

Nr. 04/2004
Winter
Hiver
Inverno

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

palliative-ch



On the way to QUALITY

Qualitätsmanagement und Palliative Care; das kleine 1x1 – wie fange ich morgen an?

Ramona Baumann

Qualité en soins palliatifs: une expérience belge

Dr. Marianne Desmedt

Qualität für wen? – Perspektive eines Angehörigen

Andreas Koller

On the way to quality - Ein Projekt der AG Qualität der SGPM

Dr. Steffen Eychmüller

SORGSAM - Qualitätshandbuch für stationäre Hospize

Pfr. Claude Fuchs

Aachen /Aix-la Chapelle / Aquisgrana

9th Congress EAPC, 8-10 April 2005

Recormon® – Mehr Energie für mehr Leben



Mehr Energie für mehr Leben

Neu in der Anämiebehandlung:
Recormon® 30000 IE Fertigspritze
1x wöchentlich bei Tumorpatienten*

* Recormon ist für die 1 x wöchentliche subkutane Verabreichung in der Erhaltungsphase bei renaler Anämie und bei erwachsenen Patienten mit multiplm Myelom (MM), niedrig malignem Non-Hodgkin-Lymphom (IgNHL) oder chronischer lymphatischer Leukämie (CLL), die einen relativen Erythropoietinmangel aufweisen und eine antitumorale Therapie erhalten, zugelassen.

Recormon® (Epoetin beta, rekombinantes humanes Erythropoietin), Swissmedic Verkaufskategorie A. **Indikationen:** Renale Anämie bei fortgeschrittener chronischer Niereninsuffizienz (Dialyse und Prädialyse). Anämie (Hb < 10 g/dl) bei Erwachsenen mit hämatologischen Tumoren (MM, IgNHL, CLL) mit relativem Erythropoietinmangel und unter antitumorale Therapie. Bei Erwachsenen mit soliden Tumoren (Hb < 10,5 g/dl) unter Chemotherapie, die eine Anämie verursachen können. Präoperativ zur Gewinnung von Eigenblut. **Dosierung:** *Nephrologie:* Korrekturphase s.c. oder i.v.: Zur Hämatokritkorrektur (Hkt) auf 30-35% initial s.c. 20IE/kgKG 3x/Woche oder i.v. 40IE/kgKG 3x/Woche. Maximaldosis: 720IE/kgKG pro Woche. Erhaltungsphase: Start mit 50% der letzten Dosis der Korrekturphase, dann Erhaltungsdosis individuell einstellen. Die Verabreichung der Erhaltungsdosis kann in einer 1x wöchentlichen subkutanen Gabe oder verteilt auf 3-7 Einzeldosen pro Woche erfolgen. Patienten, die in der 1x wöchentlichen Anwendung stabil sind, können auf eine Anwendung alle zwei Wochen umgestellt werden. In diesem Fall können Dosiserhöhungen nötig werden. Maximaldosis: 1600IE/ kgKG/Woche. *Onkologie:* empfohlene Startdosis = s.c. 450IE/kgKG/Woche in 1 Injektion (hämatol. Tumoren) oder in 3-7 Einzeldosen. Maximaldosis: 900IE/kgKG/Woche s.c. *Präoperativ zur Gewinnung von Eigenblut:* Individuelle Dosisfestlegung gemäss spezieller Berechnungsformel (siehe Kompendiumstext Recormon) in Abhängigkeit vom erwarteten Blutverlust. **Kontraindikationen:** Schwer kontrollierbare Hypertonie; Schwangerschaft; Stillzeit; Kinder < 2 J. **Vorsichtsmassnahmen:** Mit Vorsicht anwenden bei Malignomen, bei epileptiformen Erkrankungen, bei Thrombozytose, bei chronischer Leberinsuffizienz, bei Patienten mit dekompensierter Hypertonie und bei ischämischen Gefässerkrankungen. Folsäure-, Vitamin B12- und Eisenmangel sollten ausgeschlossen sein, da hierdurch die Wirksamkeit von Recormon® vermindert wird. **Unerwünschte Wirkungen:** Hypertonie, Thrombooserisiko. In sehr seltenen Fällen traten unter Therapie mit rHuEPO neutralisierende Erythropoietin-Antikörper mit oder ohne agenerativer Anämie (Pure red-cell aplasia, PRCA) auf. *Ausführliche Informationen entnehmen Sie bitte dem Arzneimittel-Kompendium der Schweiz.*



Roche Pharma (Schweiz) AG
4153 Reinach

Tel. 061 715 41 11, Fax 061 715 41 12
www.roche-pharma.ch

4	Editorial / Editorial / Editoriale		
	Fachartikel / Articles originaux / Articoli originali		
7	Ramona Baumann Qualitätsmanagement und Palliative Care; das kleine 1x1 – wie fange ich morgen an?		
10	Résumé français		
11	Riassunto italiano		
12	Dr. Marianne Desmedt Qualité en soins palliatifs: une expérience belge		
16	Deutsche Zusammenfassung		
17	Riassunto italiano		
18	Andreas Koller Qualität für wen? – Perspektive eines Angehörigen		
21	Résumé français		
22	Riassunto italiano		
24	Dr. Steffen Eychmüller On the way to quality – Ein Projekt der AG Qualität der SGPMP		
25	Résumé français		
26	Riassunto italiano		
27	Pfr. Claude Fuchs SORGSAM – Qualitätshandbuch für stationäre Hospize		
	Forschung / Recherche / Ricerca		
29	Dr. Florian Strasser Neues aus der Forschung		
30	Nouvelles de la recherche		
31	Notizie della ricerca		
32	Dr Karine Moynier Bigorio 2004		
	Veranstaltungen / Manifestations / Manifestazioni		
35	Aachen: 9. Kongress der EAPC 8.–10. April 2005		
35	Aix-la Chapelle: 9ème Congrès de l'EAPC, 8–10 avril 2005		
37	Aquisgrana: 9. Congresso dell'EAPC, 8–10 aprile 2005		
	Institutionen / Institutions / Istituzioni		
38	Dr C. Cachin, M.-J. Paquier , J. Arm Soins palliatifs à Orbe: 10 ans d'activité		
	PallioScope		
41	Dr. Sophie Pautex Sédation terminale aux Pays-Bas Michel von Wyss Ethique des soins palliatifs Plasch Spescha « ... und falls dir der Krebs Angst macht ...»		
	Nachrichten SGPMP / Nouvelles SSMSP / Notizie SSMCP		
42	Prof. Fritz Stiefel Danke! Merci! Grazie		
44	Claude Fuchs Jahrestagung und Generalversammlung 2004 der SGPMP		
44	Journée annuelle et assemblée générale 2004 de la SSMSP		
45	Giornata annuale e Assemblea generale 2004 della SSMCP		
	Regionen / Régions / Regioni		
46	Arc Jurassien		
47	Bern		
47	Innerschweiz		
47	Nordwestschweiz		
47	Ostschweiz		
48	Ticino		
49	Vaud		
50	Zürich		
	KLS / LSC / LSC		
51	Krebsliga Schweiz Eva Birrer - Promotour Palliative Care 4. November 2004 im Kanton Zug		
52	Promotour Valais, Promotour Wallis, 20 janvier/20. Januar 2005		
52	Uniti contro il dolore – un'iniziativa della Lega svizzera contro il cancro che si fa strada		
53	Kurse KLS / Cours LSC / Corsi LSC		
	Kalender / Calendrier / Calendario		
54	Kalender / Calendrier / Calendario		



Michel von Wyss

Éditorial

On the way to quality

C'est le thème de ce numéro. Ce fut aussi le sujet des journées nationales de la SSMSP à St-Gall les 16 et 17 septembre dernier. L'enjeu de la qualité en soins palliatifs y a été abordé sous plusieurs angles complémentaires afin de permettre aux participants de prendre du recul par rapport à cette importante dimension. Parmi les conférences en plénière, relevons:

- un proche d'une personne décédée qui a exprimé de façon très convaincante ce que signifie, à son avis, la qualité pour un patient en fin de vie et ses proches;*
- l'infirmière responsable de la mise en place de la norme 25 de Sana-cert à l'hôpital multisite de Langnau et Burgdorf en Emmental (management de la qualité en soins palliatifs dans une équipe de soins) a partagé les étapes, les premiers résultats et les résistances de cette démarche que l'on peut considérer comme le B-A BA du management de la qualité;*
- enfin, la responsable médicale d'un service d'interface entre l'hôpital et le domicile, à Bruxelles, a partagé une démarche d'amélioration continue de plusieurs années ayant eu comme objectif d'améliorer en plusieurs étapes l'information et la communication entre cette équipe et les médecins traitants des patients concernés à domicile;*

Vous trouverez de larges reflets de ces exposés dans ce numéro.

«La qualité», sujet bateau? «La qualité» slogan tarte à la crème? «La qualité»: en route pour d'énormes référentiels et une nouvelle vague de paperasseries?

Non, si les équipes de soins palliatifs de Suisse se mettent aujourd'hui sur le chemin de la qualité, ce n'est ni par effet de mode, ni pour donner bonne impression, ni avec l'intention de substituer un surcroît de tâches

administratives au temps à passer auprès du malade et de sa famille.

Si nous avons aujourd'hui à nous préoccuper de la qualité de nos services, c'est pour trois raisons. La première est que la place des soins palliatifs doit pouvoir être mieux connue et reconnue comme importante parmi les offres de santé et que nous avons à en démontrer le bien-fondé; la deuxième est que désormais toute prestation de santé doit faire la preuve de son adéquation, de sa qualité et de son efficacité pour être reconnue au sens de la LAMal. Enfin, last but not least, nous nous devons de fournir aux patients et à leurs proches des prestations qui contribuent au mieux à leur qualité de vie et le respect de nos standards de qualité est la meilleure façon de le garantir.

On the way to quality en soins palliatifs. C'est le chemin pris par environ 25 équipes de soins palliatifs de Suisse dès cet automne pour concrétiser formellement des projets d'amélioration continue qui combleront certaines lacunes dans un travail tout à la fois sérieux et ludique. Stefan Eychmüller, responsable du groupe de travail «qualité» de la SSMSP, vous décrit dans son article, la marche à suivre proposée. Toute institution de soins est la bienvenue si elle souhaite se joindre à cette démarche, même si elle n'est pas spécialisée en soins palliatifs.

On the way to quality c'est peut-être surtout une culture nouvelle à diffuser dans nos équipes et plus largement autour de nous. C'est «dire ce que l'on fait, écrire ce que l'on dit et vérifier que l'on fait bien ce qu'on a écrit». Davantage que cela, c'est utiliser nos dysfonctionnements non pas pour chercher des coupables et s'en «laver les mains», mais pour améliorer constamment nos processus, en trouvant ensemble des solutions durables.

On the way to quality: si l'on s'est donné ce slogan en anglais, ce n'est pas pour faire «chewing-gum», c'est pour qu'il soit le même dans nos trois régions linguistiques.

Let's go together on the way to quality!

*Membre du comité de la SSMSP
Responsable administratif et social
Direction collégiale
Centre de soins palliatifs la Chrysalide
Paix 99
2300 La Chaux-de-Fonds
Tel 032 913 35 23
michel.vonwyss@ne.ch*

Editorial

On the way to quality

So das Thema dieser Nummer. So lautete aber auch das Thema der diesjährigen Jahrestagung der SGPMP am 16./17. September in St.Gallen. Dort wurde die Thematik der Qualität in Palliative Care aus mehreren sich ergänzenden Perspektiven beleuchtet, was den Teilnehmern erlaubte, einen gewissen Abstand zu dieser wichtigen Dimension zu gewinnen. Unter den Plenumsreferaten seien hier folgende erwähnt:

- ein Angehöriger einer verstorbenen Patientin legte sehr überzeugend dar, was seiner Meinung nach Qualität für einen Patienten am Lebensende und seine Angehörigen bedeuten kann;
- die im Regionalspital Emmental (Langnau und Burgdorf) für die Einführung der Norm 25 von Sanacert (Qualitätsmanagement in Palliative Care) verantwortliche Pflegefachfrau zeigt die einzelnen Schritte dazu, die ersten Resultate und die Hindernisse auf, die dabei zu überwinden waren. So entsteht wie ein kleines 1 x 1 des Qualitätsmanagements;
- schliesslich beschreibt die verantwortliche Ärztin von Interface, einem mobilen Palliative Care-Team in der Region von Brüssel, den mehrjährigen Prozess, der zum Ziel hatte, über mehrere Etappen die Information und die Kommunikation zwischen diesem Team und den behandelnden Hausärzten zu verbessern.

«Qualität», ein modisches Thema? ein abgedroschener Slogan? ein Weg zu noch mehr dicken Nachschlagewerken und weiteren Papierfluten?

Nein. Wenn sich heute Palliative Care-Teams in der Schweiz auf den Weg zu mehr Qualität machen, dann weder um einer Mode nachzukommen, noch um guten Eindruck zu machen. Und erst recht nicht, um noch mehr von der Zeit beim Pa-

tienten und seinen Angehörigen durch administrative Arbeiten zu ersetzen.

Wenn wir uns heute mit Qualität beschäftigen, so hat dies drei Gründe. Der erste ist, dass die Stellung von Palliative Care als ein wesentliches Angebot im Gesundheitswesen besser bekannt und anerkannt werden sollte. Dies müssen wir aber belegen können. Der zweite ist, dass jede Leistung im Gesundheitssektor sich als angemessen, qualitativ hochstehend und effizient erweisen muss, um vom KVG anerkannt zu werden. Schliesslich - last but not least - sind wir es uns auch selber schuldig, unseren Patienten und ihren Angehörigen Leistungen anzubieten, die das Bestmögliche zu ihrer Lebensqualität beitragen sollen. Die Respektierung unserer Qualitätsstandards ist der beste Weg dazu.

On the way to quality in Palliative Care. So heisst also der Weg, auf den 25 Palliative Care-Teams aus der ganzen Schweiz sich diesen Herbst begeben haben. Unter diesem Motto sollen Projekte, die auf immer neue Verbesserungen hinzielen, eine formelle Konkretisierung finden und in einer zwar ernsthaften, zugleich aber auch spielerischen Art dazu beitragen, noch bestehende Schwachpunkte auszumerken. Dr. Steffen Eychmüller, der Verantwortliche der Arbeitsgruppe «Qualität» in der SGPMP beschreibt in seinem Artikel, wie dabei vorzugehen ist. Jegliche Institution, die sich diesem Prozess anschliessen möchte, ist uns willkommen, auch wenn sie nicht auf Palliative Care spezialisiert ist.

On the way to quality, das bedeutet vielleicht vor allem eine neue Kultur, die in unseren Teams und weiter um uns herum Fuss fassen soll. Es geht darum, zu «sagen, was man tut, zu schreiben, was man sagt, und dann zu schauen, dass man wirklich tut, was

man geschrieben hat.» Es geht nicht darum das, was bei uns falsch läuft, dazu zu benutzen, Schuldige zu finden und uns selber die Hände in Unschuld zu waschen, sondern darum, unsere Abläufe immer wieder zu verbessern und miteinander nachhaltige Lösungen zu finden.

On the way to quality: Wenn wir für diesen Slogan die englische Sprache gewählt haben, so nicht um besonders cool zu wirken, sondern damit er in allen Landesteilen gleich lautet.

Let's go together on the way to quality!



Editoriale

On the way to quality

E' il tema di questo numero. E' stato anche l'argomento principale delle giornate nazionali della SSMCP a S. Gallo del 16 e 17 settembre scorsi. L'approccio al problema della qualità in cure palliative è stato discusso sotto diverse angolature complementari per consentire ai partecipanti una visione prospettica di questa importante dimensione. Delle relazioni svolte in sedute plenarie occorre evidenziare:

- il congiunto di una persona deceduta ha espresso in modo molto convincente ciò che significhi, a suo avviso, la qualità per un malato in fine di vita e i suoi familiari;
- l'infermiera responsabile dell'applicazione della norma 25 di Sanacert all'ospedale multisito di Langnau e Burgdorf nell'Emmental (gestione della qualità in cure palliative in seno ad una équipe di cura) ha condiviso le tappe, i primi risultati e le difficoltà di questa procedura che si può considerare come il B-A BA della gestione della qualità;
- infine, la responsabile medica di un servizio d'interfaccia fra ospedale e domicilio, a Bruxelles, ha informato di un procedimento della durata di alcuni anni, il cui obiettivo era il miglioramento in varie tappe dell'informazione e della comunicazione fra l'équipe e i medici curanti a domicilio.

Troverete in questo numero un'ampia eco di questi interventi.

«La qualità», soggetto di moda? Uno slogan di facile argomentazione? Una strada aperta a nuove opere da consultare e ad un'altra ondata di scartoffie?

Nulla di ciò. Se le équipes di cure palliative svizzere si mettono oggi sulla via della qualità, non è certo per seguire una moda né solo per dare una buona immagine di sé e nemmeno con

l'intenzione di sostituire il tempo da dedicare al malato ed alla sua famiglia con l'incremento del lavoro amministrativo.

Oggi ci dobbiamo preoccupare della qualità delle nostre prestazioni per tre motivi. Il primo è che la posizione delle cure palliative deve essere meglio conosciuta e riconosciuta come importante nel contesto delle offerte sanitarie e noi dobbiamo dimostrare la fondatezza di questa asserzione. Il secondo è che ormai ogni prestazione sanitaria deve fornire la prova delle sue adeguatezza, qualità ed efficienza per essere riconosciuta ai sensi della LaMAL. Infine, last but not least, è nostro dovere offrire ai pazienti ed ai loro familiari prestazioni che migliorino la loro qualità di vita e il rispetto dei nostri standards di qualità è il modo migliore di garantirlo.

On the way to quality in cure palliative è la strada imboccata, a partire da questo autunno, da circa 25 équipes di cure palliative in Svizzera per attuare formalmente progetti di miglioramento continuo che colmeranno certe lacune in un lavoro nel contempo serio e ludico. Steffen Eychmüller, responsabile del gruppo di lavoro «Qualità» della SSMCP, illustra nel suo articolo il percorso previsto. Ogni istituzione di cura, anche se non specializzata in cure palliative, è benvenuta se desidera accompagnarci su questa strada.

On the way to quality è forse soprattutto una nuova cultura da diffondere nelle nostre équipes e, in un più ampio contesto, intorno a noi. Significa «dire ciò che si fa, scrivere cosa si dice e verificare che sia ben fatto ciò che si è scritto». Inoltre, si tratta di utilizzare le nostre disfunzioni non per la ricerca dei colpevoli e per «lavarsene le mani» bensì per migliorare costantemente i nostri procedimenti, trovando insieme soluzioni durevoli.

On the way to quality: non per snobismo ci siamo dotati di questo slo-

gan in inglese, ma perché sia uguale nelle tre regioni linguistiche.

Let's go together on the way to quality!

Der Titel des Artikels heisst: «Qualitätsmanagement und Palliative Care; das kleine 1x1 – wie fange ich morgen an?» Dieser Titel ist sicher eine Vereinfachung, denn Palliative Care an sich und die Einführung von Palliative Care in einer Organisation sind immer ein komplexer Prozess. Im ersten Teil gebe ich aus Sicht des Managements einige zusammengefasste theoretische Grundsätze weiter und werde im zweiten Teil von unseren Erfahrungen berichten. Ich denke, dass sie in allen Bereichen (Spital, Spitex, Alterseinrichtung oder in einem einzelnen Team) angewendet werden können.

Ramona Baumann

Qualitätsmanagement und Palliative-Care: das kleine 1x1 – wie fange ich morgen an?



Ramona Baumann

Theoretische Grundlagen

Tip 1: Allgemeine Entwicklungsvoraussetzungen

Wenn in einem Betrieb etwas Neues entstehen soll, müssen zwei Voraussetzungen erfüllt sein:

Es müssen erstens Probleme oder Fragestellungen vorhanden sein, die sich als störend oder unbefriedigend, aber entwicklungsfähig heraus stellen. Das Problem muss so deutlich und wichtig sein, dass sich Einzelpersonen oder eine Gruppe finden, die daran auch etwas verändern wollen.

Als Zweites braucht es eine Führung, die bereit und in der Lage ist, Veränderungsprozesse durch entsprechendes Management zu unterstützen und ermöglichen.

Beim Thema Palliative Care können Sie beispielsweise auf das Problem stossen, dass ein interprofessionell unterschiedliches Verständnis von Palliation zu langwierigen Diskussionen und Konflikten führt; dass aus mangelndem Wissen oder wegen fehlender Hilfsmittel Patienten in Palliativsituationen zu wenig professionelle Betreuung angeboten wird; oder dass der Tod allgemein als Tabuthema (im Spital sicher noch verstärkt) ganz einfach verschwiegen wird.

Tip 2: Initiative ergreifen und Antrag stellen

Sorgen Sie dafür, dass betroffene, interessierte und motivierte Mitarbeitende (seien sie von der Basis oder vom Kader) zusammensitzen und das Problem (oder die Probleme), sowie den Entwicklungs- und Veränderungsbedarf beschreiben.

Lassen Sie zu, dass sensibilisierte Mitarbeitende an die oberste Leitung der Institution den Antrag stellen, Massnahmen zu treffen, um Entwicklung in Gang zu bringen.

Tip 3: Es braucht ein geeignetes Management

Ist die Problemeinsicht so weit gewachsen, dass aufgrund eines Führungsentscheides ein Entwicklungsprozess in Gang gesetzt werden soll, braucht es im hektischen All-

tagsgeschehen ein Führungsverhalten und Führungsinstrumente, damit das kleine Entwicklungspflänzchen überhaupt gedeihen kann: Projektmanagement ist aus meiner Sicht eine geeignete Form, Veränderungsprozesse zu führen.

Projektmanagement definiert grundsätzlich einen bestimmten Auftrag und verantwortet die Planung, Überwachung und Koordination des Projektverlaufs.

Projekt meint:

- ein einmaliges Vorhaben,
- eine komplexe Aufgabe,
- ein zielgerichtetes Vorhaben,
- einen zeitlichen Rahmen und
- limitierte Ressourcen.

Management meint:

- planen,
- überwachen,
- koordinieren,
- vernetzen und
- steuern.

Projektmanagement, in welcher Form auch immer, dient also dazu, wichtigen Projekten auch im hektischen Alltagsbetrieb Raum und Gewicht zu geben. Ich behaupte, dass der häufigste Grund für gescheiterte Projekte beim ungenügenden Projektmanagement liegt.

Wenn die oberste Führungsebene die Problematik erkennt und Möglichkeiten zu deren Bearbeitung sieht, fällt sie einen Führungsentscheid. Aber Achtung!

Tip 4: Ohne Auftrag keine Aktivitäten im Projekt!

Um eine Veränderung erzielen zu können, muss die Bereitschaft dazu vorhanden sein. Da das Thema Palliative Care interdisziplinär bearbeitet werden muss, ist es hier besonders wichtig, Veränderungen nicht nur von einer Berufsgruppe aus erzielen zu wollen. Die anderen Berufsgruppen müssen dafür gewonnen werden.

Gelingt dies am Anfang noch nicht, muss vorerst erneute Motivationsarbeit geleistet werden.

Tip 5: Lassen sie sich einen konkreten Projektauftrag geben!

Was gehört zu einem Projektauftrag?

- Was ist die Ausgangslage, die Problemstellung?
- Welches sind die Zielsetzungen des Projektes, der Soll-Zustand, der erreicht werden soll?

Das könnte z.B. heissen:

- Ein einheitliches und überarbeitetes Palliativ-Konzept ist erstellt und wird in allen festgelegten Spitalbereichen entsprechend umgesetzt.
- Die Umsetzung und die Wirkung des Palliativkonzeptes werden mit Hilfe geeigneter Instrumente und Indikatoren regelmässig überprüft.

- Ein mögliches Vorgehen wird beschrieben: Wie kann man vorgehen, um diese Ziele zu erreichen?
- Die Projektorganisation ist geklärt: z.B. ist es ein Projekt der Pflege oder ein interdisziplinäres? Man muss sich gut überlegen, wer die Projektleitung übernimmt, wer in die Steuerungsgruppe und wer in die Projektgruppe gehört.
- Welches sind die benötigten Ressourcen (Zeit, Geld)? Bei uns war für die Projektgruppe ein Zeitbudget von drei Projekttagen pro Person und ein halber Tag Einzelarbeit vorgesehen.
- Ein grober Zeitplan hilft, die Dauer des Projektes und den Einfluss auf den Betrieb abzuschätzen

Tip 6: Arbeiten Sie systematisch

Es ist wichtig, zu Beginn ein Konzept zu erstellen und in einzelnen Schritten zu arbeiten. Die erarbeiteten Inhalte müssen bei den notwendigen Stellen in Vernehmlassung gegeben werden.

Bei der Einführung des Projekts sind dann eine gute Planung und eine klare Absprache mit den betroffenen Stellen und Personen überaus wichtig.

Zu jedem Projekt gehört, dass die Inhalte auch überprüft und evaluiert werden.

Tip 7: Achten Sie auf die Qualität

Doch was haben nun die beschriebenen Schritte mit Qualität und palliativer Betreuung zu tun? Ich möchte es anhand einer schematischen Darstellung aufzeigen. (siehe Fig. 1)

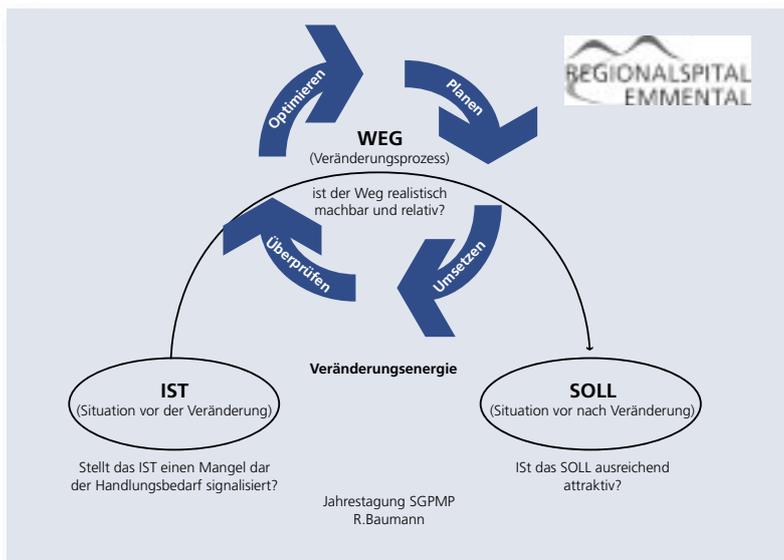


Fig. 1

Sobald in der Problembeschreibung («IST») der Begriff der Qualität (hier etwa von palliativer Betreuung) vorkommt und im «SOLL» die Absicht da ist, eine Qualitätsverbesserung zu erreichen, handelt es sich um Arbeit an der Qualität. Um das SOLL zu definieren, kann es sinnvoll sein, sich an fachspezifischen Standards wie z.B. jene der SGPMP oder der SANACERT zu orientieren. Diese können bei der

Zielformulierung hilfreich sein. Wichtig ist zu klären, ob der Auftraggeber dies auch wirklich will.

Weiter ist zu klären, ob der Weg auch realistisch machbar und attraktiv ist. Der Qualitätskreislauf zeigt auf, welche Schritte immer wieder gemacht werden müssen, um das Ziel zu erreichen, nämlich:

- Planen = ein Konzept davon erstellen, wie etwas erreicht werden soll
- Umsetzen = Strukturen schaffen, um etwas umzusetzen
- Überprüfen = z.B. mit Hilfe von Organisationen wie SANACERT oder einfachen Befragungen
- Optimieren = festlegen, wo weiterer Optimierungsbedarf ist.

Dafür können auch bestehende Qualitätsmanagement-Systeme benutzt werden, wie z. B. Qualitätszirkel. Für die Überprüfung ist es sehr nützlich, auch Beurteilungen von aussen zu bekommen, wie z.B. eine SANACERT-Überprüfung. Weiter können auch interne Audits organisiert oder Kunden-, bzw. MitarbeiterInnenbefragungen gemacht werden.

Erfahrungen und Erkenntnisse beim Projekt «Palliative Betreuung».

Für alle von uns ist klar, dass Palliative Care nur interdisziplinär geschehen kann. Da wir zum Ziel hatten, ein einheitliches Konzept für das ganze Regionalspital Emmental zu erstellen, war jede Pflegeabteilung inkl. der Intensivstation, der Nephrologie etc. mit einer Person in der Projektgruppe vertreten. Weitere Projektgruppenmitglieder waren Personen aus dem ärztlichen Bereich, der Spitex und der Seelsorge. Der Austausch unter den Pflegenden der verschiedenen Abteilungen wie auch mit den anderen Berufsgruppen war sehr fruchtbar.

Dabei war der Einbindung der Ärzte eine besondere Beachtung zu schenken. Ich habe immer wieder erlebt, dass die Initiative zur Klärung des weiteren Vorgehens bei PatientInnen in Palliativsituationen, wie auch ganz allgemein zur Arbeit an Themen von Palliative Care, von Pflegenden ausgeht. Dies war auch bei uns der Fall. So übernahm ich als Führungsperson zusammen mit einer in Palliative Care erfahrenen Abteilungsleiterin die Projektleitung. Die Projektleitung bestand also aus zwei Personen aus der Pflege. Der ärztliche Bereich war mit je einem Oberarzt und einer Assistenzärztin vertreten. Leider war es so, dass diese aus verschiedenen Gründen oft nicht an den Sitzungen teilnehmen konnten. Somit waren sie schlecht in den Prozess eingebunden. Sie brachten zwar ihre Sichtweise ein, aber es konnten jeweils keine Entscheidungen getroffen werden.

