitez pas des tombes construites par les morts pour les vivants. Même faite avec magnificence et splendeur votre maison ne saurait contenir votre secret ni abriter votre désir. Car ce qui est infini en vous habite le château du ciel dont la porte est la brume du matin et dont les fenêtres sont les chants et les silences de la nuit.

K. Gibran

Références:

- BACHELARD G., 1972, La poétique de l'espace, Paris: PUF, 214 p.
- CHEVALIER J., GHEERBRANT, 1969, Dictionnaire des symboles, Paris: Laffont, 1060 p.
- EKAMBI SCHMIDT J., 1972, La perception de l'habitat, Paris: Editions universitaires, 188 p.
- GIBRAN K., 1956, Le Prophète, Tournai: Casterman, 95 p.
- La Grande Encyclopédie, 1972-1985, Paris: Larousse, tome 22.
- METTRA C., 2000, La maison d'ombre, Cognac: Fata Morgana, 100 p.
- NASIO, J-D., 1994, Introduction aux oeuvres de Freud, Ferenczi, Groddeck, Klein, Winnicott, Dolto, Lacan, Paris: Payot et Rivage, 456 p.
- OLMIER M., 1972, Psychanalyse de la maison, Paris: Seuil, 157 p.
- PEZEU-MASSABUAU J., 1983, La maison espace social, Paris: PUF, 252 p.
- ROGERS C.R., 1962/63, «La relation thérapeutique: les bases de son efficacité», in Bulletin de psychologie, vol 16, p. 1-9.



Claire-Lise Bovard

Raccontare la casa (riassunto)

Sensibile alla richiesta di numerosi malati ricoverati in cure palliative, cioè: «Voglio tornare a casa», mi sono chiesta cosa volesse dire il malato esprimendosi così, cosa nascondesse la richiesta, cosa ci fosse dietro la parola «casa». Quali curanti confrontati con questa richiesta insistente e ripetitiva, come intendiamo questo desiderio spesso irrealizzabile e come vi possiamo corrispondere.

Attraverso molte letture ho scoperto le differenti rappresentazioni della casa, che ho classificato in cinque dimensioni: sociologica, psicologica, psicanalitica, simbolica e spirituale.

Dal punto di vista sociologico, la casa è innanzitutto un luogo sicuro, di protezione contro il mondo esterno. Essa accoglie una o più generazioni e rivela il livello sociale della persona. La funzione dell'abitare è profondamente insita nell'essere, nel comportamento dell'uomo.

La dimensione psicologica comprende il benessere, il lato intimo, il nido dove l'essere si ritrova, lontano dall'ostilità esterna. È il rifugio assoluto necessario al riposo.

La casa fa parte della vita dell'uomo e l'uomo dà vita alla casa.

Dal profilo psicanalitico, la casa rappresenta l'essere interiore con i suoi piani, la cantina ed il solaio che simbolizzano diversi stati d'animo. L'esterno della casa è l'apparenza dell'uomo; il tetto, la testa e lo spirito, il controllo della coscienza; la cantina segna il livello dell'inconscio e degli istinti; la cucina, il luogo delle trasformazioni. La casa rappresenta ugualmente la matrice, il grembo protettivo della madre ove ci si può isolare dal mondo per sentire il battito del proprio cuore.

Dal punto di vista simbolico, la casa è il centro del mondo, l'immagine dell'universo. Essa ha importanza nella strutturazione del pensiero nello sviluppo psichico. È una delle maggiori forze di integrazione dei pensieri, dei ricordi e dei sogni dell'uomo.

La casa, sotto l'aspetto spirituale, si apre all'ultima dimora, il paradiso, l'aldilà, la vita dopo la morte. Numerosi passaggi biblici evocano la casa nella vita celeste.

Raccogliendo, nelle conversazioni, racconti di vita, ho scoperto quanto il malato avesse bisogno di raccontarsi, di evocare i ricordi legati alla sua casa.

Le parole, le espressioni usate dai malati per descrivere la loro casa confermano la teoria enunciata sopra.

Forte di questa esperienza, sottolineo l'importanza di dare la parola al malato, di ascoltare la sua storia di vita a partire dalla parola casa, vero e proprio "apriti sesamo" che diventa "apriti anima" e che permette alla persona di entrare nella via del lutto. Sono responsabilità ed impegno di noi curanti in cure palliative di offrire spazi di parola che permettano ai malati di rileggere la propria vita, di esprimere le loro sofferenze, le loro perdite, di svelarsi, di raccogliersi interiormente, di reinvestire il proprio essere, di rimodellare il tempo che rimane, di abitare il proprio corpo come hanno abitato la loro casa.

(Traduzione: Dr. A. Guidini)

Si può accedere alla versione integrale di questo testo ed alla bibliografia sotto www.med-pal.ch. dal 15 aprile



Aufmerksam geworden bin ich auf das Thema durch die zahlreichen Patientinnen und Patienten, die auf unserer Palliativ-Abteilung immer wieder darum bitten: «Ich möchte nach Hause». Was meinen sie damit? Was steckt hinter ihrer Bitte? Was verbirgt sich hinter diesem Begriff des Zuhause? Wie nehmen wir als Pflegende diesen insistierenden, ständig wiederholten und doch so oft unerfüllbaren Wunsch auf? Und wie antworten wir darauf?

Claire-Lise Bovard*

Von Zuhause erzählen (Zusammenfassung)

In zahlreichen Recherchen habe ich in der Literatur die verschiedenen Vorstellungen kennengelernt, die mit dem Begriff des Hauses, des Zuhause verbunden sind, und habe sie in fünf Dimensionen eingeteilt: die soziologische, die psychologische, die psychoanalytische, die symbolische und die spirituelle.

Dimensionen des Hauses

Aus soziologischer Sicht ist das Haus vor allem der Ort der Geborgenheit, des Schutzes gegenüber der Aussenwelt. Es beherbergt eine oder mehrere Generationen und zeigt den sozialen Status einer Person an. Die Funktion des Wohnens ist tief im Wesen und im Verhalten der Menschen verankert.

Die psychologische Dimension steht für das Wohlbefinden, für die Intimität, für das «Nest», in dem ich mich vor den Konflikten und Kämpfen der Aussenwelt geschützt weiss. Das Haus als Refugium ist absolut notwendig, um zur Ruhe kommen zu können. Das Haus gehört zum Leben des Menschen, der Mensch aber schenkt dem Haus Leben.

Psychoanalytisch gesehen stellt das Haus den inneren Menschen mit seinen Ebenen, seinem Keller und seinem Estrich dar, die seine verschiedenen Seelenzustände symbolisieren. Das Äussere des Hauses ist das Augenfällige am Menschen; das Dach stellt den Kopf, den Geist dar, die Kontrolle durch das Bewusstsein; der Keller zeigt das Unterbewusste an, die Instinkte; die Küche ist der Ort der Wandlungen. Das Haus ist auch der Mutterschoss, in den man sich aus der Welt

zurückziehen kann, um sein Herz schlagen zu hören. Symbolisch ist das Haus die Mitte der Welt, ein Abbild des Universums. In der psychischen Entwicklung spielt es eine wesentliche Rolle bei der Strukturierung der Gedanken. Es ist einer der stärksten Integrationsfaktoren für die Gedanken, die Erinnerungen und die Träume der Menschen.

In spiritueller Hinsicht schliesslich öffnet sich das Haus auf die letzte Behausung hin, auf das Paradies, auf das Jenseits. Mehrere Bibelstellen sehen das Haus im Zusammenhang mit dem himmlischen Leben.

Erzählen ist heilsam

In vielen Gesprächen habe ich zahlreiche Lebensgeschichten gesammelt. Dabei ist mir aufgegangen, wie nötig Patientinnen und Patienten es haben, sich auszudrücken und aus ihren Erinnerungen – oft im Zusammenhang mit ihrem Zuhause – zu erzählen. Die Worte und die Bilder, die sie brauchen, um ihr Zuhause zu beschreiben, bestätigen die eben formulierten Theorien.

Aus dieser Erfahrung heraus möchte ich unterstreichen, wie lohnend es ist, den Patientinnen und Patienten das Wort zu erteilen und ihrer Lebensgeschichte vom Gesichtspunkt des Zuhause aus zuzuhören. Oft wird dies zum «Sesam, öffne dich» werden, zum Zauberwort, das die Seele öffnet und der Person erlaubt, sich auf den Weg des Trauerns zu machen. Als Pflegende in Palliative Care ist es unsere Verantwortung und es muss unser Engagement werden, unseren Patienten Freiräume anzubieten, in denen sie ihr Leben Revue passieren lassen, ihren Schmerz und ihre Verluste benennen und sich so entdecken können, Freiräume, die es ihnen ermöglichen, sich innerlich zu sammeln, ihr Leben wieder in Besitz zu nehmen, ihre Zeit neu zu ordnen und ihren Körper zu bewohnen, wie sie ihr Haus bewohnt haben.

Den vollständigen Artikel von Claire-Lise Bovard finden Sie in deutscher Übersetzung ab Mitte April unter www.med-pal.ch/Zeitschriften.



Diese Rubrik dient als Plattform zur Vorstellung von PC Forschungsprojekten in der Schweiz, zur Diskussion von Forschungshypothesen und zur Information (Methodologie, Ethik, nationale und internationale Initiativen, Weiterbildung, usw.) Beiträge im grösseren Zusammenhang mit Forschung sind willkommen.

Florian Strasser

Neue SIAK-Projektgruppe: «Symptom Control & Palliative Cancer Care»

Kick-Off-Meeting, 22. November 2002



Unheilbare, symptomatische Krebserkrankungen bleiben eine Realität für eine grosse Anzahl Patienten und deren Angehörige. Symptom Management und Palliative Care wird zunehmend standardisiert^{1,2} und in verschiedenen Ländern und Organisationen (z.B. ASCO, ESMO, MASCC)³ in die Onkologie integriert.³ In der SIAK bearbeitete in früheren Jahren eine spezialisierte Projektgruppe schwerpunktmässig Themen der Supportive Care (Behandlung resp. Prävention von Nebenwirkungen antineoplastischer Therapien). Zum Kick-Off Meeting einer zukünftigen (resp. wiedergeborenen) SIAK-Projektgruppe «Symptom Control & Palliative Cancer Care» wurde mit dem Versand der SIAK-Herbst-Halbjahresversammlung eingeladen.

Es trafen sich 28 Professionelle verschiedener Berufsgruppen (Onkologen, Palliativ-mediziner, Psychoonkologen, Internisten, Psychiater, (Palliativ-, Onkologie-) Pflegende, Sozialarbeiter, SIAK-Verantwortliche inkl. Quality-of-life Office, sowie Industrievertreter) und aller Sprachregionen und diskutierten die Ziele, den Namen und mögliche Projekte.

Ziele der Projektgruppe

Die Zielrichtung der Projektgruppe «Symptom Control & Palliative Cancer Care» wurde skizziert mit drei Schwerpunkten: Forschungsprojekte aus dem Bereich

Palliative Cancer Care³ durchzuführen, interdisziplinäre (insbesondere Pflege und Medizin) und praxisorientierte Projekte zu fördern, und die Kollaboration mit anderen Projektgruppen für spezifische Fragestellungen (z.B. Clinical Benefit of Palliative Syndromes) in «disease-oriented trials» anzustreben.

Der Name der Projektgruppe

Der Projektgruppen-Name «Symptom Control & Palliative Cancer Care» verdeutlicht den Bezug auf Patienten mit fortgeschrittenen, unheilbaren Krebserkrankungen und drei Elemente:

1. früh im Krankheitsprozess kontinuierlich eingesetzte Symptomkontrolle (im Gegensatz zum wichtigen, aber schmalen Segment der reinen «Terminal Care»),
2. Ausrichtung nach Palliative Care Prinzipien,⁴ und
3. Fokussierung auf krebs-typische symptomatische Komplikationen (z.B. Anorexie-Kachexie, Krebs-Schmerz, emotionaler Stress, etc.), für welche auch antineoplastische Therapien gezielt zur Verbesserung der Symptome (Quality of Life) und Komplikationen (Clinical Benefit) eingesetzt werden (können).

Palliative Cancer Care stellt somit eine onkologische Ausweitung der WHO-Definition von Palliative Care dar, weil dort antineoplastische Therapien nur zur Lebensverlängerung erwähnt sind.

Verbundene Gebiete

«Symptom Control & Palliative Cancer Care» überschneidet sich mit vielen Bereichen, welche auf den Patienten und nicht (primär) auf die Krankheit fokussieren. ASCO hat 5 Bereiche unter dem Oberbegriff «Patient Management» definiert (Supportive Care in Cancer, Cancer-related Complications, End-of-Life-Care, Quality-of-Life Management, Cancer in Older [Elderly] Patients), ESMO beschreibt 11 Bereiche unter dem Oberbegriff «Palliative & Supportive Care» (Biomedical devices, Communication, Counseling,

a ASCO: American Society of Clinical Oncology (www.asco.org).
ESMO: European Society of Medical Oncology.
MASCC: Multinational Association of Supportive Care in Cancer (www.mascc.org).

1 National Comprehensive Cancer Network, Practice Guidelines in Oncology, Palliative Care: www.nccn.org

2 Standards: Grundsätze und Richtlinien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung in der Schweiz, www.med-pal.ch/pdf/Standards%20franz.pdf, www.med-pal.ch/pdf/Standards%20deutsch.pdf

3 Strasser F. Integration von Palliative Care und Onkologie: jüngste Entwicklungen in den USA. Krebsbulletin September 2002.

4 National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002. www.who.int/cancer



Nutrition and Diet, Pain, Psychological Oncology, Psychosocial Oncology, Rehabilitation, Supportive Care, Terminal Care, Quality of Life), und im «Institute of Medicine Report»³ wurden 6 Bereiche der Palliative Cancer Care erwähnt (Communication, Decision Making, Management of Complications, Symptom Control, Psychosocial care of patients and families, Terminal Care). Die TeilnehmerInnen des Kick-Off Meetings waren einverstanden mit der (groben) Ziel-, und Namensformulierung der «Symptom Control & Palliative Cancer Care» Projekt-Gruppe, welche parallel zu Gruppierungen «elderly patients», «Psychoonkologie» resp. «Quality-of-Life» aufgebaut werden soll.

Mögliche Projekte

Als Diskussionsgrundlage für mögliche Projekte wurden drei Bereiche vorgestellt: Clinical Benefit Response und Symptom-monitoring im onkologischen Alltag und klinischen Studien, Symptom Control (z.B. Anorexie/Cachexia, Müdigkeit, Kognitive Funktion, Schmerz), und Decision Making / Entscheidungsfindung (z.B. «Interface» Oncology & Palliative Cancer Care», Ernährung).

Die Entwicklung von Forschungsprojekten im komplexen Bereich von Symptomkontrolle und Palliative Cancer Care auf nationaler Ebene gewinnt an Qualität mit gemeinsamen minimalen Standards im Symptom-Assessment und Management. Eine Vereinheitlichung der Basis-Erfassungs-Instrumente, am besten innerhalb einer gemeinsamen Studie, ist wünschenswert.

Die Teilnehmer waren sich einig, dass mit einem einfachen, interdisziplinären und multizentrischen Projekt mit einer klinisch und im palliativen Netzwerk relevanten Fragestellung gestartet werden soll innerhalb des nächsten Jahres. Zum Beispiel kann die Hypothese getestet werden, dass die «pragmatische Implementierung» von Palliative Care Erfassungsinstrumenten (Symptome inklusive emotionale und kognitive Aspekte, wichtige Syndrome, Clinical Benefit) die Beurteilung und Begleitung von Patienten mit Krebserkrankungen verbessert werden kann. Die Herausforderung einer optimalen Balance von sorgfältiger Entwicklung und rascher Projekt-Durchführung wurde erörtert.

Bezüglich Symptomkontrolle kann die «Symptom Control & Palliative Cancer Care» Projektgruppe investigator-initiated Studien verschiedener Berufsgruppen, wie auch Firmenstudien, (mit-) entwickeln, evaluieren, und durchführen.

