

palliative.ch



palliative ch



Dyspnoe

Dyspnée

Dyspnea

BIGORIO 2003
Consensus on best practice

Dyspnoe in der Palliativmedizin
Dr. Markus Hofer et al.

La prise en soin physiothérapeutique de la dyspnée en soins palliatifs
D. Marcant, J. Mercier

Prise en charge respiratoire de patients souffrant de Sclérose Latérale Amyotrophique

Dr. Jean-Paul Janssens et al.

Gibt es auch «spirituelle Dyspnoe»?
Pfr. Claude Fuchs

Place des opioïdes dans la dyspnée
Dr. Michel Beauverd, Dr. Claudia Mazzocato

Atemnot und Sedation – ein Bericht aus der Praxis
Dr. Steffen Eychmüller

«Bigorio 2005» a Miglieglia
Dr. Claudia Gamondi

Les équipes mobiles de soins palliatifs du canton de Vaud
Sophie Paroz et al.

| | |
|--|--|
| 3 Editorial / Editorial / Editoriale | Forschung / Recherche / Ricerca |
| ■ Fachartikel / Articles originaux / Articoli originali | 33 Nelly Simmen |
| 5 Dr. Markus Hofer, Dr. Thomas Hess | Bericht vom ersten Palliative Care-Forschungstag in der Schweiz |
| Dyspnoe in der Palliativmedizin: pathophysiologische Konzepte und Therapie | 33 Première journée suisse de recherche en soins palliatifs |
| 8 Résumé français | |
| 9 Riassunto italiano | |
| 10 D. Marcant, J. Mercier | Institutionen / Institutions / Istituzioni |
| La prise en soin physiothérapeutique de la dyspnée en soins palliatifs | 35 Sophie Paroz, Prof. Brigitte Santos-Eggimann, Julien Junod |
| 13 Deutsche Zusammenfassung | Les équipes mobiles de soins palliatifs du canton de Vaud: quelle demande pour quelle réponse? – Aperçu d'un an d'activité de trois équipes |
| 14 Riassunto italiano | |
| 15 Dr. Jean-Paul Janssens, Deolinda Alban-Rocha, Pascale Bourqui, Pamela Farr | PallioScope |
| Prise en charge respiratoire de patients souffrant de Sclérose Latérale Amyotrophique | 39 Den letzten Mantel mache ich selbst |
| 19 Deutsche Zusammenfassung | 39 Pfrn. Elisabeth Jordi |
| 20 Riassunto italiano | Menschen im Hospiz |
| 21 Pfr. Claude Fuchs | 40 Dr. Miriam Schuett Mao |
| Gibt es auch «spirituelle Dyspnoe»? | Monika Renz, Die Innenwelt Sterbender verstehen |
| 23 Résumé français | |
| 24 Riassunto italiano | |
| 25 Dr. Michel Beauverd, Dr. Claudia Mazzocato | Nachrichten SGMP / Nouvelles SSMS / Notizie SSMCP |
| Place des opioïdes dans la prise en charge symptomatique de la dyspnée | 41 Michel von Wyss |
| 27 Deutsche Zusammenfassung | Retraite du comité de la SSMS à Möschberg les 20 et 21 septembre 2005 |
| 28 Riassunto italiano | 42 Klausurtagung des SGMP-Vorstands in Möschberg |
| 28 Dr. Steffen Eychmüller | 43 Ritiro del comitato della SSMC a Möschberg |
| Atemnot und Sedation – ein Bericht aus der Praxis | |
| 30 Résumé français | |
| 30 Riassunto italiano | |
| ■ Veranstaltungen / Manifestations / Manifestazioni | Regionen / Régions / Regioni |
| 31 Dr. Claudia Gamondi | 44 Arc Jurassien |
| «Bigorio 2005» a Miglieglia | 44 Bern |
| 31 «Bigorio 2005» à Miglieglia | 45 Ticino |
| 32 «Bigorio 2005» in Miglieglia | Valais |
| | 46 Zürich |
| ■ Partner / Partenaires / Partner | |
| 48 Krebsmedaille 2005 für Susan Porchet-Munro | |
| Médaille de la Ligue suisse contre le cancer 2005 à Susan Porchet-Munro | |
| 49 Kurse der Krebsliga Schweiz | |
| Cours Ligue suisse contre le cancer | |
| ■ Kalender / Calendrier / Calendario | |
| 50 Kalender / Calendrier / Calendario | |
| 51 Impressum | |

BIGORIO 2003 DYSPNOE / DYSPNÉE / DISPNEA Consensus on best practice



Sophie Ducret

Éditorial

La dyspnée est un des symptômes fréquemment rencontré en soins palliatifs et face à un patient dyspnéique, nous nous sommes tous, sans doute au moins une fois, sentis aussi à bout de souffle. Ce numéro de palliative.ch est entièrement consacré à ce symptôme. Vous y trouverez notamment les recommandations nationales de bonne pratique pour la prise en charge de la dyspnée. Enfin! En effet, ces recommandations ont fait l'objet d'une longue gestation. Les rencontres de «Bigorio», qui ont lieu chaque automne au Tessin, ont pour objectif d'élaborer des recommandations nationales de «best practice» dans différents domaines. La dyspnée a été l'un des deux premiers sujets traités avec la nausée, en novembre 2003.

Des professionnels, médecins et infirmières, représentant plusieurs lieux de soins palliatifs de toute la Suisse étaient réunis en présence de trois experts internationaux, les Drs Carla Ripamonti de Milan et Paul Glare de Sydney, de même que Mme Beate Augustyn de Munich. Il était demandé aux participants de faire au préalable une recherche de la littérature sur laquelle nous nous sommes appuyés pour notre travail. La journée de réflexion consacrée à ce symptôme a été répartie en plusieurs séquences. Nous avons commencé par une discussion en groupe professionnel et par langue afin d'échanger sur nos pratiques à partir d'études de cas, puis les intervenants externes nous ont apporté leur expertise. Le troisième temps était consacré à la mise en commun des résultats de chaque groupe et devait permettre l'élaboration de ces recommandations de « best practice ». C'était un programme bien ambitieux pour une seule journée et nous n'y sommes évidemment pas parvenus. Nous nous sommes rendu compte qu'il est difficile dans un si grand groupe de trouver un consensus en quelques heures de travail collectif, et ce d'autant plus lorsque les pra-

Editorial

Dyspnoe ist in palliativen Situationen eines der häufigsten Symptome, und bestimmt ist uns allen vor einem Dyspnoe-Patienten schon selber einmal der Schnauf ausgegangen. Nun ist diese Nummer von «palliative-ch» ganz der Dyspnoe gewidmet. Unter anderem werden Sie darin die nationalen Best practice-Empfehlungen zur Dyspnoe finden. Endlich! Diese haben nämlich tatsächlich eine lange Entstehungsgeschichte hinter sich. Jeden Herbst finden im Tessin die «Bigorio»-Treffen statt. Sie haben zum Ziel, auf nationaler Ebene Best practice-Empfehlungen zu verschiedenen Themen auszuarbeiten. Zusammen mit Nausea war die Dyspnoe im November 2003 eines der beiden ersten Themen.

Ärzte und Pflegefachleute aus mehreren Institutionen in der ganzen Schweiz hatten sich dazu mit drei internationalen Experten getroffen: Dr. Carla Ripamonti aus Mailand, Dr. Paul Glare aus Sydney und Frau Beate Augustyn aus München. Die Teilnehmenden waren gebeten worden, vorgängig Literatur-Recherchen anzustellen, sodass wir uns auch auf diese stützen konnten. Das Gespräch verlief in verschiedenen Phasen. Vorerst sind wir in berufsspezifischen Gruppen aus derselben Sprachregion zusammengekommen und haben uns anhand vorgestellter Fälle über unsere Vorgehensweisen ausgetauscht. Dann haben die externen Experten ihre Erfahrungen eingebracht, und schliesslich galt es dann, die Resultate der Gruppenarbeiten zusammenzutragen und so zu Best practice-Empfehlungen zu gelangen. Das war für einen einzigen Tag allerdings ein gar ambitioniertes Ziel, und wir haben es natürlich auch nicht erreicht. Wir haben gemerkt, dass es in einer so grossen Gruppe schwierig ist, in wenigen Stunden gemeinsamer Arbeit zu einem Konsens zu gelangen. Also konnte die Redaktionsarbeit dann nicht mehr an diesem so ruhigen und der Reflexion

Editoriale

La dispnea è uno dei sintomi frequentemente incontrati nelle cure palliative e, di fronte ad un paziente dispnoico, ci siamo tutti, senza dubbio almeno una volta, sentiti senza fiato. Questo numero di palliative-ch è interamente dedicato a questo sintomo. Vi troverete in particolare le raccomandazioni nazionali per una buona pratica nella presa a carico della dispnea. Finalmente! Infatti, queste raccomandazioni hanno avuto una lunga gestazione. Gli incontri del Bigorio, che si sono tenuti ogni autunno in Ticino, hanno lo scopo di elaborare delle raccomandazioni sul piano nazionale di «best practice» in vari ambiti. La dispnea è stato uno dei primi temi trattati con la nausea, nel novembre 2003.

Degli operatori sanitari professionali, medici e infermieri, che rappresentavano diversi luoghi di cure palliative di tutta la Svizzera, si sono riuniti alla presenza di tre esperti internazionali, la dr.ssa Carla Ripamonti di Milano, il dr. Paul Glare di Sidney e la signora Beate Augustyn di Monaco. Ai partecipanti veniva chiesto di fare innanzitutto una ricerca della letteratura sulla quale ci siamo basati durante i nostri lavori. La giornata di riflessione su questo sintomo è stata suddivisa in diverse sequenze. Abbiamo cominciato con una discussione nei gruppi professionali divisi per lingua per poter avere uno scambio sulle nostre pratiche a partire da studi di caso; in seguito gli specialisti esterni ci hanno portato la loro expertise. Il terzo momento era consacrato alla messa in comune dei risultati di ogni gruppo e ciò doveva permettere l'elaborazione di queste raccomandazioni di «best practice». Si trattava di un programma molto ambizioso per una sola giornata e, evidentemente, non ci siamo riusciti. Ci siamo resi conto che è difficile giungere ad un consenso in poche ore di lavoro collettivo in un gruppo così grande, e ciò è reso ancora più diffi-

tiques sont parfois différentes. Il a alors fallu poursuivre la rédaction en dehors de ce lieu si calme et propice à la réflexion ou à la méditation.