Die Auseinandersetzungen zwischen Ärzten und Pflegenden in Alltagssituationen hielten an, so dass plötzlich von Seiten der übrigen Projektgruppenmitglieder die Fra-

ge auftauchte, wer eigentlich Interesse daran habe, dass wir an diesem Thema arbeiteten. Diese Frage stellten wir der Chefärztekonzferenz und forderten diese anschliessend auf, eine Vertretung der Chefärzte und Leitenden Ärzte ins Projekt zu delegieren. Dies ist uns inzwischen gelungen: Der Chefarzt Medizin hat sich dazu bereit erklärt.

Da er selber in der Geschäftsleitung und somit Auftraggeber ist, besteht seine Rolle darin, die Verbindungsperson zwischen Geschäftsleitung und Projektleitung zu sein. Es hat sich deutlich gezeigt, dass es mindestens eine solche Verbindungsperson braucht: Sie vertritt die Grundrichtung, mit ihr können Details geklärt werden und sie hat Entscheidungskompetenzen. (Wenn für jedes Detail die offiziellen Gremien eingeschaltet werden müssten, würde dies sehr schwerfällig.) Im Nachhinein haben wir gemerkt, dass ein Arzt in der Projektleitung von Vorteil gewesen wäre.

Die in der Projektgruppe erarbeiteten Verfahren und Standardprozesse haben wir bei der Umsetzung in die Praxis mit vier Massnahmen unterstützt.

1. Themenverantwortliche

Im Rahmen des Qualitätsmanagements der Gesamteinstitution sind die jetzigen Projektgruppenmitglieder auf ihren Abteilungen, resp. in ihrem Bereich sogenannte Themenverantwortliche für Palliative Care. Sie sind Ansprechpersonen bei fachlichen Fragen, sie bringen Informationen und Neuerungen ins Team, führen neue MitarbeiterInnen ins Thema ein, helfen mit beim Erarbeiten von Hilfsmitteln, leiten Probleme weiter und wirken so als Multiplikatorinnen. Ihre Aufgaben, Verantwortungen und Kompetenzen sind klar geregelt.

Es wurde individuell festgelegt, welche Weiterbildung sie besuchen, um diesem Anspruch gerecht zu werden (z.B. Höfa Palliation, Höfa Onkologie, 7-tägiger Krebsliga-Kurs etc.).

Diese Arbeitsform bewährt sich sehr, und die Mitarbeiterinnen sind sehr motiviert, ihre Aufgaben wahrzunehmen. Sie lernen, vermehrt Verantwortung zu übernehmen, Neues zu entwickeln, Weiterbildungen zu organisieren etc. Von den einzelnen Abteilungen und Bereichen werden die Themenverantwortlichen sehr geschätzt und gerne herbeigezogen.

2. Weiterbildung

In der Projektgruppe organisierten wir als erstes eine 2-tägige Weiterbildung zu Palliative Care-Grundlagen, um das Know-how auf eine ähnliche Ebene zu bringen und uns als interdisziplinäre Gruppe mit dem Begriff der Palliation auseinander zu setzen. Es wurde deutlich, dass in der Projektgruppe eine beträchtliche Zeit zur Klärung des Grundverständnisses in Palliative Care eingesetzt werden musste.

3. Hilfsmittel

Neben den in unserem Konzept definierten Qualitätsgrundsätzen und Prozessabläufen erarbeiteten wir ver-

schiedene, für alle MitarbeiterInnen zugängliche Hilfsmittel und Instrumente wie z.B. ein ABC für Palliative Pflege im Intranet, ein interdisziplinäres Standortgespräch mit den Patienten und ihren Angehörigen (ähnlich wie der «Runde Tisch»), ein Formular zur Symptomerfassung etc.

4. Qualitätssicherung:

Die Qualität unserer Arbeit wird u.a. mit telefonischen Interviews mit Patienten oder Angehörigen überprüft. Nebst einer regelmässigen MitarbeiterInnen-Befragung geben uns diese Antworten viele wichtige Rückmeldungen zu unserer Arbeit.

Die Erfahrung in der Projektgruppe hat uns gezeigt, dass es wichtig ist, sich für die Arbeit am Grundverständnis viel Zeit zu nehmen. In unserem Betrieb geht diese Arbeit nun in den einzelnen Teams und Berufsgruppen weiter. Ich denke, dass es in den so stark schulmedizinisch geprägten Institutionen und Arbeitsgebieten eine Veränderung in Richtung einer ganzheitlicheren Denkweise mit klarerem und bewussterem Einbezug von Patienten und Angehörigen braucht. Das bedeutet, dass es in einem Betrieb zu einer Kulturveränderung kommen muss. Kulturprozesse sind schwierige und komplexe Entwicklungen. Wir müssen uns bewusst sein, dass grundsätzlich das Management für die aktive Gestaltung einer Betriebs- und Zusammenarbeitskultur verantwortlich ist.

Ich wünsche allen, die immer und immer wieder an dieser Kulturveränderung arbeiten, viel Energie und Erfolg!

Zur Autorin:

Ramona Baumann ist seit zwei Jahren Bereichsleiterin Pflege am Regionalspital Emmental (Standort Burgdorf) und leitet zusammen mit einer Berufskollegin aus Langnau das Projekt «Palliative Betreuung» im Rahmen der Qualitätssicherung mit SANACERT.

Adresse: ramona.baumann@rs-e.ch

Dans la première partie de cet article, l'auteur expose brièvement quelques principes théoriques, avant de relater dans la seconde ses expériences dans le cadre de l'hôpital régional de l'Emmental.

Ramona Baumann

Gestion de la qualité et soins palliatifs; Petit guide pratique: comment s'y atteler dès demain?

(Résumé)

Principes théoriques

Premier principe: Conditions générales préalables

Il s'agit dans un premier temps d'identifier des problèmes ou des questionnements qui apparaissent comme dérangeants ou réglés de manière insatisfaisante. Ensuite, il faut que la direction de l'établissement soit prête à autoriser des changements.

Deuxième principe: Prendre l'initiative et rédiger un document protocolaire

Assurez-vous de la collaboration de collègues concernés et motivés, qui se réuniront pour décrire par écrit les besoins de changement, sous la forme d'un protocole à transmettre à l'étage hiérarchique le plus élevé de la direction de l'établissement.

Troisième principe: Gestion de projet

Pour que le projet puisse faire pousser ses petites racines, il est indispensable de se munir d'outils adéquats: la gestion de projet a pour rôle de conférer un poids et un espace de développement aux projets importants, même si l'environnement de travail au quotidien est peu favorable.

Quatrième principe: Sans mandat, le projet n'avance pas!

Compte tenu du caractère profondément interdisciplinaire des soins palliatifs, il est impensable de vouloir susciter des changements si l'impulsion vient des membres d'une seule profession.

Cinquième principe: Construisez un projet concret!

Par exemple:

- Créer un concept unitaire de soins palliatifs.
- Évaluer régulièrement la mise en pratique et les effets du concept de soins palliatifs.
- Mettre au point une procédure potentielle de changement.
- Clarifier l'organisation (direction de projet, groupe de travail, etc.).
- Identifier les ressources nécessaires (temps, argent).
- Esquisser un calendrier des étapes du projet.

Sixième principe: Procéder de manière systématique

À la mise en œuvre du projet, il est crucial de disposer d'une bonne planification et de s'être assuré la collaboration des diverses personnes et fonctions impliquées aux divers sites concernés. Les contenus du projet doivent être régulièrement contrôlés et évalués.

Septième principe: La qualité avant tout

Il est possible d'utiliser des systèmes de gestion de la qualité existants tels que les «cercles de qualité». Il est également utile de bénéficier de commentaires extérieurs, par exemple sous la forme d'une supervision par SANACERT. On peut enfin organiser des audits internes ou des enquêtes auprès des membres du personnel ou des clients.

Les expériences dans le cadre du projet «Prise en charge palliative»

Notre objectif étant de bâtir un concept de soins unitaire pour tout l'hôpital régional de l'Emmental, un membre du personnel infirmier de chaque unité de soins a été inclus dans le groupe de travail, plus des représentants des médecins, des soins à domicile et de l'accompagnement spirituel.

La collaboration avec les médecins s'est révélée délicate dans le sens où ces derniers n'avaient malheureusement souvent pas la disponibilité nécessaire pour assister aux réunions, ce qui compliquait leur intégration dans le processus. C'est la raison pour laquelle nous avons demandé à la conférence des médecins-chefs de déléguer une personne chargée de représenter le corps médical au sein du projet. Le médecin-chef de médecine s'est porté volontaire; étant donné qu'il fait partie du conseil de direction et qu'il est donc à ce titre mandant, son rôle consiste à faire le lien entre la direction administrative et l'organe de direction du projet. Rétrospectivement, nous avons constaté qu'il aurait été bénéfique de disposer de la présence d'un médecin au sein même de l'organe de direction du projet.

Quatre séries de mesures ont été mises sur pied lors de la mise en œuvre des processus d'amélioration élaborés par le groupe de travail.

1. Référents

Dans le cadre de la gestion de la qualité au sein de l'établissement, les membres actuels du groupe de travail ont été nommés référents en soins palliatifs pour l'unité de soins ou le domaine où ils pratiquent leur activité professionnelle. Ils sont chargés de répondre aux questions concrètes, de transmettre aux équipes les informations importantes et les nouveautés, de présenter le sujet des soins palliatifs aux nouveaux collaborateurs, d'aider à l'élaboration d'outils et de rapporter d'éventuels problèmes, agissant ainsi en tant qu'agents de multiplication de la connaissance.

2. Formation continue

Notre première démarche dans le groupe de travail a consisté à organiser deux jours de formation continue pour mettre notre groupe interdisciplinaire aux prises avec le concept même des soins palliatifs.

3. Outils

Outre les standards de qualité et les définitions de processus de changement, nous avons élaboré différents outils et instruments d'évaluation à disposition de tous les collaborateurs.

4. Assurance de qualité

C'est entre autres par le biais d'entretiens téléphoniques avec des patients ou des proches de ces derniers que nous évaluons la qualité de notre travail, ainsi que par des questions régulièrement posées aux collaborateurs. Les réponses des uns et des autres nous sont d'une grande aide pour améliorer constamment notre travail.

Nella prima parte, l'autrice riassume alcuni principi basilari mentre nella seconda riferisce delle proprie esperienze nel Regionalspital Emmental.

Ramona Baumann

Gestione della qualità e cure palliative; il piccolo 1X1 – come inizio domani?

(Riassunto)

Fondamenti teorici

Consiglio n. 1: premesse generali di sviluppo

Devono presentarsi problemi o quesiti che si dimostrino molesti o insoddisfacenti. Inoltre occorre una direzione disposta a facilitare processi di cambiamento.

Consiglio n. 2: prendere l'iniziativa e inoltrare una richiesta

Fate in modo che i collaboratori interessati e motivati si riuniscano per illustrare la necessità del cambiamento. Essi devono inoltrare una richiesta alla più alta istanza direttiva dell'istituzione.

Consiglio n. 3: occorre una gestione adeguata

E' necessario disporre di strumenti di gestione perché la pianicella in via di sviluppo possa anche solo sbocciare. La gestione di un progetto serve a dare spazio e peso a progetti importanti anche nel lavoro quotidiano più impegnativo.

Consiglio n. 4: nessuna attività nel progetto senza un incarico!

Poiché il tema delle cure palliative deve essere elaborato in modo interdisciplinare, è particolarmente importante di non volere esigere i cambiamenti solo da un unico gruppo professionale.

Consiglio n. 5: assegnatevi un incarico di progetto concreto!

Per esempio, potrebbe essere:

- L'elaborazione di un concetto palliativo unitario.
- La verifica regolare dell'applicazione e dell'effetto del concetto palliativo.
- La descrizione di un procedimento possibile.
- La definizione dell'organizzazione del progetto (direzione, gruppo del progetto, ecc.).
- Quali risorse (tempo, mezzi finanziari) sono necessarie?
- Utilità di una pianificazione temporale.

Consiglio n. 6: lavoro sistematico

Per introdurre il progetto sono molto importanti una buona pianificazione e una chiara intesa con le istanze e le persone interessate. Ogni progetto richiede un esame ed una valutazione dei contenuti.

Consiglio n. 7: attenzione alla qualità

Si possono impiegare a tale scopo anche sistemi di gestione della qualità già esistenti, per es. i cerchi di qualità. Inoltre è utile ricevere valutazioni anche dall'esterno, ad esempio un esame SANACERT. Si possono organizzare audits interni o procedere ad inchieste presso i beneficiari e i collaboratori.

Esperienze e insegnamenti del progetto «Assistenza palliativa»

Poiché ci eravamo prefissi di elaborare un concetto unitario per l'intero Regionalspital Emmental, ogni reparto di cura aveva un rappresentante nel gruppo del progetto, al quale erano associati anche rappresentanti del comparto medico, dello Spitex e dell'assistenza spirituale.

Abbiamo dovuto dedicare una particolare considerazione alla partecipazione di medici. Purtroppo i medici non hanno sovente potuto presenziare alle sedute, con la conseguenza di un loro insufficiente inserimento nel processo. Abbiamo perciò invitato il collegio dei primari a delegarvi un rappresentante. Il primario di medicina interna si è

dichiarato disponibile. Essendo egli stesso nella direzione ospedaliera e quindi committente, ha svolto una funzione di collegamento fra la direzione e la gestione del progetto. In prosieguo di tempo abbiamo constatato quanto sarebbe stata utile la presenza di un medico nella gestione del progetto.

I procedimenti e gli standards elaborati nel gruppo del progetto sono stati resi praticamente operanti mediante quattro provvedimenti.

1. Responsabili delle tematiche

Nel contesto della gestione della qualità dell'intera istituzione, gli attuali componenti del gruppo del progetto sono i cosiddetti responsabili delle tematiche di cure palliative nei loro servizi e rispettivamente nel loro ambito. Essi rappresentano figure di riferimento per problemi specialistici, danno informazioni e propongono innovazioni nel team, introducono nuovi collaboratori nella tematica, coadiuvano all'elaborazione di mezzi ausiliari, portano innanzi i quesiti e svolgono così la funzione di moltiplicatori.

2. Aggiornamento

Quale struttura interdisciplinare, per prima cosa abbiamo organizzato nel gruppo del progetto un aggiornamento sui concetti basilari delle cure palliative della durata di due giorni allo scopo di riflettere sul concetto di palliazione.

3. Mezzi ausiliari

Accanto ai principi della qualità fissati nel nostro concetto ed allo svolgimento del processo, abbiamo elaborato diversi mezzi ausiliari e strumenti accessibili a tutti i collaboratori.

4. Garanzia di qualità

La qualità del nostro operato viene, tra l'altro, verificata per mezzo di interviste telefoniche ai pazienti ed ai loro familiari. Accanto ad una inchiesta regolare sull'operato dei nostri collaboratori, le risposte ci offrono molte importanti informazioni retrospettive sul nostro lavoro.

«Je ne sais pas ce qu'est la qualité des soins, mais je m'en aperçois quand je ne la vois pas.»¹ J'ai choisi d'entamer mon exposé par cette phrase parce qu'elle marque la difficulté mais surtout la nécessité de se préoccuper de la qualité des soins et des services que nous proposons.

Dr. Marianne Desmedt

Qualité en soins palliatifs: une expérience belge

Qualité? Qualité!

Le terme «qualité» est tellement répandu qu'il semble tomber sous le sens. La qualité donne la valeur d'une personne, d'une chose, d'un service. Elle peut être mauvaise, partielle ou bonne. Elle est palpable au premier contact. Mais si l'on tente de mieux la cerner, elle est évasive, variant dans le temps, l'espace, suivant les points de vue et les personnes.

Lorsqu'on se hasarde à l'appliquer au domaine des soins palliatifs, elle suscite bon nombre d'interrogations:

- Est-il possible d'évaluer, de mesurer la qualité d'un soin ou d'un service lorsqu'il procède d'une rencontre singulière, d'un accompagnement centré sur l'unicité de la personne?
- Comment quantifier le «produit vendu» s'il s'agit de confort, bien être ou qualité de vie?
- N'est-ce pas prématuré de se lancer dans une telle démarche alors que le contenu de notre discipline fait toujours l'objet de discussions?

En Belgique, malgré ce questionnement, certaines démarches «qualité» ont été entreprises.

Pour trois motifs:

- Premièrement, pour un motif économique. Le dispositif législatif belge nous a obligé à mettre en place une politique d'évaluation de notre pratique professionnelle. Sans cela, il n'est plus possible d'obtenir de financement.
- Deuxièmement, parce que les soins palliatifs sont en quête de crédibilité, de légitimité. Depuis quelques années, nous n'avons plus à faire connaître notre discipline mais à démontrer sa fiabilité et à prouver son efficacité.
- Troisième motif et non des moindres sur le plan éthique, parce qu'en tant que professionnel de la santé, nous nous devons d'évaluer la qualité des soins que nous prodiguons, pour les améliorer et proposer au patient la meilleure prise en charge possible.
- S'ajoute à cela, le fait qu'une démarche qualité donne confiance à celui qui y participe en valorisant le travail accompli, en apportant la preuve des progrès réalisés.

Le cadre légal en Belgique

Une première démarche, obligatoire et assez simple, concerne les services de soins palliatifs qui souhaitent être agréés par l'état belge. Ils doivent démontrer à l'aide de différents indicateurs qu'ils répondent aux normes fixées dans un référentiel légal. Voici, par exemple, quelques normes auxquelles doivent se conformer les équipes de soins palliatifs à domicile.

- Disposer d'un personnel multidisciplinaire
- Disposer d'un local de réunion
- Organiser une réunion d'équipe hebdomadaire
- Tenir un dossier multidisciplinaire
- Obtenir l'accord du médecin de famille avant toute intervention
- Être en contact régulier avec l'équipe soignante de 1ère ligne
- Être disponible 24 h sur 24 pour l'équipe soignante de 1ère ligne.

Cette approche a le mérite d'exister mais elle a ses limites.

- Première limite: elle est axée sur la structure et le processus du soin ou du service, pas sur le résultat obtenu. Je m'explique: la composition pluridisciplinaire de l'équipe, la mise à disposition d'un local de rencontre, l'utilisation d'un dossier de soins unique et l'organisation d'une réunion hebdomadaire sont quatre éléments indispensables à un suivi global du patient mais ils n'en garantissent pas l'existence. Autre exemple: ce n'est pas parce que le médecin de famille permet à l'équipe d'accompagnement d'intervenir, qu'elle le contacte et se tient à sa disposition 24 heures sur 24 que le soutien qu'elle lui propose sera de qualité.
- Deuxième limite: ce type d'approche n'est pas très dynamique. Le soignant vérifie si le service qu'il offre est conforme au référentiel. Si tel est le cas, il peut s'en satisfaire et en rester là. En réalité, il devrait profiter de la démarche pour repérer les points faibles et tenter d'y remédier. Certaines équipes ont franchi ce pas, à titre individuel. Je vous présenterai le travail de l'une d'elles.

Interface

Interface est une équipe de soins palliatifs de la région bruxelloise. Elle vise à préserver le confort des patients en fin de vie, séjournant à domicile, dans un esprit de complémentarité et de collaboration avec l'équipe soignante de 1ère ligne. Interface a été agréée en octobre 1999. En 2000, pour conserver son agrément, elle se conforme au dispositif légal et enregistre son activité. A cette époque, elle prend en charge un peu plus de cent patients par an. Leur durée médiane de suivi atteint 4 semaines et le nombre de visites effectuées par les membres de l'équipe chez chacun d'eux est, en moyenne, de 8,7.

Interface intervient en deuxième ligne, c'est-à-dire en plus du médecin de famille et des autres soignants de 1ère ligne. En 2000, elle côtoie une petite centaine de médecins généralistes différents, une septantaine d'infirmières, une trentaine de kinésithérapeutes et toute une série d'autres professionnels de la santé (aides familiales, assistants sociaux, gardes malades, ergothérapeutes...), de façon plus ponctuelle. Comme le prévoit le référentiel, elle enregistre le nombre de contacts établis avec chacun d'eux: en moyenne, 5 contacts par patient dont 3 avec le médecin de famille et 1,5 à l'initiative de l'équipe de 1ère ligne.

Ces chiffres ont surpris et interpellé l'équipe parce qu'ils étaient inférieurs à ceux rapportés par d'autres équipes. De plus, le vécu des infirmières et du médecin d'Interface à l'égard du contenu des quelques contacts établis avec les soignants de 1ère ligne n'était guère satisfaisant. Cela a décidé Interface à évaluer la qualité du soutien qu'elle proposait aux soignants de 1ère ligne. Plus précisément au médecin de famille, parce qu'il est la clé de voûte des soins prodigués à domicile. Aucun traitement, aucun projet de soins n'est modifié sans avoir obtenu son approbation.

Conditions préalables à une démarche «qualité»

Pour se donner toutes les chances de mener à bien le projet, il fallait, à ce stade de la démarche, remplir trois conditions:

- L'engagement personnel du responsable d'équipe. Il a dû vérifier si l'objectif retenu était bien compatible avec les orientations stratégiques du service, s'il disposait de ressources suffisantes pour conduire l'évaluation et s'il existait des solutions raisonnables pour pallier aux déficits qui inévitablement seraient mis en évidence.
- L'adhésion de toute l'équipe. Les membres d'Interface ont dû s'approprier, le plus tôt possible, l'objectif qualité. Il a été discuté et défini en leur présence. Tous l'ont compris et accepté.
- L'attribution d'une fonction «leadership» à un membre de l'équipe. Cette personne devait avoir une vision claire du développement du projet. Elle devait être capable de la communiquer et de mobiliser ses collègues dans sa mise en œuvre opérationnelle.

Questionnaire sur la satisfaction des médecins de famille

Pour mesurer la qualité du soutien qu'elle offrait aux médecins de famille, Interface a décidé de réaliser une enquête de satisfaction. Elle a rédigé un questionnaire écrit destiné à être adressé aux médecins, par voie postale, dès la fin du suivi de chaque patient. Ce questionnaire sondait leur degré de satisfaction globale à l'égard du soutien qu'ils avaient reçu et les interrogeait plus précisément sur son efficacité, son accessibilité et son adéquation.

La mise à disposition et la rapidité d'intervention de l'équipe Interface, la compétence et le support pratique proposés, la façon dont elle respecte le rôle du médecin de famille et celle dont elle communique avec lui ont été explorés par une vingtaine d'items. Chacun donnait lieu à une réponse sur une échelle d'accord graduée en cinq points (1 pour pas du tout d'accord, 2 pour pas d'accord, 3 pour neutre, 4 pour d'accord et 5 pour tout à fait d'accord) Deux items supplémentaires, ouverts, permettaient aux médecins de s'exprimer plus librement, notamment à propos d'attentes qui n'auraient pas été explorées ou rencontrées.

Deux questions se posent à propos de ce questionnaire et de son élaboration: Premièrement, le degré de satisfaction du médecin de famille reflète-t-il bien la qualité du

soutien que lui offre l'équipe Interface? Oui mais dans ce cas, il faut distinguer 4 types de qualité:

- la qualité voulue, formulée sous forme de critères explicites
- la qualité attendue qui se construit autour des besoins du médecin traitant et de son expérience antérieure dans le système de soins
- la qualité perçue, celle qu'expérimente le médecin et qui dépend à la fois de la qualité attendue et de la qualité délivrée
- la qualité délivrée, celle que reçoit effectivement le médecin.

La prise en compte de la satisfaction permet de réduire l'écart de conception (qualité attendue - qualité voulue), l'écart de perception (qualité perçue - qualité délivrée) et l'écart de satisfaction (qualité perçue - qualité attendue). L'écart de délivrance (qualité délivrée - qualité voulue) est du domaine de la recherche de conformité.

La deuxième question concerne l'outil utilisé. Un questionnaire de satisfaction a été créé, testé et réajusté par l'équipe. N'était-il pas préférable de recourir à un outil déjà validé?

Certainement, mais l'équipe n'a pas trouvé l'outil dont elle avait besoin. En dehors des questionnaires qui mesurent le degré de contrôle des symptômes, le confort ou la qualité de vie, il n'y a quasiment aucun outil adapté au domaine spécifique de la fin de vie. Quelques questionnaires analysent la satisfaction des patients (QUEST...) ou des proches (FAMCARE ...) mais ils sont rares et non validés en français. S'ajoute à cela que le fait que le concept «satisfaction» est tellement influencé par les expériences passées et les valeurs de chacun que la plupart des enquêtes de satisfaction ont été élaborées après avoir exploré les attentes spécifiques des clients.

Interface a exploré celles des médecins de famille en prenant connaissance des publications qui traitaient du sujet et en analysant, de façon structurée, leurs comportements et leurs réactions positives ou négatives (analyse des réclamations...) à l'égard du soutien qu'elle leur avait offert. Ce travail préliminaire mais indispensable a permis d'identifier parmi les différentes composantes de la qualité celles qui intéressaient particulièrement le médecin de famille. L'efficacité qui présume du rapport entre le résultat obtenu et l'objectif souhaité, l'accessibilité qui vérifie si le service a été dispensé au bon moment et au bon endroit et l'adéquation qui s'assure que le service répond bien aux besoins de la population visée ont servi de base à l'élaboration du questionnaire.

Les résultats

Revenons à l'enquête et à l'analyse de ses résultats. Les données de 50 questionnaires (50/97 - 51%) ont pu être traitées. Un indice de satisfaction et un degré d'importance ont été établis pour chaque item:

- L'indice de satisfaction a été calculé en attribuant une valeur chiffrée de 0 à 10 à chaque graduation de

l'échelle d'accord (10 pour tout à fait d'accord, 7 pour d'accord, 5 pour neutre, 3 pour pas d'accord et 0 pour pas du tout d'accord) et en effectuant la moyenne des indices individuels.

- Le degré d'importance correspond au degré de corrélation entre l'indice de satisfaction accordé à chaque item et l'indice de satisfaction globale. Il a été indicé à 100.

Voici les résultats: Les médecins de famille se sont déclarés globalement satisfaits du soutien que leur apportait Interface: l'indice de satisfaction globale a été calculé 8.6. Ils ont attribué les indices de satisfaction les plus élevés aux items qui mesuraient la compétence, le support pratique, la mise à disposition et la rapidité d'intervention de l'équipe avec une note de 9.1 pour l'apport de matériel spécialisé, 8.9 pour la compétence technique et 8.8 pour le support médical. Les indices de satisfaction les plus bas concernaient la plupart des items traitant de la communication et du respect de leur rôle: 7,5 pour l'information portant sur le suivi par l'équipe, 7,6 pour l'information portant sur le fonctionnement de l'équipe et 7,8 pour la reconnaissance de leur rôle en tant que responsable des soins.

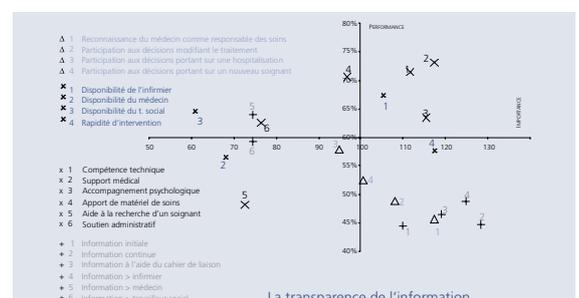
Lorsqu'on s'intéresse au degré d'importance, on découvre que les médecins accordent une grande d'importance à plusieurs items dont ils ne sont pas satisfaits: 128 pour l'information portant sur le suivi par l'équipe, 117 pour la reconnaissance de leur rôle et 110 pour l'information portant sur le fonctionnement de l'équipe.

La transparence de l'information est un principe fort de la qualité. Il était important à ce stade de la démarche de communiquer à tous les membres de l'équipe les résultats de l'enquête de façon claire et concise. Ils ont été présentés sous la forme d'un graphique (fig.1):

- le degré d'importance a été rapporté en abscisse et le taux de performance (le pourcentage des médecins tout à fait satisfaits) en ordonnée.
- Les axes ont été croisés, de façon arbitraire, aux points 100 (moyenne des corrélations) et 60 (60% de médecins «tout à fait d'accord»)

Cela a permis de rassembler dans le quadrant supérieur droit les items jugés importants et performants, dans le quadrant supérieur gauche les items peu importants et performants, dans le quadrant inférieur droit les items importants et peu performants et dans le quadrant inférieur gauche les items peu importants et peu performants.

Fig. 1, La transparence de l'information



L'enquête auprès de l'équipe

Un deuxième principe indispensable à respecter pour mener à terme un projet qualité est l'engagement de tous les membres du service. Pour s'assurer de ce point, un questionnaire miroir a été rempli par les soignants d'Interface avant qu'ils n'aient pris connaissance de l'opinion du médecin de famille. Il explorait, à l'aide de 9 items, la perception qu'ils avaient à l'égard de la satisfaction du médecin.

Les résultats ont surpris mais aussi motivé tous les membres de l'équipe. Ils ont découvert qu'ils sous-estimaient largement le degré de satisfaction global du médecin de famille (6,9) et se méprenaient sur l'importance qu'il accordait à certaines dimensions du soutien. Les soignants d'Interface sous-estimaient l'importance que le médecin accordait à la communication et au respect de son rôle et surestimaient l'importance qu'il accordait à l'accompagnement psychologique.