Die Gruppe soll offen sein für spannende interdisziplinäre Projekte (z.B. decision making, evaluation of palliative care networks, translational cachexia

research, etc.) und internationale Projekte (z.B. der European Association of Palliative Care Research www.eapcnet.org; EORTC).

Die weiteren Schritte

Die Teilnehmer des Kick-Off meetings und das gute Dutzend Abgemelder werden in eine Mailing-Liste aufgenommen (Kontakt: fstrasser@bluewin.ch). Projektvorschläge sind willkommen. Im Winter / Frühling 2003 soll (mindestens) ein Protokoll-Vorschlag ausgearbeitet und damit im Juni 2003 die SIAK-Projektgruppe «Symptom Control & Palliative Cancer Care» aus der Taufe gehoben werden können.

Der SIAK-Leitung und Mitarbeitern danken wir herzlich für die Unterstützung und Hilfe.

Für die Initianten:

- Florian Strasser, Onkologie & Palliativmedizin, Departement Innere Medizin, Kantonsspital St.Gallen
- Piero Sanna, Symptom Control & Palliative Care Unit, Oncology Institute of Southern Switzerland, Ospedale San Giovanni, Bellinzona
- Irene Bachmann, Präsidentin Onkologiepflege Schweiz, UniversitätsSpital Zürich

Kontakt:

Florian Strasser

Oberarzt, Fachbereich Onkologie und Palliativmedizin, Departement Innere Medizin, Kantonsspital, 9007 St.Gallen

Tel. +41 71 494 11 79 / 11 11

Fax. +41 71 494 63 25 / 28 78

E-mail: florian.strasser@kssg.ch / fstrasser@bluewin.ch



Cette rubrique sert de cadre pour présenter des projets suisses de recherche en matière de soins palliatifs, à la discussion d'hypothèses de recherche et à l'information (méthodologie, éthique, initiatives nationales et internationales, formations, etc.) Les contributions concernant la recherche au sens large sont les bienvenues.

Florian Strasser

Un nouveau groupe «Contrôle des symptômes et traitement oncologique palliatif» au sein de la SIAK

Kick-Off Meeting du 22 novembre 2002

Malgré les progrès de la médecine au cours des dernières années dans les traitements du cancer, la gestion des symptômes restent une préoccupation majeure pour les patients et leurs proches. Dans plusieurs pays et différentes organisations (p.ex. ASCO, ESMO, MASCC¹) le contrôle des symptômes et les soins palliatifs sont de plus en plus standardisés et font partie intégrale de l'oncologie. Au sein de la SIAK, il y a un certain nombre d'années, il existait un groupe spécialisé qui s'occupait du traitement et de la prévention des effets secondaires des thérapies antinéoplasiques. L'automne dernier, avec la documentation invitant à son assemblée semestrielle, la SIAK a proposé une rencontre destinée à promouvoir un nouveau groupe «Symptom Control & Palliative Cancer Care» ou «contrôle des symptômes et traitement oncologique palliatif» en français. 28 personnes provenant de différentes professions (oncologues, spécialistes en soins palliatifs, psycho-oncologues, internistes, psychiatres, infirmières et infirmiers en soins palliatifs et en oncologie, travailleurs sociaux, responsables de la SIAK, dont ceux du bureau chargé de la «qualité de vie», ainsi que des représentants de l'industrie) et des différentes régions linguistiques s'y sont rencontrées et ont discuté du nom, des buts et de projets potentiels d'un tel groupe.

Les buts du groupe

Pour déterminer les buts du groupe «Symptom Control & Palliative Cancer Care», trois axes ont été proposés:

- Réaliser des projets de recherche dans le domaine du traitement oncologique palliatif;
- Promouvoir des projets interdisciplinaires orientés vers la pratique clinique;
- Rechercher la collaboration d'autres groupes afin d'initier des études ciblées sur certaines questions spécifiques (p.ex.: Clinical Benefit of Palliative Syndroms?),

Le nom du groupe

Le nom du groupe – «Symptom Control & Palliative Cancer Care» – indique qu'il s'intéressera à des patients souffrant de maladies cancéreuses incurables à des stades avancés. Il souligne en outre trois éléments:

- 1) L'introduction précoce au cours de la maladie du concept de contrôle continu des symptômes qui ne sera pas réservé seulement aux stades terminaux de la maladie.
- 2) La détermination des principes généraux des traitements oncologiques palliatifs.
- 3) La prise en charge des complications symptomatiques du cancer (anorexie / cachexie, douleurs cancéreuses, stress émotionnel). Les traitements antinéoplasiques pourront également être considérés afin de combattre les symptômes (qualité de vie) et les complications (bénéfices cliniques) de la maladie. Le concept de traitement oncologique palliatif élargit la définition de l'OMS qui ne propose des traitements antinéoplasiques qu'en vue du prolongement de la vie.

Domaines reliés

Le concept de «Contrôle des symptômes et traitement oncologique palliatif» recoupe de nombreux domaines des sciences et de la recherche médicale qui se s'intéressent en premier lieu au patient et non à la maladie. Sous le titre général de «Patient management», l'ASCO définit cinq de ces domaines : «Supportive Care in Cancer» ; «Cancer-related complications», «End-of-Life-Care», «Quality-of-Life Management» et «Cancer in Older (Elderly) Patients».

L'ESMO, pour sa part, sous le titre de «Palliative & Supportive Care» définit 11 domaines: «Biomedical

1 ASCO: American Society of Clinical Oncology (www.asco.org).
ESMO: European Society of Medical Oncology.
MASCC: Multinational Association of Supportive Care in Cancer (www.mascc.org).



devices», «Communication», «Counseling», «Nutrition and Diet», «Pain», «Psycho-oncology», «Psychosocial Oncology», «Rehabilitation», «Supportive Care», «Terminal Care» et «Quality of Life».

Enfin l'«Institute of Medicine Report» identifie six domaines de «Palliative Cancer Care»: Communication», «Decision Making», «Management of Complications», «Symptom Control», «Psychosocial care of patients and families», «Terminal Care».

Les participants à la rencontre inaugurale se sont déclarés d'accord avec le nom de ce groupe de même qu'avec la formulation, certes approximative, de ses buts. Le groupe travaillera donc en parallèle aux groupes «Patients âgés», «Psycho-oncologie» et «Qualité de vie».

Projets possibles

Trois domaines ont été présentés comme base de discussions en vue de futurs projets :

- «La réponse clinique» et «le suivi des symptômes» dans les études et à l'usage quotidien de la clinique;
- Le contrôle des symptômes (anorexie / cachexie, fatigue, fonction cognitive, douleur) ;
- La prise de décision ou la manière de parvenir à une décision (Interface Oncologie et traitement oncologique palliatif, diététique).

Le développement de projets de recherche au niveau national dans le domaine complexe du contrôle des symptômes risque de gagner en qualité si l'on dispose de standards minimaux communs dans le «Symptom-Assessment» et le «Symptom Management». Il est donc désirable de standardiser les instruments de mesure et ceci si possible dans le cadre d'une étude commune.

Les participants se sont mis d'accord pour initier, dans l'année à venir, un projet de recherche simple, interdisciplinaire et multi-centrique orienté essentiellement sur la clinique. On pourrait p.ex. évaluer l'impact de l'utilisation pragmatique d'instruments de mesure dans les soins palliatifs (symptômes, y compris leurs aspects émotionnels et cognitifs, les syndromes importants et le Clinical Benefit) dans l'amélioration de l'approche thérapeutique et de la prise en charge générale du patient oncologique. On a également évoqué le défi que représente un équilibre optimal entre la préparation soigneuse et la réalisation rapide d'un projet.

Le groupe pourrait développer, évaluer et réaliser des études initiées par des investigateurs d'autres groupes professionnels ou des firmes pharmaceu-

tiques. En outre, il devra demeurer ouvert à des projets interdisciplinaires (tels que prise de décisions, évaluation des réseaux de soins palliatifs, translational cachexia research) ainsi qu'à des projets internationaux (comme ceux de l'European Association of Palliative Care Research (www.eapcnet.org); EORTC).

Les pas suivants

Les participants à la rencontre, ainsi qu'une douzaine de personnes qui se sont excusées, feront partie d'une mailing list (Contact: fstrasser@bluewin.ch). Les propositions de projets sont les bienvenus. Au cours de l'hiver et du printemps 2003 une proposition de protocole sera élaboré pour qu'en juin 2003 le groupe «Symptom Control & Palliative Cancer Care» puisse prendre son essor.

Pour les initiateurs:

- Florian Strasser, oncologie et médecine palliative, Département de médecine interne, hôpital cantonal, St. Gall;
- Piero Sanna, Symptom Control & Palliative Care Unit, Oncology Institute of Southern Switzerland, Ospedale San Giovanni, Bellinzona;
- Irene Bachmann, présidente de Onkologiepflege Schweiz, hôpital universitaire, Zurich.

Contact:

Florian Strasser

Oberarzt, Fachbereich Onkologie und Palliativmedizin, Departement Innere Medizin, Kantonsspital, 9007 St.Gallen

Tel. +41 71 494 11 79 / 11 11

Fax.+41 71 494 63 25 / 28 78

E-mail: florian.strasser@kssg.ch / fstrasser@bluewin.ch



Questa rubrica serve come piattaforma per presentare dei progetti svizzeri di ricerca nell'ambito delle cure palliative, alla discussione di ipotesi di ricerca e all'informazione (metodologia, etica, iniziative nazionali ed internazionali, formazioni, ecc.). I contributi relativi alla ricerca in senso largo sono i benvenuti.

Florian Strasser

Progetto per la creazione di un gruppo di studio della SIAK «Controllo sintomi e cure oncologiche palliative»

Kick-Off Meeting del 22 Novembre 2002

Nonostante i chiari progressi degli ultimi decenni nella gestione delle malattie tumorali, queste rimangono fonte di grossi problemi e preoccupazioni per i pazienti e i loro famigliari. Le procedure terapeutiche di controllo dei sintomi e la gestione del malato in un contesto palliativo vengono viepiù standardizzate^{1,2} e in diversi paesi già si lavora attivamente all'integrazione di questi approcci nella stessa pratica oncologica³ (gruppi di lavoro dell'ASCO, dell'ESMO e del MASCC).

In passato un gruppo specializzato della SIAK si era concentrato su aspetti legati alle terapie di supporto in oncologia (prevenzione e terapia degli effetti collaterali dei trattamenti antineoplastici). Durante il recente meeting (semestrale) invernale della SIAK (22.11.2002 a Losanna), si è pure tenuto il primo meeting (inaugurale) per la creazione di un gruppo di studio della stessa SIAK dedicato al tema "controllo dei sintomi e cure oncologiche palliative". In questo contesto 28 professionisti provenienti da branche diverse dell'attività medico-oncologica (oncologi, specialisti in cure palliative, psico-oncologi, psichiatri, internisti, infermiere/i specializzate/i in cure palliative e in oncologia, assistenti sociali, responsabili della SIAK e rappresentanti di industrie farmaceutiche) si sono riuniti per gettare le basi e discutere potenziali obiettivi per futuri progetti di ricerca in questo complesso ambito.

Le direzioni percorribili per lo sviluppo in questo settore dell'oncologia sono riassumibili in tre punti essenziali: condurre progetti di ricerca nel campo delle cure oncologiche palliative³, stimolare la formulazione di progetti interdisciplinari e mirati agli aspetti clinici, incentivare la collaborazione con altri gruppi di studio per domande specifiche riguardanti patologie specifiche.

Il nome del nascente gruppo di studio "controllo sintomi e cure oncologiche palliative" definisce chiaramente l'orientamento verso pazienti con malattia avanzata e inguaribile. Si vorrebbe altresì potenziare la messa a fuoco di tre elementi molto importanti:

- 1) Introduzione precoce nel decorso della malattia del concetto di controllo dei sintomi da opporre al concetto di cure palliative terminali.
- 2) Sviluppo ed evoluzione dei principi delle cure oncologiche palliative⁴.
- 3) Studio delle complicazioni (sintomatiche) tipiche della malattia tumorale (esempi: anoressia-cachessia, dolore, astenia, stress emozionale,...). Nell'ottica del controllo dei sintomi o perlomeno del contenimento degli stessi (qualità di vita) come pure per prevenire eventuali complicazioni legate all'evoluzione della malattia (beneficio clinico), potrebbe persino essere indicata la somministrazione di terapie antineoplastiche.

Vorremmo quindi estendere con il termine di «Cure Oncologiche Palliative», quello emanato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Il campo del controllo sintomi e delle cure oncologiche palliative si interseca con diversi settori della scienza e della ricerca medica che si concentrano innanzitutto sul paziente e non primariamente sulla sola malattia. L'ASCO ha raccolto sotto la definizione mantello di «management del paziente», cinque punti di particolare importanza: terapie oncologiche di supporto, complicazioni della malattia tumorale, cure terminali, management della qualità di vita, malattie tumorali nel paziente anziano. L'ESMO invece riconosce undici punti sotto la definizione mantello di «terapie palliative e di supporto»: aspetti biomedici, comunicazione, counseling, aspetti legati all'alimentazione, dolore, psico-oncologia,

1 National Comprehensive Cancer Network, Practice Guidelines in Oncology, Palliative Care: www.nccn.org

2 Standards: Grundsätze und Richtlinien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung in der Schweiz, www.med-pal.ch/pdf/Standards%20franz.pdf, www.med-pal.ch/pdf/Standards%20deutsch.pdf

3 Strasser F. Integration von Palliative Care und Onkologie: jüngste Entwicklungen in den USA. *Krebsbulletin* September 2002.

4 National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002. www.who.int/cancer



oncologia psico-sociale, riabilitazione, cure di supporto, cure terminali, qualità di vita. Infine nell' «Institute of Medicine Report»³ vengono invece identificati sei punti legati alle cure oncologiche palliative: comunicazione, processi decisionali, gestione delle complicazioni della malattia, controllo sintomi, aspetti psicosociali, cure terminali.

I partecipanti a questo meeting inaugurale si sono trovati in accordo sugli obiettivi prefissati per il nascente gruppo di studio della SIAK e sul nome dello stesso che sarà quindi: «controllo sintomi e cure oncologiche palliative». Il gruppo verrà strutturato parallelamente ai gruppi «cure oncologiche nel paziente anziano», «psico-oncologia» e «qualità di vita». Si stanno nel frattempo individuando potenziali progetti da sviluppare all'interno del gruppo.

Lo sviluppo di progetti di ricerca clinica su scala nazionale in un campo così delicato come quello dei sintomi e delle cure palliative deve necessariamente basarsi su un linguaggio scientifico comune per tutto il paese con standard di valutazione iniziale dei sintomi univoci e riproducibili. In questo contesto sarebbe auspicabile un'unificazione degli strumenti di base per la raccolta dei dati all'interno di futuri studi.

I partecipanti al meeting inaugurale sono sembrati motivati a varare in tempi relativamente brevi un progetto di ricerca semplice, interdisciplinare e multicentrico mirato su un argomento di particolare rilevanza clinica (ancora da definire).

Alcune idee attendono di maturare. Una potrebbe per esempio essere quella di studiare come un miglioramento degli strumenti di valutazione dei sintomi possa incidere sull'effettiva qualità dell'approccio terapeutico ai sintomi stessi e quindi ad una migliore gestione generale del paziente oncologico. Il gruppo di studio rimarrebbe naturalmente aperto anche a proposte provenienti da altri gruppi nazionali o internazionali, case farmaceutiche, ecc. Proposte o progetti già definiti sono benvenuti nell'ottica di un completo spirito di collaborazione!

I partecipanti al meeting inaugurale sono stati inclusi in una lista di indirizzi (contatto: fstrasser@bluewin.ch). Coloro che desiderano aggregarsi sono naturalmente benvenuti da subito e pregati di annunciarsi all'indirizzo indicato sopra. Si spera di poter elaborare la proposta per la stesura di un protocollo entro la primavera 2003 e di poter ufficialmente salutare nel giugno 2003 la nascita del gruppo di studio SIAK «Controllo Sintomi e Cure Oncologiche Palliative». Già sin d'ora ringraziamo la direzione della SIAK e tutti i collaboratori per l'aiuto e gli incoraggiamenti forniti in questa fase preliminare.