Je n'avais pas imaginé, en participant, revenir avec un mandat de responsable du groupe de rédaction. C'était un défi difficile à relever et qui plus est, dans un délai de quelques semaines, que nous n'avons pas non plus pu tenir. Une de nos plus grandes difficultés a été d'intégrer ce mandat dans notre activité quotidienne déjà bien chargée. Nous voulions à la fois être le plus complet possible tout en étant synthétique et au plus près des connaissances scientifiques actuelles, tout en laissant une ouverture pour la diversité des pratiques institutionnelles ou personnelles. Finalement, notre version a été transmise au groupe de relecture, constitué lui aussi de professionnels issus du groupe «Bigorio», aux organisateurs du groupe et aux experts. Nous allons découvrir ensemble la version finale de cette première recommandation de bonne pratique consacrée à la dyspnée. La trame sera commune à toutes les recommandations qui suivront, soit: quel est le problème? Pourquoi? Comment le gérer?

Que cette recommandation contribue à nous aider concrètement à optimiser notre prise en charge du patient dyspnéique et par là notre pratique des soins palliatifs, quel que soit le lieu de soins dans lequel nous exerçons. Enfin et pour conclure, puisse la lecture de ce numéro consacré à la dyspnée vous apporter une bouffée d'oxygène dans votre quotidien.



Sophie Ducret

und Meditation so zuträglichen Ort getan werden.

Als ich nach Bigorio reiste, hätte ich mir nicht träumen lassen, dass ich als Verantwortliche der Redaktionsgruppe zurückkehren würde. Die Herausforderung war gross, erst recht, weil dazu nur wenige Wochen zur Verfügung standen. Auch diesen Termin haben wir dann nicht einhalten können. Denn es war nicht leicht, diese Aufgabe in unserem ohnehin schon recht gefüllten Alltag auch noch unterzubringen. Wir wollten gleichzeitig so vollständig aber auch gedrängt wie möglich sein, wir wollten nahe am gegenwärtigen Stand wissenschaftlicher Erkenntnis bleiben und dennoch Spielraum für persönliche und institutionelle Besonderheiten offen lassen. Schliesslich haben wir unseren Text einer Gruppe aus «Bigorio»-Fachleuten, den Organisatoren und Experten zum nochmaligen Lektüre unterbreitet. Und nun werden wir also miteinander die Schlussversion dieser ersten Best practice-Empfehlungen zur Dyspnoe entdecken. Der Aufbau wird bei allen folgenden Empfehlungen gemeinsam sein: Welches ist das Problem? Warum? Wie damit umgehen?

Mögen nun diese Empfehlungen helfen, unseren Umgang mit Dyspnoe-Patienten konkret zu optimieren und so, wo auch immer wir tätig sind, unsere Palliativ Care weiter zu verbessern. Möge schliesslich diese Nummer über Dyspnoe uns ein wenig frische Luft in unsern Alltag bringen.

cile dalla diversità delle pratiche di ognuno. Abbiamo quindi dovuto continuare la redazione al di fuori di questo luogo così calmo e propizio alla riflessione o alla meditazione.

Non avevo immaginato, recandomi a questo incontro, di ritornare con un mandato di responsabile del gruppo di redazione. Si trattava di una sfida difficile, soprattutto con un termine di qualche settimana, scadenza che non è stato possibile mantenere. Una delle più grandi difficoltà è stata quella di integrare questo mandato nella nostra attività quotidiana, già sovraccarica. Volevamo fare allo stesso tempo un lavoro completo pur rimanendo sintetici e il più vicino possibile alle conoscenze scientifiche attuali, lasciando tuttavia un'apertura alle diverse realtà istituzionali o personali. Finalmente, la nostra versione è stata trasmessa al gruppo di rilettura, costituito anch'esso da rappresentanti del gruppo «Bigorio», agli organizzatori dell'incontro e agli esperti. Scopriremo insieme la versione finale di questa prima raccomandazione per una buona pratica dedicata alla dispnea. La trama sarà comune a tutte le raccomandazioni che seguiranno in futuro, cioè: qual è il problema? Perché? Come gestirlo?

Ci auguriamo che questa raccomandazione contribuisca ad aiutarci concretamente ad ottimalizzare la nostra presa a carico del paziente dispnoico e dunque la nostra pratica nelle cure palliative, qualunque sia il luogo delle cure. Infine, per concludere, ci auguriamo che la lettura di questo numero dedicato alla dispnea vi possa portare una boccata di ossigeno nel vostro quotidiano.

Consensus on best practice in Palliative Care in Switzerland
– expert group Swiss Society for Palliative Care –

1. Wo liegt das Problem?

Bei fortgeschrittenen Krebserkrankungen ist Dyspnoe eine häufige Erscheinung. Obwohl es Behandlungsmöglichkeiten gibt, wird Dyspnoe von den Patienten wenig erwähnt und von den Fachleute zu selten diagnostiziert.¹

1.1. Definition

Der Begriff «Dyspnoe» bezeichnet «eine subjektive Erfahrung von Unwohlsein beim Atmen». Diese kommt in qualitativ unterschiedlichen Formen und Intensität vor.

Dazu tragen physiologische, psychologische und soziale Faktoren bei. Dyspnoe kann auch physiologische und verhaltensmässige Sekundärreaktionen hervorrufen.²

2. Weshalb?

2.1. Welches sind die Ursachen?

Pulmonale Ursachen

- Tumor/Atelektase
- Pleuraerguss
- Lymphangitis carcinomatosa
- Obere Einfluss-Stauung
- Lungenfibrose (Chemo- und Radiotoxizität)
- Status nach Lobektomie, Pultektomie
- Rezidivierende Lungenembolie
- Lungeninfekt, Aspiration
- COPD/Asthma
- Aszites/ Lebervergrösserung

Kardiale Ursachen

- Herzinsuffizienz
- Perikarderguss
- Pulmonale Hypertension

Muskuläre Ursachen

- Kachexie
- Myopathie
- Lähmung des Zwerchfells
- Lähmung der Stimmbänder

Zentrale Ursachen

- Medikamentös induzierte Atemdepression
- Stoffwechselstörungen (Fieber, Anämie, Hypoxämie, Azidose)
- Hirnverletzungen

Weitere Ursachen

- Angst (bes. Panikattacken)
- Schlecht kontrollierte Schmerzen
- Infekte/Sepsis
- Husten

2.2. Evaluation

Spezifische Anamnese

- Verlauf des Symptoms
- Beginn: akut oder langsam progredient
- Qualitative Beschreibung
- Quantitative Skalen: visuelle oder verbale Analogskalen, de Borg-Skala
- Verschlimmernende Faktoren
- Lindernde Faktoren
- Frühere Behandlungen
- Auswirkungen auf den Alltag
- Psychisches Erleben: Befürchtungen, psychosoziale und spirituelle Stressoren
- Umfeld

Multidimensionale Anamnese

- ESAS
- Lebensgeschichte, Lebensqualität
- Pläne, Vorhaben
- Prognose

Beobachtung, klinischer Untersuch

Dyspnoe ist definitionsgemäss ein subjektives Gefühl und korreliert nicht notwendig mit objektiven klinischen Befunden (Tachypnoe, Verwendung Atemhilfsmuskulatur) oder Laborresultate (O2-Sättigung, Anämie).

Weitere Untersuchungen

– Möglichst vorbestehende Befunde verwenden
Zusätzliche Untersuchungen je nach klinisch vermuteter Ätiologie und realistischen Therapiemöglichkeiten vorschlagen (bspw. Röntgen).

3. Was tun?

Meist sind gleichzeitig mehrere therapeutische Ansätze nötig. Behandlungen sollen für eine begrenzte Zeit angesetzt und dann neu evaluiert werden. Kriterien für eine Neu-Evaluation sollen definiert werden. Wer macht die Neu-Evaluation? Wann?

3.1. Allgemeine Massnahmen⁵⁻⁷

Im Umfeld des Patienten gilt es Folgendes sicherzustellen:

- Angemessene Lagerung
- Bequeme Kleidung
- Luftstrom in der Nähe des Gesichts: Zimmer lüften, Fenster öffnen, Ventilator
- Gute Zimmeratmosphäre
- Regelmässige Mund- und Lippenpflege
- Gute Verteilung der Pflege über den Tag; beschränkte Zahl von Untersuchen; nicht zu viele Besuche gleichzeitig

Consensus on best practice in Palliative Care in Switzerland
– expert group Swiss Society for Palliative Care –

- Ausruhemöglichkeiten: Stuhl auf der Treppe; keine langen Wege; Mahlzeiten unterteilen; energieschonende Mobilisierung.

Beziehung zum Patienten und seinen Angehörigen

- Erklären, was vorgeht (Komplikationen, Massnahmen)
- Aktives Zuhören
- Angebot von atemerleichternden Massnahmen: Hände auf dem Rücken und an der Seite erleichtern tiefes Einatmen
- Angehörige unterstützen und einbeziehen
- Entspannung, bewusstes Atmen und Atemübungen vorschlagen

Zur eigenen Haltung

- Vor dem Eintritt ins Zimmer auf normale Atmung achten, um sich nicht in den Atemrhythmus des Patienten hineinziehen zu lassen
- Ruhig bleiben, ruhige Stimme, kurze Sätze
- Ausbildung und Unterstützung des Pflegepersonals um besser «da-sein» und «Hilflosigkeit aushalten» zu lernen

3.2. Ätiologische Behandlungen⁸⁻¹⁰

zum Beispiel:

- Zusätzlicher Lungeninfekt: Antibiotika
- Lungenembolie: Antikoagulation
- Pleuraerguss: Drainage, Pleurodese
- Perikarderguss, Aszites: Drainage
- Bronchiale Tumorobstruktion: Kortikoide, endo-bronchialer Stent, Laser, Tracheostomie
- Lymphangiosis carcinomatosa: Kortikoide
- Dekompensierte COPD: Antibiotika, Kortikosteroide, Bronchodilatatoren optimieren
- Kardiale Dekompensation: Diuretika, Vasodilatatoren, Digitalis, Sauerstoff
- Syndrom der oberen Einfluss-Stauung: Kortikosteroide, Anti-Tumor-Therapie erwägen (Radiatio)
- Anämie: Transfusion diskutieren

3.3. Pharmakologische Symptombehandlungen⁹⁻¹⁷

3.3.1: Sauerstoff

- Die Wirksamkeit von O₂ ist nachgewiesen bei:
- Dekonditionierten Nicht-Krebspatienten mit Kachexie: O₂ verringert den O₂-Verbrauch bei Anstrengungen
- COPD-Hypoxie im Ruhezustand oder mit Entsättigung bei Anstrengungen
- Die Indikation von Sauerstoff hängt von der Klinik und nicht von der O₂-Sättigung ab.

- Beim Hypoxie-Patienten ist die O₂-Sättigung wenn möglich über 90% zu halten
- Vorsicht bei COPD-Patienten: Gefahr einer Hyperkapnie
- O₂ kann auch ohne signifikante Verbesserung der Sättigung, oder, wenn diese bereits über 90% liegt, klinisch wirksam sein

3.3.2 Opiate

Wahl der Opiate

- Erste Wahl ist Morphin
 - Wo Nebenwirkungen dies verhindern, Hydromorphon anwenden
- NB.: Die Wirkung anderer Opiate als Morphin ist in der Literatur nicht evaluiert worden.