Conséquences

Après avoir pris connaissance et tiré conclusion de ces résultats, Interface a mis en place une série d'actions correctives visant à mieux informer et mieux respecter le rôle du médecin de famille. Pour cela, l'équipe a travaillé en trois temps. Elle a d'abord fait une analyse structurée de ses interventions auprès du médecin traitant. Elle a tenté d'en identifier les dysfonctionnements puis, les a rectifiés en établissant de nouvelles procédures.

- Il est devenu obligatoire, avant toute nouvelle prise en charge, de contacter le médecin de famille par téléphone afin de clarifier la fonction d'Interface et de fixer avec lui les modalités de collaboration.
- Il a également été prévu de le contacter systématiquement lorsqu'Interface envisageait de modifier le traitement, d'hospitaliser le malade ou d'élargir l'équipe soignante de 1ère ligne, quelle que soit la nature ou l'importance du changement.

Après avoir apporté ces corrections, pour s'assurer de leurs résultats, Interface a lancé une deuxième enquête de satisfaction. Les données de 56 questionnaires (56/109 – 51%) ont été analysées. L'indice de satisfaction global a progressé favorablement (-il est passé d'une valeur de 8.6 à une valeur de 8.9-) de même que la plupart des indices liés à la communication et au respect du rôle.

Conclusions

La qualité d'un service peut être évaluée en terme de structure, c'est à dire d'équipement, de ressources humaines, financières et de logistique. Elle est liée, dans la démarche d'Interface, à l'organisation d'une permanence médicale et infirmière, à la mise à disposition de téléphones portables et à l'utilisation d'un cahier de liaison. Mais il est préférable de se centrer sur le processus et le résultat car on ne peut présumer de la qualité d'un service sur le seul fait qu'on est capable de le dispenser. Chaque service est constitué d'une série d'étapes dont la succession aboutit

à un résultat final. Ce dernier devrait, idéalement, rendre compte de la capacité d'action du service. Mais cela ne va pas de soi, pour les raisons suivantes:

- Primo, dans le domaine de la santé, nous n'avons pas l'obligation de fournir un produit fini de qualité mais bien celle de tout mettre en œuvre pour y parvenir.
- Secundo, le résultat final peut être influencé par une série de facteurs intercurrents sur lesquels nous n'avons pas prise (par exemple, l'insatisfaction du médecin traitant à l'égard d'un soignant de l'équipe de 1ère ligne santé ou de l'institution dont dépend l'équipe Interface).

Tout cela incite à considérer en plus du résultat final (outcome) des résultats intermédiaires (output) qui mesurent les conséquences de chaque étape du processus. Dans le cas d'Interface, il était intéressant de comparer la progression de l'indice de satisfaction et le nombre de contacts établis avec les médecins.

Après avoir eu connaissance des résultats de la deuxième enquête, Interface a renforcé les actions correctives qu'elle avait mises en place et raccourci le questionnaire de satisfaction afin de pouvoir l'utiliser en routine. L'indice de satisfaction global des médecins de famille a continué à progresser (9.2), dépassant largement le seuil d'excellence fixé arbitrairement à 8.8 (60% de médecins tout à fait satisfaits et 40% de médecins satisfaits). Les autres indices ont également continué à évoluer de façon favorable, avec l'enregistrement d'une différence significative entre les résultats de la première enquête et celle-ci.

Le type de démarche mise en œuvre par Interface repose sur l'idée que la qualité peut continuellement être améliorée. Deming² l'a décrite comme une roue comportant quatre temps:

- le temps «plan» pour établir une politique «qualité», fixer des objectifs et les moyens pour les atteindre
- le temps «do» pour réaliser ce qui a été prévu
- le temps «check» pour contrôler les résultats et mesurer les avancées
- le temps «act» pour réduire les écarts et faire évoluer les objectifs

Finalement, je dirais qu'il y a dans le type de démarche que je vous ai présenté une vision d'avenir. Cela lui confère un caractère enthousiasmant et extrêmement porteur.

Adresse de l'auteur:

Marianne.Desmedt.@onco.ucl.ac.be

1 Orlikoff JE, Totten MK, The board's role in quality care: a practical guide for hospital trustees. Chicago, 1991, American Hospital Publishing
2 Chardonnet A., Thibaudon D., Le guide du PDCA de Deming: progrès continu et management, Ed. d Organisation, 2002, 368 p.

«Ich weiss nicht, was Qualität in der Pflege genau bedeutet, aber ich merke es, wenn sie fehlt.» (Orlikoff, Totten). Dieser Satz weist sowohl auf die Schwierigkeit als vor allem auch auf die Notwendigkeit hin, sich in der Pflege und unseren übrigen Leistungen um die Qualität zu kümmern.

Dr. Marianne Desmedt

Qualität in Palliative Care – eine Erfahrung aus Belgien

(Zusammenfassung)

Interface

Interface ist ein Palliative Care-Team in der Region von Brüssel. Im Jahr 2000 hatte es Interface mit knapp hundert Hausärzten, etwa siebzig Pflegefachleuten, rund dreissig Physiotherapeuten und mit Angehörigen einer ganzen Reihe anderer Berufe zu tun. Interface dokumentierte jeden Kontakt mit ihnen. Im Mittel waren es fünf Kontakte pro Patient, davon drei mit dem Hausarzt. 1,5 Kontakte kamen auf Initiative des Teams vor Ort zustande.

Diese Zahlen haben das Team überrascht, weil sie niedriger waren als jene anderer Teams. Dies hat Interface dazu bewogen, die Qualität der Unterstützung, die es den Hausärzten anbietet, zu evaluieren.

Ein Fragebogen zur Zufriedenheit der Hausärzte

Um die Qualität dieser Unterstützung zu messen, hat Interface beschlossen, eine Umfrage über deren Zufriedenheit zu machen. Vorerst wurde ein Fragebogen geschaffen, der den Ärzten gleich nach Beendigung jeder Begleitung zugestellt wurde. In rund zwanzig Items fragte er nach der allgemeinen Zufriedenheit mit der erhaltenen Unterstützung und genauer noch nach ihrer Effektivität, nach ihrer Zugänglichkeit und ihrer Angemessenheit.

Die Resultate

Es konnten die Antworten von 50 Fragebogen (50 von 97 = 51%) ausgewertet werden. Die Hausärzte erklärten sich mit der von Interface gelieferten Unterstützung im Allgemeinen zufrieden. Der Index der Gesamtzufriedenheit erreichte 8,6. Dabei wurden den Fragen, die die Kompetenz, die praktische Hilfe, die angebotenen Hilfsmittel und die Kurzfristigkeit der Interventionen betreffen, die höchsten Indizes zugeordnet, nämlich 9,1 für das Angebot spezialisierter Hilfsmittel und 8,8 für den medizinischen Support. Die tiefsten Indizes bekamen die Fragen zur Kommunikation und zur Anerkennung der Rolle des Hausarztes.

Die Umfrage beim Team

Um das Engagement aller Teammitglieder sicherzustellen, haben die Pflegenden noch bevor sie von der Meinung der Hausärzte Kenntnis hatten, in einer Spiegel-Umfrage ebenfalls einen Fragebogen beantwortet. Die Resultate haben alle Teammitglieder sowohl überrascht als auch mo-

tiert. So entdeckten sie, dass sie die Gesamtzufriedenheit der Hausärzte weit unterschätzt hatten. Sie unterschätzten aber auch die Wichtigkeit, die die Ärzte der Kommunikation und der Anerkennung ihrer Rolle zusprachen.

Konsequenzen und Schlussfolgerungen

Nachdem Interface von diesen Resultaten und ihrer Auswertung Kenntnis genommen hatte, wurden einige korrigierende Massnahmen beschlossen:

- Es ist vor jeder Begleitung obligatorisch geworden, telefonisch mit dem Hausarzt Kontakt aufzunehmen, um die Funktionsweise von Interface zu erklären und mit ihm die Modalitäten der Zusammenarbeit festzulegen.
- Auch wurde beschlossen mit dem Hausarzt systematisch Kontakt aufzunehmen, wenn Interface eine Änderung der Behandlung, eine Spitaleinweisung oder eine Erweiterung des Pflorgeteams vor Ort vorsieht.

Nach diesen Massnahmen hat Interface zur Kontrolle von deren Auswirkungen eine zweite Umfrage gemacht. Der Index der Gesamtzufriedenheit hat sich dabei positiv entwickelt, ebenso wie die meisten Indizes, die mit der Kommunikation und der Anerkennung der Rolle des Hausarztes zu tun haben. Nachdem Interface von den Resultaten der zweiten Umfrage Kenntnis genommen hatte, wurden die beschlossenen Massnahmen noch verstärkt und der Fragebogen so verkürzt, dass er auch routinemässig angewandt werden kann. Inzwischen ist der Index der Gesamtzufriedenheit der Hausärzte noch weiter gestiegen und hat den ursprünglich angesetzten Zielwert weit übertroffen.

In dieser Art von Prozess ist auch eine Zukunftsvision mitenthalten. Dies gibt ihm einen begeisternden und äusserst durchtragenden Charakter.

«Non so cosa sia la qualità delle cure, però me ne accorgo quando non la vedo» (Orlinkoff, Tootten). Questa frase rivela la difficoltà ma soprattutto la necessità di preoccuparci della qualità delle cure e dei servizi che proponiamo.

Dr. Marianne Desmedt

Qualità in cure palliative: una esperienza belga

(Riassunto)

Interface

Interface è una équipe di cure palliative della regione di Bruxelles. Nel 2000, essa affianca quasi un centinaio di medici generici, una settantina d'infermiere e una serie di altri operatori sanitari. Registra il numero di contatti stabiliti con ciascuno di essi: in media, 5 contatti per paziente di cui 3 con il medico di famiglia e 1,5 a favore dell'équipe di prima linea. L'équipe ha ritenuto queste cifre sorprendenti poiché inferiori a quelle riferite da altre équipes. Per cui Interface ha deciso di valutare la qualità del sostegno offerto al medico di famiglia.

Questionario riguardante il grado di soddisfazione dei medici di famiglia

Per valutare la qualità del sostegno offerto ai medici di famiglia, Interface ha proceduto ad una inchiesta allestendo un questionario destinato ad essi alla fine dell'accompagnamento di ogni paziente. Il questionario, comprendente una ventina di punti, sondava il loro grado di soddisfazione globale riguardo al sostegno ricevuto e li interrogava con maggiore precisione sulle sue efficacia, accessibilità e adattamento.

Risultati

Si sono potuti trattare i dati di 50 questionari (50/97-51%). I medici di famiglia si sono dichiarati sostanzialmente soddisfatti del sostegno apportato da Interface; l'indice di soddisfazione globale è stato calcolato dell'8,6. Essi hanno attribuito gli indici di maggiore soddisfazione ai punti che valutavano la competenza, il supporto pratico, la disponibilità e la rapidità d'intervento dell'équipe. Gli indici più bassi concernevano la maggior parte dei punti riguardanti la comunicazione e il rispetto del loro ruolo.

L'inchiesta nell'équipe

Per assicurarsi dell'impegno di tutti i componenti del servizio, un questionario speculare è stato compilato dai curanti d'Interface prima di avere preso conoscenza dell'opinione del medico di famiglia. I risultati hanno sorpreso ma anche motivato tutti i componenti dell'équipe. Essi hanno scoperto di sottostimare in larga misura il grado di soddisfazione globale del medico di famiglia e l'importanza che questi attribuiva alla comunicazione e al rispetto del suo ruolo e di sovrastimare l'importanza attribuita all'accompagnamento psicologico.

Conseguenze e conclusione

Dopo avere preso conoscenza dei risultati ed averne tratto una conclusione, Interface ha adottato una serie di misure correttive:

- E' stato reso obbligatorio, prima di ogni nuova presa a carico, di contattare il medico di famiglia al fine di chiarire il ruolo di Interface e di stabilire con lo stesso le modalità di collaborazione.
- E' pure stato previsto di contattarlo sistematicamente quando Interface intenda modificare il trattamento, ospedalizzare il malato o incrementare l'équipe curante di prima linea.

Introdotti questi correttivi e per assicurarsi dei risultati, Interface ha proceduto a una seconda inchiesta sul grado di soddisfazione. L'indice di soddisfazione globale ha progredito in misura soddisfacente come pure la maggior parte degli indici della comunicazione e del rispetto del ruolo.

Preso atto dei risultati della seconda inchiesta, Interface ha rafforzato le misure correttive messe in atto e snellito il questionario sul grado di soddisfazione per un impiego di routine.

L'indice di soddisfazione globale dei medici di famiglia non ha cessato di progredire, oltrepassando di gran lunga la soglia di eccellenza fissata arbitrariamente. Questo modo di procedere contiene una visione d'avvenire e questo gli conferisce un carattere entusiasmante e molto promettente.

Ich bin 46-jährig und habe im Januar 2002 meine Frau verloren. Heute lebe ich mit unserem 11-jährigen Sohn als allein-erziehender Vater in der Nähe von St. Gallen. Im September 2001, also vor rund drei Jahren, wurde bei meiner Frau ein Hirntumor-Rezidiv diagnostiziert, welches im Januar 2002 zu ihrem Tod führte.

Als ich mit der Vorbereitung dieses Vortrags begann, tauchte natürlich sehr bald die Frage auf: Was habe ich als Nichtmediziner den Spezialisten zu sagen, was diese nicht längst wissen? Auf den ersten Blick schien sich der Begriff «Qualität» ausschliesslich auf die praktische Arbeit am Patientenbett zu beziehen. Doch ist das wirklich alles? Wie erlebte ich damals Qualität? Was scheint heute besonders wichtig? Zentral wurde für mich die Frage «Was ist Qualität in einer palliativen Lebenssituation?».

Andreas Koller

Qualität für wen? – Perspektive eines Angehörigen



Andreas Koller

Was heisst für mich Qualität in einer palliativen Lebenssituation?

Natürlich hat auch für mich die medizinische und pflegerische Betreuung einen hohen Stellenwert. Sie bilden die wesentliche Grundlage dafür, dass sich Lebensqualität auch in einer palliativen Lebenssituation entfalten kann. Solange Schmerzen oder Atemnot beinahe das Bewusstsein rauben, ist es schwierig, sich der emotionalen, sozialen, spirituellen aber auch der ganz alltäglichen Dimension der Lebensqualität zuzuwenden. Lebensqualität ist definitiv mehr als das Fehlen von physischem Leiden. Die Frage stellt sich: Hat der Begriff Lebensqualität in einer palliativen Situation eine grundsätzlich andere Bedeutung als Lebensqualität im «normalen» Leben? Ich glaube nein.

Für mich persönlich steht ausser Frage, dass Alter, Krankheit und Tod genau so untrennbar mit dem Leben verbunden sind wie Geburt, Jugend und Erfolg. Mehr noch, sie sind Ausdruck des Lebens. Wenn dem so ist, so gibt es nur einen Begriff der Lebensqualität. Lediglich Ausprägung und Gewichtung der einzelnen Aspekte wandeln sich.

Für mich wird Lebensqualität durch folgende Werte definiert:

- Physisches Wohlbefinden
- Sicherung der materiellen Existenz
- Achtung, Autonomie und Würde der Person
- Emotionale und soziale Geborgenheit
- Spirituelles Bewusstsein

Lebensqualität ist kein stabiles Gefüge von Werten, sondern ein Gleichgewicht, das kontinuierlich neu definiert werden will, insbesondere wenn eine Krankheit Einschränkungen auferlegt. Demzufolge bedeutet Qualität in der palliativen Begleitung die tagtägliche Unterstützung des

kranken Menschen und seiner Angehörigen bei der Suche nach diesem Gleichgewicht – der individuellen, der Situation angepassten Lebensqualität – und das bis zum letzten Atemzug!

Oder noch kürzer: Qualität in der palliativen Betreuung heisst, kranken Menschen und deren Angehörigen Raum schaffen, damit sich ihr Leben entfalten können.

Qualität für wen? Wie zeigt sich Qualität?

In meiner Vorstellung vergleiche ich die palliative Lebenssituation mit Schüsseln, die ineinander gestapelt sind. In der innersten Schale - bildlich als rohes, verletzliches Ei - der kranke Mensch. Dieser wird gestützt und getragen von den Angehörigen, die wiederum durch ein multiprofessionelles Team von Fachleuten unterstützt werden. Als äusserste Schale sollte die ganze Gesellschaft mittragen. Berechtigerweise denkt man bei palliativer Begleitung zuerst an den schwerkranken Menschen. Angehörige, Professionelle und in letzter Konsequenz auch die Gesellschaft sind ebenfalls betroffen und daher in die Qualitätsüberlegungen einzuschliessen.

Der Blickwinkel dieser Gruppen ist jedoch unterschiedlich, demzufolge verschieben sich auch die relevanten Qualitätsmerkmale. Ich beschränke mich nun auf das wichtigste Qualitätsmerkmal jeder Anspruchsgruppe. Die Auswahl ist subjektiv, meine persönlichen Erfahrungen spielten bei der Auswahl eine entscheidende Rolle. Den kranken Menschen und die Angehörigen fasse ich der Einfachheit halber zusammen. Es ergeben sich also folgende Anspruchsgruppen:

- Direkt Betroffene und Angehörige
- Professionelle
- Gesellschaft

Was bedeutet Qualität für Betroffene und Angehörige?

Für die direkt betroffenen Menschen und deren Angehörige erachte ich die Befähigung und Ermunterung zu eigenverantwortlichem und autonomen Handeln als das wichtigste Qualitätsmerkmal.

Persönlich habe ich erlebt, dass die bewusste Auseinandersetzung mit dem nahen Ende, mit Krankheit und Leiden der letzten, gemeinsamen Lebensphase eine aussergewöhnliche und intensive Qualität gegeben haben. Durch das Engagement von Freundinnen und Freunden, Professionellen, aber auch durch unser eigenes aktives Durchleben der letzten Lebensphase konnten wir den Abschiedsprozess als bereichernden, sinnstiftenden, die Lebensqualität vertiefenden Prozess erfahren.

Heute, in der Rückschau nach rund drei Jahren, war die Befähigung zum aktiven Handeln die grösste Hilfe. Ich bin der Überzeugung, dass alle Hilfestellungen, die auf bestmögliche Wiederherstellung, respektive Erhaltung der Autonomie abzielen, die grösste Hilfe darstellen. Das gilt nicht nur für den medizinisch-pflegerischen Bereich, sondern auch für die psychologische, soziale und spirituelle Ebene und umfasst auch die ganz praktischen Belange des Alltags.

Ich möchte meinen Standpunkt kurz begründen: Autonomie und Handlungsfähigkeit eines Menschen stellen für mich einen zentralen Punkt menschlicher Würde dar. Autonomie ist untrennbar mit aktivem, selbstbestimmtem Handeln und Eigenverantwortung verbunden. Wird meine Autonomie und Handlungsfähigkeit eingeschränkt – sei dies durch Krankheit oder durch übereifrige Helfer – verliere ich auch einen Teil meiner Würde: Ich werde abhängig. Gerade in einer Lebenssituation, in der die abnehmenden körperlichen und/oder psychischen Möglichkeiten die Person im innersten Kern erschüttern, ist es für mich ausserordentlich wichtig, dass durch Befähigung und Ermunterung zum Handeln die Persönlichkeit des Menschen im tiefsten Kern gestützt, ja vielleicht sogar zum Wachstum ermuntert wird.

Es gibt aber noch weitere Gründe, die für den aktiven Einbezug der direkt Betroffenen sprechen: der Faktor Angst!! Dass der greifbar nahe Untergang der eignen physischen Existenz und die Sorge: was geschieht nachher? Mit mir? mit meinen Angehörigen? Angst auslöst, ist verständlich. Im wahrsten Sinne des Wortes tödliche Angst.

Die Konfrontation mit der Angst und deren Bewältigung wurde uns durch die Übernahme von Verantwortung und die aktive Mitarbeit bei Pflege und Betreuung sehr erleichtert, vielleicht sogar erst ermöglicht. Durch das eigene Tun konnten wir uns Schritt für Schritt dieser Angst nähern. Das Unfassbare, das Überwältigende wurde quasi in verdaubare Portionen unterteilt und von der nicht fassbaren, diffus emotionalen Ebene mitten in unser Leben verlagert. Wir waren nicht mehr Passagiere auf einem Geisterschiff, das dem Abgrund entgegenraste, sondern wir sassen plötzlich im Fahrersitz. Wir konnten erkennen, was auf uns zukommt und uns damit auseinandersetzen. Was für ein Unterschied in der Lebensqualität!!

Als weiteren Grund, der für Eigenverantwortung spricht, sehe ich die Tatsache, dass gerade die Endphase des Lebens noch einmal einen grossen Wachstumsschritt für den Sterbenden, aber auch für die Angehörigen darstellen kann. In einer Phase, wo alles auf einen Punkt zuzulaufen scheint, werden Prioritäten neu gesetzt, alte eingeschliffene Muster, die das Wachstum blockierten, können plötzlich verlassen werden. Das wortlose, liebevolle Tun auf einer ganz einfachen, praktischen Ebene – das absichtslose Geben und Nehmen – kann mehr Versöhnung und Befreiung bewirken als manche jahrelange Paar- oder Familientherapie.

Aus der Sicht der Angehörigen scheint es mir noch wichtig zu erwähnen, dass ich die aktive Begleitung meiner Frau in Nachhinein als Trauerarbeit einstuft. Die Gewissheit, die letzte Zeit bewusst gestaltet und das Beste aus der Situation gemacht zu haben, ist für mich ein grosser Trost. Vielleicht deshalb, weil gerade dieses Bewusstsein im hektischen Alltag so oft fehlte, die tiefe menschliche Begegnung wegen Nebensächlichkeiten so oft hinausgeschoben wurde. Ich habe am eigenen Leib erlebt, wie mir erst das bewusste Handeln im hier und jetzt die konstruktive Konfrontation mit Krankheit und Abschied ermöglicht hat und welche Früchte ich für mein eigenes Leben daraus ernten durfte.

Wenn ich meine Position heute zusammenfasse, komme ich zur folgenden, vielleicht provokativen Aussage: Die Übernahme von Verantwortung und Handlung durch andere als die direkt Betroffenen schwächt diese!! Hilfe zur Selbsthilfe ist in jedem Fall dem direkten Eingreifen überlegen. Vor jedem aktiven Eingriff sollte die selbstkritische Frage stehen: haben wir alle Möglichkeiten ausgeschöpft, die die Betroffenen befähigen könnten, diese Aufgabe selber zu lösen?

Was bedeutet Qualität für die Professionellen?

Vielleicht ist es anmassend, wenn ich mich als Laie vor lauter Spezialistinnen und Spezialisten zu diesem Thema äussere. Ich werde es aber trotzdem kurz tun.

Nach dem Tod meiner Frau habe ich zahllose Diskussionen mit Freundinnen und Bekannten aus pflegenden, heilenden und sozialen Berufen geführt. In fast jedem Gespräch kamen wir früher oder später auf das Burn Out, auf Erschöpfung und emotionale Leere zu sprechen. Immer wieder hörte ich, dass die tägliche Arbeit und das Umfeld es einem ungeheuer schwer machen, für sich selber zu sorgen und physisch und psychisch im Gleichgewicht zu bleiben.

Persönlich glaube ich, dass gerade in der sehr intimen Palliativarbeit keine Qualitätsarbeit – im Sinne von ganzheitlicher Förderung der Lebensqualität – geleistet werden kann, wenn nicht diejenigen, die sie leisten über physisches, psychisches und emotionales Wohlbefinden verfügen. Als Ingenieur würde ich sagen: Es gibt kein Gleichgewicht, wenn die Bilanz von Geben und Nehmen nicht ausgeglichen ist.

Was hat die Gesellschaft als Ganzes mit Qualität in der palliativen Betreuung zu tun?

Durch den Tod meiner Frau wurde mir bewusst, wie konsequent unsere Spass- und Konsumgesellschaft dieses Thema verdrängt, abschiebt. Kranke gehören ins Spital, Alte in die Geriatrie und – wenn's gut geht – kommen die Sterbenden ins Hospiz. Sterben kann jeder allein. – Ein kauziger, alter Tessiner brachte es augenzwinkernd auf den Punkt: «Jede Mensch mues stärke – vieligt au !!» Auch die Tatsache, dass am Kantonsspital St.Gallen auf rund 1100 Akutbetten ganze 11 Palliativbetten zur Verfügung stehen, spricht eine deutliche Sprache.

Ich erinnere mich noch an die Vorbehalte und Ängste, denen ich im engsten Familienkreis begegnete, als wir, d.h. meine Frau und ich und das Team der Palliativstation, beschlossen, die terminale Phase zu Hause zu durchleben. Ich war froh, auf die Ermunterung, Ermächtigung und Unterstützung der Fachleute zurückgreifen zu können.

Ich glaube, Qualität in der Palliativpflege heisst auch, durch das eigene Handeln und den offenen Umgang mit der eigenen Endlichkeit und Begrenztheit, im Alltag ausserhalb der Klinik, kleine, winzige Samenkörner zu säen, Samen der Zuversicht und Gelassenheit, damit Tod und Abschied wieder öfters als natürliches, epochales, das Leben beschliessendes Ereignis wahrgenommen werden und nicht als die finale Katastrophe, die ausgeblendet werden muss.

«Es gibt nichts Gutes – ausser man tut es!»

Mit diesen Worten von Erich Kästner möchte ich mich zum Schluss der Handlungsebene zuwenden. Ich traue mir nicht zu, verbindliche Handlungsempfehlungen abzugeben, bei deren Befolgung dann in der palliativen Begleitung auch automatisch Qualität entstünde.

Ich bin überzeugt, dass Qualität – gerade auf dem Gebiet der palliativen Arbeit – sich in einem ganzheitlichen Sinne nicht machen oder planen lässt. Vielmehr ist sie Ausdruck einer inneren Haltung, einer tiefen Achtung gegenüber dem Menschen und dem Menschsein.

Trotzdem kann ich es nicht lassen, Ihnen ein paar ganz persönliche Anregungen mit auf den Weg zu geben.

1. Fordern Sie viel von Patienten und deren Angehörigen

Fordern, aber nicht überfordern. Grenzen annehmen, um sie bewusst zu überschreiten. Fördern und ermuntern Sie die Betroffenen, selber das Heft in der Hand zu behalten, damit sie erfahren, welche Kräfte und Fähigkeiten in ihnen stecken.

2. Schaffen Sie Raum – Raum damit sich das Leben entfalten kann

Versuchen Sie bewusst, Freiräume offen zu halten. Manchmal steckt im liebevollen Nichtstun mehr Kraft und Hilfe als in der Aktivität.

3. Bilden Sie zusammen mit den Sterbenden und den Angehörigen ein Team. Eine grosse Aufgabe ist zu bewältigen, es geht um Leben und Tod.

Nicht die Paarungen Patient – Professionelle, Helfer – Bedürftige, Laien – Spezialisten machen die Stärke dieses Teams aus, sondern die Begegnung von Mensch zu Mensch in einem Umfeld, wo jeder seinen Beitrag - ohne Wertung und Gewichtung – leisten kann.

4. Haben Sie den Mut, für sich selber zu sorgen

Ich meine damit, haben Sie den Mut, ihre Arbeit so zu verrichten, dass nicht nur Sie die Betroffenen nähren. Es darf durchaus auch umgekehrt sein!

5. Bringen Sie sich selber ein – werden Sie fassbar.

Damit ist sicher nicht gemeint, dass Sie sich nicht abgrenzen sollen oder dass Sie missionarisch für Ihre eigene spirituelle Überzeugung werben sollen. Ich habe es aber immer als grosse Wohltat empfunden, wenn ich es mit einem klar fassbaren Gegenüber zu tun hatte, auch wenn Ansicht oder Empfinden sich nicht deckten.

6. Lassen Sie sich von Ihrer eigen Endlichkeit und Begrenztheit tief berühren.

Die Ruhe, Sicherheit und Gelassenheit, die aus dieser Begegnung mit dem Selbst erwächst, wird sich wohltuend auf die betroffenen Menschen und Sie selber auswirken und im Alltag in die Gesellschaft ausstrahlen.

Lassen Sie mich mit einer Vision schliessen, die ich während den Vorbereitungen zu diesem Vortrag hatte: Die kommenden palliativen Fachtagungen beschränken sich ausschliesslich auf die technisch-medizinischen Aspekte - quasi das Handwerk, weil die soziale, emotionale und spirituelle Begleitung von Schwerkranken im Alltag wieder zu einer Selbstverständlichkeit geworden sind. Für diese Vision sollten wir uns einsetzen.

Adresse des Autors:
 Andreas Koller
 9032 Engelburg
 andreas.koller@gmx.ch

Unsere Geschenkidee



Acht Ausgaben palliative-ch Jahrgang 2003 & 2004 in einer schönen Geschenkbox zum Preis von Fr. 60.00.

Bestellen Sie einfach per E-Mail sylvia.spengler@bluewin.ch oder mit dem Coupon. Bitte senden Sie mir ____ Ex. palliative-ch Geschenkbox zum Preis von Fr. 60.00, zuzüglich Fr. 6.00 Versandkosten.

Rechnungsadresse:

 Name/Vorname Strasse

 PLZ/Ort

Bitte senden Sie mir die Rechnung und die Geschenkbox in meinem Namen direkt an:

 Name/Vorname Strasse

 PLZ/Ort

J'ai 46 ans et j'ai perdu ma femme en janvier 2002. J'habite actuellement dans la région de Saint-Gall, où j'éleve seul mon fils de 11 ans. Ma femme est décédée d'une récurrence d'une tumeur cérébrale qui a été diagnostiquée en septembre 2001, il y a un peu plus de trois ans.

Andreas Koller

La qualité, oui mais pour qui? – Le point de vue d'un proche

Que signifie la qualité pour moi dans une situation de soins palliatifs?