Per i Promotori:

- Dr.med. Florian Strasser, Oncologia e Medicina Palliativa, Dipartimento di Medicina Interna, Ospedale Cantonale, CH-9007 San Gallo/SG
- Dr.med. Piero Sanna, Servizio Cure Palliative, Istituto Oncologico della Svizzera Italiana, Ospedale San Giovanni, CH-6500 Bellinzona/TI
- Irene Bachmann, Presidente di Onkologiepflege Schweiz, Ospedale Universitario, CH-8091 Zurigo/ZH

Contatto:

Dr.med. Florian Strasser,
Oncologia e Medicina Palliativa,
Dipartimento di Medicina Interna,
Ospedale Cantonale, CH-9007 San Gallo/SG
E-mail: fstrasser@bluewin.ch / florian.strasser@kssg.ch



Regula Seiler und Dr. Guido Brun del Re*

BIGORIO – Auf dem Weg zur Zertifizierung in Palliative Care

Ein Erlebnisbericht

Ausgangspunkt: Wir beide sind als Pflegende und Arzt seit Jahren in unserer Palliativstation an einem Privatspital in Bern tätig, die wir vor acht Jahren aufgebaut haben. Die Ausschreibung im Infokara hatte uns angesprochen, und obwohl wir nicht wussten, was uns erwartet, haben wir uns entschieden teilzunehmen.

Eine schwierige Anreise

Früh morgens traten wir die Zugreise an, verschlafen, offen für alles. Ziel: Bigorio bei Lugano, Convento S.Maria. Wir fuhren mit gemischten Gefühlen ins Tessin. In unseren Köpfen turnten verschiedene Fragen umher: Wie präsentiere ich meinen Fall? (Folien oder Power-Point war natürlich schon vorbereitet.) Welche Fragen stellen uns die internationalen ExpertInnen in Palliative Care? Wird es Hürden zwischen den französisch, italienisch und deutsch sprechenden Leuten geben? Ist es überhaupt möglich, auf diese Weise eine fachspezifische Zertifizierung durchzuführen? Grosse Erwartungen hatten wir eigentlich keine. Kurz, wir waren gespannt auf das was kam. Wir freuten uns auf das Zusammenkommen von Menschen, die sich in der Schweiz für Palliative Care einsetzen. Wir freuten uns auf bekannte und neue Gesichter und auf den Austausch über deren Tätigkeitsbereich.

In Lugano angekommen, überall Regen und Nebel-schwaden, werden wir in ein Sammeltaxi gepfercht, und los geht's Richtung Bigorio. Der Weg war sehr kurvenreich, mit steilen Abgründen. Der Chauffeur musste selbst fragen, wohin es gehe (dachte mir: wir sind tatsächlich auf dem Weg zu einer Zertifizierung...). Aber schliesslich sind wir am Ziel angekommen. Im Kloster plötzlich Ruhe. Man hörte noch das Pfeifen des Föhnsturms, der Regen prasselte gegen die Fenster. Bezug der Zellen. Feines Mittagessen (al italiana). Wir waren beeindruckt vom warmherzigen Empfang, der Kollegialität und dem Ambiente, gemeinsam etwas zu erleben, gleich von Anfang an.

Die Sitzungen

Durch die Aufforderung von Steffen Eychmüller, uns ins Sitzungszimmer zu begeben, wurden wir daran erinnert, dass wir zum Arbeiten ins Tessin gereist sind. Es setzten sich 24 Personen um den grossen Tisch. Davon waren 13 aus der Pflege und der Rest waren MedizinerInnen. Da drei Landessprachen vertreten waren, begrüsst uns Steffen Eychmüller und Hans Neuenschwander dementsprechend vielfältig. Aber dann ging es los: Einführung über den Ablauf, Fallpräsentierungen (räumlich getrennt Pflegende/Ärztinnen und Ärzte), Fragen der ExpertInnen und der anderen Anwesenden beantworten, multiple-choice-Fragen beantworten, darüber diskutieren (alle zusammen). Sehr gedrängtes Programm, etwas improvisiert. Aber dennoch...

Der Eindruck einer Pflegenden

Wie habe ich das als Pflegende erlebt? Die Fallvorstellungen standen für mich im Zentrum. Ich war sehr gespannt auf die Ausführungen meiner KollegInnen aus der Pflege. Zu hören, wie andere in Palliative Care tätig sind, empfand ich als sehr spannend und auch lehrreich. Die Präsenz der internationalen ExpertInnen sah ich als grosse Bereicherung. Bei den Fallbesprechungen haben sie ihre eigenen Erfahrungen eingebracht, was die Diskussionen sehr lebhaft und vielfältig gestaltet hat. Mir wurde dabei auch bewusst, wie schwierig es sein wird, Leute auf einem Gebiet zu zertifizieren, die an unterschiedlichen Orten arbeiten. Die Institutionen oder Teams, die Aus- und Weiterbildung, die Voraussetzungen an Ort und Stelle sind zum Teil sehr verschieden.

Wir sahen auch, dass die Meinungen auseinandergingen, als sich die Frage nach den Kriterien aufdrängte. Welche Kriterien muss eine Pflegeperson erfüllen, um sich Spezialist in Palliative Care nennen zu können? Nebst diesem Punkt stellten sich noch weitere Hürden auf, die wir auf dem Weg zur Zertifizierung in Angriff nehmen müssen. Auch die multiple-choice-Fragen für die Pflegenden verursachten beim einen oder anderen einen roten Kopf! Es war wichtig zu erkennen, dass bei einer schriftlichen Prüfung nicht alle Elemente von Palliative Care für multiple-choice-Fragen geeignet sind.

Ich finde es richtig, dass in diesem Jahr in Bigorio noch keiner zum Spezialisten für Palliative Care gekrönt wurde. Meiner Ansicht nach ist noch einiges unklar und es sind noch Fragen offen. Ich bin aber

*Regula Seiler, Pflegende Palliativ-Station, Salemspital Bern
Dr. Guido Brun del Re, Ärztlicher Leiter Palliativ-Station, Salemspital Bern



überzeugt, dass das Treffen in Bigorio der Startschuss für die Realisierung einer Zertifizierung in Palliative Care in der Schweiz war. Die zwei Tage im Kloster haben mir einmal mehr gezeigt, dass „Palliativler« die interdisziplinäre Zusammenarbeit schätzen und auch wirklich leben. Ich lernte neue Menschen kennen, die am selben Strick ziehen und das gleiche Ziel anstreben. Ich trat meine Heimreise dementsprechend motiviert und guten Mutes an, die Palliativbewegung weiter voranzutreiben.

Der Eindruck eines Arzts

Wie habe ich das als Arzt erlebt? Als challenge. Gerade weil ich nicht in einer öffentlichen Institution angestellt bin, war es mir besonders wichtig mitzu-

beraten, wo die Latten gesetzt werden, die zu einer Zertifizierung in Palliative Care führen. Um in Zukunft genügend Betten für Palliative Therapie zur Verfügung stellen zu können, braucht es ja auch Pflegende und Ärzte, die nicht an einem Zentrum tätig sind. Die Anforderungskriterien für die verschiedenen Kategorien in Palliative-Care wurden meiner Ansicht nach gut erarbeitet (siehe Artikel von Steffen Eychmüller, Infokara 2/2002. S. 39f.)

Alles in allem fand ich das Treffen ausserordentlich stimulierend, wegweisend. Es wurden neue Massstäbe gesetzt. Interdisziplinäres Auftreten ist gefragt. Eine Weisheit aus Skandinavien sagt: „Das Glück besteht nicht darin, sein Ziel zu erreichen, sondern auf dem Weg dorthin zu sein.« Wir freuen uns, auch in Zukunft dabei mitarbeiten zu dürfen.

Dr Sophie Pautex, Dr Grégoire Gremaud*

Une impression romande: Mise en place des premières briques

Les 14 et 15 Novembre se sont réunis à Bigorio 21 médecins et infirmières impliqués dans les Soins Palliatifs (SP) en Suisse. Trois experts internationaux étaient présents (Dr C. Ripamonti de Milan, Mme R. Fischer de Munich et Mme T. De Vlieger d'Antwerpen). L'information est malheureusement arrivée tardivement jusqu'en Romandie et aucune infirmière de langue française n'a pu y participer.

Les objectifs de cette session pilote étaient d'essayer de construire les premières fondations d'une « certification » en SP en Suisse. En effet cette construction va durer plusieurs années, en particulier si elle doit être à la fin reconnue comme une spécialité, une sous-spécialité ou une formation approfondie FMH en Médecine Palliative pour les médecins.

Le premier volet de ce séminaire était la présentation de cas, par groupes professionnels médecins et infirmières dissociés, avec un avis donné par les

différents experts. Ce temps d'échange en quatre langues (allemand, français, italien et anglais) sur nos pratiques diverses et variées était très enrichissant, mais malheureusement trop court. Un autre volet était la résolution de questions à choix multiples (QCM) d'origines diverses. Cet exercice a rapidement fait émerger la difficulté d'élaborer des questions de QCM, en particulier sur les sujets psycho-sociaux. L'objectif est donc de tester chaque année un certain nombre de questions afin d'avoir un « pool » de questions pour un éventuel examen futur. Le troisième volet de ce séminaire, certainement le plus controversé était de définir des critères de spécialistes en médecine et soins palliatifs en Suisse.

Les principaux critères infirmiers retenus sont une activité clinique de Soins Palliatifs durant au moins 2 ans (à 100%) dans une structure reconnue, une formation post graduée en SP et une activité d'enseignement. La nécessité d'avoir une activité clinique auprès des patients et pas seulement une activité de « manager » ou de formateur a été longuement débattue.

Du côté médical, l'activité clinique de deux ans dans une structure reconnue est aussi indispensable, ainsi qu'une formation post graduée de minimum quarante heures/années, la publication de minimum trois articles aussi dans des revues de SP suisses ou étrangères, une activité de formateur de minimum vingt heures /années, ainsi que trois mois de stages en

* Dr Sophie Pautex, 1er chef-de-clinique. Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs, Département de Gériatrie, HUG, CESCO, 11ch. De la Savonnerie 1245 Collonge-Bellerive
Dr Grégoire Gremaud, médecin chef, la Chrysalide, 2300 la Chaux-de Fonds.



Suisse ou à l'étranger surtout dans un but d'échanges et de réseau.

Plusieurs difficultés ont été soulevées sur la reconnaissance de la formation médicale : doit-il y avoir des spécialistes en soins palliatifs ? de quel type ? spécialité à part entière, sous-spécialité ou formation approfondie ? et finalement comment les établissements qui ne sont pas encore reconnus « spécialistes » en SP en Suisse vont être reconnus si il n'y a pas de spécialistes reconnus qui travaillent à l'intérieur et comment le spécialiste va être reconnu si l'établissement dans lequel il travaille n'est pas encore reconnu...

La réponse aux premières questions demande probablement encore de nombreuses réflexions en

particulier pour les personnes ayant une activité en SP depuis de nombreuses années. Pour la deuxième questions, l'accréditation des établissements selon les standards qualité de l'APEQ (signification ?) va probablement nous aider à sortir de cet « imbroglio ».

Toute nouvelle construction est toujours semée d'obstacles et d'embûches, néanmoins cela reste une aventure passionnante que nous nous réjouissons de continuer en 2003.

La Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs devra veiller à faire participer l'ensemble des professionnels de médecine et soins palliatifs intéressés par ces questions.

Luisella Manzambi-Maggi*

Bigorio – Sessione pilota per la certificazione in cure palliative

Giungere prima o poi ad una certificazione ufficiale che dia il dovuto riconoscimento alle persone che lavorano specificatamente nell'ambito delle cure palliative è diventato una necessità, penso, avvertita da molti.

Scopo della sessione di lavoro era proprio quello di cominciare a definire quelli che possono essere i criteri per una specie di esame che, se superato, dia un riconoscimento ufficiale.

Ovviamente noi, partecipanti di questo primo incontro, eravamo per così dire delle cavie... nel senso che, per elaborare la versione finale di un esame che serva alla certificazione di medici e infermieri quali specialisti in cure palliative sarà necessario organizzare ancora diversi incontri di questo tipo.

Ma che cosa è successo concretamente in quei due giorni?

I partecipanti erano

- nove medici e un medico proveniente dall'Italia quale esperto
- nove infermieri e due infermieri provenienti dal Belgio e dalla Germania quali esperti.

Si sono alternati momenti di discussione in comune a momenti in cui medici e infermieri hanno lavorato separatamente.

Di primo acchito suddividerei il lavoro svolto in tre parti:

1. Presentazione in gruppi separati per professione (medici con medici – infermieri con infermieri) delle situazioni di cura preparate in precedenza;
2. Valutazione critica delle domande tradotte da questionari di altri paesi che già prevedono test in cure palliative, questa volta in gruppi misti suddivisi sulla base delle conoscenze linguistiche;
3. Discussioni in plenum per esaminare insieme i punti forti e quelli deboli delle due procedure menzionate.

Alcune conclusioni preliminari

Riguardo alla presentazione delle situazioni cliniche avevamo ricevuto delle direttive chiare, ma ci siamo subito resi conto che il tempo prefissato era troppo esiguo. E' vero che bisogna imparare ad essere concisi, d'altra parte un'analisi un po' più approfondita di una situazione di cura richiede del tempo. Molto utile la presenza degli esperti provenienti dall'estero, che hanno portato il loro punto di vista favorendo uno scambio di opinioni molto diretto.

Per quanto riguarda la seconda parte – cioè i questionari sulle cure palliative – abbiamo concluso

* Luisella Manzambi-Maggi, Infermiera Servizio Cure Palliative, Istituto Oncologico della Svizzera Italiana, Ospedale Italiano - 6962 Viganello - TI



che rimane molto lavoro da fare. Non molte, in effetti, le domande ritenute veramente chiare e pertinenti. Inoltre mancavano quasi del tutto domande inerenti l'atteggiamento, la filosofia che sta alla base delle cure palliative. Inoltre, quali domande per i medici, quali per gli infermieri, quali per tutti... Fino a dove devono arrivare le conoscenze degli uni e degli altri... Ciò che nella teoria sembra scontato, nel confronto pratico non lo è più.

Dunque, come primo passo verso quella che sarà una vera e propria certificazione dello specialista in cure palliative, direi che è stato senza dubbio utile. Questo incontro possiamo definirlo una sorta di Fase

uno dove si sono abbozzati i contorni più grezzi. Ora si tratta di affinarli e, come si può vedere, c'è da fare per tutti.

Penso che un grosso contributo potrà darlo anche il testo sulla formazione in cure palliative elaborato da un gruppo di lavoro della SSMCP, presentato nel settembre 2002 a Berna.

Da ultimo vorrei segnalare un problema tipicamente svizzero e di non facile soluzione: quello linguistico. E' stato purtroppo un ostacolo dall'inizio fino alla fine e bisognerà soffermarsi un attimo e riflettere in che modo si vuole procedere in futuro.



Florian Strasser

Die nächsten Schritte

Wann ist ein angiologisch tätiger Arzt ein Angiologe? Wann ist eine Krankenschwester welche auf der IPS arbeitet eine IPS-Schwester? Patienten, wie auch Berufskollegen (und Krankenkassen), anerkennen diese spezialisierten Fachpersonen, weil deren Fachwissen und – können definiert und erkennbar ist, und insbesondere weil deren Ausbildungsqualität durch verantwortliche Gremien garantiert (geprüft) wird.