Anfangsdosierung

- Bei Patienten ohne vorhergehende Opiattherapie:
- Per os: 2.5mg Morphin alle 4 Std (bei sehr alten Personen 2,5–3mg)
- Subkutan: 50% der oralen Dosierung
- Bei Patienten mit vorhergehender Opiat-Schmerzbehandlung ist die Tagesdosis um 20–30% zu erhöhen

Reservedosierung

- Eine solche ist systematisch zu verschreiben. Sie beträgt mindestens 10% der Tagesdosis
- Eine Reservedosis wird bei Dyspnoe-Attacken oder 40 Min. bis 1 Std. vor Ereignissen verabreicht, die zu einer Verschlimmerung des Symptoms führen könnten (z.B. Körperwäscherei, Ortswechsel). Genügt dies nicht, so ist nach 1 Std. eine weitere Reservedosis zu verabreichen

Anpassung der Behandlung

- Tagesdosis und Reservedosis sind anlässlich regelmässiger Neuevaluationen in Schritten von 20–30% anzupassen, bis die bestmögliche Linderung bei kleinstmöglichen Nebenwirkungen erreicht ist
- Nebenwirkung beachten, insbesondere toxische Nebenwirkungen bei Patienten mit Niereninsuffizienz

Verabreichungsweise

- Vorzugsweise orale Verabreichung alle 4 Stunden oder in Form von Opiaten mit retardierender Wirkung
- Bei Schluck- und Aufnahmeproblemen ist eine subkutane Verabreichung alle 4 Stunden oder kontinuierlich zu wählen
- Die Wirksamkeit inhalierbaren Morphins konnte z.Z. in randomisierten Studien nicht erwiesen werden

Consensus on best practice in Palliative Care in Switzerland
– expert group Swiss Society for Palliative Care –

3.3.3. Anxiolytika

- Ist die Angst sekundär zur Dyspnoe, so ist in erster Linie die Dyspnoe zu behandeln (spezifische und symptomatische Behandlung, O2 und Morphin)
- Ist im Gegenteil die Dyspnoe der somatische Ausdruck panischer Anfälle oder ist die Angst ko-existent, so ist eine medikamentöse Anxiolyse angezeigt, z.B.:
 - Kurzwirkende Benzodiazepine: Lorazepam (Temesta®) 0,5 – 1 mg alle 8 Std sublingual, titrieren.
 - Bei einem zusätzlichen Delirium sind Benzodiazepine zu vermeiden und ein Neuroleptikum vorzuziehen (vgl. Empfehlungen Bigorio 2004 Expert Group)
 - Nieder dosierte Neuroleptika: Levopromazin (Nozinan®) 6,25 bis 12,5 mg alle 6–8 Std po oder sc, vor allem wenn diese dem Patienten auch noch durch ihre anticholinergische Nebenwirkung helfen (z.B. durch Austrocknen der broncho-trachealen Sekretion)

3.3.4 Atem-Physiotherapie

- Ziel: den Patienten auf sanfte und wirksame Art von Sekreten befreien, Hypoventilation bekämpfen, Förderung einer wirksamen Atmung
- Mittel: Massagen, Vibrationen, Verlängerung der Ausatemphase, gute Atemlagerung

3.4. Refraktäre Dyspnoe

- Generelle Neu-Evaluation der Ätiologie und der therapeutischen Massnahmen
- Hospitalisierung oder Konsultation bei Spezialist diskutieren
- Falls alle weiteren Massnahmen versagen: Sedation diskutieren (vgl. Empfehlungen Bigorio 2005)

3.5. Komplementäre Therapien bei Dyspnoe

- Kleinere randomisierte Studien haben eine Besserung der Dyspnoe bei Patienten mit mittleren bis schwerem COPD durch Akupunktur und Akupressur nachgewiesen.
- Progressive Muskelentspannung hat sich gegen Dyspnoe bei COPD und Lungenkrebs als wirksam erwiesen
- Atemübungen mit gleichzeitigen Unterstützungsstrategien helfen, Dyspnoe zu verringern und die körperliche Leistungsfähigkeit zu verbessern.

4. Sonder-Thema: das «Rassel» sterbender Patienten

Definition

Geräuschkvolle Atmung, verursacht durch Luftturbulanten in den Sekreten, die sich bei terminalen Patienten im Oro-pharynx und in den Bronchialästen ansammeln, wenn diese nicht mehr in der Lage sind, diese durch Husten oder Schlucken zu eliminieren.

Risikofaktoren: Lungen- und/oder Hirntumor

Inzident: 40–90%

Bewirkt oft Ängste bei den Angehörigen

Allgemeine Massnahmen

- Erklärung der Ursache zur Beruhigung der Angehörigen
- Seitliche oder sitzende Lagerung
- Das Absaugen wird im allgemeinen nicht empfohlen
- Die Hydratation ist auf das für den Stoffwechsel Notwendige zu reduzieren (bspw. 500ml/24 h)
- Mundpflege (Achtung: Mundtrockenheit wird durch Anticholinergika verschlimmert)

Medikamentöse Massnahmen

- Erwägen einer Testdosis Diuretika, um eine Mitverursachung durch kardiale Dekompensation auszuschliessen (z.B. Lasix® sc)
- Anticholinergika:
 - Glykopyrolat (Robinul®) sc 0,2mg. Falls nach 1 Std eine Wirkung ausbleibt, 0,4 mg alle 6 Std oder 1,2-2 mg sc dauernd/24 Std.) verschreiben.
 - Scopolaminbutylbromid (Buscopan®) sc 20 mg. Falls nach 1 Std eine Wirkung eintritt, Einrichten einer dauerhaften Infusion 60–120 (–240) mg/24 Std.
 - Scopolamin (Transcop®) Patch, alle 72 Std. zu erneuern. Achtung: Delirium-Gefahr! In der Schweiz nicht erhältlich
 - Levomepromazin (Nozinan®) 6,25 mg sc, max. 2–3x tägl.

Die Behandlung ist in 80% der Fälle wirksam, in 20% der Fälle nicht, insbesondere bei Lungenoedemen und Lungeninfekten (evtl. ist eine spezifische antibiotische Therapie erwägen).

Durch die Beruhigung der Angehörigen, durch deren Unterstützung und eine anticholinergische Behandlung kann die Situation meist gelindert werden.

**Consensus on best practice in Palliative Care in Switzerland
– expert group Swiss Society for Palliative Care –**

5. Literatur

1. Roberts DK, Thorne SE, Pearson C. The experience of dyspnea in late-stage cancer. Patients' and nurses' perspectives. *Cancer Nurs* 1993; 16:310-20.
2. Dyspnea. Mechanisms, assessment, and management: a consensus statement. American Thoracic Society. *Am J Respir Crit Care Med* 1999; 159:321-40.
3. Dudgeon DJ. Managing dyspnea and cough. *Hematol Oncol Clin North Am* 2002; 16:557-77,
4. Ripamonti C, Fusco F. Respiratory problems in advanced cancer. *Support Care Cancer* 2002; 10:204-16.
5. Lamallem H, Margery J, Ruffie P, Di Palma M. [Management of dyspnea in the cancer patient]. *Bull Cancer* 2003; 90:214-8.
6. L'infirmière et les soins palliatifs. In: SFAP cdsl, ed. Paris, 1999:237.
7. Shee CD. Palliation in chronic respiratory disease. *Palliat Med* 1995; 9:3-12.
8. Ripamonti C, Fulfaro F, Bruera E. Dyspnoea in patients with advanced cancer: incidence, causes and treatments. *Cancer Treat Rev* 1998; 24:69-80.
9. Hill KM, Muers MF. Palliative care for patients with non-malignant end stage respiratory disease. *Thorax* 2000; 55:979-81.
- 10 Addington-Hall JM, Gibbs JS. Heart failure now on the palliative care agenda. *Palliat Med* 2000; 14:361-2.
- 11 Thomas JR, von Gunten CF. Clinical management of dyspnoea. *Lancet Oncol* 2002; 3:223-8.
- 12 Ripamonti C. Management of dyspnea in advanced cancer patients. *Support Care Cancer* 1999; 7:233-43.
- 13 Bruera E, de Stoutz N, Velasco-Leiva A, Schoeller T, Hanson J. Effects of oxygen on dyspnoea in hypoxemic terminal-cancer patients. *Lancet* 1993; 342:13-4.
- 14 Bruera E, MacEachern T, Ripamonti C, Hanson J. Subcutaneous morphine for dyspnea in cancer patients. *Ann Intern Med* 1993; 119:906-7
- 15 Booth S, Wade R, Johnson M, Kite S, Swannick M, Anderson H. The use of oxygen in the palliation of breathlessness. A report of the expert working group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine. *Respir Med* 2004; 98:66-77
- 16 Mazzocato C, Buclin T, Rapin CH. The effects of morphine on dyspnea and ventilatory function in elderly patients with advanced cancer: a randomized double-blind controlled trial. *Ann Oncol* 1999; 10:1511-4.
- 17 Jennings AL, Davies AN, Higgins JP, Gibbs JS, Broadley KE. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea. *Thorax* 2002; 57:939-44.
- 18 Pan CX, Morrison RS, Ness J, Fugh-Berman A, Leipzig RM. Complementary and alternative medicine in the management of pain, dyspnea, and nausea and vomiting near the end of life. A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2000; 20:374-87.
- 19 Bennett M, Lucas V, Brennan M, Hughes A, O'Donnell V, Wee B. Using anti-muscarinic drugs in the management of death rattle: evidence-based guidelines for palliative care. *Palliat Med* 2002; 16:369-74.

**Consensus on best practice in Palliative Care in Switzerland
– expert group Swiss Society for Palliative Care –**

1. Quel est le problème?

Dans les cancers avancés, la dyspnée est un problème fréquent, et bien que des possibilités d'intervention existent, la dyspnée est souvent peu mentionnée par le patient et sous diagnostiquée par les professionnels.

1.1. Définition

Le terme «dyspnée» est utilisé pour caractériser «une expérience subjective d'inconfort respiratoire pouvant se manifester sous forme de sensations qualitativement distinctes d'intensité variable. La sensation provient de l'interaction entre des facteurs physiologiques, psychologiques, sociaux et environnementaux et peut induire des réponses secondaires physiologiques et comportementales».