Pour moi, la qualité de vie se définit par les valeurs suivantes:

- Bien-être physique
- Sécurité matérielle
- Respect de la personne, de son autonomie et de sa dignité
- Respect de l'intimité sociale et émotionnelle
- Prise de conscience au niveau spirituel

En soins palliatifs, la qualité consiste à aménager pour les malades et leurs proches un espace où leur vie propre puisse se déployer.

Que signifie la qualité pour les personnes malades et leur entourage proche?

Aujourd'hui, à trois ans de distance, je suis persuadé de ce que les interventions les plus utiles sont celles qui visent à restaurer ou préserver la plus grande autonomie possible.

L'on peut bien s'imaginer que la proximité de la mort est source de peur. La confrontation avec cette peur a été grandement facilitée, pour nous, par le fait que nous avons pu prendre une part active aux soins et à la prise en charge. Nous n'étions plus de simples passagers sur un vaisseau fantôme cinglant vers l'abîme, mais nous étions tout à coup à la place du pilote.

La dernière période de la vie peut encore représenter une phase de grande croissance pour un être humain. S'occuper d'une personne en silence, avec amour, faire des gestes simples et pratiques, peut être une plus grande source de réconciliation et de libération que bien des thérapies de couple ou de famille.

Rétrospectivement, je réalise que l'accompagnement de ma femme a fait partie du travail de deuil pour moi. Le fait de savoir que j'ai vécu en pleine conscience cette dernière période de notre vie commune est pour moi une grande source de réconfort.

Pour résumer: dans tous les cas, mieux vaut apprendre à l'autre à pêcher que lui apporter du poisson. Avant toute intervention extérieure, il faut se demander si l'on a épuisé toutes les possibilités de permettre aux personnes concernées de régler le problème par elles-mêmes.

Que signifie la qualité pour les professionnels des soins?

Après la mort de ma femme, j'ai eu de nombreuses discussions avec des amis et connaissances qui travaillent comme soignants, comme thérapeutes, ou dans le domaine social. Nous en sommes presque chaque fois venus, tôt ou tard, à aborder la question de l'épuisement (burn-out). Je pense que, tout particulièrement en soins palliatifs qui est un domaine qui touche de si près à l'intimité d'une personne, aucun travail de qualité ne peut avoir lieu sans que les soignants ne se sentent bien dans leur corps, dans leur âme et dans leurs émotions.

En quoi notre société est-elle concernée par la qualité en soins palliatifs?

À travers l'expérience de la mort de ma femme, j'ai réalisé la force du tabou que notre société de loisirs et de consommation oppose à la mort. Je crois que la qualité en soins palliatifs consiste aussi à semer dans le monde hors de l'hôpital de petites graines de confiance et de détente envers la mort et la séparation, afin que ces dernières soient davantage considérées comme des événements naturels, inhérents à toute existence humaine.

«Rien de bon sans action!»

En conclusion, voici quelques exhortations tout à fait personnelles que j'aimerais vous adresser pour la suite du chemin:

1. Soyez exigeants envers les patients et leurs proches.
2. Ménagez-leur l'espace nécessaire à ce que leur vie puisse s'épanouir.
3. Travaillez en équipe avec les mourants et leurs proches.
4. Ayez le courage de prendre soin de vous-mêmes.
5. Impliquez-vous en tant que personne – soyez accessible.
6. N'ayez pas peur d'être touchés par votre propre finitude.

Ho 46 anni e ho perso mia moglie nel gennaio 2002. Oggi vivo da solo con mio figlio undicenne nelle vicinanze di San Gallo. Nel settembre 2001, proprio tre anni fa, a mia moglie è stato diagnosticato la recidiva di un tumore cerebrale che l'ha portata alla morte.

Andreas Koller

Qualità per chi? – Il punto di vista di un familiare

(Riassunto)

Cosa significa qualità in una situazione di cure palliative per me?

Per me, la qualità di vita si definisce attraverso i seguenti valori:

- Benessere fisico
- Sicurezza materiale dell'esistenza
- Rispetto della persona, della sua autonomia e della sua dignità
- Rispetto dell'intimità sociale ed emozionale
- Coscienza spirituale

La qualità nelle cure palliative significa dare uno spazio alle persone malate e ai loro familiari in modo da poter appropriarsi della propria vita.

Cosa significa la qualità per le persone colpite e i loro familiari?

Oggi, dopo tre anni, sono convinto che tutti gli interventi che mirano al ripristino o al mantenimento dell'autonomia costituiscono l'aiuto più grande.

È comprensibile che l'avvicinarsi della morte susciti paura. Il confronto con la paura ci è stato facilitato grazie alla nostra partecipazione attiva nella cura e nell'assistenza. Non eravamo più passeggeri di una nave fantasma che precipitava nell'abisso, ma eravamo seduti improvvisamente al posto del conducente.

La fase terminale della vita può rappresentare ancora un momento di crescita. Occuparsi di una persona in silenzio, con amore, con dei gesti semplici e concreti può essere fonte di grande riconciliazione e liberazione, molto più di quanto non farebbero diverse terapie di coppia o di famiglia.

Retrospectivamente mi rendo conto che l'accompagnamento di mia moglie mi ha aiutato nell'elaborazione del lutto. Il fatto di aver vissuto con consapevolezza quest'ultimo periodo della nostra vita in comune, mi è di molto conforto.

Dunque: l'aiuto all'autoaiuto è in ogni caso l'intervento da privilegiare. Prima di ogni intervento attivo ci si dovrebbe porre la domanda se abbiamo fatto tutto il possibile per permettere alla persona di svolgere un determinato compito.

Cosa significa la qualità per i curanti?

In seguito al decesso di mia moglie ho avuto numerose discussioni con amici e conoscenti che lavorano nel campo delle cure e del sociale. In quasi tutti i colloqui abbiamo parlato prima o dopo del burn-out. Penso che proprio nelle cure palliative dove ci si avvicina così tanto all'intimità di una persona, non può essere offerto alcun lavoro di qualità se i curanti non prestano attenzione al loro benessere fisico, psichico e emozionale.

Cosa ha a che fare la società intera con la qualità nelle cure palliative?

Con la morte di mia moglie mi sono reso conto di quanto costantemente la nostra società del divertimento e del consumismo rimuova questo tema. Io credo che la qualità nelle cure palliative oltre che a piantare nuovi granelli nella clinica debba porre il seme della fiducia e della distensione nei confronti della morte e della separazione affinché esse vengano vissute nuovamente come un evento naturale.

«Non c'è niente di buono – all'infuori di quello che si fa!»

Non posso concludere senza darvi alcuni impulsi assolutamente personali per il seguito del vostro cammino.

1. Siate esigenti nei confronti dei pazienti e dei loro familiari.
2. Assicurate loro lo spazio necessario per consentire di riappropriarsi della loro vita
3. Formate un'équipe con il morente e con i suoi familiari.
4. Abbiate il coraggio di prendervi cura di voi stessi.
5. Implicatevi come persona – siate accessibili.
6. Lasciatevi toccare nel profondo dalla vostra finitezza e limitatezza.



Sie kümmern sich um den Tumorpatienten.

Palladon® kümmert sich um den Schmerz.

- Gut verträglich bei Multimorbidität
- Hervorragend kombinierbar mit Begleitmedikation

Kassenpflichtig

Palladon® retard

Tumorschmerz-Kapsel

PALLADON®/PALLADON® RETARD: Kapseln: Opioid-Analgetikum. **retard Kapseln:** Opioid-Analgetikum mit Langzeitwirkung (ca. 12 h).
Darreichungsformen: hydromorphon hydrochloridum. **PALLADON®:** Kapseln zu 1,3 mg bzw. 2,6 mg. **PALLADON® RETARD:** Kapsel zu 4 mg, 8 mg, 16 mg bzw. 24 mg. **Belegte Indikationen:** **PALLADON® RETARD:** mittelstarke bis starke akute und prolongierte Schmerzen bzw. bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und/oder schwacher Opioide. **PALLADON® RETARD Kapseln:** mittelstarke bis starke prolongierte Schmerzen bzw. bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und/oder schwacher Opioide. **Dosierung/Anwendung:** Dosierung abhängig von der Stärke der Schmerzen. Wichtig ist eine individuelle Dosisanpassung. **PALLADON®:** alle 4 Stunden verabreichen. **PALLADON® RETARD Kapseln:** alle 12 Stunden verabreichen. **Kinder:** Für Kinder unter 12 Jahren nicht empfohlen. **Kontraindikationen:** Überempfindlichkeit gegenüber einem der Inhaltsstoffe, Atemdepression, Koma, akutes Abdomen, obstruktive Erkrankungen der Atemwege, paralytischer Ileus, akute Lebererkrankungen, verzögerte Magenentleerung, Schädel-Hirn-Trauma, erhöhter intrakranieller Druck, konvulsive Störungen, akuter Alkoholismus, während der Anwendung von Monoaminoxidase-Inhibitoren oder innerhalb von 2 Wochen nach dem Absetzen. Die präoperative Verabreichung von PALLADON® RETARD stellt keine gesicherte Indikation/Anwendung dar. **Vorsichtsmassnahmen:** bei älteren Patienten, Leber- und Nierenfunktionsstörungen, Schilddrüsen- und Nebenniereninsuffizienz, Prostatahypertrophie, Schock, eingeschränkter Atmung, Hypotension bei Hypovolämie,

Gallenwegserkrankungen, Pankreatitis, opioidabhängigen Patienten. Chordotomie, in den ersten 24 Stunden nach einer Operation oder vor Einsetzen der normalen Darmfunktion. Kann die Reaktionsbereitschaft senken. Hydromorphon kann auch bei bestimmungsgemäsem Gebrauch das Reaktionsvermögen verändern. **Schwangerschaft/Stilzeit:** Schwangerschaftskategorie D. **Unerwünschte Wirkungen:** **Häufig:** Obstipation. **Vorübergehend:** Nausea und Erbrechen. **Gelegentlich:** Hämretention. **Selten:** Atemdepression, Bradykardie, orthostatische Hypotonie sowie unerwünschte ZNS-Wirkungen. Bei der Bekämpfung von auf Opioiden ansprechenden Schmerzen wurde eine psychische Abhängigkeit bisher nicht berichtet. Mit dem Vorliegen einer psychischen Abhängigkeit ist bei einem allfälligen Absetzen von PALLADON®/PALLADON® RETARD zu rechnen. **Interaktionen:** Hydromorphon potenziert die Wirkung von Anästhetika, Hypnotika, Sedativa, Tranquillizern und Alkohol. MAO-Hemmer (s. Kontraindikationen). Bei gleichzeitiger Langzeittherapie mit Cimetidin und Morphin wurden in vereinzelten Fällen erhöhte Morphinplasmakonzentrationen beobachtet. Für Hydromorphon ist eine derartige Wechselwirkung ebenfalls nicht auszuschliessen. **Hinweise:** Weitere Informationen siehe Arzneimittel-Kompendium der Schweiz. Untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel und die psychotropen Stoffe, Liste A+.

Stand der Informationen: November 2000. ©: PALLADON ist eine registrierte Marke.

Opioid der WHO-Stufe III



Um eine systematische und kontinuierliche Entwicklung der Qualität von Palliative Care in der Schweiz zu initiieren, hat die Arbeitsgruppe Qualität der SGPMP ein permanentes Projekt gestartet, an dem alle Palliative Care-Teams in der Schweiz teilnehmen können.

Dr. Steffen Eychmüller

On the way to quality – Ein Projekt der AG Qualität der SGPMP



Dr. Steffen Eychmüller

Der Boden für die Weiterentwicklung von Palliative Care in der Schweiz ist genährt von der Idee und Haltung, dass es die Qualität in der Palliative Care nicht einfach gibt. Qualität in Palliative Care entsteht jeden Tag und ist dann ganz besonders hoch, wenn die Beteiligten – Patient, Angehörige, Team – gemeinsam feststellen können, dass eine Handlung, ein Vorgehen oder ein Moment «gelingen» ist.

Trotz dieser sehr zurückhaltenden Definition gilt es in allen Palliative Care-Teams der Schweiz, Projekte und den Austausch über die beste Praxis, die besten Strategien zur Problemlösung voranzutreiben. Dies soll im Sinne eines langsam dichter werdenden Webteppichs erfolgen, wo allmählich immer mehr Bereiche der palliativen Praxis gemäss den Unterthemen in den Standards der SGPMP mit «qualitativem Leben» erfüllt werden.

Ein jährliches Treffen zum Thema Qualität in der Palliative Care soll hierfür eine Plattform bieten. Eine erneute Bestandesaufnahme der Palliative Care-Einrichtungen in der Schweiz soll vermehrt Planungsgrundlagen für die weitere quantitative und qualitative Entwicklung bereitstellen helfen.

Ein permanentes Qualitätsprojekt für die Palliative Care-Teams in der Schweiz

Ein permanentes Projekt mit Koordination durch die Arbeitsgruppe Qualität der SGPMP soll in Zusammenarbeit mit massgebenden Repräsentanten des Qualitätsmanagements (SANACERT, APEQ, andere) initiiert werden:

- schrittweise Entwicklung eines gemeinsamen «Labels»
- Möglichkeit, eigene Projekte auszeichnen zu lassen
- professionelle Unterstützung aus dem Bereich Qualitätsmanagement verfügbar machen
- Partnerschaftsverträge zwischen Palliative Care-Institutionen vereinbaren, die dann zu gegenseitigen Audits führen können (Prinzip der «friendly audience» als Peer-Audit)

Die Projekte der am Prozess teilnehmenden Teams sollen folgendes beinhalten:

- eine jährliche Evaluation (und Publikation/ Bericht)
- ein Palliative Care-Minimal-Data-Set für die vom Team betreuten Patienten
- ein Projekt, welches mindestens einen Aspekt eines von der SGPMP definierten Standards genauer unter die

Lupe nimmt

- mindestens ein messbares Kriterium, welches im Projektverlauf verfolgt werden kann
- ein klar definiertes Messinstrument
- eine verantwortliche Person
- einen dokumentierten Arbeits- / Projektplan (mit Zeitplanung)
- ein klares Mandat für das Projekt durch die Vorgesetzten / Träger / Leitungsebene der Institution.

Der zusammenfassende Bericht sollte auch eine kritische Selbstevaluation beinhalten nach dem Motto: «Was haben wir gelernt? Was könnten andere besser zu machen?» Nur so können wir erreichen, dass nicht jedes Team in der Schweiz beim ähnlichen Problem dieselben Hürden meistern muss.

So könnte es geschehen, dass «Qualität in der Palliative Care» ein Gemeinschaftsprojekt wird, welches nicht nur den Patienten und den Angehörigen und gegebenenfalls auch dem Ruf der Teams zugute kommt, sondern auch dem «herzlich-kritischen» Austausch zwischen den Palliative Care-Teams. Und dies über die Sprachgrenzen hinaus. Zudem wird ein von der SAMW gestifteter Qualitätspreis regelmässig eines der Projekte auszeichnen.

Alle Palliative Care-Teams in der Schweiz sind eingeladen, an diesem Projekt teilzunehmen. Gerne gebe ich Ihnen dazu noch weitere Informationen. Meine Adresse finden sie am Ende dieses Artikels. Wenn sich jetzt genügend Teams hierfür interessieren und zusammenfinden, dürfte es auch leichter fallen, für die finanziellen Hürden Unterstützung zu erhalten.

Und so endet dieser Beitrag auf Englisch: Quality in Palliative Care – a dream, a horror, a pain in the neck? Nein, es sollte eine begeisternde und ermutigende Zusammenarbeit in der ganzen Schweiz werden, die wesentlich dazu beitragen wird, Palliative Care nicht nur bei Politikern und Versicherungen mehr ins Bewusstsein und ins Rampenlicht zu stellen, sondern vor allem bei den Schwerkranken und Sterbenden und ihren Angehörigen.

Adresse des Autors:

Dr. Steffen Eychmüller

Leiter Arbeitsgruppe «Qualität» SGPMP

Palliativstation, Kantonsspital St.Gallen

9007 St.Gallen

Tel. 071 494 26 66; Fax: 071 494 63 24

E-mail: steffen.eychmueller@kssg.ch

Afin d'œuvrer à une amélioration continue et systématique de la qualité des soins palliatifs en Suisse, le groupe de travail «qualité» de la SSMSP a mis en route un projet permanent auquel toutes les équipes suisses de soins palliatifs peuvent participer.

Dr Steffen Eychmüller

On the way to quality – Un projet du groupe de travail «qualité» de la SSMSP

L'espace de développement des soins palliatifs en Suisse est sous-tendu par la notion selon laquelle LA qualité n'existe pas. En soins palliatifs, la qualité est à recréer jour après jour et n'atteint un niveau particulièrement élevé que lorsque toutes les personnes impliquées (le patient, ses proches et l'équipe soignante) peuvent arriver ensemble à la constatation que quelque chose – une intervention, une démarche, un moment – a été «réussi»

Malgré cette définition pleine de réserve, il est important que toutes les équipes suisses de soins palliatifs conduisent des projets et échangent des informations entre elles sur ce qui s'est révélé être de bonnes pratiques ou la bonne manière de résoudre certains problèmes. Ces échanges devraient se généraliser à terme sous la forme d'un réseau Internet où une palette toujours plus large de domaines des soins palliatifs pourront être abordés et enrichis, en lien avec les différents sujets décrits dans les standards de qualité de la SSMSP.

Une rencontre annuelle ayant pour thème la qualité en soins palliatifs offrira à cet égard une plate-forme d'échanges idéale. Un nouveau recensement des structures de soins palliatifs existant en Suisse permettra quant à elle de jeter les bases d'une planification encourageant les aspects aussi bien qualitatifs que quantitatifs du développement des soins palliatifs.

Un projet «qualité» permanent pour les équipes suisses de soins palliatifs

Il est prévu de lancer un projet permanent dont la coordination sera assurée par le groupe de travail «qualité» de la SSMSP, en collaboration avec des représentants des professionnels de la gestion de la qualité (SANACERT, APEQ, etc.), comportant les éléments suivants:

- développement par paliers d'un «label qualité» commun;
- possibilité de faire récompenser ses projets;
- accès à un soutien par des professionnels de la gestion de la qualité;
- établissement de contrats de partenariat entre structures de soins palliatifs qui pourraient ensuite s'auditer réciproquement (audit par les pairs, friendly audience).

Voici les éléments que devraient comporter les projets des équipes participantes:

- évaluation annuelle (avec publication écrite, par exemple rapport annuel);

- un ensemble minimal de données (minimal data set) disponible pour chaque patient soigné par l'équipe;
- le projet devrait prévoir d'étudier plus en détail un aspect au moins des standards de qualité définis par la SSMSP;
- définition d'au moins un indicateur de qualité, mesurable tout au long du déroulement du projet;
- un instrument de mesure clairement défini;
- une personne désignée comme responsable;
- un protocole ou un plan de travail incluant une planification dans le temps;
- l'existence d'un mandat clairement défini pour le projet, les mandants étant l'étage hiérarchique supérieur, les responsables ou l'organe de direction de l'institution.

Le rapport de synthèse devrait comporter une évaluation critique du projet, par exemple en réponse aux questions suivantes: «Qu'avons-nous appris? *D'autres, que pourraient-ils faire mieux?*» C'est la seule façon d'éviter que chaque équipe doive chaque fois réinventer la roue de son côté.

Par ailleurs, si ce projet «qualité en soins palliatifs» atteint un niveau de mise en commun suffisant des expériences, alors il ne bénéficiera pas seulement au patient, à ses proches et éventuellement à la réputation de l'institution, mais il permettra aussi un véritable échange de critiques constructives entre différentes équipes, au-delà des barrières linguistiques. Enfin, un prix décerné par l'Académie suisse des sciences médicales récompensera chaque année le meilleur projet.

Toutes les équipes suisses de soins palliatifs sont invitées à prendre part à ce projet. Je me tiens à disposition pour toute information complémentaire (mon adresse figure à la fin de cet article). Plus le nombre d'équipes intéressées sera grand, plus il sera facile de trouver un soutien financier pour les projets.

Pour terminer en anglais: *Quality in Palliative Care – a dream, a horror, a pain in the neck?* La réponse est: non, plutôt une collaboration passionnante et stimulante à travers toute la Suisse, qui pourrait contribuer non seulement à mieux faire connaître les soins palliatifs des décideurs politiques et des assurances, mais surtout qui pourrait représenter une plus-value pour les personnes gravement malades et leurs proches.

Adresse de l'auteur

Dr Steffen Eychmüller

Président du groupe de travail «qualité» de la SSMSP
Unité de soins palliatifs, Hôpital cantonal de Saint-Gall
9007 Saint-Gall
tél. 071 / 494 26 66, fax 071 / 494 63 24
adresse e-mail: steffen.eychmüller@kssg.ch

Per iniziare il miglioramento sistematico e continuativo della qualità delle cure palliative in Svizzera, il gruppo di lavoro Qualità della SSMCP ha dato avvio a un progetto permanente al quale possono partecipare tutti i teams di cure palliative svizzeri.

Dr Steffen Eychmüller

On the way to quality – Un progetto del gruppo di lavoro Qualità della SSMCP

Il terreno per lo sviluppo delle cure palliative in Svizzera trae nutrimento dall'idea e dalla convinzione che non esiste la qualità in cure palliative. La qualità in cure palliative nasce ogni giorno ed è particolarmente elevata quando gli interessati – paziente, familiari, team – possono accertare congiuntamente la «riuscita» di una azione, di un procedimento o di un momento.

Malgrado questa definizione assai modesta, in tutti i teams di cure palliative svizzeri vige la regola di promuovere progetti e scambi di opinioni sul modo di applicare la migliore pratica e le migliori strategie per risolvere i problemi. Questo deve avvenire come nella tessitura di un tappeto che a poco a poco si ingrandisce e dove si completano gradualmente sempre più numerosi ambiti della pratica palliativa riguardanti la «qualità della vita» secondo le prescrizioni degli standards della SSMCP.

La piattaforma per ottenere tutto ciò deve essere rappresentata da un incontro annuale sul tema della qualità nelle cure palliative. Un nuovo rilevamento dello stato dell'arte delle strutture di cure palliative in Svizzera può giovare alla pianificazione dell'ulteriore sviluppo quantitativo e qualitativo.

Un progetto permanente di qualità per i teams di cure palliative in Svizzera

Un progetto permanente coordinato dal gruppo di lavoro Qualità della SSMCP deve essere iniziato in collaborazione con esponenti qualificati della gestione della qualità (SACERT, APEQ e altri):

- sviluppo progressivo di un «label» comune
- possibilità di evidenziare progetti propri
- rendere disponibile un sostegno professionale da parte delle strutture di gestione della qualità
- unificare i contratti di partenariato fra le strutture di cure palliative che successivamente possono portare a reciproci audits (principio della «friendly audience» come «peer audit»)

I progetti dei teams partecipanti al processo devono contenere:

- una valutazione annuale (e pubblicazione/relazione)
- un set minimo di dati di cure palliative per i pazienti assistiti dal team
- un progetto che prenda più esattamente in esame almeno un aspetto di uno standard definito dalla SSMCP

- almeno un criterio di valutazione che possa essere seguito nel corso del progetto
- uno strumento di valutazione chiaramente definito
- un responsabile
- un piano documentato di lavoro / progetto (con pianificazione oraria)
- un chiaro mandato di realizzazione del progetto da parte delle istanze istituzionali superiori, finanziatrici e direttrici.

La relazione riassuntiva dovrebbe contenere anche una autovalutazione critica secondo il principio: «Cosa abbiamo imparato? Cosa altri potrebbero fare meglio?». Solo così possiamo far sì che ogni team svizzero non deva urtarsi alle stesse difficoltà nella soluzione dello stesso problema.

In questo modo la «qualità in cure palliative» potrebbe diventare un progetto comune, che torni a beneficio non solo dei pazienti e dei familiari e, se del caso, anche della reputazione del team ma anche dello scambio «cordialmente critico» fra i teams di cure palliative svizzeri. E questo al di là delle barriere linguistiche. Inoltre, un premio di qualità istituito dalla SAMW può segnalare uno dei progetti.

Tutti teams di cure palliative svizzeri sono invitati a partecipare a questo progetto. Volentieri darò altre informazioni in merito. Trovate il mio indirizzo in calce all'articolo. Se un numero sufficiente di teams si interessa al progetto, potrebbe essere più facile ottenere appoggi per la soluzione di problemi di finanziamento.

Questo articolo termina in inglese: *Quality in Palliative Care – a dream, a horror, a pain in the neck?* No, dovrebbe nascere una collaborazione entusiasmante e incoraggiante in tutta la Svizzera, che contribuirà in misura notevole a porre in luce le cure palliative non solo presso le autorità politiche e le assicurazioni sociali, bensì per prima cosa presso i malati gravi, i morenti e i loro familiari.

Indirizzo dell'autore:

Dr Steffen Eychmüller
Presidente del gruppo di lavoro Qualità della SSMCP
Palliativstation, Kantonsspital St.Gallen
9007 St.Gallen
Tel. 071 494 26 66; Fax: 071 494 63 24
E-mail: steffen.eychmüller@kssg.ch

Die drei grossen Trägerverbände von Hospizen in Deutschland, die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, der Deutsche Caritasverband und das Diakonische Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland haben eben für alle stationären Hospize in Deutschland ein gemeinsames Qualitätshandbuch herausgegeben. Schon die Tatsache, dass ein solches Handbuch gemeinsam erarbeitet und getragen wird, ist sicher keine selbstverständliche Leistung. In der Schweiz würde es wohl noch eine Weile dauern, bis wir soweit wären.

Pfr. Claude Fuchs

SORGSAM – Qualitätshandbuch für stationäre Hospize



Pfr. Claude Fuchs

Das Handbuch verfolgt einen doppelten Zweck: «Als Standard soll es zur Sicherung und Darlegung fachlicher Anforderungen beitragen; als Leitfaden soll es die Qualitätsentwicklungsarbeit vor Ort unterstützen.» (S. 10) So wie dies nun auch die Arbeitsgruppe Qualität in der Schweiz versucht, will es weniger «von oben» kontrollieren und sanktionieren als viel mehr durch Hilfestellungen im Sinne von «Best practice»-Leitlinien anregen, ermutigen und motivieren. Dabei berücksichtigt es immer sowohl Prozessziele (Was soll auf welche Weise erreicht werden?), Strukturkriterien (Welche personellen und materiellen Ressourcen sind dazu nötig?) und Ergebniskriterien (Wie lässt sich erkennen, wie weit das Ziel erreicht ist?)

ziellen Fragen wie Umgang mit Betäubungsmitteln, Vorgehen bei akuten Symptomverschärfungen, Prophylaxe allgemein und Dekubitusprophylaxe im Besonderen. Diese geben zwar alle wichtige und wertvolle Hinweise, allerdings ist mir die Auswahl dieser speziellen Themen nicht ganz einsichtig. Schade finde ich auch, dass sie alle aus dem Gebiet der körperlichen Belange kommen.

Es folgen sechs weitere Kapitel, die dem Patienten selber und seinen Angehörigen gewidmet sind. 1) Die Aufnahme ins Hospiz. Hier geht es z.B. um die Aufnahmekriterien; um die Fragen, die beim Gespräch vor der Aufnahme angesprochen werden sollen; um das Vorgehen, wenn eine Aufnahme nicht sogleich möglich ist; um den Vertrag zwischen Patient und Hospiz; um die Atmosphäre beim Einzug, usw. 2) Die Ernährung im Hospiz: Was braucht es, damit die Wünsche der Patienten befriedigt werden können? Wie vorgehen, wenn Patienten Nahrung und Flüssigkeit verweigern? Lebensmittelhygiene. Wenig angesprochen scheinen mir hier hingegen Fragen rund um die künstliche Ernährung. 3) Das Hospiz als Lebensort: Wie sollen Räume genutzt und gestaltet werden, damit das Hospiz dem Patienten so gut wie möglich ein zu Hause werden kann? 4) Überleitung: Wie ist vorzugehen, wenn ein Patient vom Hospiz z.B. in ein Krankenhaus oder nach Hause verlegt werden soll? 5) Die Versorgung verstorbener Patienten: Hier geht es neben den pflegerischen Massnahmen auch um die Information und Beratung der Angehörigen, um Abschiedsfeiern usw. 6) In einem weiteren Kapitel geht es dann um die Angehörigen: Wie können sie ihre Wünsche und Bedürfnisse einbringen? Wie können sie in die Pflege eingebunden und wie können sie dabei unterstützt werden? Vorgehen, wenn Patienten und Angehörige unterschiedliche Vorstellungen haben. Wie können Angehörige auch nach dem Tod des Patienten weiter unterstützt werden?

Erst nun schwenkt der Blickwinkel auf das Team, auf die Trägerschaft und auf das gesellschaftliche Umfeld. Bei der Teamorganisation im Hospiz geht es um Themen wie die Dienstplangestaltung, die Kommunikation im Team und die Dokumentation. Die Trägerschaft ist ihrerseits dafür verantwortlich, dass genügend Personal mit der notwendigen Qualifikation da ist. Diese Mitarbeiter sind aber nicht nur fachlich, sondern auch als Menschen gefordert und mit vielen belastenden existentiellen und ethischen Situationen konfrontiert. Ein gutes Arbeitsklima, ein transparente Mitarbeiterführung und eine menschliche Hospizkultur können viel dazu beitragen, eine hohe Identifikation der Mitarbeiter mit ihrer Arbeit zu erreichen. In die Verantwortung der Trägerschaft fällt auch die Evaluation und die entsprechende Weiterentwicklung der Leistungen, die den Patienten und ihren Angehörigen angeboten werden. Schliesslich ist das Hospiz auf die Zusammenarbeit mit vielerlei aussenstehenden Organisationen angewiesen und hängt von seiner Anerkennung durch Nachbarschaft und Behörden ab. Auch diese Beziehungen müssen gepflegt werden.