Palliative Care, als (medizinische) Spezialität, ist in der Schweiz mitten auf diesem herausfordernden Weg. Wichtige Wegbegleiter sind die Standards (Eingrenzung und Definierung des Fachgebiets), Ausbildungskriterien (Kriterien für die Aus-, Weiter-, und Fortbildung: wurden national erarbeitet), sowie wissenschaftliche Grundlagen von interdisziplinärer Palliative Care (solide Weltliteratur, Beiträge aus der Schweiz im Aufbau). Viel verdankenswerte Arbeit ist in diese Wegbegleiter gesteckt worden.

Das schwierigste Wegstück ist das Zulassen der Prüfung der eigenen Fachkompetenz. Erschwert wird dies aktuell durch vier Elemente: 1) noch nicht klar definierte Kriterien von obligatem Fachwissen und – können, 2) durch kontroverse Ansichten, welches Niveau der Spezialisierung angestrebt werden soll, 3) durch die Frage welches Gremium legitimiert, ist diese Prüfungen (in Zukunft) zu leiten, und 4) unterschiedliche Auffassungen (resp. Prioritäten) wie und in welcher Form die nächsten Schritte Richtung Spezialisierung umgesetzt werden sollen.

Die Ausbildungskriterien wurden national erarbeitet durch ein Kernteam und sind gestützt durch eine breite Vernehmlassung; allerdings werden die Verbesserungsvorschläge der Teilnehmer (Ausbildner) vom Ausbildungstag (September 2002) erst in einer nächsten Fassung integriert werden. Ein weiteres Problem ist, dass die Institutionen noch nicht anerkannte Ausbildungsstellen sind (da dieser Prozess auch im Gange ist), aber deren Kaderleute oft erhebliche Erfahrung in Palliative Care ausweisen.

Eine Sicht nur auf die Schweiz kann die Gefahr bergen, dass das Niveau der Spezialisierung auf den Status quo, und nicht auf internationale Verhältnisse, eingestellt wird. Die vorgesehene schrittweise Schaffung von 3 definierten Niveaus (Basis, Fortgeschritten, Spezialisiert) für alle beteiligten Berufsgruppen kommt daher der schweizerischen interdisziplinären Realität entgegen.

Die Frage des Gremiums, welches die Ausbildungsqualität der Spezialisten in Palliative Care überwacht, hat bereits in der Pilot-Zertifizierungs-Phase zu Kontrollen geführt. Wer ist aufgrund welcher Ausbildung resp. Erfahrung legitimiert, diesen Spezialisierungsprozess zu leiten? Wie werden die verschiedenen Sprachregionen involviert? Welches ist die optimale Grösse diese Gremiums?

Die weiteren Schritte Richtung Palliative Care Spezialisierung, nach dem ersten Pilot-Zertifizierungs-Treffen, verdienen sorgfältiges Engagement. Verschiedene Szenarien sind denkbar. Die Variante eines jährlichen Treffens der Schweizer Palliative Care Experten zur konsensuellen Ausarbeitung von Zertifizierungs-Kriterien und Prüfungsfragen würde auf einem nationalen Konsens basieren, wie die erfahrensten und / oder am besten ausgebildeten Spezialisten ausgewählt werden. Das Szenario einer fortlaufenden Zertifizierung von jeweils unterschiedlichen Teilnehmern in Bigorio würde bereits ausgereifte Kriterien und ein breit abgestütztes Gremium voraussetzen. Weitere Szenarien (inkl. Mischformen der beiden Szenarien) wurden angeregt.

Der Weg zur Entwicklung einer medizinischen Spezialisierung ist lang und steinig, andere (grössere und ältere) Fachgesellschaften haben dafür (viele) Jahre gebraucht. Der eingeschlagene Weg, aus den am besten ausgebildeten und/oder erfahrensten Palliative Care Aerzten und Pflegenden aus allen Sprachregionen ein Gremium zur weiteren Entwicklung der Spezialisierung Palliative Care zu schaffen, unter Supervision und Coaching von international anerkannten Experten, ist vielversprechend und kann ein kraftvoller Motor sein für die Palliative Care in der Schweiz. Das Schaffen in Bigorio war geprägt von freundschaftlichem Respekt, wogegen die (naturgemäss schwierige) Auswahl der Teilnehmer und sorgfältige frühzeitige Berücksichtigung der Sprachregionen von vielen Mitgliedern als nicht optimal beurteilt wurde.

Die Berichte unten geben den Eindruck von Teilnehmern in Bigorio wieder. Sie machen Mut, den eingeschlagenen Weg weiterzugehen, mit einem breiter und transparenter abgestützten Gremium, klareren Szenarien, und optimierten Wegbegleitern. Für den Weg zum gemeinsamen Ziel «Palliative Care für alle Patienten in der Schweiz» (wie es im Freiburger Manifest steht), sind nationale Anstrengungen notwendig, welche sinnvollerweise koordiniert werden durch die SGMPMB, und die persönliche Bereitschaft einen Konsensus zu suchen und erarbeiten.

Wann ist ein palliativ Arbeitender ein Palliative Care Spezialist?

Florian Strasser

Les pas suivants

A partir de quel moment un médecin qui s'occupe d'angiologie est-il un angiologue? Et à partir de quand une infirmière qui travaille dans les soins intensifs est-elle une infirmière en soins intensifs? Les patients, les collègues (et les caisses maladie) reconnaissent ces spécialistes dès lors que leur savoir et leurs compétences dans tel domaine sont définis, reconnaissables et surtout lors que la qualité de leur formation est contrôlée et garantie par les organes responsables.

En Suisse, les soins palliatifs sont en voie de relever ce défi. Nous disposons à cet effet de standards, de critères de formation (élaborés sur le plan national pour la formation de base et la formation plus spécialisée), ainsi que de fondements scientifiques interdisciplinaires pour les soins palliatifs (avec une littérature solide au plan mondial, y compris des apports suisses de plus en plus nombreux). Nous sommes reconnaissants pour tout le travail qui a déjà été investi dans ces outils de base.

Le cap le plus difficile à accepter est celui de laisser vérifier ses propres compétences. Actuellement, quatre éléments augmentent encore cette difficulté:

- 1) les critères du savoir et des compétences requises ne sont pas encore clairement définis; 2) les avis divergent sur la question du niveau de spécialisation auquel nous voulons viser;
- 3) la question de l'organe légitimé pour diriger à l'avenir les examens n'est pas résolue, et
- 4) les avis divergent sur la forme et sur l'ordre de priorité dans lequel il convient de poser les prochains pas en direction d'une spécialisation.

Les critères de formation élaborés au niveau national par une équipe pilote ont passé à travers un larte processus de consultation. Les propositions d'amélioration présentés par les participants à la Journée nationale de formation en septembre 2002 ne pourront cependant être intégrées au texte que lors d'une prochaine édition. S'il existe indubitablement en Suisse des institutions dont les cadres disposent d'une grande expérience en soins palliatifs, celles-ci ne sont toutefois pas encore reconnues comme lieux de formation parce que ce processus de reconnaissance est encore en cours, lui aussi.

Si nous tenons uniquement compte de la Suisse, nous sommes en danger de déterminer le niveau de spécialisation sur la base du seul statu quo actuel, sans voir les réalités au niveau international. Prévoir, comme c'est le cas, la définition successive de trois niveaux de formation (formation de base, avancée et spécialisée)

pour chacune des professions impliquées vient dès lors à la rencontre de la réalité interdisciplinaire en Suisse.

La question de l'organe qui aura à surveiller la qualité de la formation des spécialistes en soins palliatifs a été controversée dès la phase pilote de certification. Qui a la formation et l'expérience requise pour être légitimé à diriger ce processus de spécialisation? Comment les régions linguistiques y seront-elles impliquées? Quelle est la dimension idéale d'un tel organe?

Après cette première rencontre pilote de certification, les prochains pas en direction d'une spécialisation en soins palliatifs devront être soigneusement pesés. Différents scénarios sont imaginables. La variante d'une rencontre annuelle d'experts suisses en soins palliatifs en vue d'élaborer en commun des critères de certification et des questions d'examens pourrait mener à un consensus national sur la manière de choisir les spécialistes les plus expérimentés et les mieux formés. Un autre scénario verrait la certification continue à Bigorio de participants de différentes professions. Il présuppose toutefois des critères suffisamment mûris et un organe largement diversifié et reconnu. D'autres scénarios (y compris des formes intermédiaires) ont été proposés.

Le chemin qui mène à une spécialisation médicale est long et rocailleux. D'autres sociétés professionnelles ont eu besoin de bien des années pour y parvenir. Le chemin choisi – former un organe composé de médecins et de soignants parmi les mieux formés et les plus expérimentés provenant de toutes les régions linguistiques afin de continuer à développer une spécialisation en soins palliatifs sous la supervision et le coaching d'experts internationalement reconnus – paraît prometteur et pourra être un puissant moteur en vue du développement des soins palliatifs en Suisse. Le travail de Bigorio s'est déroulé dans l'amitié et le respect mutuel. Par contre bien des participants ont estimé que le choix des participants ainsi que l'information dans les régions linguistiques avaient laissé à désirer.

Les compte-rendus ci-dessus reflètent l'impression de participants à Bigorio. Ils nous encouragent à poursuivre sur la voie dans laquelle nous nous sommes engagés, accompagnés par un organe plus largement reconnu et dont la composition serait plus transparente, de scénarios plus clairs et d'outils encore améliorés. Pour atteindre le but commun, tel qu'il a été formulé par le manifeste de Fribourg – des soins palliatifs pour tous les patients en Suisse – bien des efforts seront encore nécessaires au plan national. Il est certainement utile que ceux-ci soient coordonnés par la SSMSP, mais il est également nécessaire qu'ils puissent compter sur la volonté personnelle de chacun de rechercher et de réaliser ensemble une solution consensuelle.

Florian Strasser

I prossimi passi

Quando un medico che si occupa di angiologia è un angiologo¹? Quando una infermiera che lavora in cure intense è una infermiera di cure intense? I pazienti, come pure i colleghi (e le casse malati), riconoscono questi specialisti, in quanto le loro conoscenze e competenze sono definite e riconoscibili, in particolare perché la qualità della loro formazione è garantita, dopo un esame, da organismi responsabili.

Le cure palliative quali specialità (medica) si trovano, in Svizzera, nel pieno di questo impegnativo percorso. Importanti linee guida sono rappresentate dagli standards (delimitazione e definizione dell'ambito professionale), dai criteri di formazione (sono stati elaborati a livello nazionale per la formazione di base e l'aggiornamento), dalle basi scientifiche delle cure palliative interdisciplinari (estesa letteratura mondiale, in continua elaborazione i contributi svizzeri). Molto lavoro sta dietro queste linee guida.

La tappa più difficile è l'accordo sull'esame della competenza professionale. Attualmente ciò è reso difficile da quattro motivi:

- 1) la definizione, non ancora chiara, dei criteri delle conoscenze obbligatorie;
- 2) le opinioni divergenti sul livello di specializzazione da conseguire;
- 3) la questione dell'organismo che, in futuro, dovrà gestire gli esami, e
- 4) le differenti concezioni (e priorità) sul come ed in che forma si dovranno attuare i prossimi passi verso la specializzazione.

I criteri di formazione sono stati elaborati a livello nazionale da un gruppo di lavoro e si basano su una ampia consultazione. Tuttavia, le proposte di miglioramenti avanzate dai partecipanti (formatori) alla giornata di formazione del settembre 2002 saranno prese in considerazione solo nella prossima stesura. Un altro problema è rappresentato dal fatto che le istituzioni sono sedi di formazione non ancora riconosciute (la procedura è in corso), mentre i loro quadri spesso dimostrano una notevole esperienza in cure palliative.

Una visione puramente svizzera può nascondere il pericolo di basare il livello di specializzazione sullo status quo e non sugli orientamenti internazionali. La prevista creazione graduale di tre livelli definiti (di

base, avanzato, specializzato) per tutti i gruppi professionali interessati viene, di conseguenza, incontro alla realtà interdisciplinare svizzera.

La questione dell'organismo, che controlli la qualità della formazione degli specialisti in cure palliative, ha portato a controversie già nella fase pilota della certificazione. Chi è autorizzato, e in base a quale formazione e/o esperienza, a dirigere questo processo di specializzazione? Come vengono coinvolte le diverse regioni linguistiche? Quale è la dimensione ottimale di questo organismo?

Le tappe successive nella direzione della specializzazione in cure palliative, dopo il primo incontro pilota di certificazione, esigono un impegno meticoloso. Sono prospettabili diversi scenari. La variante di un incontro annuale degli esperti svizzeri in cure palliative per l'elaborazione consensuale di criteri di certificazione e di domande d'esame dovrebbe basarsi su un consenso nazionale sulle modalità di scelta degli specialisti più esperti e/o meglio formati. Lo scenario di una certificazione continua di partecipanti ogni volta diversi al Bigorio dovrebbe presupporre criteri già sperimentati e un organismo ampiamente condiviso. Sono state proposte altre varianti (anche forme miste di entrambi gli scenari).

Il percorso verso lo sviluppo di una specialità medica è lungo e impervio. Altre società specialistiche, più grandi e più anziane, hanno speso molti anni per raggiungere lo scopo. La via prescelta – consistente nella creazione di un organismo per lo sviluppo della specialità in cure palliative formato dai medici e infermieri di tutte le regioni linguistiche meglio formati e/o con maggiore esperienza, sotto la supervisione e la direzione di esperti riconosciuti a livello internazionale – è molto promettente e può rappresentare un vigoroso impulso alle cure palliative in Svizzera. Il lavoro al Bigorio è stato improntato al reciproco rispetto. Per contro molti non hanno giudicato positivamente la scelta (naturalmente difficile) dei partecipanti e la rigida e prematura considerazione delle diversità linguistiche.

Le relazioni che precedono riportano le impressioni di partecipanti al Bigorio. Esse incoraggiano a proseguire nel cammino iniziato con un organismo ampiamente e chiaramente condiviso, con scenari ben definiti e linee guida ottimali. Per raggiungere lo scopo di «Cure palliative per tutti in Svizzera», come delineato nel Manifesto di Friburgo, sono necessari impegni a livello nazionale, logicamente coordinati dalla SSMCP, e la disponibilità personale a ricercare ed elaborare un consenso.

Quando chi lavora in cure palliative è uno specialista?

¹ Per semplicità si usa solo la forma maschile.



Le 23 janvier dernier, le Promoteur de la Ligue suisse contre le cancer (LSC) et de la SSMSP en faveur des soins palliatifs a fait halte dans le Jura bernois, à Tramelan. Quelque 180 personnes ont manifesté leur intérêt pour ce type de soins en participant à cette Journée, placée sous le thème « Soins palliatifs dans l'arc jurassien (JU/BE – JU – NE) – Etat des lieux et perspectives ». Les professionnels concernés ont constaté notamment que, dans la région BEJUNE, les patients gravement atteints ou en fin de vie n'ont pas accès aux mêmes conditions aux soins palliatifs. Pour corriger cette inégalité, ils se sont accordés sur la nécessité de développer la collaboration intercantonale. Dans ce but, une section régionale de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs se constituera le 26 mars à Tramelan. Plus de 60 personnes ont déjà annoncé leur intérêt à participer à cette réunion.

Claudine Godat*

Renforcer la collaboration intercantonale dans le domaine des soins palliatifs

Tramelan, 23 janvier 2003

Organisateurs de la Journée du 23 janvier, un Groupe de travail interrégional ad hoc, la Ligue suisse contre le cancer (LSC) et la SSMSP se sont fixé pour but que tout patient gravement puisse avoir accès à des soins palliatifs de qualité, afin de pouvoir faire face à la maladie ou à la mort dans la dignité. Or, les ressources en matière de soins palliatifs sont réparties de façon inégale entre les régions, que ce soit au niveau suisse ou plus spécifiquement au niveau de la région francophone BEJUNE, ont relevé notamment le Prof. Fritz Stiefel, président de la SSMSP, et Mme Catherine Raemy-Bass, co-auteur de l'étude sur l'état des lieux des soins palliatifs en Suisse en 1999–2000.