2. Pourquoi?

2.1. Quelles sont les causes?

Causes pulmonaires

- Compression tumorale-atélectasie
- Épanchement pleural
- lymphangite carcinomateuse
- syndrome de la veine cave supérieure
- fibrose pulmonaire (chimio et radio toxicité)
- status après lobectomie, pulmonectomie
- embolie pulmonaire récidivante
- infection pulmonaire, bronchoaspiration
- BPCO/asthme
- augmentation du volume abdominal (ascite, masse abdominale)

Causes cardiaques

- insuffisance cardiaque
- épanchement péricardique
- hypertension pulmonaire

Causes musculaires

- cachexie
- myopathie
- paralysie diaphragmatique
- paralysie des cordes vocales

Causes centrales

- dépression respiratoire induite par les médicaments
- troubles métaboliques (fièvre, anémie, hypoxémie, acidose)
- lésions cérébrales

Autres causes

- anxiété (en particulier attaques de panique)
- douleur mal contrôlée

- infection
- toux

2.2 Evaluation

Anamnèse spécifique

- histoire du symptôme
- mode d'installation: aigu ou progressif
- pathologies sous-jacentes
- qualificatifs/descripteurs utilisés
- échelles quantitatives: échelle visuelle analogique, numérique ou verbale, échelle de Borg
- facteurs aggravants et précipitants
- facteurs soulageants
- traitements antérieurs
- répercussions
- vécu du patient, ses craintes, stresseurs psycho-sociaux et spirituels
- environnement

Anamnèse multidimensionnelle

- ESAS
- Histoire de vie; qualité de vie
- Projet de vie
- Facteurs pronostics

Observation et examen clinique

La dyspnée, par définition subjective, n'est pas forcément corrélée aux signes objectifs cliniques (tachypnée, utilisation des muscles accessoires) et aux examens de laboratoire (désaturation en O₂, anémie).

Examens paracliniques

Utiliser les examens déjà existants.
Proposer des investigations complémentaires en fonction des étiologies suspectées cliniquement et des perspectives thérapeutiques réalistes.

3. Quoi faire?

Des approches thérapeutiques multiples simultanées sont le plus souvent nécessaires.

Les traitements doivent être instaurés pour une durée limitée et réévalués. Définir les critères de réévaluation, qui réévalue? quand?

3.1. Mesures générales

Concernant l'environnement du patient

Il convient d'assurer:

- un positionnement adéquat
- le confort vestimentaire

**Consensus on best practice in Palliative Care in Switzerland
– expert group Swiss Society for Palliative Care –**

- un flux d'air proche du visage: aération de la pièce, ouverture de la fenêtre, ventilateur,
- une bonne atmosphère dans la chambre,
- soins de bouche et des lèvres réguliers et adaptés,
- un rafraîchissement du visage et du corps,
- une répartition équilibrée des soins dans la journée en limitant les sollicitations, attention au nombre de visites simultanées,
- des repos respiratoires (chaise dans les escaliers, éviter les longs trajets, fractionner les repas, épargner l'énergie du malade lors de ses mobilisations).

Concernant les aspects relationnels avec le patient et son entourage

- expliquer ce qui se passe, les événements et nos actions,
- offrir une écoute active,
- offrir un contact corporel par le toucher, positionner les mains sur le dos ou le long du corps, pour aider à inspirer profondément,
- soutenir et associer l'entourage aux soins,
- proposer de la relaxation, une concentration sur la respiration, des exercices respiratoires.

Concernant sa propre attitude

- veiller à avoir une respiration normale avant de rentrer dans la chambre afin de ne pas se laisser entraîner par le rythme respiratoire du malade,
- rester serein et garder un ton de voix calme, faire des petites phrases concises,
- formation et soutien de l'équipe soignante afin qu'elle puisse développer ses connaissances et compétences dans le «savoir être» et «faire face à l'impuissance».

3.2. Traitements étiologiques

Par exemple:

- Surinfection pulmonaire: antibiothérapie
- Embolie pulmonaire: anticoagulation
- Epanchement pleural: drainage, pleurodèse
- Epanchement péricardique, ascite: drainage
- Obstruction bronchique tumorale: corticoïdes/stent endo-bronchique/laser/trachéostomie
- Lymphangite carcinomateuse: corticoïdes
- BPCO décompensé: antibiothérapie, corticostéroïdes, optimiser les broncho-dilatateurs
- Décompensation cardiaque: diurétiques/vasodilatateurs/digitaliques/oxygène
- Syndrome de la veine cave supérieure: corticostéroïdes, considérer une thérapie anti-tumorale
- Anémie: transfusions à discuter.

3.3. Traitements symptomatiques pharmacologiques**3.3.1. Oxygène**

- Efficacité de l'O₂ démontrée chez:
 - les patients cancéreux dyspnéiques terminaux lorsque la saturation est <90%.
 - les patients non cancéreux cachectiques, déconditionnés: O₂ diminue la dette d'O₂ à l'effort.
 - BPCO hypoxiques au repos ou avec désaturation à l'effort.
- L'oxygène est indiqué en fonction de la clinique et non pas des valeurs de Sat Tc O₂.
- Chez le patient hypoxique, maintenir une saturation en O₂ si possible en dessus de 90%.
- Prudence chez le patient BPCO: risque d'hypercapnie.
- L'O₂ peut se révéler efficace cliniquement même sans amélioration significative de la saturation et même lorsqu'elle est d'emblée supérieure à 90%.

3.3.2. Les opiacés**Choix de l'opiacé:**

La morphine constitue le 1^{er} choix.
En cas d'effets indésirables limitants, recourir à l'hydro-morphine.

NB: l'effet des opiacés autres que la morphine n'a pas été évalué dans la littérature.

Doses initiales:

- Patient naïf d'opiacé:
 - voie orale: morphine 5 mg toutes les 4h (2,5–3 mg chez le sujet très âgé)
 - voie sc: 50% des doses orales
- Patient déjà traité aux opiacés à visée antalgique:
 - Augmenter la posologie de 20–30%

Doses de réserve:

- En prescrire systématiquement à une dose unitaire égale à 10%.
- Les doses de réserves s'administrent lors d'exacerbation de la dyspnée ou 45 min ou 1 heure avant un événement susceptible d'aggraver les symptômes (p. ex toilette, déplacement). Si inefficace, répéter la réserve après 1 heure.

Adaptation du traitement

- Adaptation des doses et des réserves par paliers de 20–30% au gré d'évaluations régulières pour obtenir le meilleur soulagement possible avec le moins d'effets indésirables.
- Attention à la survenue d'effets indésirables, en particulier neurotoxiques, notamment chez les patients en insuffisance rénale.

**Consensus on best practice in Palliative Care in Switzerland
– expert group Swiss Society for Palliative Care –****Voie d'administration**

- Préférer la voie orale fractionnée aux 4 heures ou sous forme d'opiacé à libération retardée
- En présence de trouble de la déglutition ou de l'absorption, on recourt à la voie sous-cutanée fractionnée aux 4 heures ou continue.
- La morphine par inhalation n'a pour l'heure pas fait la preuve de son efficacité dans des études randomisées contrôlées.

3.3.3. Anxiolytiques:

Si l'angoisse est secondaire à la dyspnée, traiter dans un premier lieu la dyspnée (traitement spécifique et symptomatique, O₂ et morphine).

Si la dyspnée est la manifestation somatique d'un trouble panique ou en cas d'anxiété co-existante, recourir à une anxiolyse médicamenteuse de type:

- benzodiazépines à courte durée d'action: lorazepam (Temesta®) 0,5–1mg aux 8 heures sub-lingual, à titrer
- en présence d'un delirium surajouté, éviter les benzodiazépines et préférer un neuroleptique (cf recommandations Bigorio 2004 Expert group)
- neuroleptique à petite dose: lévopromazine (Nozinan®) 1–3–5mg aux 8 heures po ou sc ceci d'autant plus si le patient peut bénéficier des effets anticholinergiques (p. ex. assèchement des sécrétions broncho-trachéales)

3.3.4 Physiothérapie respiratoire**Objectifs:**

- désencombrer le patient de manière douce et efficace, combattre l'hypoventilation, favoriser une respiration efficace

Moyens:

- Massages, vibrations, augmentation phase expiratoire, spirométrie incitative, Position de confort respiratoire...

3.4. Dyspnée réfractaire

- Réévaluation globale des étiologies et des mesures thérapeutiques.
- Discuter de l'hospitalisation/consultation spécialisée.
- En cas d'échec de toute autre mesure: discuter la sédatrice (cf recommandations Bigorio 2005).

3.5. Thérapies complémentaires dans le traitement de la dyspnée

De petites études randomisées ont mis en évidence une diminution de la dyspnée chez des patients atteints de BPCO modérée à sévère grâce à l'acupuncture et l'acupression. La relaxation musculaire progressive a été montrée efficace sur la dyspnée chez BPCO et cancers pulmonaires. Des exercices respiratoires en association avec des stratégies de soutien contribuent à diminuer la dyspnée et à améliorer la capacité fonctionnelle.

4. Thème spécial: Le rôle du mourant**Définition**

Respiration bruyante produite par la turbulence de l'air passant à travers des sécrétions accumulées dans l'oropharynx et l'arbre bronchique chez un patient proche de la mort et incapable d'éliminer ses sécrétions par la toux ou la déglutition.

Facteurs de risque: tumeur pulmonaire et/ou cérébrale

Incidence: 40–90%

Souvent anxiogène pour les proches.

Mesures générales

- explication/réassurance à la famille et aux proches,
- positionnement en décubitus latéral ou position assise pour faciliter le drainage postural,
- l'aspiration n'est généralement pas conseillée,
- limiter l'hydratation aux besoins métaboliques,
- soins de bouche (cave sécheresse buccale aggravée par les anti-cholinergiques).

Mesures médicamenteuses

- Considérer une dose test de diurétiques pour exclure une composante de décompensation cardiaque (par ex.: Lasix® sc)
- Anti-cholinergiques:
 - Glycopyrrolate (Robinul®) sc 0,2 mg, si pas de réponse après 1h, prescrire 0,4 mg aux 6h ou 1,2 à 2mg en sc continu/24h
 - Hyoscine butylbromide (Buscopan®) sc 20 mg, puis si réponse après 1h mettre en place une perfusion sc continue 60–120 (–240)mg/24h
 - Scopolamine (Transcop®) patch à renouveler toutes les 72h. Attention: risque de delirium (pas disponible en Suisse)
 - Lévomépromazine (Nozinan®): 6,25 mg sc, max 2–3x/j

Efficacité dans 80% des cas, 20% de non réponse en particulier en cas d'œdème pulmonaire ou d'infection pulmonaire (traitement spécifique à introduire éventuellement).

**Consensus on best practice in Palliative Care in Switzerland
– expert group Swiss Society for Palliative Care –**

Réassurance des proches, soutien et traitement anticholinergique améliorent la détresse des proches dans 90% des cas.