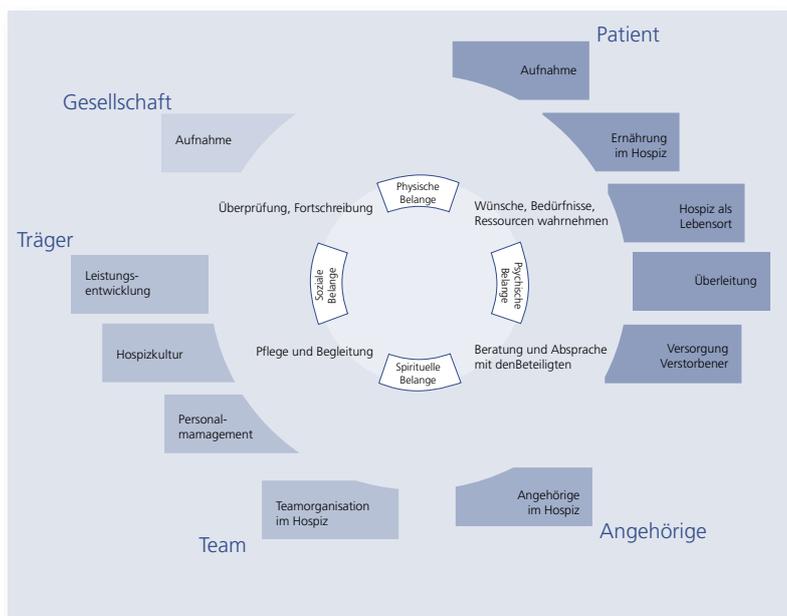


Fig. 1

Die obenstehende «Prozesslandschaft» stellt den roten Faden durch das Buch dar. Im Zentrum stehen dabei die Arbeitsabläufe im Hospiz, die sich den täglich sich ändernden Bedürfnissen der Patienten anpassen sollten. Dabei sind immer sowohl die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Belange im Auge zu behalten. Zu diesem zentralen Kapitel gehören auch einige Standards zu spe-

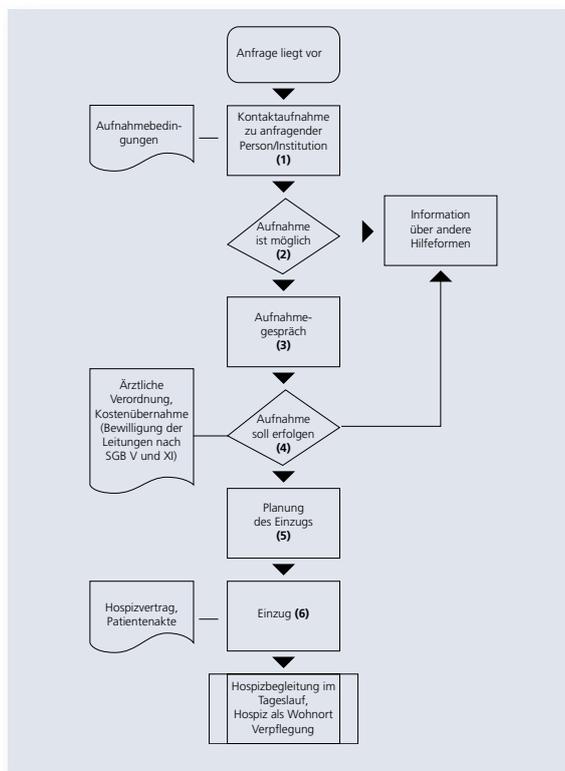


Fig. 2

Jedes dieser Kapitel besteht aus einem «Grunddatenblatt», das die entsprechenden Fragen erörtert, das Prozess-Ziele vorschlägt und Hinweise zu den Struktur- und Ergebniskriterien gibt. Dieses Blatt wird ergänzt durch ein Flussdiagramm (Fig. 2), das den Prozessablauf graphisch darstellt, und / oder Checklisten, die helfen keine wesentlichen Fragen zu vergessen. Schliesslich stellt die «Auditcheckliste» ein paar Fragen, die bei der eigenen Evaluation oder als Vorbereitung auf ein Audit hilfreich sein könnten. Am Ende des Buches erklärt ein Glossar einige der verwendeten Begriffe und eine Literaturliste (die allerdings stark auf die deutsche Situation ausgerichtet ist) erleichtert es, zu weitergehenden Informationen zu kommen.

Im Anhang finden sich Angaben zur gesetzlichen Situation der Hospize in Deutschland, Muster für Verträge mit Patienten, mit Krankenkassen oder Zusammenarbeitsverträge etwa mit Spitexdiensten. Weitere Materialien behandeln die gesetzlichen Vorschriften für die Hygiene im Hospiz, für den Umgang mit Betäubungsmitteln und zur Ernährung. Alle Materialien im Anhang sind spezifisch auf die Situation in Deutschland ausgerichtet und können in der Schweiz nicht direkt übernommen werden. Im Sinne von Checklisten können sie allerdings mithelfen, keine wichtigen Fragen aus den Augen zu verlieren.

Aufgemacht ist das Handbuch als Ringbuch. Es hat 105 A4-Seiten und 52 Seiten Materialien im Anhang. Beigefügt ist auch eine CD. Das Ringbuch hat den Vorteil, dass man z.B. auch nur die gerade benötigten Seiten an eine Sitzung mitnehmen kann und vor allem, dass man die Un-

terlagen mit eigenen Texten ergänzen kann. Die Hilfsmittel zu einem bestimmten Thema sind dank einem Inhaltsverzeichnis und dank der «Prozesslandschaft» (siehe Fig. 1) leicht aufzufinden. Zur Aufmachung kritisch anzumerken ist lediglich, dass gewisse Hervorhebungen hellgelb auf weissem Grund oder dunkelgelb auf hellgelbem Grund gedruckt und damit nicht eben leserfreundlich sind. Kosten tut das Handbuch €68.50.

Résumé français

Les trois grandes associations d'hospices en Allemagne viennent d'éditer en commun un manuel de la qualité valable pour tous les hospices stationnaires en Allemagne. Le seul fait déjà d'avoir élaboré et accepté un tel manuel en commun est loin d'aller de soi. Même si bien des éléments sont spécifiques à la situation des hospices en Allemagne, nos lecteurs, s'ils lisent l'allemand, pourront profiter de ce manuel pour les aider à faire le tour des questions à se poser et à régler lorsqu'on veut s'attacher à développer la qualité des soins palliatifs dans une institution.

Riassunto italiano

Le tre grandi associazioni di hospice in Germania hanno pubblicato recentemente un manuale della qualità destinato a tutti gli hospices stazionari in Germania. Già il solo fatto di aver elaborato e accettato un tale manuale in comune non va da sé. Anche se molti elementi sono specifici del contesto tedesco, i nostri lettori, se leggono il tedesco, potranno approfittare di questo manuale che li aiuterà a identificare e rispondere alle domande più importanti quando si vuol sviluppare la qualità delle cure palliative in un'istituzione.

Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz / Caritasverband / Diakonisches Werk

Sorgsam. Qualitätshandbuch für stationäre Hospize
 105 Seiten + 52 Seiten Anhang, €68.50
 Wuppertal, der hospiz verlag@, 2004
 ISBN 3- 9 808 351 - 5 - 4

Dr. Florian Strasser

Neues aus der Forschung

Einladung zu Beiträgen für palliative-ch

palliative-ch hat als nationale Zeitschrift das Ziel Leser und Autoren aller in Palliative Care tätigen Berufsgruppen anzusprechen. Die Artikel sollen einen Bezug zur Praxis und auch ein wissenschaftliches Fundament haben. Erwünscht sind Beiträge von Autoren aus der Schweiz wie auch von Partnern aus dem Ausland.

Um die zwei Ziele – Praxisbezug und Wissenschaftlichkeit – zu verfolgen werden in Zukunft 1) zwei redaktionelle Mitarbeiter in Zusammenarbeit mit den Autoren praxis-relevante Punkte in «Kasten» zusammenfassen und 2) Fachpersonen, die in einem ähnlichen Fachgebiet arbeiten wie die Autoren, um eine wissenschaftliche Beurteilung («peer-review») gebeten. Diese beiden Schritte werden vom Redaktionsteam in enger Zusammenarbeit mit den Autoren langsam eingesetzt und angepasst werden.

Um die Vielfalt der Artikel und wissenschaftlichen Aktivitäten zu unterstützen, möchte die Redaktionskommission Autoren einladen, zu konkret vorgesehenen Nummern aber auch weiteren Themen Artikel einzureichen. Es können Berichte von der Basis, Übersichtsartikel, Debatten oder Originalartikel sein.

Vorgesehene Nummern 2005/ 2006: Geriatrie, Existentielles Leiden, Delirium, Nausea, Dyspnoe, Psychische Aspekte, Forschung, Schmerz. Weitere mögliche Themen für zukünftige Nummern sind z.B.: Freiwilligen-Arbeit, Weiterbildungsangebote, Best Practice – Guidelines, Lymphdrainage, Ethik, Todesort, Netzwerke – Gesundheitssystem, Hospiz, terminale Sedation, Terminalphase, Angehörige, Trauer.

Forschungstag 28.9.2005

Für die weitere Entwicklung von Palliative Care Forschung in der Schweiz findet am Mittwoch, 28. September 2005 in St.Gallen der «Erste Schweiz. Palliative Care Forschungstag» statt.

Dieser Tag hat zum Ziel 1) Kontakte zwischen Forschenden verschiedener Berufsgruppen sowie akademischen Fachpersonen mit potentiell Bezug zu Palliative Care zu fördern, 2) ein Forum zur Beratung und Diskussion von Forschungsprojekten in allen Entwicklungsstufen (z.B. «von der Idee zur Projektformulierung», «Qualitative Projekte», «Epidemiologische Studien und Surveys», «Klinische Studien», «Umgang mit Publikation und Forschungsgesuchen») durch Experten zu ermöglichen und 3) mit Plenarvorträgen wichtige Inhalte zur Palliative Care Forschung zu vermitteln.

Dieser Tag ist ein weiterer Schritt der «Swiss-Palliative Care Research Initiative» und wird organisiert von der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (Kontakt: Florian.Strasser@kssg.ch).

Im Frühsommer 2005 erfolgt eine Einladung zur Einreichung von Forschungsprojekten, für welche die Autoren eine Beratung und Diskussion durch nationale resp. internationale Experten im Rahmen eines Workshops begrüssen würden. Die besten Projekte resp. Ideen auf allen Entwicklungsstufen werden ausgezeichnet.

Swiss-PCRI (Palliative Care Research Initiative)

Im palliative-ch 2/2004;41-43 wurde PURPOSE, der erste Schritt von Swiss-PCRI, vorgestellt. Inzwischen wurden für das erste Ziel, die Erfassung der aktuellen Aktivitäten, Abstracts (von Versammlungen der EAPC, SGPMMPB, und MASCC), publizierte Arbeiten und Forschungsgesuche gesammelt und eine Liste von Autoren erstellt.

Für das zweite Ziel, die Abschätzung des Forschungspotentials, erfolgt nun (per Post) die Einladung zur Einreichung von Projektskizzen (sogenannte «Letter-of-Intent») für Forschungsprojekte im Bereich Palliative Care bis Ende Januar 2005. Diese Projektskizzen werden vom interdisziplinären Expertenkomitee (national und international) beurteilt nach definierten Kriterien (u.a. Bezug zu Palliative Care, Originalität, Potential die Praxis zu verbessern, Qualität der Methodik, Interdisziplinarität) und zwei Projekte ausgewählt. Diese zwei Gewinner erhalten je 5'000 SFr. Preisgeld (gestiftet von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften [SAMW]) zur Weiterentwicklung der Projekte. Es werden auch Vorschläge gemacht, welche akademischen Fachpersonen mit Bezug zu Palliative Care zur Unterstützung angefragt werden könnten.

Swiss-PCRI

Projektskizzen («Letter of Intent»)

Preisgelder: 2 x 5'000.– SFr.

Einsendeschluss: 28. Februar 2005

Zur Erfassung von Hindernissen und unterstützenden Faktoren von Forschung in Palliative Care, dem dritten Ziel von PURPOSE, werden Interviews (Fokusgruppen, individuelle Gespräche) in den Zentren durchgeführt werden (voraussichtlich im Februar/März 2005). Die Anfragen zur konkreten Planung richten sich an die von der SGPMMPB erfassten «Palliative Care Teams».

Swiss-PCRI wird von einer Gruppe des Vorstands SGPMMPB getragen (Kontakt: florian.strasser@kssg.ch).

Information: Eingabe Projekte an VELUX-Stiftung

Die VELUX-Stiftung hat der SGPMMPB angeboten, Projekte im Bereich Palliative Care zur Unterstützung zu prüfen. Um die Koordination mit Stiftungen zu optimieren wird Roland Kunz (roland.kunz@spital-limmattal.ch) Gesuche sammeln und nach Absprache mit dem Operational Board an die VELUX-Stiftung weiterreichen. Vom Vorstand der SGPMMPB werden auch bereits formulierte resp. aktive Projekte der SGPMMPB eingereicht.

Dr Florian Strasser

Nouvelles de la recherche

Écrivez pour palliative-ch!

palliative-ch, la revue suisse de soins palliatifs, est destinée aux personnes travaillant en soins palliatifs, toutes professions confondues, qu'ils soient lecteurs ou rédacteurs. Les articles que nous publions doivent être en lien avec une pratique professionnelle et s'appuyer sur des bases scientifiques. Les contributions d'auteurs aussi bien suisses qu'étrangers sont les bienvenues.

Pour s'assurer que les deux conditions mentionnées ci-dessus (lien avec la pratique et caractère scientifique) soient remplies, il est prévu que deux collaborateurs fassent, d'entente avec l'auteur, un résumé des points en lien avec la pratique, résumé qui sera présenté dans un encadré à part, et que des professionnels travaillant dans le même domaine que les auteurs effectuent une lecture critique (peer-review). Ces deux étapes de la publication, qui seront progressivement introduites et adaptées au fur et à mesure, feront l'objet d'une étroite collaboration avec les auteurs.

Dans le but d'entretenir la diversité des publications et des activités scientifiques, le comité de rédaction vous invite à écrire en vue des numéros dont les thèmes sont déjà prévus pour les deux prochaines années. Les articles originaux portant sur d'autres sujets sont également bienvenus, ainsi que d'autres contributions comme des échos du terrain, des articles de synthèse ou de discussion.

Voici les thèmes que palliative-ch se propose d'aborder en 2005/2006:

- Gériatrie
- Souffrance existentielle
- État confusionnel
- Nausée, dyspnée
- Aspects psychiques
- Recherche
- Douleur

D'autres sujets envisageables pour nos prochains numéros sont le bénévolat, les offres de formation continue, les recommandations de bonne pratique clinique, le drainage lymphatique, l'éthique, les lieux de décès, les réseaux de soins et le système de santé, les maisons de soins palliatifs, la sédation terminale, la phase terminale, les proches, le deuil.

Journée de recherche en soins palliatifs le 28 septembre 2005

Afin de stimuler le développement de la recherche en soins palliatifs en Suisse, la Première journée suisse de recherche en soins palliatifs aura lieu le mercredi 28 septembre 2005 à Saint-Gall.

Cette journée a pour buts:

1. de favoriser les rencontres entre chercheurs issus de différentes disciplines, ainsi qu'avec des représentants du milieu académique qui pourraient apporter leur contribution à la recherche en soins palliatifs;
2. de constituer un forum où des experts offriraient conseils et regard critique sur des projets de recherche, quel qu'en soit le stade de développement (par exemple: «de l'idée à la formulation», «recherche qualitative», «études épidémiologiques», «études cliniques», «publication et recherche de fonds»);
3. de proposer des présentations en plénière de sujets portant sur la recherche en soins palliatifs.

Cette journée, qui constitue un nouvel élément de la Swiss Palliative Care Research Initiative, est organisée par la Société suisse de médecine et de soins palliatifs. La personne de contact est le Dr Florian Strasser (Florian.Strasser@kssg.ch).

Au début de l'été 2005 sera lancée une invitation à présenter des projets de recherche pour lesquels les auteurs souhaiteraient bénéficier des conseils et de la supervision d'experts nationaux, voire internationaux, dans le cadre d'un atelier de travail. Les meilleurs projets et idées seront primés à cette occasion.

Swiss-PCRI (Palliative Care Research Initiative)

Dans le numéro 2/2004 de palliative-ch, en pages 41-43, nous vous avons présenté PURPOSE, la première étape de Swiss-PCRI.

Dans l'intervalle, afin de réaliser notre premier objectif, le recensement des activités de recherche en cours, nous avons rassemblé les résumés présentés à l'occasion de rencontres dans le cadre de l'EAPC, de la SSMSP et de la MASCC, les travaux publiés et les protocoles de recherche pour lesquels des fonds ont été demandés, et établi une liste des auteurs.

Nous nous sommes maintenant attelés à la réalisation du deuxième objectif, qui est d'évaluer le potentiel des différents projets en termes de recherche. C'est à cet effet que nous envoyons par courrier une invitation à nous faire parvenir avant fin janvier 2005 vos ébauches de projets (letters of intent) de recherche en soins palliatifs. Ces dernières feront l'objet d'une évaluation par un comité interdisciplinaire d'experts nationaux et internationaux selon des critères prédéfinis (lien avec les soins palliatifs, originalité, potentiel d'amélioration des pratiques, qualité de la méthodologie, caractère interdisciplinaire), et deux projets recevront une récompense sous la forme de deux prix de 5'000.- chacun offerts par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) et destinés à financer le développement du projet. Les personnes intéressées pourront également être mis en contact avec des spécialistes du domaine sourcerné qui pourront les soutenir.

Swiss-PCRI

Ébauches de projet (letters of intent)

Prix: 2x5'000.- CHF

Délai d'envoi: 31 janvier 2005

En vue du troisième objectif de PURPOSE, qui est de mettre en évidence quels sont les facteurs favorisant la recherche en soins palliatifs et quels sont les obstacles à cette dernière, une série d'entretiens (focus groups, discussions individuelles) auront lieu dans les centres de recherche, probablement en février-mars 2005. Pratiquement ce seront les équipes de soins palliatifs recensées par la SSMSP qui recevront cette demande. Swiss-PCRI est placée sous la conduite d'un groupe issu du comité de la SSMSP (la personne de contact est le Dr Florian Strasser, florian.strasser@kssg.ch).

Information concernant la transmission de projets à la fondation VELUX

La fondation VELUX a offert à la SSMSP d'examiner la possibilité de soutenir financièrement des projets dans le domaine des soins palliatifs. Afin d'optimiser les relations avec la fondation VELUX, M. Roland Kunz (roland.kunz@spital-limmattal.ch) a été nommé personne de référence et sera chargé de récolter les demandes de fonds et de les transmettre à la fondation VELUX après accord de l'operational board. Le comité de la SSMSP transmettra également les projets déjà rédigés ou actuellement en cours au sein de la SSMSP.

Dr Florian Strasser

Notizie della ricerca

Invito a collaborare a palliative-ch

Quale rivista nazionale, palliative-ch si rivolge ai lettori e agli autori di tutti i gruppi professionali attivi nelle cure palliative. Gli articoli devono avere un riferimento alla pratica corrente e un fondamento scientifico. Si auspicano contributi di autori svizzeri ma anche esteri.

Al fine di perseguire i due obiettivi – riferimento pratico e scientificità – in futuro 1) si darà incarico a due collaboratori di redazione, di concerto con gli autori, di riassumere in «riquadri» i punti rilevanti dal profilo pratico e 2) si inviteranno specialisti dello stesso ambito professionale degli autori a emettere una valutazione scientifica («peer-review»). Questi due passaggi saranno gradualmente introdotti e adattati dal comitato di redazione in stretta collaborazione con gli autori.

Per favorire la molteplicità degli articoli e le attività scientifiche, il comitato di redazione invita gli autori a collaborare ai numeri della rivista previsti già concretamente come pure a inviare contributi su altri temi. Possono essere relazioni di base, articoli riassuntivi, discussioni oppure articoli originali.

I temi previsti per le pubblicazioni 2005/2006 sono: geriatria, dolore esistenziale, delirio, nausea, dispnea, aspetti psichici, ricerca, dolore. Altri possibili argomenti per i futuri numeri della rivista sono per esempio: volontariato, offerte di perfezionamento, linee guida di Best Practice, drenaggio linfatico, etica, luogo del decesso, reti di cure – sistema sanitario, hospice, sedazione terminale, fase terminale, familiari, lutto.

Giornata della ricerca del 28.9.2005

Per sviluppare la ricerca in cure palliative in Svizzera, mercoledì 28 settembre 2005 avrà luogo a S.Gallo la «Prima giornata svizzera della ricerca in cure palliative».

La giornata ha lo scopo 1) di promuovere i contatti fra i ricercatori di diversi gruppi professionali e di specialisti di livello universitario con potenziale riferimento alle cure palliative, 2) di rendere possibile un forum di consulenza e discussione di progetti di ricerca in tutti i gradi di sviluppo da parte di esperti (p.es. «Dall'idea alla formulazione del progetto», «Progetti qualitativi», «Indagini epidemiologiche e surveys», «Studi clinici», «Procedure per la pubblicazione e domande di ricerca») e di comunicare in sedute plenarie importanti contenuti della ricerca in cure palliative.

La giornata rappresenta un ulteriore progresso della «Swiss-Palliative Care Research Initiative» ed è organizzata dalla Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative (contatto: Florian.Strasser@kssg.ch).

All'inizio dell'estate 2005 si inviterà ad inviare progetti di ricerca per i quali gli autori desiderano una consulenza e una discussione con esperti nazionali e internazionali nell'ambito di un workshop. Saranno messi in evidenza i progetti e le idee migliori in tutti gli stadi di sviluppo.

Swiss-PCRI (Palliative Care Research Initiative)

Nel numero 2/2004; 41-43 di palliative-ch è stato presentato PURPOSE, la prima iniziativa di Swiss-PCRI. Nel frattempo, come primo passo, si è proceduto al rilevamento delle attività attuali, alla raccolta di abstracts (di riunioni di EAPC, SSMCP e MASCC), di lavori pubblicati e di richieste di ricerca e all'allestimento di una lista di autori.

Quale secondo passo, la valutazione del potenziale di ricerca, si invita attualmente (per posta) ad inviare lineamenti di progetti di ricerca nel campo delle cure palliative (le cosiddette «Letter-of-Intent») entro la fine di gennaio 2005. Questi lineamenti di progetti saranno valutati da un comitato interdisciplinare (nazionale e internazionale) di esperti secondo criteri definiti (fra l'altro in relazione alle cure palliative, originalità, miglioramento potenziale dell'attività pratica, qualità del metodo, interdisciplinarietà). Verranno prescelti due progetti. I due vincitori riceveranno ciascuno

un premio di 5'000 CHF (assegnato dall'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche [SAMW]) destinato allo sviluppo dei progetti. Saranno formulate proposte riguardanti l'eventuale consulenza di figure professionali dell'ambito universitario che abbiano relazione con le cure palliative.

Swiss-PCRI

Lineamenti di progetti («Letter of Intent») Importo dei premi: 2 x 5'000 CHF Termine per l'invio: 31 gennaio 2005

Allo scopo di individuare ostacoli e fattori favorevoli della ricerca in cure palliative, il terzo passo di PURPOSE, saranno organizzate interviste (gruppi, colloqui individuali)

nei centri (prevedibilmente in febbraio/marzo 2005). Le richieste di pianificazione concreta sono rivolte ai «Palliative Care Teams» stabiliti dalla SSMCP. Swiss-PCRI dipende da un gruppo del Comitato della SSMCP (contatto: florian.strasser@kssg.ch).

Invio dei progetti alla Fondazione VELUX

La Fondazione VELUX deve esaminare i progetti di argomento palliativo inviati alla SSMCP per un sostegno. Per un coordinamento ottimale con le istituzioni, Roland Kunz (roland.kunz@spital-limmattal.ch) ha l'incarico di raccogliere le richieste e di inoltrarle alla Fondazione VELUX dopo averne discusso con l'Operational Board. Da parte del Comitato della SSMCP saranno inoltrati anche progetti già formulati o attivati nell'ambito della Società.

Dr Karine Moynier

Bigorio 2004

Depuis 3 ans, se réunit à Bigorio, monastère au Nord de Lugano, une trentaine de soignants chevronnés en soins palliatifs (cette année, infirmières, médecins et psychologue) afin de «plancher» sur un sujet important en soins palliatifs.

L'an dernier, 2 sujets avaient été travaillés: la nausée et la dyspnée. Durant l'année écoulée, ils ont été peaufinés, écrits. Une synthèse de ces travaux a été présentée en début de session. En tenant compte des remarques, ils pourront être finalisés avant fin décembre.

En effet, ces travaux sont destinés à refléter un consensus des participants à cette rencontre, consensus amené à être diffusé sur le site Internet de la SSMSP et dans palliative-ch afin de montrer quelle pratique est actuellement considérée comme la meilleure en Suisse. Une structure de réflexion et de rédaction a été choisie, elle sera commune pour tous les sujets: «WHAT / WHY / HOW» (Définir le sujet, son importance en soins palliatifs, la meilleure manière de l'aborder et de le prendre en charge tant du point de vue infirmier que médical).

Cette rencontre de novembre 04 portait sur l'état confusionnel aigu (=Delirium). L'organisation de la session a permis de travailler en différents groupes professionnels, en groupes linguistiques et avec tous les participants. Un consensus de prise en charge de l'état confusionnel a pu être trouvé à la suite de vives discussions constructives; consensus à la fois infirmier, médical, puis commun. La réflexion a bénéficié de l'expérience de trois experts: Augusto Caraceni, médecin neurologue en Italie, Phil Larkin, infirmier en Irlande, Beate Augustyn, infirmière en Alle-

magne. Le travail a pu bénéficier des bases rigoureuses élaborées dans le travail de thèse du Dr Laurent Michaud du CHUV sur «L'état confusionnel en hôpital de soins généraux, fruits de recherches bibliographiques exhaustives et de consensus d'experts». Son auteur, présent une journée, a pu fournir de précieux avis sur les niveaux de preuve et de recommandations des différentes propositions que nous faisons.

En l'espace de 2 journées et d'une soirée, un document complet a pu être rédigé. Deux experts seront contactés afin de poser un regard critique sur ce travail. Chaque participant aura à valider la version finale puis le tout pourra être lu via le site de la SSMSP et peut-être sur palliative-ch.

Les conclusions de tous sont les suivantes: un sujet et un seul doit être abordé par session annuelle, la structure du document convient à tous, les groupes de travail sont utiles ainsi que la mise en commun qui respecte bien les aspects spécifiques de chaque corps professionnel tout en renforçant les approches communes. Le fait d'être «cloîtré» en un endroit isolé mais plaisant permet autant d'échanger sur le sujet traité que de renforcer ou de forger des liens professionnels pour l'avenir.

Rendez-vous est pris à Bigorio pour les 16,17,18 novembre 2005 afin de mettre en commun nos approches de la sédation en soins palliatifs.

Auteur:

Dr Karine Moynier

Cesco

11 chemin de la Savonnière

CH-1245 Collonge-Bellerive

Dr Karine Moynier

Bigorio 2004

Da tre anni una trentina di curanti esperti in cure palliative (quest'anno infermieri, medici e psicologo) si incontra nel Convento del Bigorio, vicino a Lugano, per occuparsi di un soggetto importante delle cure palliative.

I temi trattati lo scorso anno erano due: la nausea e la dispnea. Nel corso dell'anno sono stati perfezionati e si è proceduto alla redazione di un documento. Una sintesi di questi lavori è stata presentata all'inizio della sessione. Potranno essere finalizzati prima della fine di dicembre tenendo conto delle osservazioni fatte.

Infatti, questi lavori hanno lo scopo di rispecchiare un consenso dei partecipanti all'incontro, consenso che sarà diffuso sul sito internet della SSMCP e in palliative.ch, e mostreranno quale pratica è considerata attualmente migliore in Svizzera. È stata scelta una struttura di riflessione e di redazione che sarà comune per tutti i temi: «WHAT / WHY / HOW» (definire il tema, la sua importanza nelle cure palliative, il modo migliore di affrontarlo e di trattarlo sia dal punto di vista infermieristico che medico).

L'incontro del mese di novembre 2004 verteva sullo stato confusionale acuto (=Delirium). L'organizzazione dell'incontro ha permesso di lavorare nei vari gruppi professionali, in gruppi linguistici e con tutti i partecipanti. Grazie a delle vivaci discussioni costruttive è stato possibile giungere ad un consenso sulla presa a carico dello stato confusionale in un'ottica infermieristica, medica e poi comune.

La riflessione è stata arricchita dall'esperienza di tre esperti: Augusto Caraceni, medico neurologo in Italia, Phil Larkin, infermiere in Irlanda e Beate Augustyn, infermiera in Germania. Il nostro lavoro ha potuto avvalersi delle basi rigorose elaborate nel lavoro di tesi del Dr. Laurent Michaud del CHUV sullo «Stato confusionale nell'ospedale generale, frutto di ricerche bibliografiche esaustive e di consenso di esperti». L'autore, presente un giorno, ha potuto fornire preziosi pareri sul livello di prova e di raccomandazioni delle diverse proposte che noi abbiamo formulato.