Pour pallier à ces inégalités, les experts de la région BEJUNE qui se sont exprimés lors de la Journée de Tramelan ont insisté sur le besoin de renforcer la collaboration intercantonale dans le domaine des soins palliatifs. Ainsi, les participants des trois régions concernées ont été invités à participer le 26 mars 2003 à Tramelan à une première séance au cours de

laquelle une section de la Société Suisse de Médecine et de soins Palliatifs sera créée. En outre, un cadre d'action et des priorités seront définis. Une soixantaine de personnes ont déjà annoncé leur intérêt.

Cette section régionale aura à se pencher sur plusieurs pistes esquissées à Tramelan : la désignation d'un centre de référence en soins palliatifs pour la région BEJUNE, la création d'équipes mobiles, un renforcement de la coordination entre les institutions et une stratégie pour élargir la formation. Pour parvenir à ces buts, il sera probablement nécessaire de rechercher la conclusion de conventions intercantionales.

A Tramelan, la formation a aussi été au centre des interventions remarquées de Mmes Françoise Porchet, vice-présidente de la SSMSP et Jacqueline Pécaut, infirmière-cheffe à la Chrysalide, à La Chaux-de-Fonds. Un exemple concret d'une politique cantonale en SP a été présenté par Madame Clément du réseau de santé ARCOS (Vaud).

Disparités régionales

Par ailleurs, les experts présents ont brossé un tableau de la situation en matière de soins palliatifs dans la région BEJUNE. Ainsi, dans le canton du Jura, il existe des ressources spécialisées en soins palliatifs dans de nombreuses institutions de soins. Mais rares sont les institutions qui ont défini une politique claire dans ce domaine, selon une enquête réalisée par Pierre-Alain Charmillot, enseignant en soins infirmiers, auprès des professionnels de la santé du canton du Jura. L'étude révèle aussi un manque de coordination et des lacunes importantes dans la formation des soignants.

Dans le Jura bernois, la difficulté principale est l'absence de lits de SP dans des institutions de soins situées dans la partie francophone du canton de Berne. Pour cette raison, observe le Dr. Dominique Brand, de l'Hôpital du Jura bernois à Saint-Imier, les patients préfèrent le plus souvent rester hospitalisés dans la région. Mais ceci peut poser des problèmes administratifs et financiers aux patients et à leurs proches, à cause de la reconnaissance incomplète des prestations de SP par les caisses-maladie ainsi que du manque de convention intercantonale.

Depuis 1998, le canton de Neuchâtel abrite La Chrysalide, à La Chaux-de-Fonds, institution qui joue un rôle précurseur pour la région avec ses 14 lits de SP ainsi que ses offres de formation et d'une équipe mobile. La Chrysalide collabore déjà avec bon nombre de professionnels et de services du Jura et du Jura bernois, relève le Dr. Grégoire Gremaud, médecin responsable de l'institution.

* Claudine Godat, chargée de l'information, programmes psychosociaux de la Ligue suisse contre le cancer.



Un débat nourri

Après une brève présentation par Michel von Wyss du rôle de coordination que pourra jouer une section de la SSMSp dans l'arc jurassien, la journée s'est achevée par un débat réunissant divers professionnels de la santé de l'arc jurassien ainsi que des responsables de la politique de santé. Les participants au débat ont engagé une discussion intéressante, alimentée aussi par les questions engagées posées par la salle.

En conclusion, c'est une journée riche en constats et en échanges qui s'est déroulée à Tramelan. Un autre point fort a été la projection du film « La mort

nécessaire », de Juliette Frey, à laquelle ont assisté la grande majorité des participants. Et surtout, on n'en est pas resté aux constats : il y aura une suite concrète pour initier une coopération intercantonale, avec la rencontre prévue le 26 mars. Grâce à une couverture médiatique (journaux, télévisions et radios) fort importante, l'opinion publique des trois régions a également été sensibilisée à la problématique des soins palliatifs.

Merci encore aux membres du groupe de travail interrégional ad hoc pour leur implication et aux Ligues cantonales contre le cancer du Jura, de Neuchâtel et de Berne pour leur soutien financier.



Entre les années 1997 et 2000, la planification hospitalière fribourgeoise donne pour mission à l'hôpital de Châtel-St-Denis l'ouverture d'une unité de soins palliatifs de 12 lits pour le canton. Cette unité ouvre ses portes le 9 avril 2001 au sein d'une structure multi-site en gestation faite d'un centre de soins aiguë (site de Riaz) et de deux centres de traitement et de réadaptation (site de Billens et site de Châtel-St-Denis).

P. Vuichard, M.-F. Ernoux*

Vie d'une unité de soins palliatifs au sein d'un hôpital multi-site

* P. Vuichard, M.-F. Ernoux, unité cantonale de soins palliatifs, HSF, site de Châtel-St-Denis.

C'est donc au sein d'une institution en pleine restructuration avec son cortège d'organigrammes et de restrictions budgétaires que nous avons construit notre unité, soucieux, comme chaque nouveau département, d'optimiser nos compétences et objectifs spécifiques.

Nous vous présentons ici, d'une part, notre travail clinique auprès des patients et de leur famille, notre travail visant à répondre aux autres objectifs de l'unité, à savoir le soutien et la formation continue de l'équipe, et la diffusion de soins palliatifs et terminaux de qualité, et d'autre part quelques remarques sur notre vie communautaire avec l'institution dans sa globalité.

Les neuf objectifs de l'unité de soins palliatifs fribourgeoise

- *En lien avec l'équipe soignante*
 - Offrir soutien, formation continue à l'équipe et prévenir l'épuisement professionnel
- *En lien avec le patient et sa famille*
 - Antalgie efficace et maîtrise des symptômes majeurs.
 - Image de soi apaisée
 - Authenticité dans les relations humaines
 - Respect du terme naturel de la vie et respect de la mort
 - Alternance entre le domicile et l'unité
 - Soutien de l'entourage pendant la maladie et après la mort
 - Soigner en intégrant les dimensions bio-psycho-sociale et spirituelle en équipe interdisciplinaire
- *En lien avec la mission pédagogique*
 - Diffusion d'une pratique de soins palliatifs et terminaux de qualité

L'équipe interdisciplinaire

composition de l'équipe interdisciplinaire théorique avec une dotation soignante théorique de 1,18/lit.

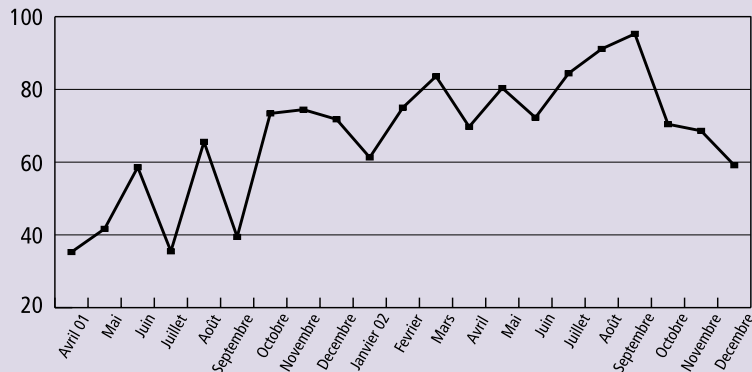
- médecin-chef : 40% (FMH oncologie)
- médecin assistant : 100% sur 2 services
- Infirmière cheffe d'unité : 100%
- spécialiste clinique 80% dont 60% dans les soins, non repourvu depuis le 1er Août 02
- infirmières niveau 1 et niveau 2 : 540%
- aide soignante certifiée : 260%
- aide soignante : 210%
- physiothérapeute et ergothérapeute sur demande
- aumônier : 20% (2 demi-journées par semaine) et sur demande
- Service social et liaison et Ligue contre le Cancer sur demande
- diététicienne. 15%, revu à 10% dès septembre 02
- art-thérapeute stagiaire non rémunéré : 20% (1 jour par semaine)
- personnel intendance 100%
- une équipe de 6 bénévoles se sont engagées dans l'unité depuis juin 01. Leur temps de présence mensuelle a été de 48 heures en moyenne par mois. 2 bénévoles se sont séparées de notre équipe dès octobre 2002.

Rapport d'activités d'avril 01 à décembre 02

- *En lien avec l'équipe soignante*
 - 2 heures mensuelles de supervision d'équipe par une psychologue,
 - 3 heures mensuelles à disposition pour une supervision individuelle
 - 1 heure de massage par mois pour chacun
 - 5 rencontres entre les cadres USP et Rive-Neuve
 - 10 colloques de fonctionnement, espaces de paroles
 - 8 séances conduite de projet interdisciplinarité
 - 1 espace de paroles /mois pour les bénévoles
 - 112 jours de formation externe soutenue par le HSF
- *En lien avec le patient et sa famille*
 - 197 patients et familles
 - Provenance : 47% domicile
34% HSF
19% autres services hospitaliers
 - 242 séjours hospitaliers
 - 126 patients décédés (64%)
 - Durée moyenne de séjour 24 jours
 - Taux moyen d'occupation: (* Tableau)
 - Suivi de deuil: Concept, organisation, accueil des personnes endeuillées, soirée de retrouvailles



* Tableau



- Convivialité: Concept, recherche de fonds, décoration, 4 expositions temporaires et vernissage, une soirée contes

■ En lien avec la mission pédagogique

- 85 semaines de stages
- 29 stagiaires
- 5 demi-journées d'observations
- 8 personnes
- 22 demi-journées de formation externe
- 434 participants
- 4 demi-journées interventions/débats

L' Hôpital Sud Fribourgeois (HSF), un hôpital multi-site



Riaz

Urgence 24/24
Médecine aiguë
Chirurgie générale
Orthopédie
Anesthésiologie- réa.
Soins continu
Gynéco – obstétrique
Hémodialyse
Oncologie



Châtel-St-Denis

Tte et réadaptation
Réadapt. Respiratoire
Médecin subaiguë – gériatrie
Consult. Ostéoporose

Soins palliatifs



Billens

Ttt et réadaptation
Réadapt. cardio-vasc.
Médecin subaiguë – gériatrie
Alcoologie

Notre appartenance à l'HSF.

■ Avantages

- Plateau technique hospitalier à disposition à tout instant ce qui demande une réflexion Soins Palliatifs à tout instant et permet des soins palliatifs « actifs ».
- Offre précoce en Soins Palliatifs chez les patients cancéreux, compte tenu de la collaboration étroite avec le service d'Oncologie
- Multidisciplinarité à disposition rapide et performante.
- Objectifs et mission validés, reconnus et soutenus par la structure globale
- Eventail large de formations HSF disponibles pour tous
- Libre circulation du personnel possible entre les services permettant une distance bénéfique.

■ Difficultés

- Maintenir au quotidien la notion « lieu de vie » par ex, repas en commun, décoration, sous le regard des autres.
- Interdisciplinarité difficile au quotidien compte tenu des priorités et des organigrammes spécifiques à chaque service.
- Exigence d'équilibre budgétaire global par exemple notre art-thérapeute n'est pas pour 2002 une priorité budgétaire.
- Formations spécifiques à négocier.
- Difficultés dans le recrutement d'un personnel formé ou au moins sensibilisé (8 soignants ont quitté l'unité en 2002, remplacés par du personnel intérimaire pour des durées de 3 à 10 semaines.)



Conclusion.

Le besoin de Soins Palliatifs dans le canton de Fribourg est bien réel non seulement auprès des patients et de leurs proches mais aussi auprès des soignants émanant des divers établissements hospitaliers et médicaux sociaux.

Nous ressentons de plus en plus un besoin de diffusion, de formation interne et externe, de travail en réseaux qui pour nous est primordiale pour que dans

un avenir proche tout patient atteint d'une maladie évolutive non guérissable ait accès à des soins palliatifs de qualité.

Nous nous souhaitons pour 2003 de trouver au mieux les moyens habiles pour soulager les patients de leur souffrance et de nous trouver les moyens d'une collaboration essentielle au sein de l'HSF dans le canton et au niveau suisse.

Frédéric Fort

Art thérapie et soins palliatifs

Depuis plus d'une année, en parallèle à ma formation d'art-thérapeute, je viens à Châtel-St-Denis un jour par semaine dans le but d'animer un atelier. Je circule dans le service de soins palliatifs dans le plus grand respect de la liberté des malades. Je commence par rechercher, puis établir la relation juste avec la personne. Je prends ainsi contact avec elle, frappe à sa porte, entre dans sa chambre, l'écoute et l'invite selon sa capacité et son souhait du moment à bénéficier de l'atelier d'art-thérapie.

L'approche utilisée est centrée sur le processus créatif en tant que modalité thérapeutique. La communication et l'échange entre le bénéficiaire de soins et moi-même sont orientés par le processus créatif et les productions artistiques du patient.

L'art-thérapie a pour but la transformation et la résolution de situations conflictuelles, la croissance et le développement harmonieux de l'individu, son individuation. Elle est pratiquée individuellement ou en groupe. Dans un premier temps le patient se familiarise avec différents matériaux, ce n'est qu'ensuite qu'intervient la verbalisation. Les matières propres à la peinture et au modelage de la terre sont utilisées par le patient pour s'exprimer, pour représenter ses sentiments, pensées, souvenirs, conflits, ressources, sans que n'intervienne un jugement de valeur ou d'esthétique des productions créées. Les créations ne

sont ni analysées, ni jugées; elles sont utilisées comme outils pour faciliter l'expression de soi et les prises de conscience.

Un patient, lorsqu'il réalise qu'il va mourir dans les mois ou les semaines qui suivent, peut avoir le sentiment de ne plus être aux commandes de sa vie. Ses projets à longs termes disparaissent et un sentiment d'impuissance émerge. Accomplir sa propre histoire apparaît souvent comme un besoin, une nécessité à la fin de son existence. L'atelier d'art-thérapie en soins palliatifs vient dans ce sens donner la « parole » aux patients afin qu'ils puissent exprimer leurs sentiments, peurs, espoirs, révoltes, malaises, projets, désespoirs, joies et tristesses dans les derniers instants de leur vie. La « parole » leur est donnée à travers un moyen artistique qui peut leur paraître souvent inhabituel. Par les mots, qui parfois trahissent un sentiment et ne sont alors qu'un pâle reflet d'un ressenti, la réalité est souvent déformée. Loin des mots, la peinture, le collage et le modelage viennent soutenir le discours et laisser un espace pour que parfois se disent l'inexprimable et l'insoupçonnable. S'exprimer dans un atelier d'art-thérapie revient à travailler en premier lieu dans le non-verbal ; le verbal ne vient qu'ensuite, au moment où une analyse de la signification de l'œuvre est faite par son créateur et donne naissance aux prises de conscience. Cela peut être l'occasion par exemple de reconnaître le fait que sa vie est en train de se terminer, consentir à sa propre mort, accepter sa condition d'homme. L'expérience vécue en art-thérapie est partagée lors du colloque interdisciplin-



«Reconnaissance»
œuvre d'un participant
à l'atelier reproduit avec
autorisation.

aire du jeudi avec l'ensemble de l'équipe soignante.
Les chemins empruntés par les personnes malades
approchées à travers un art, trouvent alors toute leur
reconnaissance.

Que le bénéficiaire de soins soit dans le déni, la révolte
ou le marchandage dans le processus de deuil, de
lâcher-prise qu'il traverse en fin de vie, l'art-thérapie
vient s'inscrire dans un acte de communication, sans
pour autant devenir intrusive; elle contribue à nourrir
non seulement la quête d'autonomie que le patient
peut rechercher, mais aussi son besoin de raccom-
modement avec lui-même, de remise en accord avec
l'autre, de réconciliation avec le monde. En soins palli-
atifs, l'art-thérapie devient l'occasion d'un échange
entre êtres vivants aux frontières de la vie. Elle vient
au service d'une « parole », d'un ordre autre que celui
de la technique ou de la science, mais qui venant s'y
joindre, aide l'homme à tenir debout, à grandir dans
la difficulté.



Diese Rubrik macht aufmerksam auf neue wichtige Zeitschriften-Artikel, Bücher, Web-Sites oder andere Quellen welche die Tätigkeit interdisziplinärer Palliative Care-Teams relevant beeinflussen. Kurze Beiträge aller Berufsgruppen sind in allen Landessprachen willkommen.