5. Littérature

1. Roberts DK, Thorne SE, Pearson C. The experience of dyspnea in late-stage cancer. Patients' and nurses' perspectives. *Cancer Nurs* 1993; 16:310-20.
2. Dyspnea. Mechanisms, assessment, and management: a consensus statement. American Thoracic Society. *Am J Respir Crit Care Med* 1999; 159:321-40.
3. Dudgeon DJ. Managing dyspnea and cough. *Hematol Oncol Clin North Am* 2002; 16:557-77,
4. Ripamonti C, Fusco F. Respiratory problems in advanced cancer. *Support Care Cancer* 2002; 10:204-16.
5. Lamallem H, Margery J, Ruffie P, Di Palma M. [Management of dyspnea in the cancer patient]. *Bull Cancer* 2003; 90:214-8.
6. L'infirmière et les soins palliatifs. In: SFAP cdsi, ed. Paris, 1999:237.
7. Shee CD. Palliation in chronic respiratory disease. *Palliat Med* 1995; 9:3-12.
8. Ripamonti C, Fulfaro F, Bruera E. Dyspnoea in patients with advanced cancer: incidence, causes and treatments. *Cancer Treat Rev* 1998; 24:69-80.
9. Hill KM, Muers MF. Palliative care for patients with non-malignant end stage respiratory disease. *Thorax* 2000; 55:979-81.
- 10 Addington-Hall JM, Gibbs JS. Heart failure now on the palliative care agenda. *Palliat Med* 2000; 14:361-2.
- 11 Thomas JR, von Gunten CF. Clinical management of dyspnoea. *Lancet Oncol* 2002; 3:223-8.
- 12 Ripamonti C. Management of dyspnea in advanced cancer patients. *Support Care Cancer* 1999; 7:233-43.
- 13 Bruera E, de Stoutz N, Velasco-Leiva A, Schoeller T, Hanson J. Effects of oxygen on dyspnoea in hypoxaemic terminal-cancer patients. *Lancet* 1993; 342:13-4.
- 14 Bruera E, MacEachern T, Ripamonti C, Hanson J. Subcutaneous morphine for dyspnea in cancer patients. *Ann Intern Med* 1993; 119:906-7
- 15 Booth S, Wade R, Johnson M, Kite S, Swannick M, Anderson H. The use of oxygen in the palliation of breathlessness. A report of the expert working group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine. *Respir Med* 2004; 98:66-77
- 16 Mazzocato C, Buclin T, Rapin CH. The effects of morphine on dyspnea and ventilatory function in elderly patients with advanced cancer: a randomized double-blind controlled trial. *Ann Oncol* 1999; 10:1511-4.
- 17 Jennings AL, Davies AN, Higgins JP, Gibbs JS, Broadley KE. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea. *Thorax* 2002; 57:939-44.
- 18 Pan CX, Morrison RS, Ness J, Fugh-Berman A, Leipzig RM. Complementary and alternative medicine in the management of pain, dyspnea, and nausea and vomiting near the end of life. A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2000; 20:374-87.
- 19 Bennett M, Lucas V, Brennan M, Hughes A, O'Donnell V, Wee B. Using anti-muscarinic drugs in the management of death rattle: evidence-based guidelines for palliative care. *Palliat Med* 2002; 16:369-74.

**Consenso sulla Best Practice in cure palliative in Svizzera
– gruppo di esperti della Società Svizzera di Cure Palliative –**

1. Qual è il problema?

Nei tumori in fase avanzata, la dispnea è un problema frequente e nonostante esistano molteplici possibilità di intervento, la dispnea è sovente poco riportata dal paziente e sotto-diagnosticata da parte degli operatori sanitari¹.

1.1. Definizione

Il termine «dispnea» è utilizzato per definire «un'esperienza soggettiva di disconfort respiratorio che si può manifestare sotto forma di sensazioni qualitativamente distinte e di intensità variabile. La sensazione proviene dalla interazione tra fattori fisiologici, psicologici, sociali e dell'ambiente che circonda il paziente e può indurre delle risposte secondarie fisiologiche e comportamentali»².

2. Perchè?

2.1. Quali sono le cause?³

Cause polmonari

- Compressione tumorale-atelectasia
- Versamento pleurico
- linfangite carcinomatosa
- sindrome della vena cava superiore
- fibrosi polmonare (chemio e radiotossicità)
- stato dopo lobectomia, pneumenectomia
- embolia polmonare recidivante
- infezione polmonare, broncoaspirazione
- BPCO/asma
- aumento del volume addominale

Cause cardiache

- insufficienza cardiaca
- versamento pericardico
- ipertensione polmonare

Cause muscolari

- cachessia
- miopia
- paralisi del diaframma
- paralisi delle corde vocali

Cause centrali

- depressione respiratoria indotta da farmaci
- turbe metaboliche (febbre, anemia, ipossia, acidosi)
- lesioni cerebrali

Altre cause

- ansia (in particolare attacchi di panico)
- dolore scarsamente controllato
- infezione
- tosse

2.2. Valutazione

Anamnesi specifica

- storia del sintomo
- modalità di presentazione: acuta o progressiva
- aggettivi utilizzati per descrivere o qualificare il sintomo
- scale quantitative: scala visuale analogica, numerica o verbale, scala di Borg
- fattori aggravanti e precipitanti
- fattori allevianti
- trattamenti pregressi
- ripercussioni
- vissuto del paziente, le sue paure, fonti di stress psicosociali e spirituali
- ambiente

Anamnesi multidimensionale

- ESAS
- Biografia, qualità di vita
- Progetto di vita
- Fattori prognostici

Osservazione ed esame clinico

La dispnea, soggettiva per definizione, non è necessariamente correlata a segni clinici oggettivi (tachipnea, utilizzo dei muscoli accessori) e a esami di laboratorio (desaturazione dell'O₂, anemia).

Esami paraclinici

Usare gli esami già fatti.
Proporre analisi complementari in funzione alle eziologie sospettate clinicamente e alle prospettive terapeutiche realistiche.

3. Cosa fare?

Nella maggior parte dei casi sono necessari approcci terapeutici multipli e simultanei.

I trattamenti devono essere instaurati per una durata di tempo limitata e devono essere rivalutati. Definire i criteri di rivalutazione, chi rivaluta e quando?

3.1. Misure generali⁵⁻⁷

Concernenti l'ambiente del paziente, conviene assicurare:

- il posizionamento adeguato
- il confort nell'abbigliamento:
- un flusso d'aria vicino al viso: aereazione della camera, apertura delle finestre, ventilatore
- una buona atmosfera nella camera
- una cura regolare della bocca e delle labbra rinfrescare viso e corpo

**Consenso sulla Best Practice in cure palliative in Svizzera
– gruppo di esperti della Società Svizzera di Cure Palliative –**

- una ripartizione equilibrata delle cure durante la giornata, limitando le sollecitazioni, attenzione al numero di visite presenti contemporaneamente nella camera
- dei riposi respiratori (una sedia sulle scale, evitare tratti lunghi, frazionare i pasti, risparmiare l'energia del malato al momento delle mobilizzazioni).

Concernenti gli aspetti relazionali con il paziente e il suo entourage

- spiegare cosa succede: gli avvenimenti e le nostre azioni,
- offrire un ascolto attivo,
- offrire un contatto corporeo tramite il tocco, posizionare le mani sulla schiena e lungo il corpo per aiutare a inspirare profondamente,
- sostener e associare l'entourage alle cure,
- proporre delle tecniche di rilassamento, una concentrazione sulla respirazione, degli esercizi respiratori.

Concernenti la nostra attitudine

- cercare di avere una respirazione normale prima di entrare nella camera per non entrare nel ritmo respiratorio del malato,
- restare sereni e mantenere un tono di voce calmo, esprimersi con frasi brevi e concise, formazione e sostegno dell'equipe di cure così che possa sviluppare conoscenze e competenze nel «saper essere» e nel «far fronte all'imponenza»

3.2. Trattamenti eziologici⁸⁻¹⁰

Per esempio:

- Sovrainfezione polmonare: antibioticoterapia
- Embolia polmonare: anticoagulazione
- Versamento pleurico: drenaggio, pleurodesi
- Versamento pericardico, ascite: drenaggio
- Ostruzione bronchiale tumorale: corticosteroidi/stent endo-bronchiale/laser/tracheostomia
- Linfangite carcinomatosa: corticosteroidi
- BPCO scompensata: antibioticoterapia, corticosteroidi, ottimizzare i broncodilatatori
- Scompenso cardiaco: diuretici/vasodilatatori/digitale/ossigeno
- Sindrome della vena cava superiore: corticosteroidi, considerare una terapia antineoplastica
- Anemia: discutere le trasfusioni.

3.3. Trattamenti sintomatici farmacologici⁹⁻¹⁷

3.3.1. Ossigeno

- Efficacia dell'O₂ dimostrata con:
 - i pazienti dispoisci con malattia tumorale terminale, quando la saturazione è <90%.

- i pazienti non tumorali cachetici, decondizionati: O₂ diminuisce il debito di O₂ sotto sforzo.
- BPCO ipossico a riposo o con desaturazione sotto sforzo.
- L'ossigeno è indicato in funzione della clinica e non dei valori di Sat Tc O₂.
- Nel paziente ipossico, mantenere una saturazione di O₂ se possibile > 90%.
- Prudenza nel paziente affetto da BPCO: rischio di ipercapnia.
- L'O₂ può rivelarsi efficace sul sintomo anche senza miglioramento significativo della saturazione, anche quando è da subito superiore al 90%.

3.3.2. Gli oppioidi

Scelta dell'oppioide:

la morfina costituisce la prima scelta. In caso di effetti collaterali limitanti, ricorrere all'idromorfone. NB: Non ci sono studi in letteratura sull'efficacia degli oppioidi al di fuori della morfina.

Dosi iniziali:

- Paziente mai trattato con oppioidi (opioid-naive):
 - via orale: morfina 5mg ogni 4 ore (2,5–3 mg se in età avanzata)
 - via s.c.: 50% delle dosi orali
- Paziente già trattato con oppioidi a scopo antalgico:
 - Aumentare la posologia del 20–30%

Dosi di riserva:

- Prescrivere sistematicamente una dose unitaria pari al 10% della dose totale delle 24h
- Le dosi di riserva si somministrano nel momento dell'esacerbazione della dispnea o 45min/1h prima di un avvenimento che potrebbe aggravare i sintomi (p.e. toilette, spostamenti). Se inefficace ripetere la riserva dopo 1h.

Adattamento del trattamento:

- Adattamento per gradi delle dosi e delle riserve del 20–30% secondo valutazioni regolari per ottenere il miglior sollievo possibile con la minor quantità di effetti collaterali.
- Attenzione alla comparsa di effetti collaterali, in particolare neurotossici, soprattutto in pazienti con insufficienza renale.

Via di somministrazione:

- Preferire la via orale frazionata ogni 4h o sotto forma di oppioidi a lento rilascio
- In presenza di problemi della deglutizione o dell'assorbimento si può ricorrere alla via sottocutanea con somministrazioni frazionate ogni 4h o in forma di infusione continua.

**Consenso sulla Best Practice in cure palliative in Svizzera
– gruppo di esperti della Società Svizzera di Cure Palliative –**

- La morfina per via inalatoria non ha dato per il momento prove di efficacia in studi randomizzati controllati.

3.3.3. Ansiolitici

Se l'angoscia è secondaria alla dispnea, trattare in un primo tempo la dispnea (trattamento specifico e sintomatico, O₂ e morfina).