Nello spazio di due giorni e di una sera è stato possibile redigere un documento completo. Saranno contattati due esperti che avranno il compito di gettare uno sguardo critico su questo lavoro. Ogni partecipante dovrà convalidare la versione finale che potrà essere in seguito consultata sul sito della SSMCP e forse su palliative.ch.

Le conclusioni di tutti sono le seguenti: un solo soggetto deve essere trattato durante l'incontro annuale; la struttura del documento va bene a tutti; i gruppi di lavoro sono utili così come è utile la messa in comune rispettosa degli aspetti specifici di ogni campo professionale, ma che rafforza gli approcci comuni. Il fatto di ritrovarsi in clausura in un luogo isolato e piacevole permette non solo di avere uno scambio sul tema scelto, ma anche di rafforzare o creare dei contatti professionali per il futuro.

L'appuntamento è a Bigorio i prossimi 16,17,18 novembre 2005 per confrontarsi sul tema della sedazione nelle cure palliative.

La nostra idea regalo

Otto edizioni di palliative.ch Anni 2003 & 2004 in una bella confezione regalo al prezzo di Fr. 60.00.

Comandate semplicemente all'indirizzo E-Mail sylvia.spengler@bluewin.ch oppure con il tagliando allegato

Vogliate inviarmi ____ Esemplari di confezioni regalo di palliative.ch al prezzo di Fr. 60.00 l'uno più Fr. 6.00 di spese postali.

Indirizzo per la fattura:

Cognome/Nome

Via

NAP/Luogo

Vogliate inviarmi la fattura e la confezione regalo, a mio nome, direttamente a:

Cognome/Nome

Via

NAP/Luogo



Dr Karine Moynier

Bigorio 2004

Seit drei Jahren kommen im Kloster Bigorio, nördlich von Lugano, rund dreissig erfahrene Palliative Care-Fachleute (dieses Jahr waren es Pflegefachleute, Ärzte und ein Psychologe) zusammen, um über einen wichtigen Aspekt von Palliative Care zu «brüten».

Letztes Jahr hatte die Gruppe gleich an zwei Themen gearbeitet: Nausea und Dispnoe. Das ganze Jahr über wurde daran noch getüftelt und geschrieben. Zu Beginn des diesjährigen Treffens wurde nun das Resultat all dieser Arbeit vorgestellt. Nun gilt es noch, die eingebrachten Bemerkungen in die Schlussfassung einzuarbeiten, bis diese dann noch vor Ende Dezember endlich erscheinen kann.

Diese Texte widerspiegeln den Konsens der Teilnehmerinnen und Teilnehmer und werden auf der Website der SGPM und in «palliative-ch» veröffentlicht werden. Sie stellen das dar, was in der Schweiz gegenwärtig als «best practice» zu diesen Symptomen angesehen wird. Für die Darstellung dieser Texte haben wir eine Struktur gewählt, die allen Dokumenten gemeinsam sein soll: WHAT/WHY/HOW (Definition des Themas, seine Bedeutung in der Palliative Care und die beste Art, es anzugehen und zu behandeln, und dies sowohl aus pflegerischer, wie auch aus medizinischer Sicht.)

Im Treffen vom November 2004 ging es nun um den akuten Verwirrungszustand (Delirium). Das Treffen war so organisiert, dass wir sowohl in berufsspezifischen und sprachlichen Gruppen als auch im Plenum arbeiten konnten. Nach ausgiebigen und konstruktiven Diskussionen konnte ein Konsens für den Umgang mit der Verwirrung vorerst je unter Pflegenden und Ärzten, dann aber auch gemeinsam erreicht werden. Dabei konnten wir von der

Erfahrung dreier Experten profitieren: Augusto Caraceni, Neurologe aus Italien, Phil Larkin, Pflegefachmann aus Irland und Beate Augustyn, Pflegefachfrau aus Deutschland. Hilfreich waren auch die streng wissenschaftlichen Grundlagen, die Dr. Laurent Michaud in seiner Dissertation über «L'état confusionnel en hôpital de soins généraux, fruits de recherches bibliographiques exhaustives et de consensus d'experts» ausgearbeitet hat. Der Autor konnte an einem Tag bei uns sein und trug wertvolle Hinweise zur aktuellen Beweislage bei, wie auch darüber, wie weit unsere verschiedenen Vorschläge wirklich als empfehlenswert betrachtet werden können.

In zwei Tagen und einem Abend konnte so ein vollständiges Dokument redigiert werden. Dieses soll nun noch zwei Experten mit der Bitte um eine kritische Durchsicht vorgelegt werden. Jeder Teilnehmer wird schliesslich die Endfassung gutheissen müssen, bevor diese dann auf der Website der SGPM und vielleicht auch in «palliative-ch» publiziert wird.

Meine Schlussfolgerungen aus diesem Treffen sind die folgenden: Pro Treffen soll nicht mehr als ein Thema angegangen werden. Die Struktur der Dokumente passt für alle. Wichtig sind sowohl die Gruppenarbeiten als auch das Zusammentragen im Plenum: so werden gleichzeitig die spezifischen Gesichtspunkte jeder Berufsgruppe respektiert, wie auch die übergreifenden Perspektiven deutlich gemacht. Die «Klausur» an einem abgelegenen, aber gefälligen Ort fördert überdies sowohl den Erfahrungsaustausch zum Thema als auch das Knüpfen beruflicher Beziehungen für die Zukunft.

Das nächste Treffen in Bigorio findet vom 16. - 18. November 2005 statt und wird unsere Erfahrungen zur Sedation in Palliative Care zum Thema haben.

Der EAPC-Kongress 2005 – ein Weltkongress für Palliative Care

9. Kongress der European Association for Palliative Care
8.–10. April 2005

5. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin
6.–7. April 2005



Aachen, die traditionsreiche Stadt im Dreiländereck von Deutschland, Belgien und den Niederlanden wird im kommenden April Veranstaltungsort eines Palliativkongresses aussergewöhnlicher Reichweite, da die Kongresse der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (6.–7.04.2005) und der European Association for Palliative Care (8.–10.04.2005) gemeinsam ausgerichtet werden.

Der Titel des Kongresses «Palliativmedizin im Grenzbe- reich» hat nicht nur geographische Bedeutung, sondern weist auch auf die Interdisziplinarität zwischen körperlichen, psychologischen, sozialen, spirituellen, juristischen und ökonomischen Aspekten hin.

Der Kongress zielt auf eine möglichst grosse interna- tionale Beteiligung mit dem Ziel des ersten weltweiten

Kongresses für Palliativmedizin. Das wissenschaftliche Pro- gramm besteht aus aktuellen Vorträgen und Workshops vieler erfahrener Palliativmediziner und bereits über 600 Abstracts aus verschiedenen Themenbereichen. Der Kon- gress wird durchweg in englischer Sprache durchgeführt. Alle Plenarvorträge sowie die Symposien, die im Hauptvor- tragssaal stattfinden, werden simultan in Französisch und Deutsch übersetzt.

Noch bis zum 31.12.2004 können Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Schweiz vom Frühbucherrabatt profi- tieren. Überdies gilt für die Mitglieder der SGPMP derselbe Tarif wie für die Mitglieder der EAPC. Mit der Eintrittskarte für den EAPC-Kongress haben Sie gleichzeitig freien Ein- tritt zum deutschen Kongress. Weitere Informationen, die komplette Preisübersicht und ein Formular, mit dem Sie Ihre Eintrittskarten online bestellen können, finden Sie im Internet unter www.eapcnet.org/aachen2005.

Bis bald in Aachen. Wir freuen uns auf Sie!

Bei Rückfragen wenden Sie sich bitte an:

Frau Dr. Saskia Jünger

Telefon: +49 241 8085715

E-Mail: congress2005@ukaachen.de

Le Congrès 2005 de l' EAPC – Congrès mondial des Soins Palliatifs

9ème Congrès de l'Association Européenne de Soins Palliatifs
8–10 avril 2005

5. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin
6–7 avril 2005

Aix-la Chapelle, ville pleine de traditions aux confins de l'Allemagne, de la Belgique et des Pays-Bas, sera en avril 2005 le cadre d'un Congrès de soins palliatifs d'une por- tée exceptionnelle, puisque s'y tiendront simultanément le congrès de la Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin et celui de l'Association Européenne de Soins Palliatifs.

Le titre du Congrès «Aux confins des Soins Palliatifs» n'a pas uniquement une signification géographique. Il recouvre également les interfaces entre les aspects bio- psycho-sociaux, spirituels, juridiques et économiques des soins palliatifs.

Le Congrès vise à devenir le premier congrès mondial de soins palliatifs de par une importante participation internationale. Le programme scientifique comporte des conférences et des ateliers menés par des praticiens expé-

rimentés et plus de 600 abstracts sur des thèmes variés ont été présentés. Le Congrès se tiendra en anglais. Toutes les présentations plénières, de même que les symposiums, qui se déroulent dans la salle principale de conférence, seront traduites simultanément en français et en allemand.

Les participants Suisses peuvent encore profiter d'un ra- bais d'inscription anticipée jusqu'au 31.12.2004. En outre les membres de la SSMSp bénéficient des tarifs pour mem- bres de l'EACP. Cette inscription donnera également accès au congrès de l'Association allemande de soins palliatifs. De plus amples informations, la liste des prix et le formu- laire d'inscription online sont accessibles à l'adresse [www. eapcnet.org/aachen2005](http://www.eapcnet.org/aachen2005).

A bientôt au plaisir de vous voir à Aix-la-Chapelle!

Pour tout renseignement:

Dr. Saskia Jünger

Tel: +49 241 8085715

E-Mail: congress2005@ukaachen.de



VELCADE®

(bortezomib)



Coming soon

First in Class Proteasome Inhibitor

Approved in EU for the treatment of relapsed and refractory Multiple Myeloma.

VELCADE® wird in der Schweiz im Rahmen eines **Compassionate Use Programms zur Verfügung gestellt. Kontaktieren Sie Janssen-Cilag AG, Baar.**

Bortezomib (VELCADE®) is approved in US since May 2003 and in EU since April 2004, not yet approved in Switzerland. For further information please contact Janssen-Cilag AG, Sihlbruggstrasse 111, 6341 Baar, Phone 041 767 34 34 or velcade@jacch.jnj.com



ORTHO BIOTECH
a division of
 **JANSSEN-CILAG** AG
Sihlbruggstrasse 111, 6341 Baar

The 2005 Congress of the EAPC – a World Congress of Palliative Care

9th Congress of the European Association for Palliative Care
Aprile 8–10, 2005

5. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin
Aprile 6–7, 2005

Aquisgrana (Aachen), città storica nel triangolo tra la Germania, il Belgio ed i Paesi Bassi, sarà il luogo del congresso sulle cure palliative nell'aprile del 2005. Si tratta di un evento di una portata straordinaria poiché il congresso dell'Associazione tedesca delle cure palliative (Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin 6.–7.04.2005) e dell'Associazione europea (European Association for Palliative Care 8.–10.04.2005) verranno organizzati in comune.

Il titolo del congresso «Le cure palliative oltre i confini» non ha solamente un significato geografico. I confini della medicina palliativa saranno discussi dal punto di vista degli aspetti fisici, psicologici, sociali, spirituali, giuridici ed economici.

Il congresso intende raggiungere una partecipazione il più internazionale possibile con lo scopo di renderlo il primo congresso mondiale nelle cure palliative. Il programma scientifico prevede sessioni e workshop con degli esperti ed il contributo dei partecipanti con più di 600 abstracts su temi vari. Il congresso sarà in inglese. Tutte le sedute plenarie ed i simposi nella sala principale verranno tradotti simultaneamente in francese e tedesco.

Con la prenotazione prima del 31.12.2004 i partecipanti dalla Svizzera possono approfittare di uno sconto. Inoltre i soci della SSMCP usufruiscono delle stesse tariffe dei soci dell'EAPC. Il biglietto d'ingresso permette allo stesso tempo l'accesso al congresso dell'associazione tedesca di cure palliative. Maggiori informazioni, la lista dei prezzi ed il formulario per iscriversi online si trovano sul sito internet: www.eapcnet.org/aachen2005.

A presto ad Aquisgrana. La stiamo aspettando!

Per ulteriori informazioni la preghiamo di rivolgersi a:

Saskia Jünger

Telefono: +49 241 8085715

E-Mail: congress2005@ukaachen.de

Abonnement-Bestellung palliative-ch Commande d'abonnement palliative-ch Sottoscrizione abbonamento palliative-ch

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

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

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

Name / Nom / Cognome

Vorname / Prénom / Nome

Strasse / Rue / Via

PLZ/Ort / NPA/Localité / NAP/Luogo

Datum / Date / Data

Unterschrift / Signature / Firma

Senden an / Envoyer à / Inviare a

palliative-ch

Hirstigstr. 13, 8451 Kleinandelfingen

Dr C. Cachin, M.-J. Paquier, J. Arm

Soins palliatifs à Orbe: 10 ans d'activité

La mission de soins palliatifs dans le réseau de soins hospitaliers St-Loup Orbe La Vallée (resHO) a une longue histoire, puisque déjà en 1989, une unité de soins palliatifs est créée sur le site de St-Loup, parallèlement à une expérience de lits intégrés dans les unités du site d'Orbe.

Suite à une réorganisation majeure de l'hôpital de zone St-Loup – Orbe, le 2ème étage de l'hôpital d'Orbe devient, depuis avril 1994, le site de soins palliatifs, mission qui incombe aux CTR, dont Orbe fait partie depuis 1992.

A l'hôpital d'Orbe, les soins palliatifs sont intégrés à une unité de traitement et de réadaptation. Cette unité (UTR 2) comprend 23 lits dont 10 de soins palliatifs (chambres à 1 lit). L'unité accueille une centaine de cas de SP par année, principalement des patients souffrant de cancers, mais également des malades atteints d'affections neurologiques ou cardio-pulmonaires avancées.

Nous nous employons à créer les conditions favorisant le confort et le bien-être tant physiques que psychiques du malade, notamment en jugulant les symptômes de la maladie tels que les douleurs, la dyspnée... La présence des familles est bienvenue, encouragée, les proches pouvant partager les repas des patients, être présents 24/24 h; ils disposent d'un petit salon de repos aménagé à leur intention.

Le patient est considéré comme un partenaire à part entière

Regroupés sur un étage du CTR, les soins palliatifs accueillent plus d'une centaine de patients par an. Cette unité pratique une politique originale: elle encourage autant que faire se peut les allers et retours entre le domicile des patients et le CTR «Nous avons développé un réseau de collaboration particulièrement efficace avec nos partenaires régionaux, médecins de ville, CMS, EMS, de façon à ce que le patient rentre chez lui dès que c'est possible, avec l'aide dont il a besoin, et qu'il revienne dans l'unité sur un simple coup de fil. Pour en arriver là, il faut que chacun partage la même démarche, le même vocabulaire, voire le même matériel. Nous nous y employons lors des journées de formation que nous organisons avec nos partenaires.»

L'équipe

L'équipe pluridisciplinaire composée de: ICUS, infirmières diplômées, infirmières assistantes, aides infirmières, médecin-chef, médecin-assistant (tournus avec l'Hôpital de St-Loup tous les 4 mois), aumônier, infirmière de liaison, physiothérapeutes, ergothérapeutes

Interviennent sur demande: diététicienne, psychologue, psychiatre, animatrices, bénévoles.

Située au sein d'un établissement hospitalier, l'unité bénéficie de toute une infrastructure hôtelière (cuisine, lingerie) et technique (radiologie, pharmacie, laboratoire).

Formation

Les collaborateurs du service possèdent un savoir basé sur leurs expériences et leurs acquis scientifiques et humains.

Un soutien d'équipe est assuré régulièrement par des réunions internes, animées par une psychologue. Analyse de situations difficiles, revue de cas, permettent d'anticiper l'épuisement des collaborateurs et répondre à leur questionnement.

En terme de formation, nous proposons en outre des journées de formation internes abordant les thèmes suivants: Accompagner la vie jusqu'à la mort, le processus de deuil et l'accompagnement, la crise et la relation d'aide, le deuil et les liens transgénérationnel, la douleur, soins palliatifs et éthique, la gestion du stress et savoir se ressourcer.

A cela s'ajoutent des formations externes, nombreuses et variées: Journées interdisciplinaires de soins palliatifs à Rive-Neuve (4 jours, suivi par une infirmière, deux infirmières-assistantes, une aide, une physiothérapeute, une ergothérapeute), cours d'éthique CHUV (8 jours, suivi par 1 infirmière), diplôme universitaire sur le deuil (16 jours, suivi par une aide-infirmière). Actuellement l'ICUS et une infirmière suivent la formation interdisciplinaire post diplôme en soins palliatifs du CHUV. Par la suite, il est prévu que d'autres professionnelles suivent cette formation.

L'unité est un lieu de stage pour les étudiants HES en soins infirmiers, les assistants en soins, les formations passerelle du CREP (IA → niveau 1) et les stagiaires suivant la formation interdisciplinaire en SP du CHUV.

Les patients

En 2003, exactement 100 patients ont été admis dans notre unité de soins palliatifs. Agés, en moyenne, de 75 ans (28 à 92 ans), également répartis par sexe (51 femmes pour 49 hommes), ils ont totalisé 131 séjours (18 patients effectuant entre deux et six passages dans l'unité en 2003)

La durée moyenne de l'hospitalisation est de 15 jours (1 à 73 jours). La brève durée des séjours constatée pourrait être attribuée au maintien des patients à domicile et à notre politique des «aller-retour», des pratiques réalisées grâce aux relations développées avec les partenaires sociaux de la région. De plus, un changement de statut des malades stabilisés est parfois requis. C'est ainsi que 15 de nos patients ont été dirigés vers une institution de longs séjours une fois leur affection stabilisée et leurs symptômes adéquatement traités.

La provenance des patients est résumée au tableau 1.

Lieu	Nombre	Pourcentage
DOMICILE	52	39,7%
resHO site de St-Loup	44	33,6%
CHUV	18	13,7%
CHYC	12	9,2%
AUTRES	5	3,8%

Tableau 1: PROVENANCE DES PATIENTS (131 SEJOURS)

1 patient pouvant faire plusieurs séjours

Dans 60% des cas, le séjour en soins palliatifs fait suite à une hospitalisation en soins aigus, plus de la moitié de ces transferts provenant de St-Loup. Toutefois, pour 40% des patients, l'admission au CTR se fait directement du domicile à sa demande ou à celle de sa famille, à celle du CMS ou du médecin-traitant.

La grande majorité des malades admis dans notre unité (80%) l'est pour une maladie oncologique avancée dont le type est précisé au tableau 2.

Affections non tumorales	20
Affections tumorales	80
– Digestif	28,8 %
– Poumon	25 %
– Cérébral	11,2 %
– Prostate	11,2 %
– ORL	7,4 %
– Gynécologique	7,4 %
– Autres	9 %

TABLEAU 2: DIAGNOSTICS A L'ENTREE (100 PATIENTS)

Les tumeurs digestives (intestinales ou pancréato-hépatiques) sont les plus fréquentes dans notre collectif avec leurs manifestations habituelles (ictère – ascite – iléus). Les atteintes tumorales de la sphère ORL et du poumon représentent environ un tiers des cas et se caractérisent par une prise en charge souvent délicate (dyspnée – dysphagie – hémoptysie).

En 2003, plus de 10% des patients souffraient d'une tumeur cérébrale primitive ou métastatique s'associant à différents déficits neurologiques et troubles neuropsychologiques. Enfin, les néoplasies prostatiques, souvent associées à des métastases osseuses invalidantes, et les affections gynécologiques nécessitant une approche particulièrement respectueuse et personnalisée, représentent près de 20% des cas.

A noter que 20 malades ont été intégrés dans notre unité pour une pathologie non tumorale de type neurologique (AVC – SLA – SEP dans 11 cas) et cardiopulmonaire (cardiopathie ou insuffisance respiratoire terminale dans 9 cas) référence à une définition non restrictive de la notion de soins palliatifs.

La prise en charge de ces patients fragiles et instables est habituellement lourde. Relevons, à ce titre, qu'à l'admission plus d'un tiers des malades présentent des déficits neurologiques sévères (hémiplégié sur atteinte ischémique ou tumorale cérébrale, para ou tétraplégié sur métastases vertébrales) les rendant sévèrement dépendants.

Les traitements symptomatiques ont été administrés presque exclusivement per os ou par voie sous-cutanée, habituellement avec succès et efficacité. Trois malades ont toutefois été transférés en soins aigus pour la mise en place d'une analgésie instrumentale, indispensable à leur soulagement (PCA épidurale – bloc régional).

62 de nos patients décéderont à Orbe en 2003 (45 patients lors de leur premier séjour), l'accompagnement de fin de vie nécessitant la présence soutenue des soignants aussi bien pour assurer leur confort que pour l'écoute attentive des proches. Dans la grande majorité des cas, la fin de vie s'est déroulée paisiblement, une anticipation adéquate ayant permis d'élaborer une attitude thérapeutique adaptée ainsi qu'une administration appropriée de sédatifs ou d'anxiolytiques. Dans la moitié des cas, les familles, prévenues à l'avance, ont accompagné leur proche pour le dernier moment.

Il faut toutefois reconnaître que pour 5% des cas environ, nous avons été confrontés à des fins de vie pénibles en raison de complications inattendues ou d'une gestion difficile d'un symptôme, le décès survenant subitement ou en l'absence de la famille chez 16 patients.

En 2003, pour 23 patients, le séjour a représenté un premier contact avec les soins palliatifs. Ces malades ont pu se familiariser avec notre équipe. La plupart sont rassurés par leur passage dans l'unité et sont prêts à rejoindre notre établissement le cas échéant (tableau 3).

Décès	62
Domicile	51
Placements	15
Soins aigus	3

TABLEAU 3: DEVENIR EN FIN DE SEJOUR (131 SEJOURS)

Après dix ans de mission soins palliatifs au sein du site d'Orbe, il nous a semblé important d'entreprendre un bilan global de notre offre en prestations avec, comme objectifs:

- de répondre de manière optimale aux attentes des patients et de leurs proches
- d'améliorer nos compétences spécifiques en rapport avec la mission
- de cerner les besoins en formation permettant de répondre aux attentes des collaborateurs.

Deux actions principales ont été menées:

- un rapport sur l'activité soins palliatifs au sein du site d'Orbe est élaboré (décembre 2002)
- une enquête de satisfaction est effectuée auprès des familles ayant perdu un proche dans notre hôpital (fin 2003).

Rapport soins palliatifs

Ce large bilan des prestations offertes en soins palliatifs, effectué minutieusement par les cadres de soins du site, a permis d'analyser plusieurs aspects, soit:

- les soins palliatifs du site d'Orbe, en regard de l'évolution de cette mission dans le canton de Vaud
- l'organisation de l'unité
- les ressources à disposition
- la formation des collaborateurs
- l'offre en soins.

L'analyse et les propositions faites dans ce rapport sont, pour la direction du resHO, un excellent outil qui permet de choisir diverses options pour l'avenir. Ce travail permet aux cadres de soins de cibler les actions à mener au sein de l'unité.

Enquête de satisfaction

L'enquête de satisfaction est menée auprès des proches des patients décédés à l'Hôpital d'Orbe (uniquement en soins palliatifs).

Comme les autres enquêtes de satisfaction menées dans le cadre du resHO, nous utilisons la base SEQUUS et, après un contact avec les établissements de Rive-Neuve et de la Chrysalide, nous décidons d'utiliser les mêmes questions et le même mode de faire, afin de pouvoir nous comparer à ces deux établissements.

Nous avons obtenu un taux de réponses de 72%. Les réponses obtenues sont une source extrêmement importante de renseignements et d'éléments divers qui nous permettent de fixer des objectifs spécifiques à cette mission.

La comparaison avec les établissements de Rive-Neuve et de la Chrysalide met en évidence certaines différences entre des établissements à mission unique, de type résidence, et des lits de soins palliatifs intégrés au sein d'un étage de réadaptation comme à Orbe.

Les avantages et inconvénients propres à ces deux pratiques ont été étudiés.



- Les unités de type résidence favorisent une organisation globale, centrée sur la mission, et permettent de créer plus aisément une atmosphère particulière propre à l'accompagnement des malades.
- Les lits intégrés offrent un avantage en terme de proximité par rapport au lieu de vie, la structure hospitalière, rassurante, permettant, le cas échéant, l'apport de prestations techniques. Le patient peut, de plus, être stimulé par d'autres malades hospitalisés pour des affections plus légères.
- Enfin, pour les collaborateurs et en cas d'épuisement psychologique, nous pouvons envisager une alternance d'activité professionnelle avec une prise en charge de type rééducatif.

Conclusion

L'équipe pluridisciplinaire des soins palliatifs du site d'Orbe a dix ans d'expérience. Elle se sent prête à relever le défi, des développements s'annonçant pour l'avenir; plus particulièrement, à s'inscrire dans la mise en place du programme cantonal de développement des soins palliatifs dans le Nord vaudois.

Le médecin-chef, les cadres de soins ainsi que d'autres collaborateurs participent activement aux divers groupes de travail du projet Nord vaudois afin de transmettre les attentes spécifiques des patients et de leurs proches relevées au long de ces dix années de pratique.

L'Hôpital d'Orbe, par sa mission soins palliatifs, souhaite tenir son rôle de partenaire actif dans le réseau sanitaire et répondre aux attentes de la population concernée par cette mission.

Dr C. Cachin Médecin-chef

Mme M.-J. Paquier ICUS

M. J. Arm Infirmier-chef



Dr. Sophie Pautex

Sédation terminale aux Pays-Bas

Le débat sur les indications de la sédation terminale reste ouvert. Une récente étude effectuée en Hollande montre des chiffres surprenants. 410 médecins travaillant à l'hôpital ou en cabinet ont été interrogés sur leurs pratiques de la sédation en fin de vie. 52% des médecins interrogés avaient effectué une sédation terminale. Dans

les 211 dernières situations décrites, la sédation terminale était utilisée dans 51% des cas pour soulager la douleur, 38% pour l'agitation et 38% la dyspnée. Dans 59% des cas, la sédation avait été discutée préalablement avec le patient. Dans 47%, la sédation a été introduite avec entre autre l'intention d'accélérer le décès...

Rietjens JA, Van der Helde A, Vrakking AM et al., Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. *Ann Intern. Med* 2004;141:178-185

Michel von Wyss

Ethique des soins palliatifs

Sous ce titre l'auteur nous propose une prise de recul bienvenue sur les soins palliatifs en posant deux questionnements essentiels:

- lorsque l'on se propose de développer les soins palliatifs dans les différents services de soins généraux (hôpitaux, domicile, institutions pour personnes âgées), n'est-ce pas mission impossible pour les professionnels concernés, vu l'ambition immense proposée par l'idéal soutenu et le peu de moyens à disposition? Parle-t-on des mêmes soins palliatifs que dans les équipes spécialisées?

- Les soins palliatifs sont porteurs d'un idéal professionnel fort, mais à quelles conditions offrent-ils un espace critique pour la médecine contemporaine?

Cet ouvrage permet aux professionnels engagés de mieux comprendre certaines des difficultés auxquelles ils sont confrontés et offre également aux responsables institutionnels et pédagogiques un soutien à la réflexion en vue d'un développement soutenable et durable de cet idéal du soin dans la pratique palliative largement diffusée.

Dominique Jacquemin, l'auteur, est Belge. Il est infirmier, prêtre, théologien, docteur en santé publique, (option bioéthique). Membre de plusieurs comités d'éthique. Enseignant-chercheur aux universités catholiques de Lille (France) et de Louvain-Mont-Godinne- (Belgique), il a dirigé la 2ème édition du Manuel des soins palliatifs, DUNOD, Paris, 2001

«Ethique des soins palliatifs»

Dominique Jacquemin – DUNOD – Paris – 2004

Plasch Spescha

«... und falls dir der Krebs Angst macht...»

ist ein Buch für eine langsame Lektüre. Im Zentrum stehen fünfzehn Interviews mit Angehörigen von unheilbar an Krebs Erkrankten. Aufgezeichnet hat sie Elisabeth Wenger, Pflegefachfrau und Journalistin.

Die Interviews zeichnen sich durch eine nüchterne Sprache aus, frei von allem Betroffenheitsjargon. Sprachlich leicht verständlich wird von den Hoffnungen und Ängsten berichtet, zwischen denen die Erkrankten und ihre Angehörigen erbarmungslos hin- und hergeworfen werden. Das Erstaunlichste dabei ist: so nachdenklich, wütend und

traurig die Lektüre stimmt, sie lässt einen nicht verzweifeln, sondern zutiefst zuversichtlich zurück.

Den Interviews voraus geht ein Einblick in den Brief- und Emailverkehr von Elisabeth Wenger und ihrem erkrankten Mann. Es ist ein dichter und schnörkelloser Bericht aus dem reflektierenden Inneren des Lebens mit einem unheilbaren Krebs.

Den Interviews folgen drei kurze fachliche Beiträge: ein Onkologe gibt einen Einblick in sein Erleben als Arzt; zwei Psychoonkologinnen geben Hinweise, worauf beim Kontakt und in der Begegnung mit Erkrankten und Angehörigen zu achten ist. Allen drei Fachbeiträgen merkt man die grosse Erfahrung an. Der Beitrag über Selbsthilfegruppen ermutigt Angehörige, auch zu sich selber zu schauen.

Über das ganze Buch gestreut, finden sich ausgezeichnete Baumfotografien des Berner Fotografen Hansueli

Trchsel. Diese laden die Leserin und den Leser zu Pausen ein, zum Innehalten und Nachdenken. Sie vervollständigen das Buch und sind die definitive Einladung zu einer langsamen Lektüre.