Cette rubrique veut attirer l'attention sur d'importants nouveaux articles de revues, des livres, des sites internet ou d'autres sources qui peuvent concerner l'activité d'équipes interdisciplinaires de soins palliatifs. Des contributions brèves de toutes les professions sont les bienvenues dans les langues nationales.

Questa rubrica vuole attirare l'attenzione su importanti nuovi articoli di riviste, libri siti internet o altre fonti che possono riferirsi ad attività di équipe interdisciplinari di cure palliative. Brevi contributi di tutte le professioni sono benvenuti nelle lingue nazionali.

Florian Strasser

Diagnosing Dying: Guidelines für ein gutes Sterben

Sterbende Patienten im Spital erfahren oft einen unwürdigen Tod, weil der Sterbeprozess nicht wahr- und ernstgenommen wird. Einfache Richtlinien aus Liverpool befähigen auch nicht in Palliative Care spezialisiertes Spitalpersonal nach der «Diagnose des Sterbeprozesses» zu suchen (Bettlägrigkeit, Unansprechbarkeit, verminderte Nahrungs- und orale Medikamentenaufnahme). Es wird beschrieben, was einen hindern kann eine solche Diagnose zu stellen (z.B. falsche Hoffnung, Unsicherheit, schlechte Kommunikation), und wie sich eine Fehldiagnose auswirkt (z.B. Vertrauensverlust, verpasste Gelegenheit, pathologische Trauerreaktion).

Einfachste praktische Hinweise beschreiben Komforttherapie (fokussiert auf Schmerz, Agitation, Sputum, Uebelkeit und Erbrechen), klare Entscheidungsfindung für medizinische (Nicht-)Interventionen, Vereinfachung der Medikation, Kommunikation, sowie religiöse und spirituelle Unterstützung.

Diese ausgezeichnete Übersichtsarbeit fasst pragmatische Richtlinien für ein gutes Sterben zusammen, wie sie in Liverpool über Jahre sorgfältig entwickelt worden sind. Diskutabel sind die Kriterien für die Diagnose des Sterbeprozesses, da oft spezialisiertes Wissen und Können in Palliative Care notwendig ist, um re-

versible von nicht-reversiblen Prozessen (z.B. transiente Verwirrung, Ueberwässerung, schwere Verstopfung) bei schwer kranken Patienten zu unterscheiden.

Dieser Artikel macht Mut, Leitplanken für ein gutes Sterben im eigenen professionellen Umfeld zu entwickeln.

Ellershaw J and Ward C. «Care of the dying patient: the last hours of life.»
BMJ 2003, Seiten 326:30-4.



Florian Strasser

Würde terminal kranker Patienten

Würde ist in Palliative Care ein relevantes Thema, aber über das «Würde-Empfinden» [sense of dignity] des Patienten ist wenig bekannt. Eine interdisziplinäre Gruppe (Pfleger, Ärzte, Psychologin) aus 2 kanadischen Palliative Care-Einheiten erfasste bei 213 Patienten (medianes Überleben 71 Tage) das Ausmass ihres «Würde-Empfindens» (7 Stufen: erniedrigt, beschämt, verlegen). Gleichzeitig erfolgte eine systematische Messung von 6 Bereichen: empfundene Belastung durch 13 Symptome (patient's sense of symptom distress), sensorische und affektive Schmerz-Erfahrung (McGill pain questionnaire), funktionelle Unabhängigkeit (bei sechs Verrichtungen des täglichen Lebens), Lebensqualität und soziale Unterstützung (wie gross und wie befriedigend sind sie?), sowie emotionales Befinden (Sterbenswunsch, Ängstlichkeit, Hoffnungslosigkeit, Wille zu leben, Sich als Last für andere empfinden).

16 von 213 Patienten (7.5%) hatten ein verletztes «Würde-Empfinden» (definiert $\geq 3/7$). Diese waren

jünger bei gleichem medianen Überleben. Sie hatten einen stärkeren Todeswunsch resp. verminderten Lebenswillen, waren ängstlicher, depressiver, hoffnungsloser, Darmfunktion, Inkontinenz, Körperbild, und Schmerzsituation waren schlechter, und sie brauchten mehr Hilfe beim Baden und Anziehen. Als unabhängige Faktoren für eine verletztes Würdeempfinden wurden das Körperbild, das Gefühl, eine Belastung zu sein für Andere, Hilfe beim Baden, Schmerzen, und ein stationärer Aufenthalt identifiziert.

Diese Arbeit dokumentiert, dass bestimmte (hier untersuchte) Belastungsfaktoren von terminal kranken Patienten assoziiert sind mit einem verletztes Würdeempfinden.

(Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. «Dignity in the terminally ill: a cross-sectional cohort study»

Lancet 2002;360(9350):2026-30.

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=12504398&dopt=Abstract

Sterben in Würde – das wünscht sich jede und jeder. Beobachtungen aus dem Alltag des Spitals Limmattal in Schlieren und bei einem Bestattungsunternehmer zeigen, dass dies möglich ist.

Claude Fuchs

BESSER STERBEN – Was man alles darf, wenn man nichts mehr kann

DOK 24. Februar 2003 auf SF DRS 1

In geduldigen, diskreten Beobachtungen zeigen Marianne Pletscher und ihr Team im Pflegezentrum des Spitals Limmattal, «was man alles darf, wenn man nichts mehr kann». So lautet die Devise von Dr. Roland Kunz, des dort arbeitenden ärztlichen Leiters, und des gesamten Pflorgeteams. Drei Menschen starben während der Filmaufnahmen. Aber im Zentrum steht nicht der Tod, sondern das hohe Mass an Lebensqua-

lität, das Schwerkranken dort geniessen. Nicht Lebensverlängerung um jeden Preis ist dem Team wichtig, sondern Pflege, die jedem und jeder hilft, bis zum letztmöglichen Moment sinnvoll zu leben. Die Würde und die Selbstbestimmung hören auch nach dem Tod nicht auf. In drei Kurzbesuchen beim Fricktaler Bestatter Rico Biaggi zeigt der Film, wie Kranke und Angehörige von Verstorbenen Wünsche zum letzten Gang äussern können.

Der Film eignet sich ausgezeichnet, um ein Publikum auf die Anliegen und Möglichkeiten von Palliative Care zu sensibilisieren, sei es in der Öffentlichkeitsarbeit, sei es im Unterricht. Da der ganze Film doch gegen eine Stunde dauert, ist auch eine ausschnittsweise Visionierung denkbar. Der Film kann demnächst im Fernsehshop gekauft werden: www.dok.sfdrs.ch/shop

Buch und Regie: Marianne Pletscher, Kamera: Werner Schneider, Ton: Roland Arngrip, Schnitt: Pamela Myson, Musik: Max Lässer, Länge: 58'52.



Michel von Wyss

Fins de vie: un temps pour quoi? L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée

Dans la revue ESPRIT de janvier 2003, pages 139 à 169, Robert William Higgins nous livre une analyse décoiffante des soins palliatifs et de l'euthanasie. Cet expert formateur en soins palliatifs jette aujourd'hui un regard psychanalytique sans concession sur ces deux versions de la mort soi-disant pacifiée.

Il stigmatise l'impossibilité de remplacer la perte du sens des rites de notre société par la psychologisation de la mort, au nom de l'autonomie du mourant.

Il dénonce le paradoxe de la médicalisation de la mort que représentent tant les soins palliatifs que l'euthanasie alors même que l'un et l'autre s'en défendent et prétendent même lutter contre.

L'auteur met enfin en évidence que notre incapacité collective, anthropologique, à représenter désormais la mort nous a conduit à créer une nouvelle catégorie d'«exclus» choyés, victimes héroïques: les mourants. Cela permet à chacun des vivants de se décharger sur cette catégorie nouvelle de sa finitude, de sa condition de mortel.

Excellent article à lire absolument chaque fois que l'on se sent très satisfait du travail fourni dans nos équipes de soins palliatifs...

Michel von Wyss

Bilan de compétences en soins palliatifs

Jacqueline Pécaut, infirmière cheffe de la Chrysalide, a élaboré un « bilan de compétences » pour les membres de l'équipe soignante de la Chrysalide, en rédigeant une soixantaine de questions basées sur les différents chapitres des recommandations nationales de formation de la SSMSp, (Berne, août 2002). Après utilisation de ce questionnaire auprès de toutes les soignantes de notre équipe, il s'avère que cet outil est très utile pour déterminer les points forts et les points à améliorer. Les soignantes ont trouvé cet exercice très intéressant, voire ludique, l'une d'entre elles ayant même remercié de « prendre soin » d'elle de cette façon !

Les intéressé(e)s peuvent prendre directement contact avec Jacqueline par e-mail :
jacqueline.pecaut@ne.ch



Michel von Wyss

Accompagnement en fin de vie et soins palliatifs en EMS

Lu un très beau travail de mémoire de fin d'études à l'Institut d'Etudes Sociales de Genève, paru en janvier 2003: «Regards professionnels sur l'accompagnement en fin de vie et les soins palliatifs dans deux EMS. Quelles pistes pour une meilleure prise en charge?»

Pauline Savelieff-Dupraz, éducatrice spécialisée et Fanny Van De Poel, assistante sociale ont fait un grand travail: abordant tout d'abord la situation de la personne âgée en Occident, puis sa vie en EMS et enfin les conditions de la fin de vie dans deux EMS, avec les regards croisés de divers membres des équipes de ces EMS, mais aussi de professionnels confirmés en soins palliatifs qui leur sont extérieurs, Fanny et Pauline remettent «l'église au milieu du village»: les EMS ne sont pas des unités spécialisées de soins palliatifs et c'est bien comme ça. Les compétences qui doivent être acquises pour assurer une meilleure qualité des fins de vie ne sont qu'un des aspects qui concernent les EMS, à côté d'autres caractéristiques d'un lieu de vie gériatrique comme par exemple l'animation. Les auteures mettent en évidence toute une série de pistes d'amélioration qui, pour n'être pas révolutionnaires, n'en constituent pas moins un vade mecum important et utile:

- Que chaque résident ait un ou une référent(e) dans l'équipe;
- Que l'histoire de vie du patient soit faite dès son arrivée dans l'EMS si besoin est avec l'aide de ses proches;
- Que les lieux soient aménagés de façon à permettre le recueillement, la prise en compte de la dimension spirituelle de l'accompagnement;
- Que la volonté du résident puisse être connue puis respectée grâce à la rédaction assez précoce de directives anticipées;
- Que, lorsque la fin de vie est là, le personnel concerné puisse se rendre disponible, prendre le temps nécessaire pour l'accompagnement;

- Que les proches soient intégrés tant dans la prise en charge de la personne tout au long de son séjour que dans l'accompagnement en fin de vie;
- Qu'une place soit donnée aux bénévoles dans cet accompagnement;
- Que les EMS donnent une place aux travailleurs sociaux pour y développer l'interdisciplinarité, le regard autre que médical et soignant sur le résident et ses proches;
- Faire une place aux questionnements éthiques;
- Intégrer une formation continue des soignants à l'évaluation et au traitements des symptômes et notamment de la douleur;
- Proposer des soutiens d'équipes: supervision, écoute, respect, reconnaissance, valorisation, formation ...

Cela implique d'intégrer les préoccupations de fins de vie de qualité dans la philosophie des EMS pour qu'ils ne dépendent pas du bon vouloir de certains professionnels, mais d'une volonté et de moyens émanant de la direction et qui sont le fait de toute l'équipe. Ce travail sérieux, malgré la modestie des auteures, mériterait d'être connu dans les EMS de Suisse romande qui pourraient discuter et compléter les pistes proposées pour en faire, pourquoi pas, un guide ensuite largement diffusé.



Das LeserForum gibt Ihnen die Möglichkeit, uns Ihre Meinung zu Artikeln aus «Palliative-CH» oder zu Ereignissen und Veranstaltungen rund um Palliative Care mitzuteilen. Auch für Ihre Anregungen und Ideen sind wir offen. Die Redaktion behält sich allerdings vor, Beiträge zu kürzen.

Nächstes Mal wären wir besonders an Ihrer Meinung zu dieser ersten Ausgabe von «Palliative-CH» interessiert.

Senden Sie Ihr Mail bis Mitte Mai an claudе.fuchs@triemli.stzh.ch

Le Forum du Lecteur vous donne la possibilité de nous faire connaître votre avis sur des articles publiés dans «Palliative-CH» ou sur des événements ou des manifestations autour des soins palliatifs. Nous sommes ouverts aussi pour vos propositions ou vos idées. La rédaction toutefois se réserve le droit de raccourcir vos contributions.

La fois prochaine, nous serions particulièrement intéressés à connaître votre avis sur de premier numéro de «Palliative-CH».

Faites-nous parvenir votre mail d'ici milieu mai à claudе.fuchs@triemli.stzh.ch

L'Angolo del lettore vi dà la possibilità di farci conoscere la vostra opinione sugli articoli pubblicati in "Palliative-CH" oppure su avvenimenti o manifestazioni che riguardano le cure palliative. Siamo aperti anche alle vostre proposte e idee. Tuttavia la redazione si riserva il diritto di abbreviare i vostri scritti

La prossima volta saremo particolarmente interessati alla vostra opinione sul primo numero di «Palliative-CH».

Scriveteci entro la metà di maggio a claudе.fuchs@triemli.stzh.ch

F. Stiefel*

Palliative Care Promotour in Aargau: Bericht Infokara 4/2002, S. 44-46

In der letzten Nummer der deutschen Ausgabe von Infokara wurde ich in einer Berichterstattung über die obengenannte Veranstaltung wie folgt zitiert: „Wer auf Ambiente setzt, geht ins „La Chrysalide», Centre de Soins Palliatifs in La Chaux-de-Fonds. Und wer eine umfassendere medizinische Infrastruktur bevorzugt, geht nach Aubonne.»

Ich wurde falsch zitiert. Ich habe damals darauf hingewiesen, dass es in der palliativen Betreuung Patienten mit verschiedenen Bedürfnissen gibt, und es daher Sinn macht, verschiedene Strukturen zu haben, die sich in den medizinischen Versorgungsmöglichkeiten unterscheiden. Einen Satz wie den oben zitierten empfinde ich als Banalisation der Situation in der sich Patienten mit schweren Krankheiten befinden. Dieser

Satz mag berechtigt sein, wenn man über Klienten eines Fitness-Centers spricht, er ist es aber nicht in einem Bericht über Kranke.

Es fällt immer wieder auf, dass sowohl in den Berichterstattungen von Laien als auch in Artikeln von Fachleuten sprachlich inadequat mit Themen aus dem Bereich von Palliative Care umgegangen wird. So erschien vor kurzem in einer Fachzeitschrift ein Beitrag über die Sexualität bei Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen unter dem Titel: „No sex please, we are dying» in Anlehnung an eine Fernsehsendung „No sex please, we are British»... Ich empfinde dies als respektlos. Auch innerhalb von Palliative Care gibt es Fachleute, die offensichtlich das Leiden banalisieren müssen und nicht fähig sind, der aussergewöhnlichen Lage von Sterbenden gerecht zu werden und dem Tod ohne Verleugnung oder Banalisierung zu begegnen.

Prof. F. Stiefel, Lausanne, Präsident SGPMP



Cet appel a été adressé à tous les médias par le comité de la «Journée des malades 2003». Celle-ci était placée sous le signe des soins palliatifs.

F. Stiefel

Quand les jours nous sont comptés...

Nous assistons au progrès considérable de la médecine, devenue ainsi de plus en plus puissante. Notre société qui s'en félicite, néglige d'une manière inquiétante, la maladie incurable, le vieillissement et la mort. En les négligeant, notre société se prive de l'accès aux aspects essentiels de son existence et de la possibilité de répondre aux besoins des personnes gravement malades et mourantes ainsi que de leurs proches.