Se la dispnea è la manifestazione somatica di un disturbo di panico o in caso di ansietà coesistente, ricorrere a un'ansiolisi farmacologica del tipo:

- benzodiazepine a corta durata d'azione: lorazepam (Temesta®) 0,5–1mg ogni 8h sublinguale, da titrare
- in presenza di un delirio sovrapposto, evitare le benzodiazepine e preferire un neurolettico (vedi raccomandazioni Bigorio 2004 Expert Group).
- neurolettici a piccole dosi: levopromazina (Nozinan®) 1–3–5mg ogni 8h po o sc, tanto più se il paziente può beneficiare degli effetti colinergici propri (p.e. diminuzione delle secrezioni bronco-tracheali)

3.3.4 Fisioterapia respiratoria

Obiettivi:

- Liberare dalle secrezioni in maniera dolce ed efficace, combattere l'ipoventilazione, favorire una respirazione efficace

Misure applicate:

- Massaggi, vibrazioni, aumento della fase espiratoria, spirometria incentivante, Posizione di confort respiratorio

3.4. Dispnea refrattaria

- Rivalutazione globale delle eziologie e delle misure terapeutiche.
- Discutere l'ospedalizzazione o un consulto specializzato.
- In caso di fallimento di tutte le altre misure: discutere la sedazione (vedi raccomandazioni Bigorio 2005)

3.5. Terapie complementari nel trattamento della dispnea

Alcuni studi randomizzati hanno messo in evidenza una diminuzione della dispnea nei pazienti affetti da BPCO moderata e severa grazie all'agopuntura e alla digitopressione. Il rilassamento muscolare progressivo si è dimostrato efficace sulla dispnea in pazienti con BPCO e tumori polmonari. Esercizi respiratori in associazione con strategie di sostegno contribuiscono a diminuire la dispnea e a migliorare la capacità funzionale.

4. Tema speciale: Il rantolo terminale

Definizione

Respirazione rumorosa prodotta dalla turbolenza dell'aria che passa attraverso secrezioni accumulate nella orofaringe e nell'albero bronchiale, in un paziente prossimo alla morte e incapace di eliminare le secrezioni tramite il meccanismo della tosse o della deglutizione.

Fattori di rischio: tumore polmonare e/o cerebrale

Incidenza: 40-90%

Spesso ansiogeno per i familiari.

Misure generali

- spiegazione/rassicurazione della famiglia,
- posizionamento in decubito laterale o in posizione seduta per facilitare il drenaggio posturale,
- l'aspirazione non è generalmente consigliata,
- limitare l'idratazione ai bisogni metabolici,
- cure della bocca (secchezza della bocca aggravata dagli anticolinergici)

Misure farmacologiche

- Considerare una dose test di diuretici per escludere una componente di scompenso cardiaco (p.e.: Lasix® sc)
- Anti-colinergici:
 - Glicopirulato (Robinul®) sc 0,2 mg, se non c'è risposta dopo 1h, prescrivere 0,4 mg ogni 6h o 1,2–2mg sc in infusione continua sulle 24h
 - Hyoscine butylbromide (Buscopan®) 20 mg sc, se miglioramento dopo 1h considerare una perfusione continua sc 60–120 (–240)mg/24h
 - Scopolamina (Transcop®) patch da rinnovare ogni 72h. Attenzione: rischio di delirium
 - Levomepromazina (Nozinan®): 6,25 mg sc, max 2–3x/die

Efficacia nell'80% dei casi, nel restante 20% di non beneficio, in particolare in caso di edema polmonare o di infezione polmonare (trattamento specifico da introdurre eventualmente).

La rassicurazione dei familiari, il sostegno e il trattamento anticolinergico migliorano il distress dei familiari nel 90% dei casi.

**Consenso sulla Best Practice in cure palliative in Svizzera
– gruppo di esperti della Società Svizzera di Cure Palliative –**

5. Letteratura

1. Roberts DK, Thorne SE, Pearson C. The experience of dyspnea in late-stage cancer. Patients' and nurses' perspectives. *Cancer Nurs* 1993; 16:310-20.
2. Dyspnea. Mechanisms, assessment, and management: a consensus statement. American Thoracic Society. *Am J Respir Crit Care Med* 1999; 159:321-40.
3. Dudgeon DJ. Managing dyspnea and cough. *Hematol Oncol Clin North Am* 2002; 16:557-77,
4. Ripamonti C, Fusco F. Respiratory problems in advanced cancer. *Support Care Cancer* 2002; 10:204-16.
5. Lamallem H, Margery J, Ruffie P, Di Palma M. [Management of dyspnea in the cancer patient]. *Bull Cancer* 2003; 90:214-8.
6. l'infirmière et les soins palliatifs. In: SFAP cdsi, ed. Paris, 1999:237.
7. Shee CD. Palliation in chronic respiratory disease. *Palliat Med* 1995; 9:3-12.
8. Ripamonti C, Fulfarò F, Bruera E. Dyspnoea in patients with advanced cancer: incidence, causes and treatments. *Cancer Treat Rev* 1998; 24:69-80.
9. Hill KM, Muers MF. Palliative care for patients with non-malignant end stage respiratory disease. *Thorax* 2000; 55:979-81.
10. Addington-Hall JM, Gibbs JS. Heart failure now on the palliative care agenda. *Palliat Med* 2000; 14:361-2.
11. Thomas JR, von Gunten CF. Clinical management of dyspnoea. *Lancet Oncol* 2002; 3:223-8.
12. Ripamonti C. Management of dyspnea in advanced cancer patients. *Support Care Cancer* 1999; 7:233-43.
13. Bruera E, de Stoutz N, Velasco-Leiva A, Schoeller T, Hanson J. Effects of oxygen on dyspnoea in hypoxaemic terminal-cancer patients. *Lancet* 1993; 342:13-4.
14. Bruera E, MacEachern T, Ripamonti C, Hanson J. Subcutaneous morphine for dyspnea in cancer patients. *Ann Intern Med* 1993; 119:906-7
15. Booth S, Wade R, Johnson M, Kite S, Swannick M, Anderson H. The use of oxygen in the palliation of breathlessness. A report of the expert working group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine. *Respir Med* 2004; 98:66-77
16. Mazzocato C, Buclin T, Rapin CH. The effects of morphine on dyspnea and ventilatory function in elderly patients with advanced cancer: a randomized double-blind controlled trial. *Ann Oncol* 1999; 10:1511-4.
17. Jennings AL, Davies AN, Higgins JP, Gibbs JS, Broadley KE. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea. *Thorax* 2002; 57:939-44.
18. Pan CX, Morrison RS, Ness J, Fugh-Berman A, Leipzig RM. Complementary and alternative medicine in the management of pain, dyspnea, and nausea and vomiting near the end of life. A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2000; 20:374-87.
19. Bennett M, Lucas V, Brennan M, Hughes A, O'Donnell V, Wee B. Using anti-muscarinic drugs in the management of death rattle: evidence-based guidelines for palliative care. *Palliat Med* 2002; 16:369-74.

Die Dyspnoe ist in der Palliativmedizin neben Schmerzen das belastendste und letztlich auch quälendste Symptom. 21–78% aller Patienten mit einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung (nicht nur Patienten mit Lungenkrebs) leiden an Dyspnoe, und bei 80% der Tumorpatienten ist die Dyspnoe eines der Hauptsymptome in den letzten 24 Stunden des Lebens¹.

Dr. Markus Hofer und Dr. Thomas Hess*

Dyspnoe in der Palliativmedizin: pathophysiologische Konzepte und Therapie



Dr. Markus Hofer

Einleitung

Dyspnoe ist jedoch nicht nur ein führendes Symptom bei Tumorpatienten, auch eine terminale Herzinsuffizienz bei einer Kardiopathie (z.B. im Rahmen einer schweren koronaren Herzkrankheit) oder natürlich auch ein schweres Lungenemphysem oder eine Lungenfibrose können früher oder später zu einer kausal nicht mehr therapiierbarer Dyspnoe führen. Aber auch neurologische Erkrankungen wie die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) sind bei fortschreitender Erkrankung mit dem Leitsymptom Dyspnoe vergesellschaftet. Für viele Patienten mit diesen Erkrankungen steht die quälende Angst vor dem Ersticken im Vordergrund, und dieses Problem muss mit den Patienten und ihren Angehörigen bereits frühzeitig in das Therapiekonzept der palliativen Betreuung mit einbezogen werden. Bevor im Weiteren auf die therapeutischen Möglichkeiten der Behandlung der Dyspnoe eingegangen wird, soll versucht werden, den pathophysiologischen Mechanismus der Dyspnoe zu erklären.

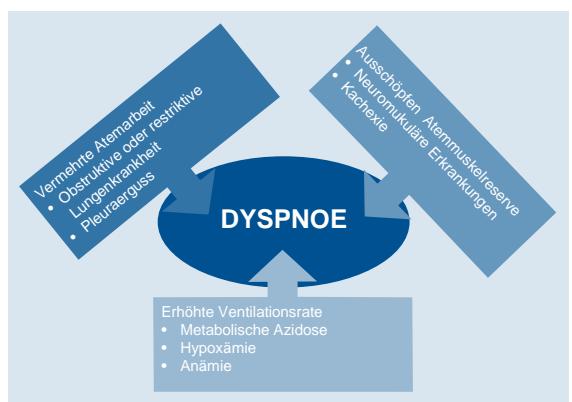
Pathophysiologisches Konzept der Dyspnoe

Bereits die Übersetzung des Wortes Dyspnoe (dys = fehlend oder schlecht, pnoe = Atmung) in unsere Alltagssprache stellt uns vor grösere Probleme. Die wohl gebräuchlichste Übersetzung ist Atemnot, doch diese charakterisiert nur unvollständig die verschiedenen Qualitäten der Dyspnoe. Diese sind aber für verschiedene Ursachen der Dyspnoe charakteristisch: so ist zum Beispiel für die Dyspnoe bei einem Lungenemphysem die inkomplette Ausatmung im Rahmen der Überblähung, die flache Atmung oder die verstärkte Atemkraft typisch, währenddem eine rasche Atmung typisch für eine restriktive Lungenkrankheit zum Beispiel bei einer Lungenfibrose ist.

Es versteht sich von selbst, dass die Wahrnehmung der Dyspnoe beim Patient A nicht dieselbe ist wie beim Patient B mit demselben Grundleiden. Einer der Gründe dafür mag darin liegen, dass wir keine eigentlichen Dyspnoe-Rezeptoren besitzen, wie wir zum Beispiel spezifische Rezeptoren für die Wahrnehmung der Temperatur haben. Die Wahrnehmung der Dyspnoe wird durch verschiedene Rezeptoren sowohl im Bereich des Gesichts und der Nase

und vor allem des Thorax und der Lunge vermittelt. So haben wir zum Beispiel in Gesicht und Nase, aber auch in Trachea und Bronchien Rezeptoren, die auf den Luftfluss und auf Temperaturveränderungen reagieren, daneben gibt es aber auch Spannungs- und Dehnungsrezeptoren in der Muskulatur und den Sehnen, wie zum Beispiel im Zwerchfell, sowie Dehnungsrezeptoren in den Atemwegen, welche auf Volumenveränderungen reagieren.