Elisabeth Wenger:

«... und falls dir der Krebs Angst macht...»,

mit Fotos von Hansueli Trchsel.

Stämpfli Verlag: Bern 2004.

Plasch Spescha ist leitender katholischer Seelsorger am Insepspital in Bern

Pfrn. Elisabeth Jordi, Zürich

Spitalseelsorge als Anachronismus. Ein Bericht

In seinem kurz nach der Pensionierung entstandenen Buch lässt der Autor den Leser Anteil nehmen an der langjährigen Tätigkeit als Seelsorger am Kantonsspital Basel: Spannend erzählt Spoerri von vielfältigsten Begegnungen mit Patienten auf der Notfallstation, der Isolierstation und der Geriatrie. Der Verfasser gibt aber auch grundsätzlichen Überlegungen zur Spitalseelsorge Raum, die er als Zeit-, Gesprächs- und Beziehungsangebot für Kranke und ihre Angehörigen versteht. Ein Buch, das Praxis und Reflexion höchst gelungen miteinander verbindet. Besonders eindrücklich sind seine Erfahrungen mit dem Singen am Krankenbett. Man spürt die Authentizität, Spoerri schöpft aus einem reichen Fundus, die Beispiele berühren und machen Mut.

Gleich zu Beginn des Buches hält der Autor fest, dass die Spitalseelsorge in unserer Zeit eigentlich einen Anachronismus darstellt. Aber «Anachronismus» heisst für ihn nicht, dass Seelsorge veraltet und überholt sei. Sie liegt vielmehr «gegenläufig zum Trend der Zeit». In einer Welt, die mitunter Gefahr läuft, der Steigerung von Leistung und Effizienz allzu viel Gewicht zu verleihen, ist die Seelsorge – gerade auch in Spitälern und Heimen – daher notwendiger denn je. Ein persönliches, engagiertes, wichtiges Buch, nicht nur für Seelsorger und Theologen, sondern für alle, die Menschen in besonderen Lebenssituationen begleiten und sie möglichst umfassend unterstützen wollen.

Spoerri Theophil,

Spitalseelsorge als Anachronismus.

Ein Bericht, 204 S., kartoniert, ISBN 3-7245-1318-6, 13,50; CHF19,80.

Danke!

Liebe Leserinnen und Leser,

Seit zwei Jahren erscheint «palliative-ch», die dreisprachige Zeitschrift unserer Gesellschaft. «palliative-ch» wird gelesen, und sie wird geschätzt!

Artikel generieren, schreiben, redigieren, übersetzen und korrigieren: Das bedeutet jährlich gegen tausend Arbeitsstunden, die von unserem Redaktionsteam ehrenamtlich geleistet werden. Dafür sei ihnen allen einmal ganz herzlich gedankt: Claude Fuchs, Dr. Arnaldo Guidini, Dr. Sophie



Die Redaktion; es fehlen A. Guidini, S. Pautex und Cristina Steiger
La rédaction; manquent A. Guidini, S. Pautex et Cristina Steiger
La redazione; mancano A. Guidini, S. Pautex e Cristina Steiger

Pautex, Françoise Porchet, Dr. Delphine Renard, Gisèle Schärer, Nelly Simmen, Cristina Steiger, Dr. Florian Strasser und Michel von Wyss, sowie allen weiteren Personen, die im Hintergrund zum Gelingen unserer Zeitschrift beitragen.

Gedankt sei auch Sylvia Spengler für die effiziente Administration, der Firma E-Druck und insbesondere Marc Allmendinger für das sorgfältige Lay-out, den Druck und den pünktlichen Versand.

Auch der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften und der Krebsliga Schweiz, die unsere Zeitschrift unterstützen, sowie unsere Inserenten, möchte ich herzlich danken.

Ein letztes Wort an unseren Chefredaktor: Claude, Du machst Deine Arbeit hervorragend. Der Erfolg von «palliative-ch» ist mit Deiner Person verbunden. Vor zwei Jahren hast Du den Mut gehabt, diese Arbeit anzupacken und hast damit einen Job gefasst, der viel Engagement, Konstanz und Kreativität verlangt: das sind Deine Markenzeichen!

Ich freue mich auf die weiteren Ausgaben im neuen Jahr und wünsche Ihnen allen gute Festtage.

F. Stiefel,
Präsident SGPMP

Merci!

Chères lectrices, chers lecteurs,

Voilà deux ans que paraît «palliative-ch», le périodique trilingue de notre société..

«palliative-ch» est lu et apprécié.

Générer des articles, c'est les concevoir, les rédiger, les traduire et les corriger. Cela représente chaque année environ mille heures de travail qui sont ainsi offertes à titre gracieux par notre équipe de rédaction. Nous souhaitons les remercier une fois, toutes et tous, très chaleureusement: Claude Fuchs, Dr Arnaldo Guidini, Dr Sophie Pautex, Françoise Porchet, Dr Delphine Renard, Gisèle Schärer, Nelly Simmen, Cristina Steiger, Dr Florian Strasser et Michel von Wyss ainsi que toutes les autres personnes qui collaborent occasionnellement ou dans l'ombre et contribuent à ainsi notre publication.

Que Sylvia Spengler soit remerciée pour son administration efficace, ainsi que l'imprimerie E-DRUCK, et en particulier Marc Allmendinger, pour le Lay-out soigneux, la qualité de l'impression et les envois ponctuels.

J'aimerais aussi remercier cordialement l'Académie Suisse des Sciences Médicales, la Ligue suisse contre le cancer ainsi que nos annonceurs qui soutiennent financièrement notre publication.

Un dernier mot à notre rédacteur en chef, Claude Fuchs: «Claude, tu fais un excellent boulot. Le succès de «palliative-ch» est lié à ta personne. Depuis deux ans, tu as eu le courage d'assumer ce travail. Tu t'es chargé là d'un job qui nécessite beaucoup d'engagement, de constance et de créativité. Ce sont tes caractéristiques, c'est aussi ton empreinte!»

Je me réjouis des nouvelles parutions de l'année prochaine et vous souhaite à toutes et tous de joyeuses fêtes de fin d'année.



F. Stiefel,
président SSMSP

Grazie!

Care lettrici e cari lettori,

da due anni esce «palliative-ch», la rivista trilingue della nostra Società. «palliative-ch» è letta e apprezzata!

Pensare, scrivere, redigere, tradurre e correggere articoli significa un impegno annuale di circa un migliaio di ore di lavoro, che il nostro team redazionale presta a titolo onorifico. Ne siano molto cordialmente ringraziati tutti i componenti: Claude Fuchs, Dr. Arnaldo Guidini, Dr. Sophie Pautex, Françoise Porchet, Dr. Delphine Renard, Gisèle Schärer, Nelly Simmen, Cristina Steiger, Dr. Florian Strasser e Michel von Wyss, come pure tutte le persone che dietro le quinte contribuiscono alla riuscita della nostra rivista.

Siano ringraziati anche Sylvia Spengler per l'efficienza amministrativa, la ditta E-Druck e in particolare Marc Allmendinger per l'accurato Lay-out, la stampa e il puntuale invio.

Grazie di cuore anche all'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche e alla Lega Svizzera contro il Cancro, che sostengono la nostra rivista, e agli inserzionisti.

Un'ultima parola al nostro redattore capo: Claude, tu fai un lavoro eccellente. Il successo di «palliative-ch» è legato alla tua persona. Due anni fa hai avuto il coraggio di intraprendere questo lavoro e ti sei assunto una occupazione che esige molto impegno, costanza e creatività. Questi sono i segni che ti contraddistinguono!

Mi rallegro delle prossime edizioni nel nuovo anno e auguro a tutti buone festività.



F. Stiefel,
presidente SSMCP

Claude Fuchs

Jahrestagung und Generalversammlung 2004 der SGPMP

16.–17. September 2004 in St.Gallen

Thema der diesjährigen Jahrestagung war «Qualität in der Palliative Care». Wegen der für viele langen Anreise nach St.Gallen wurde der eigentlichen Jahrestagung am Vortag ein Interdisziplinäres Symposium zum Thema «Runder Tisch: Entscheidungsfindung als Qualitätsmerkmal in der Palliative Care» vorgeschaltet. So stand der langen Bahnfahrt entsprechend mehr Materie gegenüber. Und das Rezept hat sich bewährt: Rund sechzig Personen hatten sich für diesen von Dr. D. Büche, St.Gallen, und D. Beck, Ville-neuve, geleiteten Vorspann eingefunden. Sie diskutierten die in St.Gallen gut eingespielte Praxis, Patienten und ihre Angehörigen von Anfang an in die Entscheidungsprozesse einzubinden. Der Tag wurde durch ein von der Palliativstation St.Gallen gestaltetes fröhliches Fest unter dem Motto «St.Gallen by night» abgeschlossen.

Am Freitag waren dann gar über 200 Personen im Kaufmännischen Berufs- und Weiterbildungszentrum in St.Gallen anwesend, wo wir von der ausgezeichneten Infrastruktur profitieren konnten. Nach der Begrüssung durch die St.Galler Regierungsrätin, Frau Heidi Hanselmann, Vorsteherin des Gesundheitsdepartements, und den Präsidenten der SGPMP äusserten sich mehrere Referentinnen und Referenten zum Tagungsthema. Gleich zu Beginn erntete Andreas Koller, St.Gallen einen warmen Applaus: In grosser Offenheit berichtete er darüber, was Qualität für ihn als Angehörigen während der Krankheit und dem Sterben seiner Frau bedeutete. Dr. Marianne Desmedt, Brüssel, berichtete darüber, wie in ihrem mobilen Palliative Care-

Team die Qualität der Zusammenarbeit mit den Hausärzten verbessert werden konnte. Herr M. Rothenbühler von der SANACERT und Frau Ramona Baumann, Bereichsleiterin Pflege am Regionalspital Emmental zeigten Schritt für Schritt auf, wie ein Prozess der Qualitätsverbesserung in einer Institution ganz konkret angegangen werden kann, und Dr. Steffen Eychmüller, St.Gallen, legte dar, wie die Arbeitsgruppe «Qualität» der SGPMP nun in ihrer Arbeit weiterzufahren gedenkt. Schliesslich gab Dr. Büche einen zusammenfassenden Einblick in das Symposium des Vortages. Die meisten dieser Referate sind in den Fachartikeln dieser Nummer von «palliative-ch» dokumentiert.

Nach einem Überblick über die vielfachen Aktivitäten der SGPMP-Sektionen und dem Mittagessen präsentierte Dr. Eva Bergsträsser die eingereichten Poster. Da es leider nur wenige waren, konnte nur einer der beiden von der SAMW gestifteten Preise verliehen werden. Er ging an Laurent Michaud, Lausanne und Mitautoren für den Poster: «How to improve the management of major depression in the physically ill? An evaluation of the impact of guidelines.»

Abgeschlossen wurde die Jahrestagung durch die Generalversammlung der SGPMP. Jahresbericht, Rechnung und Budget wurden ohne grosse Diskussionen angenommen. Aus dem Vorstand zurückgetreten sind Patrick Jermann, Basel und Andrea Tschopp-Hafenbrack, Reinach. Neu wurde Frau Beatrice Zobrist von der SEOP / BL aus Arlesheim in den Vorstand gewählt. Das einschneidendste Ereignis war aber wohl die Ankündigung von Prof. Fritz Stiefel, dass er sein Amt als Präsident der SGPMP auf die nächste Generalversammlung hin niederzulegen gedenkt.

Herzlichen Dank dem Organisationskomitee und all den vielen guten Geistern aus St.Gallen die uns eine eindrückliche und wohl auch zukunftsweisende Tagung ermöglicht haben.

Claude Fuchs

Journée annuelle et assemblée générale 2004 de la SSMSP

16 et 17 septembre 2004 à St-Gall

Cette rencontre annuelle avait pour thème «La qualité en soins palliatifs». Compte tenu de l'importance du déplacement que représentait pour beaucoup de participants le voyage à St-Gall, un symposium interdisciplinaire était proposé la veille de la journée annuelle sur le thème «Table ronde et Processus de décision comme critères de qualité en soins palliatifs». Ainsi le voyage, même long, se justifierait pleinement! Cette recette s'est avérée être un succès: environ soixante personnes ont profité de ce temps

de partage, organisé par le Dr Daniel Büche de St-Gall et par Danielle Beck de Rive-Neuve. Les participants ont pris connaissance et discuté de la pratique de la «Table ronde», méthode désormais bien rôdée par l'équipe de soins palliatifs de St-Gall, qui optimise la communication entre le patient, ses proches et l'équipe soignante, et qui permet notamment les décisions consensuelles nécessaires depuis la prise en soins du patient jusqu'au processus de séparation. La journée se termina par une joyeuse fête organisée par l'équipe de soins palliatifs de la ville à l'affiche de «St-Gall by night».

Le vendredi, plus de 200 personnes étaient présentes au «Centre de formation continue et professionnelle du commerce». Elles ont largement bénéficié de cette infrastructure parfaitement adéquate. Après les salutations de la conseillère d'Etat saint-galloise, madame Heidi Hansel-

mann, cheffe du département de la santé et l'introduction de la journée par le président de la SSMSP, le professeur Fritz Stiefel, plusieurs orateurs se sont succédé sur le thème de la journée. Cela commença par l'intervention, chaleureusement applaudie, de M. Andreas Koller: il partagea avec l'assemblée ce qu'a représenté pour lui «la qualité», en tant que proche de son épouse pendant la période de la maladie et du décès de celle-ci. La doctoresse Marianne Desmedt, de Bruxelles, fit ensuite part d'un projet d'amélioration en plusieurs étapes, mené par l'équipe de soins palliatifs, interface entre l'hôpital et le domicile, relatif à la collaboration avec les médecins de familles et touchant particulièrement la qualité de l'information donnée à ceux-ci ainsi que la mesure de leur satisfaction. M. Martin Rothenbuehler de SANACERT et madame Ramona Baumann, responsable des soins infirmiers à l'hôpital de l'Emmental, montrèrent comment un projet d'amélioration de la qualité en soins palliatifs peut être mené pas à pas, très concrètement dans une institution de soins. Le Dr Steffen Eychmüller, responsable du groupe de travail «qualité» de la SSMSP, fit part des propositions de ce groupe pour que les équipes de soins palliatifs de Suisse se mettent désormais sans plus attendre et en toute simplicité sur le chemin de l'amélioration continue de la

qualité. Finalement, le Dr Büche donna un compte rendu, sous forme de synthèse, des travaux du symposium de la veille. La plupart de ces contributions sont documentées par des articles dans ce numéro de palliative-ch.

Après un survol des activités multiples et variées des sections de la SSMSP et le repas de midi, Eva Bergtraesser présenta les posters exposés. Comme ils étaient peu nombreux, seul l'un des deux prix prévus par l'Académie Suisse des Sciences Médicales fut attribué. Il alla à Laurent Michaud, de Lausanne, co-auteur du poster «How to improve the management of major depression in the physically ill? An evaluation of the impact of guidelines.»

La journée se termina par l'assemblée générale de la SSMSP. Rapport d'activités, comptes et budget furent acceptés sans grandes discussions. Patrick Jermann de Bâle et Andrea Tschopp-Hafenbrack, de Reinach, se retirent du comité. Madame Beatrice Zobrist, du SEOP/BL, de Arlesheim, a été nouvellement élue au comité. C'est avec regrets que l'assemblée prit connaissance de l'intention du professeur Fritz Stiefel de remettre son mandat de président de la SSMSP à l'occasion de la prochaine assemblée générale de la société.

Un chaleureux «merci» au comité d'organisation et à toutes les bonnes fées de St-Gall qui ont permis cette journée mémorable et prometteuse pour l'avenir de la société.

Claude Fuchs

Giornata annuale e Assemblea generale 2004 della SSMCP

16-17 settembre 2004 a S. Gallo

Il tema della Giornata annuale 2004 era «Qualità in cure palliative». A causa della trasferta a S. Gallo, lunga per molti partecipanti, la vigilia della vera e propria Giornata annuale è stata occupata da un simposio interdisciplinare sul tema «Tavola rotonda: Processo decisionale quale indicatore di qualità in cure palliative». Così, al lungo viaggio in treno, ha corrisposto l'offerta di una materia più ampia. La soluzione si è rivelata utile: circa sessanta persone hanno partecipato a questa riunione preliminare diretta dal Dr D. Büche, S. Gallo e da D. Beck, Villeneuve. Esse hanno discusso della procedura, sperimentata con successo a S. Gallo, consistente nel coinvolgere sino dall'inizio i pazienti e i loro familiari nel processo decisionale. La giornata si è chiusa con una allegra festiciola organizzata dalla Palliativstation St.Gallen sotto il motto «St.Gallen by night».

Il venerdì, circa 200 persone erano presenti nel Kaufmännisches Berufs- und Weiterbildungszentrum di S. Gallo, dove abbiamo potuto usufruire di una eccellente infrastruttura. Dopo il saluto del Consigliere di Stato san-gallese Heidi Hanselmann e del Presidente della SSMCP,

diversi relatori hanno parlato sul tema della Giornata. Proprio all'inizio, Andreas Koller, S. Gallo ha raccolto un caloroso applauso quando ha parlato molto apertamente di cosa abbia significato la qualità per sé stesso quale congiunto nel corso della malattia e del decesso della moglie. La Dr Marianne Desmedt, Bruxelles ha riferito come, nella sua équipe mobile di cure palliative, si sia potuto migliorare la qualità della collaborazione con i medici di famiglia. Il signor M. Rotenbühler di Sanacert e la signora Ramona Baumann, responsabile del settore infermieristico nel Regionalspital Emmental, hanno illustrato le tappe di un approccio concreto ad un processo di miglioramento della qualità. Il Dr Steffen Eychmüller, S. Gallo ha esposto il modo in cui il gruppo di lavoro «Qualità» della SSMCP intende procedere nella sua futura attività. Alla fine, il Dr. Büche ha riassunto i contenuti del simposio della vigilia. La maggior parte di queste relazioni è pubblicata in questo numero di «palliative-ch».

Dopo una panoramica sulle varie attività delle sezioni della SSMCP ed il pranzo, la Dr Eva Bergsträsser ha presentato i poster inviati. Purtroppo erano pochi e quindi si è potuto attribuire solo uno dei due premi offerti dalla SAMW, conferito a Laurent Michaud, Losanna e co-autori per il poster: «How to improve the management of major depression in the physically ill? An evaluation of the impact of guidelines.»

La Giornata annuale si è chiusa con l'Assemblea generale della SSMCP. La relazione annuale, i conti e il bilancio sono stati approvati senza particolari discussioni. Patrick Jermann, Basilea e Andrea Tschopp-Hafenbrack, Reinach hanno lasciato il Comitato, nel quale è stata eletta la signora Beatrice Zobrist della SEOP/BL. Il fatto più rilevante è stato però l'intenzione espressa dal Prof. Fritz Stiefel di

presentarsi dimissionario dalla funzione di Presidente della SSMCP in occasione della prossima Assemblea generale.

Un cordiale ringraziamento al comitato di organizzazione e a tutti coloro che a S. Gallo hanno reso possibile una Giornata degna di essere ricordata e significativa per il futuro.

Dr. Dominique Brand

L'Assemblée générale de la SPAJ

La 2ème Assemblée générale (AG) de la section Soins Palliatifs Arc Jurassien (SPAJ) a eu lieu le 4 novembre dernier à Tramelan (Berne).

Les principales actions de l'année écoulée ont été revues et commentées (cf. précédents numéros de Palliative-ch). Ont été rappelées en particulier les démarches politiques: 1) une motion de députés du Jura bernois déposée au Grand Conseil bernois en juillet, demandant un développement coordonné des soins palliatifs pour la région francophone BEJUNE, ainsi qu'une reconnaissance du centre de soins palliatifs La Chrysalide à La Chaux-de-Fonds comme unité spécialisée de référence pour la région avec une accessibilité facilitée pour les patients du Jura et surtout du Jura bernois; 2) l'élaboration d'un projet de convention intercantonale à l'initiative du Département de la Santé publique du canton de Neuchâtel; mais également l'axe d'information à la population et aux secteurs des soins concernés: diffusion d'une plaquette cet été et site Internet en construction.

Par ailleurs, afin d'asseoir notre crédibilité vis-à-vis des milieux politiques qui seraient susceptibles de nous solliciter prochainement, un projet de concept global des soins palliatifs dans l'Arc jurassien a été élaboré par le comité et soumis à l'Assemblée. Ce concept, basé sur les recommandations de la SSMSP (manifeste de Fribourg 2001), a comme buts principaux d'élaborer un objectif général vers lequel toutes nos actions seront dirigées, de coordonner les différentes actions entreprises dans la région afin de permettre l'accès des soins palliatifs à toute personne nécessitante, là où elle se trouve, en répondant à ses propres besoins.

ARC JURASSIEN

- | | |
|-----------------|---|
| 1er axe | – Philosophie de l'Humain, de la Vie.
– Philosophie des soins palliatifs. |
| 2ème axe | – Les besoins nécessaires dans notre région.
– Description de ces besoins. |
| 3ème axe | – Toute personne nécessitante de soins palliatifs, où elle réside, devrait pouvoir en bénéficier. |

Ce concept se décline sur 3 axes:

Un des aspects fondamentaux de ce concept, garant de sa mise en place et de son succès, est la formation du personnel soignant et les recommandations de la SSMSP ont été détaillées.

Pour illustrer ce propos, l'AG est ponctuée par la présentation d'une formation d'équipe multidisciplinaire dans une région décentrée du canton du Neuchâtel, qui a lieu sous l'égide de l'équipe médico-infirmière de la Chrysalide. Cette formation a remporté un vif succès avec même une demande d'approfondissement, ce qui témoigne des possibilités d'empowerment du personnel soignant, même loin d'un centre universitaire, grâce à une unité spécialisée reconnue et soutenue par les pouvoirs politiques.

D'autre part, la Haute Ecole HES-ARC a récemment pris contact avec la Chrysalide et la SPAJ en vue d'une collaboration dans le domaine de la formation en soins palliatifs répondant aux besoins des professionnels et des institutions de l'Arc jurassien.

Finalement, le concept global est plébiscité par l'AG comme base de réflexion pour le développement des soins palliatifs dans notre région. Une question majeure reste les outils. Outre la formation, l'opportunité d'équipes mobiles est discutée. Au vu du succès relatif de telles structures dans d'autres régions (accessibilité, disponibilité, méfiance des médecins de premier recours et intra-hospitaliers), une étude des besoins serait à envisager dans le courant 2005.

Vorinformation:

Die nächste Mitgliederversammlung findet am 27. April 2005 17.00–19.00 Uhr statt.

Die Vorbereitungen für die Ausstellung Palliative Care im Kornhaus Bern im November 2005 sind angelaufen.

BERN

Geschäftstelle:

Nelly Simmen 031 958 14 92

nelly.simmen@dhbern.ch

Promotour in Zug

siehe unter «Nachrichten der Krebsliga Schweiz», Seite 51

INNERSCHWEIZ

Nordwestschweiz

Am 28. April 2005 veranstalten wir einen Vernetzungstag im Bruderholzspital Baselland (inkl. Generalversammlung des Palliativnetzes Nordwestschweiz).

NORDWESTSCHWEIZ

Cornelia Knipping

Nachrichten aus dem Palliativnetz Ostschweiz

In den Monaten seit der Gründung vom Palliativnetz Ostschweiz am 27. November 2003 ist der Vorstand durchaus nicht untätig geblieben! Es mussten vor allem konzeptionelle Aufgaben in Angriff genommen werden wie:

- Erarbeitung eines Profils und eines Geschäftsreglements für den Verein
- Konstituierung von themenspezifischen Ressorts, z.B.:
 - 1) für den vordringlichen Aufbau der Geschäftsstelle,
 - 2) für die Vorbereitung der Gründung und Vernetzung weiterer regionaler Netzwerke,
 - 3) für die formale und inhaltliche Gestaltung der Öffentlichkeitsarbeit,
 - 4) für die Umsetzung der Vernetzung der bereits vorhandenen Palliative Care Dienstleistungsangebote in der Ostschweiz und nicht zuletzt
 - 5) für die Beschaffung finanzieller Mittel.
- Inzwischen wurde auch eine «mobile» Geschäftsstelle eingerichtet, die von unserem Vorstandsmitglied Frau Claudia Buess-Willi sehr engagiert betreut wird. Gleichzeitig laufen bereits zahlreiche Kontakte mit Schlüsselpersonen aus Medizin, Pflege, Begleitung und Politik.

OSTSCHWEIZ

Es muss viel Überzeugungsarbeit geleistet werden, welche Zeit und Einsatz beansprucht. Geplant sind nun regionale Veranstaltungen für den interprofessionellen Austausch zwischen Fachpersonen, Institutionen und Freiwilligen, wie auch für die gezielte Information und Aufklärung der Bevölkerung.

Broschüren, die unser Netzwerk vorstellen oder einen Überblick geben sollen über alle derzeitigen Palliative Care-Angebote in der Ostschweiz sind in der Endfassung und bald für den Druck aufbereitet.

An dieser Stelle möchten wir Sie gerne auf den «2. Palliativtag Ostschweiz» am 2. Dezember 2004 im Thurgauerhof in Weinfelden aufmerksam machen. Zu unserer grossen Freude werden wir wieder, wie bereits im vergangenen Jahr, ca. 200 Fachpersonen aus unterschiedlichen Organisationen und Professionen begrüssen dürfen. An der Mitgliederversammlung werden wir u.a. den aktuellen Stand aus den verschiedenen Ressorts vorstellen. Werfen Sie doch auch unbedingt einen Blick auf unsere neue Homepage (www.palliativnetz-ostschweiz.ch)!

Kontakt:

Palliativnetz-Ostschweiz SGMPMB

Präsidium: Cornelia Knipping, Postfach 141, 9006 St.Gallen

Tel. 071/243 08 9, E-Mail: cknipping@sg.zetup.ch

Mobile Geschäftsstelle Claudia Buess-Willi,

Tel. 079/304 57 38, E-Mail: info@palliativnetz-ostschweiz.ch

Dr.med. Piero Sanna

L'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana (IOSI) designato dalla Società Europea di Oncologia Medica (ESMO) «Centro integrato di Oncologia e Cure Palliative»

Le Cure Palliative rappresentano una parte sostanziale dell'attività clinica in Oncologia. Ad ogni specialista in questo campo sono oggi richieste sempre maggiori conoscenze per la presa a carico di situazioni complesse e sintomi di difficile gestione nell'ambito della malattia avanzata e inguaribile. A livello nazionale e anche internazionale negli ultimi anni è percepibile una nuova (o rinnovata) sensibilità in questo contesto, come testimoniano la creazione di nuovi centri, programmi di formazione e in generale maggiore discussione attorno a temi legati alle Cure Palliative.

La Società Europea di Oncologia Medica (ESMO) ha dato vita negli ultimi anni ad un gruppo di lavoro costituito di esperti internazionali nel settore (ESMO Palliative Care Working Group, Chairman: Prof.R.Catane) con lo scopo di diffondere e perfezionare conoscenze e raccomandazioni per la pratica delle Cure Palliative nei paesi europei. Si tratta di un lavoro lungo e paziente da svolgere non solo a breve ma anche medio e lungo termine e dove i risultati saranno visibili solo sull'arco dei prossimi anni.

Per la prima volta nel 2004 è stata istituita una procedura di accreditamento con il fine di identificare centri europei dove già esiste una buona rete integrata di Oncologia e Cure Palliative. Nei centri designati dall'ESMO quali «Centri integrati di Oncologia e Cure Palliative» la qualità di fondo nella pratica delle Cure Palliative è garantita attraverso la conformità a 13 criteri di qualità, vagliati nel dettaglio. Durante il recente congresso ESMO tenutosi a Vienna dal 29.10. al 02.11.2004, 8 centri europei su un totale di 20 centri candidati, hanno ricevuto dal presidente in carica dell'ESMO, Prof.P.Kosmidis, l'Accreditamento Ufficiale quali «Centri Integrati di Oncologia e Cure Palliative».

In Svizzera il primo centro a ottenere questo prestigioso riconoscimento è stato l'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana (IOSI) con sede principale a Bellinzona presso l'Ospedale San Giovanni e altre 3 sedi decentrate negli

TICINO

Ospedali di Lugano, Locarno e Mendrisio. La cerimonia di accreditamento si è tenuta a Vienna il 01.11.2004 durante la «Award Session». I centri accreditati (oltre allo IOSI, due in Italia, due in Germania, uno in Inghilterra, uno in Irlanda e uno in Belgio) potranno ricevere personale medico in formazione nel settore specifico delle Cure Palliative, finanziati da fondi (grants) della stessa ESMO.

I 13 criteri di qualità analizzati dall'apposito Gruppo di Lavoro diretto dal Prof.Catane comprendevano aspetti di tipo clinico (attività medica, filosofia e continuità delle cure, rete di assistenza dentro e fuori dal centro, ...) e di tipo logistico (organizzazione e infrastrutture); aspetti legati alle risorse umane (tipo di expertise medica, presenza medica, presenza di un servizio di psico-oncologia, risorse e organizzazione infermieristica, lavoro multi- e interdisciplinare, ...); aspetti legati alla formazione (verso l'interno e verso l'esterno del centro), alla ricerca (con particolare attenzione alla qualità di vita nei protocolli seguiti nel centro) e alla collaborazione regionale, nazionale e internazionale.