Nous rencontrons la mort journallement mais elle ne fait qu'apparaître et disparaître rapidement sur nos écrans de télévision pendant que parmi nous, autour de nous, elle est discrètement effacée. Cette invisibilité nous la rend impensable et clivée de notre existence. Le déni de la mort est commode mais nous empêche de mûrir, de donner la priorité à ce qui fait sens et de

valoriser les moments de présence à la vie. Nous courons derrière des choses qui – sous l'optique de notre mortalité – apparaissent vaines et même indignes. La souffrance est alors encore plus grande. Entre la guérison et l'euthanasie, réserverons-nous un espace pour penser l'existence humaine dans toute sa dimension?

Sur le plan individuel donc, une réflexion sur les limites de la vie et les possibilités de la médecine est nécessaire. C'est seulement en acceptant ces limites que l'homme peut arriver à jouir du possible et à trouver du sens. Au niveau de la société, une réflexion sur la médicalisation de la mort et les limites de la médecine s'impose également. Ceci est d'autant plus important dans un temps où les possibilités thérapeutiques augmentent et les ressources financières diminuent. La médecine, pour sa part, doit reconnaître que les patients souffrant de maladies chroniques, évolutives et les mourants ont des besoins auxquels elle ne peut pas répondre uniquement avec des moyens médico-techniques. Une prise en charge adéquate inclut les dimensions psychologiques et sociales et l'accès aux soins palliatifs pour tous.

Dieser Aufruf wurde vom Komitee «Tag der Kranken 2003» an alle Medien gesandt. Der Tag der Kranken stand dieses Jahr unter dem Zeichen von Palliative Care.

F. Stiefel

Wenn die Tage gezählt sind...

Während unsere Gesellschaft den bedeutenden Fortschritt einer immer mächtiger werdenden Medizin begrüsst, vernachlässigt sie die unheilbaren Krankheiten, das Älterwerden und den Tod. So verschliesst sie sich den grundsätzlichen Einsichten in ihr Dasein und verunmöglicht, dass die Bedürfnisse der Schwerkranken und Sterbenden sowie deren Angehörigen wahrgenommen werden.

Wir begegnen dem Tod täglich; aber er flimmert nur flüchtig über unsere Bildschirme und bleibt um uns herum diskret versteckt. Durch diese Unsichtbarkeit wird der Tod unvorstellbar und von unserem Leben getrennt. Die Verleugnung des Todes ist vielleicht bequem; sie verhindert aber, dass wir wachsen, sinnvolle

Prioritäten setzen und die Gegenwart erleben. Wir rennen Dingen hinterher, die – aus der Sicht unserer Sterblichkeit – leer und sogar unwürdig erscheinen. Das Leiden wird dann noch grösser. Werden wir uns einen Raum zwischen Gesundheit und Euthanasie bewahren, in dem die menschliche Existenz in all ihren Dimensionen verstanden wird?

Es ist also notwendig, dass jeder Einzelne über die Grenzen des Lebens und der medizinischen Möglichkeiten nachdenkt. Nur wenn diese Grenzen akzeptiert werden, kann der Mensch sich am Möglichen erfreuen und darin Sinn finden. Auch als Gesellschaft müssen wir uns mit der Medikalisierung des Todes und den Grenzen der Medizin auseinandersetzen. Dies wird umso wichtiger in einer Zeit, da die therapeutischen Möglichkeiten sich erweitern und die finanziellen Ressourcen sich verringern. Innerhalb der Medizin muss erkannt werden, dass Patienten mit chronischen, fortschreitenden Erkrankungen und Sterbende nicht nur mit medizinisch-technischen Mitteln begegnet werden kann. Eine angemessene Behandlung umfasst die psychischen und sozialen Dimensionen und gewährt den Zugang zur palliativen Medizin.



Questo appello è stato inviato dal comitato della «Giornata del malato 2003» a tutti i media. La giornata di quest' anno era all'insegna delle cure palliative.

F. Stiefel

Quando i nostri giorni sono contati...

Noi assistiamo al considerevole progresso della medicina, che diventa sempre più potente. La nostra società se ne rallegra, ma trascura in modo inquietante la malattia incurabile, l'invecchiamento e la morte. Così facendo, la società si priva dell'accesso agli aspetti essenziali della sua esistenza e della possibilità di rispondere alle necessità delle persone gravemente malate e morenti e dei loro familiari.

Incontriamo ogni giorno la morte. Ma essa appare e scompare rapidamente solo sugli schermi della nostra televisione, mentre è discretamente nascosta fra noi ed attorno a noi. Questa invisibilità ce la rende inimmaginabile e separata dalla nostra esistenza. La negazione della morte è forse comodo, ma ci impedisce di maturare, di dare priorità a ciò che ha un

significato e di valorizzare i momenti di presenza alla vita. Rincontriamo cose che – nell'ottica della nostra mortalità – appaiono vane ed anche indegne. La sofferenza è allora ancora maggiore. Tra la guarigione e l'eutanasia, saremo capaci di riservare uno spazio per pensare l'esistenza umana in tutta la sua dimensione?

E' quindi necessaria, sul piano individuale, una riflessione sui limiti della vita e sulle possibilità della medicina. E' solo con l'accettazione di questi limiti che l'uomo può arrivare a godere del possibile ed a trovare un significato. A livello della società, si impone ugualmente una riflessione sulla medicalizzazione della morte e sui limiti della medicina. Ciò è ancora più importante in un'epoca nella quale aumentano le possibilità terapeutiche e diminuiscono le risorse finanziarie. Da parte sua, la medicina deve riconoscere che i malati affetti da malattie croniche ed evolutive ed i morenti hanno necessità alle quali essa non può rispondere solo con mezzi medico-tecnici. Una presa a carico adeguata include le dimensioni psicologiche e sociali e l'accesso alle cure palliative.

Bern, 24. Juni 2003, Jahrestagung und Generalversammlung der SGPMP

Berne, 24 juin 2003, Journée annuelle et assemblée générale de la SSMSP

Nachdenken über die Medizin – Nachdenken über Palliative Care Penser la médecine – penser les soins palliatifs

Alle Vorträge, Diskussionen und die Generalversammlung werden simultanübersetzt.

Toutes les conférences, les discussions et l'assemblée générale seront traduites simultanément.

Hotel Ador, Laupenstrasse 15, 3001 Bern,
Tel. 031 388 01 11, www.hotelador.ch

3 Minuten zu Fuss vom Bahnhof / 3 minutes à pied de la gare

Preis: Mitglieder SGPMP 50.– CHF,

Mittagessen inbegriffen; Nicht-Mitglieder: 100.– CHF.

Prix: Membres de la SSMSP: 50.– CHF, dîner inclus;

Autres: 100.– CHF

Anmeldung: Durch Einzahlen des Preises auf Postkonto / S'inscrire en versant le prix au compte postal 10-315-8, UBS Lausanne/Chailly, Kto 243 - F 833 874.0

Programm / Programme

- 10h L'enjeu des soins palliatifs / Herausforderung Palliative Care
F. Stiefel, Président SSMP / Präsident SGPMP
- 10h15 Die Zukunft der Medizin / L'avenir de la médecine
Prof. W. Stauffacher, Präsident der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), Basel / Président de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), Bâle
- 10h45 Penser les soins palliatifs / Nachdenken über Palliative Care
Prof. Alex Mauron, Unité de recherche et d'enseignement en bioéthique, Faculté de médecine, Université de Genève / Abteilung für bioethische Forschung und Lehre, Medizinische Fakultät, Universität Genf
- 11h15 Diskussion / Discussion
R. Kunz / F. Porchet
- 11h45 3 Ausgewählte Kurzvorträge / 3 communications libres
R. Seiler / N. Steiner
- 12h30 Mittagessen / dîner
- 14h00 Poster Rounds
F. Strasser / S. Eychmüller
- 14h30 Preise SAMW / Prix ASSM
- 14h45 Die Sektionen der SGPMP stellen sich vor / les sections de la SSMSP se présentent
C. Steiger
- 15h15 Generalversammlung / Assemblée générale
- 16h45 Ende der Jahrestagung / Fin de la journée annuelle

Für Herbst 2003 planen wir die Gründung einer Sektion Bern der SGPMP. Da wir das Rad nicht neu erfinden wollen, sind wir sehr dankbar, dass die Präsidentinnen der Sektionen Zürich und Nordwestschweiz uns ihre Erfahrungen mitteilen und Papiere zu Verfügung stellen.

Region Bern

Voraussichtliche Zielsetzungen

- Vernetzen Wir wollen Personen und Institutionen, die sich im Kanton Bern für Palliative Care einsetzen, miteinander bekannt machen, den Informations- und Erfahrungsaustausch fördern und die Aktivitäten vernetzen.
- Fördern Wir wollen Palliative Care im kantonalen Gesundheitswesen bekannt machen und ihre Verwirklichung unterstützen.
- Informieren Wir wollen die Öffentlichkeit über Bedingungen und Möglichkeiten von Palliative Care informieren.

Voraussichtliche Zielgruppe

sind Personen und Institutionen, die Palliative Care im Kanton Bern im Sinne der oben genannten Zielsetzungen fördern wollen.

Da in der Deutschschweiz erst die Sektionen Zürich und Nordwestschweiz bestehen, soll das Netzwerk Bern auch offen sein für Mitglieder aus Gebieten, welche an den Kanton Bern angrenzen.

Voraussichtliche Arbeitsweise

In diesem Netzwerk soll der Vorstand mit Arbeitsgruppen gemeinsam an Projekten arbeiten.

Das Netzwerk wird eine enge Zusammenarbeit mit der SGPMP und den anderen Sektionen pflegen. Insbesondere mit der Sektion im Jura, da wir hoffen, dass sich französischsprachige Mitglieder aus dem Kanton Bern dort engagieren und deutschsprachige Mitglieder vom Jura in unserer Sektion Bern.

Voraussichtliches konkretes Vorgehen

- Bekanntgabe der Absicht, eine Sektion Bern zu gründen anlässlich der Promotour am 6. Juni 2003.

- Gründung des Vereins Netzwerk Bern, einer Sektion der SGPMP im Herbst 2003.
- Bildung von Arbeitsgruppen für Projekte.
- Organisieren von Palliative Care Fallbesprechungen für Fachpersonen.
- Planung von Forumsveranstaltungen zum Thema Palliative Care für die Öffentlichkeit.

Wir würden es begrüßen, wenn noch mehr Personen zur Planungsgruppe stossen würden. Insbesondere wäre es hilfreich, jemanden mit Erfahrung im Aufbau eines Vereins und eine Person mit EDV-Kenntnissen in der Gruppe zu haben. Ideal wäre es, eine Person für administrative Arbeiten zu finden, die bereit ist, vorerst ehrenamtlich zu arbeiten, später aber angestellt werden könnte.

Die Planungsgruppe

Nelly Simmen, Leiterin Palliative Care, Station für Palliative Therapie, Bern

Chris Sterchi, Koordinatorin im >>zapp (Zentrum für ambulante Palliative Pflege)

Ursula Biaggi, Leiterin der Palliativgruppe am Lindenhof

Für Informationen melden Sie sich bitte bei:
Nelly Simmen, nelly.simmen@dhbern.ch
Tel. 031 337 70 13



Projet de section régionale Berne francophone, Jura et Neuchâtel

Plusieurs membres de la SSMSP, professionnels et bénévoles intéressés de ces trois cantons, envisagent depuis quelques années la création d'une section régionale de la SSMSP. Ce projet pourrait se concrétiser durant le premier semestre de 2003.

L'état des lieux et les perspectives des soins palliatifs dans notre région ont été largement abordés et débattus par plus de 150 professionnels, souvent responsables d'institutions de santé, lors de la journée du 23 janvier 2003 magnifiquement organisée à Tramelan sous les auspices du Promo-Tour de la SSMSP et de la Ligue suisse contre le cancer. Les différences importantes entre ces cantons en matière de développement des soins palliatifs, mais aussi la volonté commune des acteurs de ce secteur de veiller à un développement

si possible coordonné de ces soins ont été mis en évidence.

A l'issue de la journée, un sondage d'opinion des participants a montré une quasi-unanimité en faveur de la création d'une section régionale de la SSMSP. Plus de 50 participants à cette journée ont annoncé qu'ils seraient présents pour la création de la section.

Rendez-vous a été pris au 26 mars 2003, également au CIP de Tramelan, pour la séance constitutive. A cette occasion, le nom de la section sera déterminé, les statuts seront adoptés, le comité et les vérificateurs des comptes seront élus et les actions prioritaires à engager seront décidées.

A suivre...

Michel von Wyss
La Chrysalide, rue de la Paix 99,
2300 La Chaux-de-Fonds
michael.vonwyss@ne.ch

Palliativnetz Nordwestschweiz

Das PALLIATIVNETZ feiert im März sein einjähriges Bestehen. Dank vielen engagierten Menschen konnte bereits viel Arbeit geleistet werden. In Arbeitsgruppen, die meist von einem Vorstandsmitglied begleitet wurden, ist an den anspruchsvollen Zielen gearbeitet worden.

- Die Beratungsstelle hat ihren Betrieb aufgenommen. Sie ist an einem halben Tag pro Woche besetzt und konnte schon diverse Male über Tel 061 701 76 76 in Anspruch genommen werden.
- Die Professionalisierung der Palliative Care mit Weiter- und Fortbildungen beinhaltet einen wichtigen Teil der Sektionsarbeit. Ein viel versprechendes und interessantes Programm ist für das laufende Jahr zusammengestellt worden und kann direkt unter www.med-pal.ch abgerufen werden (siehe auch im Veranstaltungskalender in diesem Heft).
- Ein weiteres Ziel, die Vernetzung und Transparenz der verschiedenen Anbieter in Palliativer Medizin, Pflege und Begleitung, ist auf gutem Weg. Ein Mitglied der Sektion hat in ihrer HöFa I Ausbildung

eine Zusammenstellung grösserer und kleinerer, stationärer und ambulanter Anbieter zum Thema ihrer Projektarbeit gemacht. Eine derartige Zusammenstellung existiert bis anhin nicht. Diese wird eine wichtige Grundlage für die weitere Vernetzungsarbeit und für spitalpolitische Überlegungen sein.

Am 8. Mai 2003 um 18.00 Uhr findet im Claraspital in Basel die erste *Generalversammlung* statt. Theophil Spoerri (Seelsorger und Supervisor) wird anschliessend über «Trauer – Annäherung an ein vielschichtiges Thema» reden.

Die Mithilfe unserer bald 100 Mitglieder ist für das Weiterbestehen des PALLIATIVNETZ unerlässlich, sei es durch Vernetzungsarbeit und PR für Palliative Care im persönlichen Umfeld, sei es durch punktuelle Mitarbeit oder sogar durch ein Engagement in einer Arbeitsgruppe oder im Vorstand.

Weitere Mitglieder sind herzlich willkommen, Kontaktaufnahme über Tel 061 701 76 76 oder palliativnetz.nwch@bluewin.ch



Hans Neuenschwander*

Associazione ticinese di cure palliative

La nuova rivista della Società

La Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative ha deciso di divenire editore di una rivista specialistica unica che riunisce le pubblicazioni del movimento palliativo delle regioni linguistiche francese, tedesca e italiana. Infatti avete in mano il prodotto inaugurale di questa collaborazione coordinata. Come vedete, in sintonia con la ricchezza della multiculturalità del nostro paese, vi troverete articoli in varie lingue. La rivista nazionale dedica uno spazio individuale, questo, alle varie sezioni regionali.

Per evitare doppioni e nell'intento di essere parsimoniosi con le risorse umane limitate Azzurro ha chiuso i battenti. Ne prendiamo nota con un occhio che piange e uno che ride. Ci eravamo ormai affezionati al nostro periodico piccolo, ma dignitoso, e rinunciarci richiede un certo lavoro di lutto. D'altronde abbiamo ora la possibilità di apparire regolarmente quattro volte all'anno e assieme alle novità dalla Svizzera Italiana riceverete una pubblicazione che vi informa sulle novità a livello nazionale ed internazionale.