Das Dyspnoe-Empfinden ist schliesslich durch die Verarbeitung dieser Informationen im zentralen Nervensystem definiert. Daneben gibt es aber auch spezifische Chemozeptoren, welche Veränderungen im Kohlendioxyd- oder im Sauerstoffgehalt im Blut registrieren. So führen eine akute Zunahme des Kohlendioxyds (Hyperkapnie) oder die akute Abnahme der Sauerstoffgehaltes im Blut (Hypoxämie) zu einem akuten Dyspnoegefühl, während eine chronische Hyperkapnie oder eine chronische Hypoxämie, wie dies zum Beispiel typisch bei Patienten mit einem Lungenemphysem ist, selten zu einer Ruhedyspnoe führen.



Figur 1 Pathomechanismus der Dyspnoe (nach (1))

Schematisch ist der Pathomechanismus der Dyspnoe in der Figur 1 zusammengefasst (nach (1)). Die Dyspnoe kann als Summe von drei Hauptfaktoren angesehen werden: 1.) Eine vermehrte Atemarbeit, um eine bestimmte Ventilation zu erreichen. Dies ist zum Beispiel typisch bei Patienten mit einer chronisch obstruktiven oder restriktiven Lungenerkrankung. 2.) Eine verstärkte Aktivierung der Atemmuskulatur (basal erforderliche Kraft zu maximal vorhandener Kraft) und damit verbunden verstärktes Ausschöpfen der Atemmuskelreserve, wie dies zum Beispiel typisch bei Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen ist (z.B. ALS) und schliesslich 3.) eine erhöhte Ventilationsrate, wie dies bei einer metabolischen Azidose oder erniedrigtem O₂ der Fall ist. Jeder dieser Faktoren beeinflusst die subjektive Wahrnehmung der Dyspnoe. Eine umfassende pathophysiologische Übersicht über die Dyspnoe findet sich ebenfalls in der Referenz².

Diese subjektive Wahrnehmung und damit auch die klinische Präsentation der Dyspnoe werden aber auch durch die Psyche des Patienten (z.B. Depression), die soziokulturelle Einbettung und letztlich auch durch die Erziehung mit

* Pneumologie, Departement Innere Medizin, Kantonsspital Winterthur, Winterthur

beeinflusst. Die Summe dieser Faktoren führt schliesslich dazu, dass der Patient A mit einer schwersten obstruktiven Lungenkrankheit möglicherweise viel weniger an Dyspnoe leidet als der Patient B mit einer weniger ausgeprägten obstruktiven Lungenkrankheit.

Objektivierung der Dyspnoe

Wie erwähnt ist die Wahrnehmung der Dyspnoe, wie die des Schmerzes, individuell sehr verschieden. Umso mehr sollte, nicht zuletzt auch um den Therapieerfolg zu evaluieren, die Dyspnoe zu objektivieren versucht werden. Anamnestische Angaben wie: ist das Treppensteigen möglich, kann der Patient sich selber ankleiden, wie ist generell die Mobilität in der Wohnung respektive ausserhalb der Wohnung, sind einfach zu erheben und helfen auch, die psychosoziale Situation einzuschätzen. Gerade der so genannte 5-Punkte MRC-Score (Medical Research Council) oder auch die Borg-Skala (Tabelle 1) korrelieren gut mit der Lebensqualität der Patienten.

| MRC- Skala | | Borg Skala | |
|------------|--|------------|-------------------|
| 1 | Atemnot nur bei grosser Anstrengung | 1 | sehr leicht |
| 2 | Atemnot beim Gehen geradeaus oder leicht aufwärts | 2 | leicht |
| | | 3 | mässig |
| 3 | Ich muss wegen Atemnot langsamer gehen als Leute gleichen Alters, geradeaus anhalten | 4 | etwas schwer |
| 4 | Ich muss nach 100m oder wenigen Minuten anhalten | 5 | schwer |
| | | 6 | |
| | | 7 | sehr schwer |
| 5 | Ich kann die Wohnung nicht verlassen | 8 | |
| | | 9 | sehr, sehr schwer |
| | | 10 | maximal |

Tabelle 1

Hilfreich für die Objektivierung der Dyspnoe sind auch «visual analog scales», wie diese ja bei der Erhebung von Schmerzen heute häufig verwendet werden³. Funktionelle Untersuchungen wie Lungenfunktionsprüfungen oder regelmässige Messungen der Sauerstoffsättigung oder gar die routinemässige Durchführung von arteriellen Blutgasanalysen sind wenig hilfreich, um die Dyspnoe zu objektivieren^{3,4}. Trotzdem versteht es sich von selbst, dass eine korrekte Anamnese und klinische Untersuchung auch bei einem terminalen Patienten eine Selbstverständlichkeit ist, nicht zuletzt, um mittels gezielter therapeutischer Massnahmen, wie zum Beispiel der Punktion eines Pleuraergusses, eine Linderung der Dyspnoe zu erreichen.

Therapie der Dyspnoe

Das Hauptziel der Therapie der Dyspnoe in der Palliativsituation ist es, mit den besten medizinischen Möglichkeiten

möglichst lange eine hohe Lebensqualität zu erhalten⁴. Dazu gehört natürlich die Behandlung der primären Ursachen der Dyspnoe, wie dies schematisch in der Tabelle 2 zusammengefasst ist⁵.

Grundkrankheit

COPD

Inhalationstherapie (β_2 -Mimetika, Parasympatikolytika), systemisch Steroide

Herzinsuffizienz

Therapieoptimierung: ACE-Hemmer/ AT-II-Antagonisten, Diuretica, β -Blocker, Digoxin

Kachexie

Ernährung

direkte Tumorfolgen

Pleuraerguss

Drainage, Pleurodese (Talk-Slurry)

Pericarderguss

Drainage, Bleomycin-Instillation

obere Einflusstauung

Radio/Chemotherapie, Stent

endobronchiale Obstruktion

Bronchoskopische Intervention: Laser, Elektrokoagulation, Stent, Brachytherapie percutane Radiotherapie

Lymphangiosis carcinomatosa

Steroidversuch

obere Luftwegsstenose

Tracheostoma

indirekte Tumorfolgen

Lungenembolie

poststen. Pneumonie

Anämie

Therapiefolgen

Strahlenpneumonitis

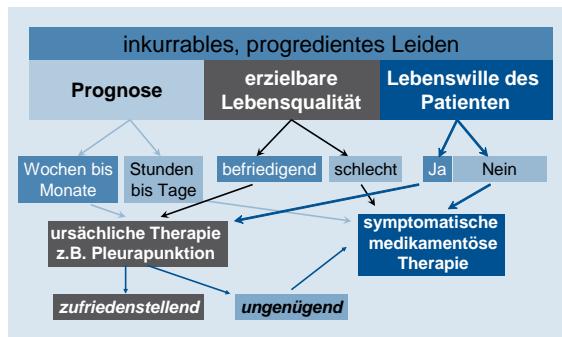
Steroide

Pneumonie bei Neutropenie

Tabelle 2 (Nach (5))

Zu jedem Zeitpunkt der Behandlung muss sich das behandelnde Team fragen, in welcher Phase der palliativen Betreuung der Patient steht (Figur 2), und dies soll mit dem Patienten und bei seinem Einverständnis auch mit den Angehörigen ausführlich diskutiert und erklärt werden.

Plant der Patient nach Hause zu gehen, muss die häufig unterschätzte Belastung für die betreuenden Angehörigen mit dem Patienten und den Angehörigen ausführlich diskutiert werden. Ein Notfallplan, was bei einer akuten Dyspnoeattacke zu tun ist, ist zwingend⁴, nicht zuletzt um die Angehörigen vor späteren Schuldgefühlen, «etwas falsch gemacht zu haben», zu entlasten. Es versteht sich von selbst, dass der Hausarzt in dieser Situation aktiv mit einzogen werden muss, und dieser letztlich auch bereit sein muss, die entsprechende Unterstützung zu gewährleisten.



Figur 2 Phasen der palliativen Betreuung

Sind die therapeutischen Massnahmen der primären Ursache der Dyspnoe ausgeschöpft, wird man zusammen mit dem Patienten die rein symptomatische Therapie besprechen. Diese stützt sich nicht nur auf eine medikamentöse Therapie. Wie erwähnt, besitzen wir im Bereich des N.Trigeminus Rezeptoren, welche bereits durch einen kühlenden Luftstrom die Dyspnoewahrnehmung positiv beeinflussen⁶.

Eine der häufigsten und bereits für Medizinstudenten geläufige Therapie der Dyspnoe ist die Verabreichung von Sauerstoff^{3,4}. Gerade diese Therapie basiert aber bei Karzinopatienten auf einer geringen Evidenz, und der reine Placeboeffekt von Sauerstoff ist wahrscheinlich hoch^{3,4}. Trotzdem ist es häufig schwierig, einem Patienten den «Lebenssaft» Sauerstoff nicht zu verabreichen und dies den Angehörigen plausibel zu machen. Es sollte aber vermieden werden, nur wegen einer tiefen Sauerstoffsättigung dem Patienten routinemässig Sauerstoff zur verschreiben, wie dies häufig getan wird. Die Sauerstoffsättigung sollte nur zur Evaluation der therapeutischen Möglichkeiten gemessen werden, und insbesondere ist eine kontinuierliche Messung zu vermeiden, führt diese doch nicht selten zu einer unnötigen Panik vor allem bei den Angehörigen und Pflegenden³.

Neben diesen Massnahmen ist die Therapie der Dyspnoe mittels Opiaten heute der Standart. Die gebräuchlichen Dosierungen sind in der Tabelle 3 zusammenfasst.