Per lo IOSI si tratta indubbiamente di un riconoscimento importante, dopo gli sforzi profusi in particolare negli ultimi anni per la pianificazione e il varo della nuova Unità di Cure Palliative (UCP) presso la sede principale di Bellinzona e più in generale per il rinnovamento e l'ampliamento del Servizio di Cure Palliative (SCP) che copre con i suoi team mobili interdisciplinari gli ospedali pubblici del Canton Ticino. L'UCP, ufficialmente aperta nel Settembre del 2003 e inizialmente dotata di 4 letti, è ubicata nel nuovo edificio IOSI, inaugurato nella stessa data. Già nei prossimi mesi è previsto un primo ampliamento dell'offerta attuale con l'apporto di due ulteriori posti letto (quindi 6 in totale) e una prima riorganizzazione nell'attività clinica e didattica. Parallelamente si prevede di potenziare le collaborazioni all'interno delle varie strutture ospedaliere menzionate sopra, come pure al di fuori del centro, in particolare con l'Associazione Hospice Ticino che si occupa di garantire la qualità e la continuità delle Cure Palliative a domicilio.

In questo contesto di pieno sviluppo, consideriamo l'Accreditamento Ufficiale ricevuto come un punto di partenza e non certo di arrivo. In effetti il lavoro da svolgere rimane ancora molto essendo «l'eccellenza» nelle prestazioni e nelle cure fornite un concetto sempre in evoluzione e mai acquisito perennemente!

Dr.med. Piero Sanna. Unità e Servizio di Cure Palliative, Istituto Oncologico della Svizzera Italiana, Ospedale San Giovanni, CH-6500 Bellinzona-TI

Si cercano

persone bilingui

disposte a tradurre articoli nella loro lingua madre

palliative-ch, rivista della SSMCP, si prefigge di rendere la maggior parte degli articoli accessibile

ai lettori di altre regioni linguistiche. Per consentirci di mantenere i costi in limiti accettabili, vi

saremmo grati se voleste partecipare gratuitamente ai nostri lavori di traduzione.

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

Notre idée de cadeau

Les huit numéros de palliative-ch des années 2003 & 2004 dans un bel étui-cadeau au prix de fr. 60.–

Commandez par e-mail auprès de sylvia.spengler@bluewin.ch ou avec le coupon ci-dessous.

Je commande _____ ex. de l'étui-cadeau palliative-ch au prix de fr. 60.– + fr. 6.– de participation aux frais de port.

Veillez envoyer la facture à :

Nom/Prénom:

Adresse:

Veillez envoyer l'étui-cadeau en mon nom aux personnes suivantes:

Nom/Prénom:

Adresse:

Danielle Beck

Aliviar

La Fondation Rive-Neuve, maison de soins palliatifs à Villeneuve parraine

un projet d'aide au développement des soins palliatifs en Argentine

L'idée de ce projet est née dans la tête et dans le cœur d'une infirmière, Anne Kolendowski-Valencia. «Découvrir et échanger, c'est ce qui me porte» dit-elle. Elle a découvert l'Argentine, à l'occasion de son mariage, et y a fait plusieurs séjours entre 1998 et 2002, dans la province de Santa Fé. Son amour pour ce pays, son intérêt passionné pour les soins palliatifs (qu'elle a pratiqués pendant plus de deux ans au sein de l'équipe interdisciplinaire de la Fondation Rive-Neuve) et le constat des carences en ce domaine dans cette région sont à l'origine de son engagement.

Les objectifs du projet sont :

- Création et formation d'une équipe mobile de SP à Santa Fe
- Développement d'une structure ressource pour la région

VAUD

- Sensibilisation des équipes soignantes
- Création d'un échange helvético-argentin dans l'optique de proposer des stages
- Evaluation des besoins en matériel afin d'axer une aide dans ce sens.

Ceci sur une durée de trois ans, jusqu'à l'autonomisation des structures mises en place (2004–2007).

Tête de pont de cette aventure, Anne est sur place depuis septembre 2004. Elle a pris de nombreux contacts : médecins, équipes soignantes, collaborateurs de l'ambassade, Ligue Argentine contre le cancer, etc, planifié plusieurs stages dans des services hospitaliers (cancérologie et dermatologie (lépreux) et s'est inscrite à une formation avec le Professeur Bruera. Vous pouvez suivre ses aventures sur le site www.aliviar.org.

Si vous désirez soutenir ce projet, merci d'envoyer votre contribution à :

Banque Raiffeisen Rhône/Trient ; Martigny
Clearing : 80595; No. de cte 21570.71; Aliviar
CCP 19-1454-1

Palliative Care zieht neue Kreise

Margrit Krommes

Palliative Care bei der Crédit Suisse

Im Rahmen der Infowoche 2004 der Krebsliga des Kantons Zürich fand am 30. September 2004 im Credit Suisse-Forum St. Peter eine Veranstaltung unter dem Titel «Wie können Krebskranke psychologisch unterstützt werden?» statt. Eingangs wurde der Kurzfilm «Busenfreundinnen» gezeigt, ein Film gegen das Schweigen, in dem Tabus direkt und subtil angesprochen werden (www.busenfreundinnen.ch).

Kernstück der Veranstaltung war ein Referat von Prof. Dr. med. Friedrich Stiefel, Chefarzt des Psychiatrischen Dienstes des Universitätsspitals Lausanne und Präsident der SGPM. Bei den Ausführungen wurde klar, dass bei der psychologischen Unterstützung die drei Elemente, Dasein-Mitfühlen und Zuhören zusammen fließen müssen.

Dasein, damit der Patient sich nicht verlassen, isoliert und ausgegrenzt fühlt. Er soll spüren, dass er nicht fallengelassen wird und dass man zusammenbleibt, auch wenn es schwierig ist. Mit-Fühlen heisst, die Gefühle des Patienten zu erkennen und zu verstehen. Man soll Gefühle zulassen, sie akzeptieren auch wenn sie irritieren und sie vor allem aushalten können (Containing). Das dritte und wichtigste Element ist die Narration, sich mitteilen können, zuhören und versuchen zu verstehen. Dabei ist es wichtig in die Biographie des Menschen zurückzugehen, den Sinn zu finden, etwas Neues entstehen zu lassen und aus dem Chaos eine Ordnung herzustellen.

Prof. Stiefel hat mit eindrücklichen Bildern von Ferdinand Hodler, der seine gesunde und kranke Frau Valery Daré-Godel gemalt hat, visuell gezeigt, wie massiv eine Krebskrankheit in das Leben eines Menschen eingreifen kann.

Claude Fuchs

Palliative Care im Firmunterricht

Sowohl der «Schaffhauser Bock» als auch das katholische Pfarreiblatt der Kantone Schaffhausen und Thurgau berichteten diesen Sommer – letzteres gar als Titelgeschichte! – vom Nachmittag, den Suzanne Schwind, Musiktherapeutin im Alters- und Pflegezentrum Wiesli in Schaffhausen, mit den Firmanden der Pfarrei Sta. Maria unter dem Thema «Musiktherapie in der Palliative Care» verbracht hat. «Ich sah, wie Menschen sich freuten» oder «Es war schön, den heutigen Tag auf diese Weise im Wiesli verbringen zu dürfen»: so schrieben Firmanden am Schluss auf das Pallium, auf den Mantel, der sie durch den Nachmittag begleitet hatte.

ZÜRICH

Palliative Care für Angehörige

Am 7. Zürcher Gerontologietag vom 7. Oktober wurde unter vielem anderem auch ein Projekt vorgestellt, wo Angehörige für einmal nicht als Anhängsel des Patienten, sondern als eigenständige Personen behandelt werden. Die Frage der Integration in den Pflegealltag, die Information der Angehörigen, ihre psychologische Begleitung, je ein Leitfaden zum Umgang mit Anliegen/Beschwerden und mit dem Arzt, Informationstage zur Weiterbildung, Begleitung vor dem Eintritt und nach dem Austritt sowie gemeinsame Erlebnisse sind Elemente dieses vielversprechenden Projekts. Ob sie wohl auch überall umgesetzt werden können?

Palliative Care bei den Ärzten

Am 19. Oktober hat unser Netzwerk eine Reihe von Ärzten eingeladen, um ihnen pallcare, unseren neuen Koordinations- und Unterstützungsdienst, vorzustellen. Zehn Hausärzte, Onkologen, Chef- und Oberärzte sind der Einladung gefolgt und haben so einen ersten Kontakt aufgenommen. Ihre Rückmeldungen werden uns helfen, unser Angebot den Bedürfnissen der Patienten, der Angehörigen und der Ärzte noch besser anzupassen.

Palliative Care im Casino

Im Lakeside Casino Zürichhorn hat Tertianum ZfP am 29. Oktober eine wissenschaftliche Tagung unter dem Titel «Emotion und Schmerz» organisiert. Molekularbiologische, anatomische, neurologische, psychotherapeutische und kulturgeschichtliche Sichtweisen machten plausibel, wie emotionale Dauerbelastungen, Psychotraumastörungen und körperlicher Schmerz im Menschen zu einem umfassenden Schmerzerlebnis, zur «total pain», verschmelzen. Von dieser Erkenntnis aus versucht etwa die im Tertianum angewandte Myoreflextherapie den Schmerz anzugehen. Es ist eindrücklich, wie breitgefächert Tertianum die Frage angeht. Einschränkend wäre höchstens zu bemerken, dass die einzelnen Disziplinen dann doch ziemlich nebeneinander gestellt blieben und noch wenig einsichtig wurde, wie sie auch ergänzend ineinander übergreifen könnten. Doch wo haben wir Interdisziplinarität so schon wirklich gelernt? Über 100 Personen verfolgten diese spannende Veranstaltung, die hoffentlich auch nächstes Jahr eine Fortsetzung finden wird.

Eva Birrer

Promotour Palliative Care 4. November 2004 im Kanton Zug

Am 4. November 2004 fand im Lorzensaal Cham eine Abendveranstaltung zum Thema Palliative Care Zug – Standortbestimmung und Perspektiven – statt. Die Veranstalter der Promotour (Krebsliga Schweiz, Krebsliga Zug und Hospiz Zug) wollten aufzeigen, wie die Versorgungslage in Palliative Care in der Region aussieht, den Stand der politischen Diskussion im Kanton Zug übermitteln und die Zielsetzungen für die nächsten Jahre bekannt machen. Rund 100 Personen aus verschiedenen Interessengruppen und aus Nachbarkantonen besuchten den Anlass und machten sich Gedanken zur Palliativmedizin im Kanton Zug.

Prof. Fritz Stiefel, Präsident SGPMP, zeigte in seinem Eingangsreferat eindrücklich auf, was Palliative Care ist und wo wir heute in der Schweiz bezüglich der Umsetzung stehen. Eine Standortbestimmung im Kanton Zug legten dar: Regierungsrat Joachim Eder, Simone Bollier (Kantonsspital Zug), Dr. Christa Rösli (Praxis Allgemeinmedizin) und Josef Heer (Altersheim Büel Cham).

Grundsätzlich war man sich einig, dass Palliativmedizin eine Frage des Prinzips und nicht des Ortes ist. In seinem Referat führte Regierungsrat Eder aus, dass mit der Planung des neuen Zentralspitals in Baar die Diskussion um Palliative Care wiederum in Gang gesetzt wurde. Der Regierungsrat des Kantons Zug vertrete die Auffassung, dass «...eine Sterbeabteilung nicht geplant doch ad hoc Sterbezimmer individuell gestaltet werden könnten». Der Kanton Zug unterstütze jedoch die Anliegen von Palliative Care ideell und finanziell. Zudem leiste der Kanton mit der Investition in eine fundierte und gute Ausbildung einen weiteren Beitrag an die palliative Pflege.

Als Pflegefachfrau am Kantonsspital Zug ist es Simone Bollier ein grosses Anliegen, das Wohlbefinden eines Patienten zu erhalten und vor allem Schmerzen zu lindern. Palliation gehe jedoch weit über die fachliche Kompetenz hinaus. Ein hohes Mass an Sozialkompetenz und Kommunikationsfähigkeit seien unentbehrlich. Zeitdruck und Personalmangel stellen das Pflegepersonal zudem vor grosse Herausforderungen.

Gleiche Erfahrungen macht Josef Heer als Leiter eines Altersheimes. Für ihn ist die Koordination aller Beteiligten von zentraler Bedeutung. Der Verwaltungsaufwand sei möglichst gering zu halten; gefragt sei effizientes und unbürokratisches Handeln.

Leuchttürme als Wegweiser

Frau Dr. Christa Rösli macht die Erfahrung, dass Hausärzte oftmals am Anfang der palliativen Pflege stehen. Sie diagnostizieren, behandeln, verweisen an Spezialisten und sind Ansprechpartner und verschiedenen Belangen. Auch sie wünscht sich eine verbesserte Zusammenarbeit mit allen Beteiligten und spricht von einem Leuchtturm z.B. in Form eines Nottelefons oder einer palliativ ausgebildeten Krankenschwester, die ihr in der Betreuung und Beratung der Patienten wegweisend zur Seite stehen könnten.

Aus der intensiv geführten Diskussion wurde ersichtlich, dass die politische Debatte ins Rollen gebracht wurde; die Palliation im Kanton Zug ist jedoch noch keineswegs ausgereift. Vielerorts sind gute Ansätze und Ressourcen vorhanden, und es besteht viel Optimierungspotential. Von den zahlreich anwesenden Pflegefachpersonen wurde der Wunsch nach einem mobilen, interdisziplinären Team geäussert. Wünschbar sind auch verbesserte Kommunikationsbedingungen oder eine Koordinationsstelle im Kanton Zug. Gesundheitsdirektor Joachim Eder versprach, die Wünsche in den entsprechenden Gremien zu streuen.

Wie weiter?

Die Verantwortlichen der Promotour werden vorab eine Evaluation des Anlasses vornehmen (Rückmeldungen der Referenten, Analyse der Teilnehmerliste). Sodann ist geplant, einen Steuerungsausschuss zu bilden. Dieser wird die Projektziele für 2005 definieren und eine konkrete Bestandaufnahme im Kanton Zug über palliative Leistungen sicherstellen. Wünschbar ist auch die Initiierung eines «Runden Tisch», wo inhaltliche Fragen zu Palliative Care gemäss den Projektzielen besprochen werden können.

Hospiz Zug

Eva Birrer, Ressort Öffentlichkeitsarbeit

Médecine et soins palliatifs en Valais

Etat des lieux et perspectives

Jeudi, 20 janvier 2005, 16 h 00–20 h 30
Haute Ecole Valaisanne, Sierre

Palliativmedizin, Pflege und

Begleitung im Wallis

Standortbestimmung und Perspektiven

Donnerstag, 20. Januar 2005, 16.00–20.30 Uhr
Hochschule Wallis, Siders

Organisateurs / Organisatoren :



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

Groupe de travail «Soins Palliatifs Valais»
Arbeitsgruppe «Palliativmedizin und Pflege Wallis»

Délai d'inscription: 15 décembre 2004

Renseignements
complémentaires
et inscription: Centre François Xavier
Bagnoud
29, Av. de la Gare
1950 Sion
Tél. 027 327 70 70

Coûts : A charge des organisateurs et
des sponsors

Anmeldefrist: 15. Dezember 2004

Information und
Anmeldung: Walliser Liga für
Krebsbekämpfung
Spitalstrasse 5
3900 Brig
Tel. 027 922 93 21

Kosten: Zu Lasten der Organisatoren
und der Sponsoren

Vous souhaitez organiser une manifestation identique dans
votre canton? Prenez contact avec:

Wünschen Sie in Ihrem Kanton eine ähnliche Veranstaltung
zu organisieren? Nehmen Sie bitte Kontakt auf mit:

Georges Neuhaus
Krebsliga Schweiz / Ligue suisse contre le cancer
Programmleiter / Resp. de programme Palliative Care
neuhaus@swisscancer.ch
Tél./Tel. 031 389 91 23

Uniti contro il dolore – un'iniziativa della Lega svizzera contro il cancro che si fa strada

L' «Ospedale Beata Vergine» (Mendrisio) è la seconda
struttura del gruppo di ospedali cantonali del Ticino (EOC)
a cui è conferito l'attestato «Uniti contro il dolore» del-
la Lega svizzera contro il cancro. L'attestato è assegnato
agli enti ospedalieri che rispettano i criteri di qualità sta-

biliti da una commissione di esperti in terapia del dolore.
L'impegno notevole dell'EOC ha inoltre permesso per la
prima volta l'integrazione del progetto «Uniti contro il do-
lore» nel programma sanitario cantonale di gestione della
qualità negli ospedali pubblici

Kurse der Krebsliga Schweiz

Kurssprache deutsch

Januar

14.–15. Januar 2005

Interdisziplinärer Palliative Care Aufbaukurs
(für ehemalige KLS PC Kursteilnehmende)
3. Modul: Palliative Care zwischen Behandlung
und Besinnung
Bildungshaus Kloster Fischingen TG
Info: Daniela Wuillemin

Februar

23.–26. Februar und 27.–30. April 2005

Interdisziplinärer Palliative Care Grundkurs
Hotel Aesch, Walchwil ZG
Info: Daniela Wuillemin

März

10.–12. März 2005

Kommunikationstraining für Ärztinnen,
Ärzte und Pflegende von Krebskranken
Interlaken BE
Info: Manuela Giacometti

August

18.–20. August 2005

Kommunikationstraining für Ärztinnen,
Ärzte und Pflegende von Krebskranken
Fischingen TG
Info: Manuela Giacometti

September

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

Basiskurs Palliativmedizin
Bildungshaus Kloster Fischingen TG
Info: Daniela Wuillemin

15.–17. September 2005

Kommunikationstraining für Ärztinnen,
Ärzte und Pflegende von Krebskranken
Appenberg BE
Info: Manuela Giacometti

Cours de la Ligue suisse contre le cancer

En langue française

Mars

11–12 mars et 15–16 avril 2005

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

Avril

7–9 avril 2005

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

Septembre

9–10 sept. et 30 sept.–1er oct. 2005

Cours B
Médecine palliative –
cours de base pour médecins
Montilier FR
Informations: Daniela Wuillemin

Corsi della Lega svizzera contro il cancro

In lingua italiana

Marzo

7–8 marzo 2005

«Migliorare la comunicazione» Seminario per medici
e infermieri in oncologia
Mendrisio TI
Informazione: Manuela Giacometti

Informationen und Anmeldung / informations et inscriptions

Krebsliga Schweiz / Ligue suisse contre le cancer

Postfach 8219, 3001 Bern
Case postale 8219, 3001 Berne
Daniela Wuillemin, Tel. 031 389 91 40,
E-Mail: wuillemin@swisscancer.ch
Manuela Giacometti, Tel. 031 389 91 29,
E-Mail: giacometti@swisscancer.ch
Online Anmeldung / inscription: www.swisscancer.ch

Januar/janvier**13.01.2005**

Cure palliative e dolore
Luogo: Mendrisio
Info: Educazione permanente ASI,
Tel 091 682 29 31,
segretariato@asiticino.ch

13.01.2005

Formation en soins palliatifs
«Morphine: ange ou démon?», «Le travail interdisciplinaire» Journée ouverte aux professionnels et bénévoles
Lieu: Féd. des Entreprises Romandes, 98, rue de St. Jean, Genève
Infos et inscription: Ligue genevoise contre le cancer, 10, Place des Philosophes, Genève, Tel: 022 322 13 33; ligue.cancer@mediane.ch

16.01.2005

Nordwestschweiz Palliativnetz
Fallbesprechungen
19.30 Uhr
Ort: Hospiz im Park, Therapieraum
Eintritt frei, keine Voranmeldung

18.01.2005

Nordwestschweiz Palliativnetz –
Fallbesprechungen
19.30 Uhr
Ort: Hospiz im Park, Therapieraum
Eintritt frei, keine Voranmeldung

20.01.2005 16h00–20h30

Promotour Palliative Care «Les soins palliatifs en Valais»
Lieu: Sierre VS
Infos: Haut Valais : 027 922 93 21(WKL)
Valais central et le Bas Valais:
027 327 70 70 (CFXB)

20 janvier à mars 2005 (6 journées)

Accompagnement des mourants et des familles
Module 2: Gestion des symptômes
Lieu: Sion
Infos: A.Th. Bourban, Secrétariat formations continues, case postale, 1950 Sion 2 Nord

24.–26.01.2005

Beziehungen und Gefühle in der Langzeitpflege und palliativen Betreuung
Kursleitung: Doris Ammari, Matthias Mettner
Ort: Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich
Info: Palliative Care+Organisationsethik / Begleitung kranker, sterbender und trauernder Menschen – Interdisziplinäre Weiterbildung
CH, 8124 Maur
Tel. 01 980 32 21, j.sonego@bluewin.ch

Februar/fevrier**25.02.2005**

Le potenzialità terapeutiche e relazionali della fisioterapia nelle Cure Palliative
Luogo: I-Milano, Corso Italia 17
Info: Fondazione Vidas, www.vidas.it
segreteria.csf@vidas.it

März/mars**14.–16.03.2005**

«Man müsste über alles reden können»
Zur Kommunikation in der Begleitung kranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen
Kursleitung: Matthias Mettner, Jacqueline Sonego Mettner
Ort: Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich
Tel. 01 980 32 21 j.sonego@bluewin.ch

17.03.2005

Onkologiepflege Schweiz –
Jahreskongress
Thema: Informieren-Beraten-Schulen
Ort: Bern
Info: 052 301 21 89
www.onkologiepflege.ch

18.03.2005

L'etica della sedazione terminale
Luogo: I-Milano, Corso Italia 17
Info: Fondazione Vidas, www.vidas.it
segreteria.csf@vidas.it

24. 03. 2005

Cure palliative e dispnea,
Luogo: Lugano, Educazione permanente ASI,
Info: Tel. 091 682 29 31
segretariato@asiticino.ch

April/avril**06.–10.04.2005 9th**

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

7 avril à juin 2005

Accompagnement des mourants et des familles
8 journées
Module 3: Mort et culture
Lieu: Sion
Infos: A.Th. Bourban, Secrétariat formations continues, case postale, 1950 Sion 2 Nord

20.–22.04.2005

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

28.04.2005

Vernetzungstag und GV des Palliativnetzes Nordwestschweiz
Ort: Bruderholzspital Baselland

Mai/mai**23.–25.05.2005**

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

24.05.2005

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

Juni/juin**9.–10.06.2005**

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

September/septembre**22.–23.09.2005**

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



■ Impressum

Herausgeber / Editeur / Editore



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

Société Suisse de Médecine et de
Soins Palliatifs (SSMSP)

Società Svizzera di Medicina e
Cure Palliative (SSMCP)

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



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



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

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs (CF), Zürich

claud.fuchs@triemli.stzh.ch

Dr. Arnaldo Guidini (AG), Barbengo /TI

arnaldo.guidini@bluewin.ch

Dr. Sophie Pautex (SP), Genève

sophie.pautex@hcuge.ch

Gisèle Schärer (GS), Genève

gisele.schaerer@hcuge.ch

Nelly Simmen (NS), Bern

nelly.simmen@dhbern.ch

Cristina Steiger (CS), Lugano

cristina.steiger@legacancro.ch

Dr. Florian Strasser (FS), St.Gallen

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

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

michel.vonwyss@ne.ch

Adressen / Adressen / Indirizzi

Redaktion / Rédaction / Redazione

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

Abbonemente u. Inserate / Abonnements et publicité /

Abbonamenti e pubblicità:

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

Abbonemente / Abonnements / Abbonamenti

Einzelpersonen/Individuels/Individuale: CHF 55.– EUR 35.–

Institutionen/Institutions/Istituzioni: CHF 80.– EUR 55.–

Erscheinungsweise / Parution / Pubblicazione

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

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

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

Redaktionsschluss / Limite rédactionnelle /

Termine redazionale

15.02, 15.05, 15.08, 15.11.2005

Auflage / Edition / Edizione

1760 Exemplare / exemplaires / esemplari

(beglaubigt / certifié / certificato WEMF2003)

Layout und Druck / Layout et impression /

Layout e stampa

E-Druck AG

PrePress & Print

Lettenstrasse 21, 9009 St.Gallen

Telefon 071 246 41 41

info@edruck.ch

www.edruck.ch

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative-ch

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

Kurzinformation: Opioides Analgetikum (Wirkstoff Buprenorphin) in einem transdermalen therapeutischen Matrix-System (TTS); untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel und psychotropen Stoffe. Vor der Anwendung von Transtec, soll das Arzneimittel-Kompendium der Schweiz konsultiert werden. **Indikationen:** Mittelstarke bis starke prolongierte Schmerzen bzw. ungenügende Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und schwacher Opioide. **Dosierung:** Mit Opioiden nicht vorbehandelte Patienten: Therapiebeginn mit Transtec, 35 µg/h. Mit Opioiden vorbehandelte Patienten: Umstellung auf Transtec, gemäss Umrechnungstabelle (siehe Fachinformation). **Kontraindikationen:** Überempfindlichkeit gegen Buprenorphin oder die im TTS enthaltenen Hilfsstoffe; schwere Leberinsuffizienz; stark eingeschränkte Atemfunktion; Patienten, die in den vergangenen 2 Wochen mit MAO-Hemmern behandelt wurden; akute Alkoholintoxikation.

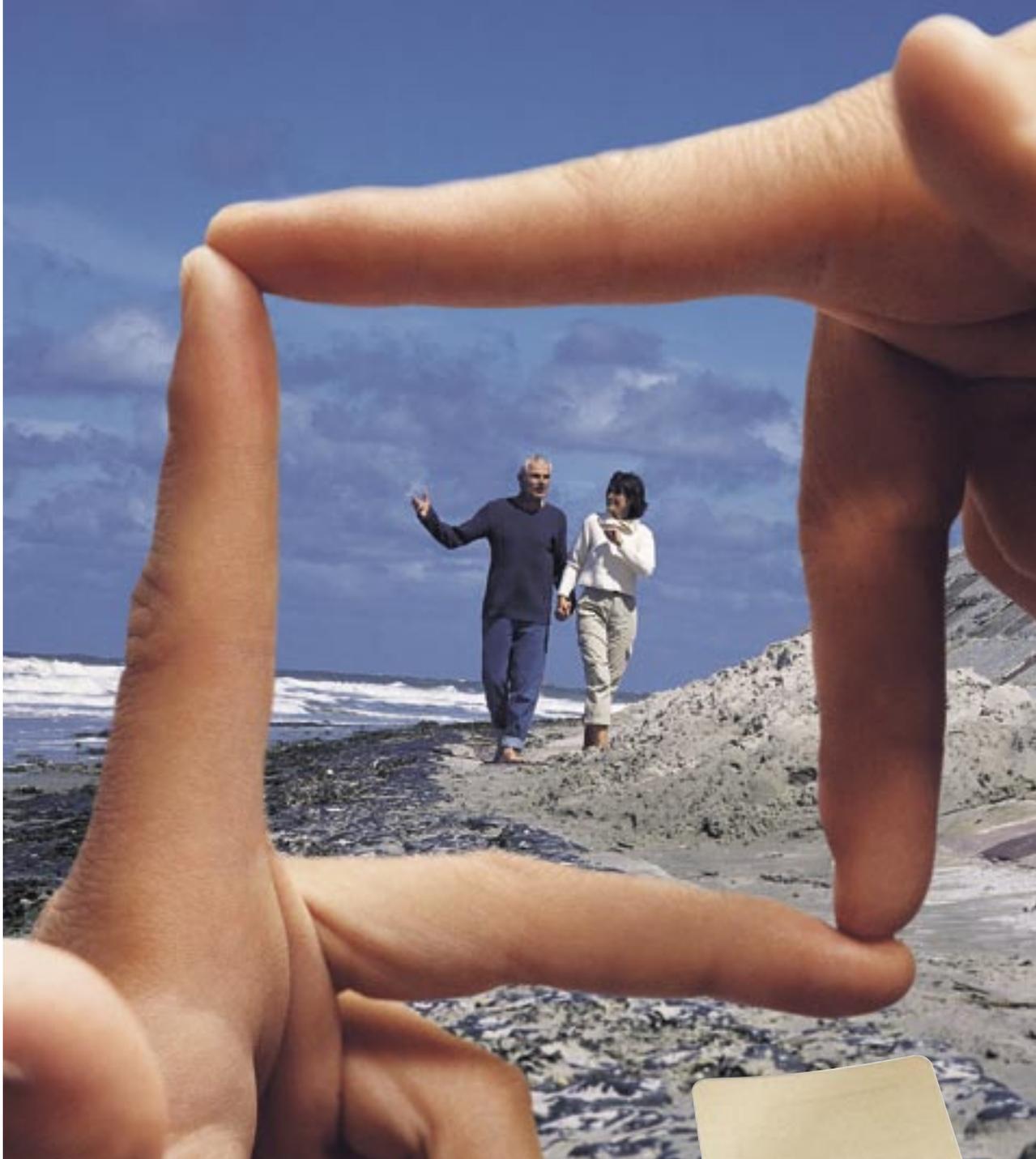
Vorsichtsmassnahmen: Bei der Anwendung potenter Opioide in der Schmerztherapie ist die entsprechende medizinische Sorgfaltspflicht vorausgesetzt. **Unerwünschte Nebenwirkungen:** Opioidtypische Nebenwirkungen wie Übelkeit, Schwindel, Müdigkeit, Erbrechen, Verstopfung und lokale Hautreaktionen wie Erythem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

A†

Ausführliche Angaben siehe Arzneimittel-Kompendium der Schweiz.

Vertrieb

Grünenthal Pharma AG,
8756 Mitlödi



Transtec®

3 Tage Schmerzkontrolle zum Aufkleben

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