Voglio a questo punto ringraziare i miei colleghi della redazione di Azzurro, Arnaldo Guidini e, in modo particolare Sandra Aprile che è stata il motore di Azzurro e ha svolto la parte del leone nel lavoro redazionale. Grazie Sandra e Arnaldo, vi siete meritati di poter tirare finalmente il fiato.

Servizio di Cure Palliative (SCP) dello IOSI

In questi mesi c'è parecchio fermento nel SCP: l'Ente Ospedaliero Cantonale, grazie agli interventi di una direzione molto motivata, ha deciso di dare la priorità a questo ramo della medicina aumentandone le risorse. Il budget è praticamente raddoppiato, di modo che entro la fine dell'anno in corso i quattro ospedali principali del Cantone disporranno di un'équipe di consulenza di cure palliative. In estate verrà aperta l'Unità di Cure Palliative all'Ospedale S. Giovanni di Bellinzona, all'interno dell'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana (IOSI). Ciò rappresenta un tassello importante nel progetto di rendere la medicina palliativa accessibile a

tutta la popolazione e avrà la funzione di riferimento di qualità. Si tratta di un passo indispensabile per i futuri accreditamenti di strutture e qualità.

Sono inoltre stati avviati due progetti di qualità per il trattamento del dolore cronico «Uniti Contro il Dolore» (UCD), uno all'Ospedale Beata Vergine di Mendrisio e l'altro all'Ospedale Carità di Locarno. Essi seguono il progetto precursore messo in atto a partire dal 1998 all'Ospedale Regionale di Lugano. Si tratta di un lavoro di qualità che viene condotto sotto forma di audit con il supporto della Lega Svizzera Contro il Cancro.

Hospice Ticino

Ormai da più di un anno Hospice è diventata un'associazione cantonale. La sua attività, anche nei nuovi territori del Sopraceneri, si è avviata molto bene e la domanda sta aumentando costantemente. A seguito dell'estensione si è reso necessario un ampliamento del centro di coordinamento. Grazie al supporto della Città di Lugano, Hospice Ticino ha pertanto traslocato in una casetta in Viale dei Faggi 8 a Lugano. Hospice si è modernizzato anche dal lato elettronico. Dispone ora di una raccolta dati centralizzata di tutte le sezioni regionali, grazie ad una cartella informatizzata.

La Fondazione Hospice ha recentemente commissionato uno studio di necessità e di fattibilità per una Casa Hospice nel nostro Cantone. I primi risultati dello studio arriveranno a marzo 2003.

Associazione Triangolo

Dopo l'Associazione Hospice Ticino, anche l'Associazione Triangolo è stata accolta nel gruppo degli enti d'appoggio allo Spitem ed è pertanto considerata dal Cantone un'offerta sanitaria complementare allo Spitem. Il Triangolo si occupa in particolare della cura dei pazienti che fanno capo a strutture private nel Sopra e Sottoceneri. Le due associazioni, Hospice Ticino e Triangolo, sono pertanto complementari e garantiscono in tal modo la copertura totale del territorio.

Formazione

Oltre ai momenti di formazione puntuali offerti dall'Associazione ticinese di cure palliative (ATCP), dal SCP, da Hospice e dall'Associazione Triangolo, sono da ricordare e da segnalare in particolare due progetti:

1) Curriculum di sensibilizzazione alle cure e alla medicina palliativa, offerto dall'ASI. Si tratta di un

* dott. Hans Neuenschwander, Presidente ATCP



piccolo curriculum di formazione che prevede due incontri di tre giornate. Viene animato da risorse del SCP e di Hospice (medico e infermieri) con un supporto esterno per ampliare l'offerta pluridisciplinare (psicologa, geriatra).

- 2) Il secondo progetto è in fase di pianificazione. Si tratta infatti di elaborare un corso interdisciplinare in collaborazione con la Scuola superiore per le formazioni sanitarie di Stabio.

Meeting di Cure Palliative

Come è tradizione, il 6° Meeting di Cure Palliative si terrà in ottobre 2003. Conterrà un'offerta di formazi-

one originale e interattiva per i professionisti regionali sotto forma di Bus Round. La parte scientifica del meeting sarà ancora dedicata al progetto nazionale dell'accreditamento in cure palliative e si terrà come l'anno scorso al Convento di Bigorio. Questo meeting, conosciuto anche come il "Meeting del S. Salvatore", è diventato così un punto fisso e importante nell'agenda della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative. Troverete una descrizione dettagliata di tale progetto nella rivista.

Claude Fuchs

Palliative care – NETZWERK ZÜRICH

Palliativ-Forum

Um den Ärzten und Interessierten von auswärts entgegenzukommen, hat der Vorstand beschlossen die Forumsveranstaltungen eine Stunde später anzusetzen. Das Palliativ-Forum beginnt also neu um 18.00 Uhr (bis 20.00 Uhr) und zwar – ebenfalls neu – im Hörsaal Ost des Universitätsspitals Zürich. Dort haben wir im Foyer bei einem kleinen Aperò die Möglichkeit zu persönlichen Kontakten und informellem Austausch.

Das erste Palliativ-Forum dieses Jahres findet am Dienstag, 25. März statt, und zwar zum Thema: «Palliative Care-Projekte im Kanton Zürich und in der Schweiz». Anschliessend an das Forum findet die Generalversammlung von «palliative care – NETZWERK ZÜRICH» statt.

Nächstes Forum: Dienstag, 1. Juli 2003, 18.00 Uhr

Nächste Fallbesprechung: Mittwoch 14. Mai 2003, 18.00 Uhr

Ausstellung «palliative care – leben bis zuletzt»

«palliative care – NETZWERK ZÜRICH» organisiert vom 6. November 2003 bis 30. Januar 2004 im Stadthaus Zürich eine grosse Ausstellung unter dem Titel «palliative care – leben bis zuletzt».

Ziel der Ausstellung ist, dass Begriffe wie Palliative Medizin oder Palliative Care für Besucherinnen und Besucher mit konkreten Vorstellungen verbunden und klar verständlich werden. Sie sollen merken, dass Palliative Care eine Haltung ist, die die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen in den Mittelpunkt stellt, dass dazu aber auch viel fachspezifisches Wissen nötig ist. Besucherinnen und Besucher sollen angeregt werden, sich Gedanken zu ihren eigenen Bedürfnissen zu machen und diese in der Ausstellung auch auszudrücken. Mit der Ausstellung wollen wir Betroffene und ihre Angehörigen, potentielle Betroffene, aber auch PolitikerInnen, Kreise des Gesundheitswesens sowie Behörden erreichen.

Über die verschiedenen Rahmenveranstaltungen, die die Ausstellung begleiten, werden wir später berichten. Vorläufig sei erst auf das Benefizkonzert von «DO LORD Gospel Power» am 9. November im Fraumünster, Zürich, hingewiesen.



Wollen Sie einen Beitrag leisten am Austausch zwischen Fachleuten an der

Nationale Palliative Care und Krebstagung 2003?

Eine gemeinsame Veranstaltung der Schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP) und der Krebsliga Schweiz (KLS).

Forum Freiburg – Donnerstag, 20.11.2003

Für Sie eine einmalige Chance an über 600 Fachleuten, Vertretern der Gesundheitspolitik und der Medien Ihr Angebot in der Palliation zu kommunizieren, mit:

- einem Poster;
- einer Teilnahme an einem Stand Ihres Kantones;
- einer Kurzpräsentation (max. 15' im Satellitenforum);



Wünschen Sie zusätzliche Informationen? Dann teilen Sie Ihre berufliche Adresse (inkl. Tel. und Faxnummer sowie Email Adresse) an Georges Neuhaus, Programmleiter Palliative Care der Krebsliga Schweiz mit. Am Besten per Mail: neuhaus@swisscancer.ch (Tel. 031 389 91 23 – Fax 031 389 91 60). Sie erhalten dann vor Ende April Unterlagen mit detaillierten Angaben.

Souhaitez-vous apporter une contribution à l'échange entre professionnels lors de la

Journée nationale de médecine et de soins palliatifs et Conférence suisse sur le cancer ?

Une manifestation commune de la Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs (SSMSP) et de la Ligue suisse contre le cancer (LSC).

Forum Fribourg – Jeudi 20 novembre 2003

Il s'agit pour vous d'une chance exceptionnelle de présenter votre offre en soins palliatifs à plus de 600 professionnels du domaine, politiciens de la santé et aux médias, ceci sous forme :

- d'un poster;
- d'une participation à un stand commun de votre canton;
- d'une présentation brève (max. 15' dans le cadre d'un forum satellite).

Vous pouvez obtenir des renseignements complémentaires en indiquant vos coordonnées professionnelles (avec votre no de téléphone et fax ainsi votre Email) à Georges Neuhaus, Responsable de programme Palliative Care de la Ligue suisse contre le cancer, de préférence par courrier électronique: neuhaus@swisscancer.ch (Tél. 031 389 91 23 – Fax 031 389 91 60). Vous recevrez une documentation détaillée avant la fin avril 2003.

26 mars 2003, 20.00h

Suite à la journée de Tramelan

evtl. Fondation d'une section BEJUNE de la SSMSP

Lieu

CIP, Tramelan

Info

Michel von Wyss, e-mail: michel.vonwyss@ne.ch

Module 1: 28 – 29 mars 2003

Module 2: 02 – 03 mai 2003

**Médecine palliative – cours de base pour
les médecins**

Lieu

Bex/VD

Info

ligue suisse contre le cancer, Berne

02. – 05. April 2003

**Kongress der Europäischen Gesellschaft für
Palliative Care**

NL-Den Haag

**Congrès de l'Association Européenne de
Soins Palliatifs**

NL-La Haye

**Congresso dal Associazione Europea di
Cure Palliative**

NL-I'Aia

Info

E-mail: eapc03@kenes.com,

www. Kenes.com/eapc2003/

10 – 12 avril 2003

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

Lieu

Les Diablerets

Info

ligue suisse contre le cancer, Berne

15 aprile 2003

**Incontro di formazione ATCP Neurologia
e cure palliative**

Luogo

Aula Magna, Ospedale Civico, Lugano

Informazioni

Servizio Cure Palliative, Ospedale Italiano, Lugano

Tel.: 091 811 75 94,

E-Mail: cure.palliative@ticino.ch

01. – 03. Mai 2003

**Palliativ-Betreuung von Tumorkranken
8. Internationales Seminar**

Ort

Kartause Ittingen, Warth bei Frauenfeld

Info und Anmeldung

Kongress-Sekretariat/ESO-D

Frau Doris Hoevel, Rorschacherstrasse 150,
9006 St. Gallen

Tel. 071 243 00 32, Fax 071 245 68 05,

E-mail: eso-d@sg.zetup.ch

08. Mai 2003, 18.00 – 19.00 Uhr

**Trauer – Annäherung an ein vielschichtiges
Thema**

Referent

Pfr. Theophil Spörri

Palliativnetz Nordwestschweiz

Ort

St. Claraspital, Basel (anlässlich GV)

13. Mai 2003, 20.00 – 21.30 Uhr

**Schmerztherapie bei Krebspatienten –
Chancen und Fallstricke**

Referenten

Dr. Heike Gudat, Dr. Urs Leibundgut,

Dr. Rudolf Ott, Susi Perret, Dr. Martin Schnyder

Palliativnetz Nordwestschweiz

Ort

St. Claraspital, Basel

14. Mai 2003, 18.00 – 20.00 Uhr

Palliativ-Forum Zürich: Fallbesprechungen

Palliative care – NETZWERK ZÜRICH

Ort

noch nicht bekannt

4 giugno 2003

Pomeriggio di formazione ATCP

Spazio Aperto, Bellinzona

Informazioni

ATCP, Bellinzona, Tel. 091 820 64 20

05. Juni 2003

**Promo-Tour Bern SGPMP und
Krebsliga Schweiz**

Infos

Krebsliga Schweiz, Bern

24. Juni 2003, 10.00 – 16.00 Uhr/h

Jahrestagung und GV SGPMP

Journée annuelle et Ass. Générale SSMSP

Giornata annuale et Ass. Generale SSMCP

«Nachdenken über Medizin – Nachdenken über
Palliative Care»

«Penser la médecine – penser les soins palliatifs»

«riflettere della medicina – riflettere del curo
palliativo»

Ort/lieu/luogo

Hotel Ador, Laupenstrasse 15, 3001 Bern

Infos

Prof. F. Stiefel, CHUV, Lausanne

e-mail: frederic.stiefel@inst.hospvd.ch

1. Juli 2003

Palliativ-Forum Zürich

Aus- und Weiterbildungen in Palliative Care

Palliative care – NETZWERK ZÜRICH

Ort

Universitätsklinik Zürich, Hörsaal Ost, Zürich

19. August 2003, 20.00 – 21.30 Uhr

**Palliative Care im Kanton Solothurn –
es tut sich was!**

Referenten

Dr. Thomas Egger, C. Knipping (angefragt),

H. Schwaller

Palliativnetz Nordwestschweiz

Ort

Altes Spital Solothurn, Solothurn

Modul 1: 25. – 29. August 2003

Modul 2: 23. – 25. Oktober 2003

**Interdisziplinäre Weiterbildung in
Palliative Care**

Ort

Walchwil/ZG

Info

Krebsliga Schweiz, Bern

Modul 1: 29. – 30. August 2003.

Modul 2: 12. – 13. September 2003

Palliativmedizin Basiskurs für Ärztinnen und Ärzte

Ort

Appenberg/BE

Info

Krebsliga Schweiz, Bern

Module 1: 12 – 13. septembre 2003

Module 2: 03 – 04 octobre 2003

**Médecine palliative – cours de base
pour les médecins**

Lieu

Montilier/FR

Info

ligue suisse contre le cancer, Berne

04. – 06. September 2003

**Kommunikationstraining für Ärztinnen, Ärzte
und Pflegende von Krebskranken**

Ort

Interlaken

Info

Krebsliga Schweiz, Bern

09. September 2003

**2. Schweiz. Ausbildungstagung für Palliative Care
2e Journée suisse de Formation en Soins Palliatifs**

Info

francoise.porchet@urbanet.ch

15 – 17 ottobre 2003

6° Incontri di medicina palliativa con Bus Round

Luogo

Convento di Brigorio

Informazioni

Servizio Cure Palliative, Ospedale Italiano, Lugano
Tel.: 091 811 75 94,
E-Mail: cure.palliative@ticino.ch

06. November 2003 – 30. Januar 2004

**Ausstellung «Palliative Care –
Leben bis zuletzt»**

Palliative care – NETZWERK ZÜRICH

Ort

Stadthaus Zürich

20. November / 20 novembre / 20 novembre 2003

**Nationale Palliative Care-und
Krebstagung 2003
Journée nationale en soins palliatifs et
journée suisse du cancer
Giornata nazionale nel cure palliative e
giornata svizzera del cancro**

Anmeldung / inscriptions / iscrizione

Krebsliga Schweiz, Bern

04. – 06. Juni 2004

**3rd research Forum of European Association
for Palliative Care
«Methodology for Palliative Care Research»**

Stresa, Lago Maggiore / Italy

Info

research2004@effetti.it

Adressen / adresses / indirizzi:

Krebsliga Schweiz

Kurssekretariat

Claudia Bigler, Effingerstrasse 40,

Postfach 8219, 3001 Bern

Tel. 031 389 91 40, e-mail: bigler@swisscancer.ch,

Online Anmeldung/inscriptions:

www.swisscancer.ch

Palliativnetz Nordwestschweiz

Die Veranstaltungen sind kostenlos /

keine Anmeldung erforderlich

Infos

palliativnetz.nwch@bluewin.ch oder über das

Sekretariat Tel. 061 701 76 76

Hospiz im Park, Stollenrain 12, 4144 Arlesheim

St. Claraspital, Kleinriehenstrasse 30, 4058 Basel

Altes Spital Solothurn, Oberer Winkel 2,

4500 Solothurn

Palliative care – Netzwerk Zürich

Tel. 01 242 9545 (nur freitags besetzt),

e-mail: pallnetz@bluewin.ch