Häufig genügen geringere Dosen, als wir dies von der Schmerztherapie gewohnt sind. Auf die Opiat-typischen Nebenwirkung wie Nausea und Obstipation, welche vor allem zu Beginn einer Therapie auftreten, muss geachtet werden, und diese müssen entsprechend medikamentös therapiert werden. Zudem muss bei Patienten mit einer Niereninsuffizienz eine geringere Opiatdosierung und ein längeres Dosierungsintervall gewählt werden. Bei Patienten, welche nur gelegentlich an Dyspnoe bzw. vor allem an einer Anstrengungsdyspnoe leiden, genügen oft geringe Dosen von Opiaten bei einem Dyspnoeanfall oder vor der Anstrengung⁴. Allerdings sind die meisten Patienten mit einer fortgeschrittenen Krankheit bereits in Ruhe dyspnoisch und benötigen einer fixe Opiat-Therapie. Die Opiate sollten per os, subcutan oder intravenös

Erst-Linien-Therapie

Opiate

Opiat-naïve Patienten, ältere Patienten, schwere COPD (cave Niereninsuffizienz)
Morphin: 2.5–5.0mg p.o. (Mö-Trp. 2% 2–5 Trp.) alle 4 Stunden, respektive schnellwirksames Morphin-äquivalent, z.B. Oxycodon Trp. (Oxynorm®)
Reservedosis: 10–20% der Tagesdosis p.o. alle 1 h (keine obere Dosislimite)

Titration: Dosis erhöhen um 25–50% alle 24 h
Jüngere Patienten benötigen eventuell die doppelte Start-Dosis

Langzeittherapie

MST cont® oder Oxycodon (Oxycontin®), Dosis gemäss Titration mit schnellwirksamen Opiaten

adjuvante Hilfsmittel

Laxantien: z.B. Magnesii hydroxidum (Magnesia S. Pellegrino®)

Antiemetika nach Bedarf: Metoclopramid (Paspertin®), Domperidon (Motilium®), Chlorpromazin (Chlorazin®)

Zusätzliche Zweit-Linien-Therapie

Neuroleptika

Chlorpromazin (Chlorazin®) 10–25 mg p.o alle 6-8h

Anxiolytika

Buspiron (Buspar®) 3 x 5mg steigern bis 3 x 20 mg nur bei COPD

Lorazepam (Temesta®) 1 mg alle 4–12 h p.o., v.a. bei Angstsymptomatik

Terminale Dyspnoe

Arzt muss bis zur Stabilisierung anwesend sein

Opiate (Morphin parenteral)

ohne Opiattherapie: 2.5–5 mg i.v.

mit Opiattherapie: 50–100% orale Dosis i.v.

Reevaluation alle 10'

Morphin Dosis 25–50% (50–100%) erhöhen bis befriedigend

Morphin-Infusion gemäss Titration (über Infusomat)

Palliative Sedation:

Midazolam (Dormicum®) nach Bedarf 2.5–5 mg i.v./s.c. oder Lorazepam (Temesta®) nach Bedarf 0.5–1.0mg i.v./s.c. bei Angst

Chlorpromazin (Chlorazin®) 25–50 mg / d per Infusion
Dosisanpassung nach Erfolg

Tabelle 3 (Nach (3) und (4))

gegeben werden, die vor einigen Jahren propagierte Inhalation von Opiaten zeigte in grösseren Studien keinen Benefit⁷.

Als zusätzliche Medikation hat sich die Verabreichung von Neuroleptika, vor allem Chlorpromazine (Chlorazin®), bewährt (Tabelle 3). Es besteht kein Zweifel, dass Dyspnoe häufig auch mit Angst verbunden ist, und dementsprechend ist eine zusätzliche Therapie mit einem Anxiolytikum hilfreich. Allerdings muss ausdrücklich darauf hingewiesen werden, dass diese als alleinige Medikation bei Dyspnoe in Studien bei COPD-Patienten sogar zu einer Verstärkung

der Dyspnoe geführt haben und deshalb nicht als primäre Therapie bei Dyspnoe eingesetzt werden sollten³. Das neuere, nicht-Benzodiazepin Anxiolytikum Buspiron (Buspar®) scheint einen etwas besseren Effekt auf die Dyspnoe zu haben als die Benzodiazepine⁸.

Nicht selten erreicht die Dyspnoe aber gegen Ende des Lebens ein quälendes Ausmass nicht nur für den Patienten, sondern auch für die Umgebung (sowohl Angehörige als auch Pflegende und Ärzte). Gerade in dieser Situation ist es wichtig, die Dyspnoe mittels parenteraler Verabreichung von Opiaten und eventuell zusätzlicher Sedation mit Benzodiazepinen und/oder Neuroleptika zu lindern (Tabelle 3). Es versteht sich von selbst, dass es weder ethisch noch juristisch vertretbar ist, medizinische Massnahmen zu ergreifen, welche den Tod eines Patienten aktiv herbeiführen.

In den letzten Stunden des Lebens kommt es zu einer Verminderung des Schluckreflexes, und es kommt zu einer Ansammlung von Sekret im Oropharynx. Während des Einatmens entsteht dadurch das oft für die Angehörige beängstigende «Karcheln», welches häufig als Ausdruck von Dyspnoe missinterpretiert wird³. Ein Anticholinergikum wie Scopolaminbutylbromid, Buscopan® (Scopolamin-patches wie Scopoderm® in der Schweiz leider nicht mehr im Handel) kann helfen, die Sekretion zu vermindern, häufig hilft aber bereits eine andere Lagerung des Patienten. Absaugen ist normalerweise ineffektiv, da das Sekret häufig mit dem Katheter nicht erreicht werden kann und nur zu einer unnötigen Belästigung des Patienten führt³.

Verwendete Literatur

- 1 Ripamonti C. Management of dyspnea in advanced cancer patients. *Support Care Cancer* 1999; 7(4):233-243.
- 2 Manning HL, Schwartzstein RM. Pathophysiology of dyspnea. *N Engl J Med* 1995; 333(23):1547-1553.
- 3 Thomas JR, von Gunten CF. Management of dyspnea. *J Support Oncol* 2003; 1(1):23-32.
- 4 Gallagher R. An approach to dyspnea in advanced disease. *Can Fam Physician* 2003; 49:1611-1616.
- 5 Kvale PA, Simoff M, Prakash UB. Lung cancer. Palliative care. *Chest* 2003; 123(1 Suppl):284S-311S.
- 6 Schwartzstein RM, Lahive K, Pope A, Weinberger SE, Weiss JW. Cold facial stimulation reduces breathlessness induced in normal subjects. *Am Rev Respir Dis* 1987; 136(1):58-61.
- 7 Janssens JP, de Muralt B, Titelion V. Management of dyspnea in severe chronic obstructive pulmonary disease. *J Pain Symptom Manage* 2000; 19(5):378-392.
- 8 Argyropoulou P, Patakas D, Koukou A, Vasiliadis P, Georgopoulos D. Buspirone effect on breathlessness and exercise performance in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respiration* 1993; 60(4):216-220.

Korrespondenz:

Dr. Markus Hofer
Oberarzt Pneumologie
Departement Innere Medizin
Kantonsspital Winterthur
Brauerstr. 15
8401 Winterthur

Dr. M. Hofer und Dr. Th. Hess

Dyspnée en médecine palliative: concepts de physiopathologie et traitement

(Résumé)

A part la douleur, la dyspnée est en médecine palliative le symptôme le plus gênant pour le patient. Elle ne concerne pas que les patients avec un cancer pulmonaire, mais 80% des patients atteints d'une maladie oncologique souffrent de dyspnée. Les insuffisances cardiaques, les maladies pulmonaires obstructives ou restrictives ou les maladies neuromusculaires de stade avancé sont souvent associées à la dyspnée. La perception de la dyspnée est complexe et influencée par différents récepteurs au niveau du visage, du nez, des poumons et des muscles respiratoires. La sensation de dyspnée résulte de la transformation de ces différents si-

gnaux neurologiques au niveau du système nerveux central. Il existe également des chémorécepteurs spécifiques qui perçoivent des changements au niveau du contenu sanguin en gaz carbonique et en oxygène. La dyspnée est influencée par trois facteurs principaux: 1) augmentation du travail respiratoire, 2) épuisement des réserves des muscles respiratoires et 3) augmentation de la ventilation. Finalement, la perception subjective est fortement influencée par le psychisme et le contexte socio-culturel.

Afin d'évaluer un traitement adéquat de la dyspnée, il est indispensable d'objectiver celle-ci. L'anamnèse par rapport à la mobilité du patient est un outil. Autrement l'échelle standardisée de Borg, le score MRC (Medical Research Council) de 5 points ou l'échelle visuelle analogique sont également des moyens d'évaluation à disposition. Peu utiles sont les fonctions pulmonaires, la mesure de la satura-

tion en oxygène ou les gazométries à répétition, qui entraînent en plus souvent des inquiétudes entraînent souvent des inquiétudes inutiles pour le patient et son entourage.

Le but principal dans une situation palliative est de maintenir une bonne qualité de vie aussi longtemps que possible avec les meilleurs moyens médicaux. Il s'agit de traiter les causes primaires de la dyspnée, p.ex. d'effectuer une ponction pleurale évacuatrice en cas d'épanchement pleural symptomatique, mais également d'administrer une chimio- ou radiothérapie palliative en cas de carcinome avancé ou d'instaurer un traitement médicamenteux en cas d'insuffisance cardiaque ou de BPCO. A chaque moment du traitement, l'équipe doit se demander à quel stade de l'accompagnement palliatif le patient se trouve. Dès le début, la situation devrait être discutée honnêtement

et ouvertement avec le patient et s'il le souhaite également avec l'entourage. Particulièrement, la peur d'étouffer devrait être abordée avec le patient tôt dans la prise en charge. Si le patient souhaite mourir à domicile, l'entourage doit savoir que faire en cas de dyspnée aiguë, surtout pour prévenir des sentiments ultérieurs de culpabilité. De même, le médecin traitant doit être impliqué activement.

Les opiacés constituent la base du traitement de la dyspnée; ils sont souvent efficaces à des doses nettement plus faibles que pour le traitement antalgique. En administrant également un traitement anxiolytique par des benzodiazépines ou par un anxiolytique plus récent non-benzodiazépinique Buspiron (Buspar®) ainsi que des neuroleptiques comme la chlorpromazine (Chlorazine®), il est possible de permettre au patient de mourir dignement.

Dr.med. M. Hofer, Dr.med. Th. Hess

Dispnea in medicina palliativa: concetti patofisiologici e terapia

(Riassunto)

In medicina palliativa, accanto al dolore, la dispnea è spesso il sintomo più molesto per il paziente. Soffrono di dispnea non solo i malati affetti da tumore polmonare, ma in generale fino all' 80% dei pazienti con patologia tumorale di ogni tipo. Anche una insufficienza cardiaca, una grave pneumopatia ostruttiva o restrittiva oppure una affezione neuromuscolare sono sovente accompagnate nello stadio terminale da dispnea. La percezione della dispnea è un fenomeno complesso e influenzato da diversi recettori nel viso, nel naso, nel polmone e nei muscoli respiratori. La sensazione di dispnea è determinata dall'elaborazione di questi segni neurologici nel sistema nervoso centrale. Inoltre, chemiorecettori specifici segnalano le variazioni del tasso di ossigeno e di anidride carbonica del sangue. La dispnea è influenzata da tre fattori principali: 1) incremento del lavoro respiratorio, 2) esaurimento delle riserve della muscolatura respiratoria e 3) aumento della ventilazione. Infine, la sensazione soggettiva dipende fortemente anche dallo stato psichico del soggetto e dalle realtà socioculturali ambientali.

Per stabilire una corretta terapia della dispnea, si deve tentare di oggettivarla. A tale scopo si prestano le indagini anamnestiche sulla mobilità del paziente, facili da rilevare. Sono di aiuto anche la Scala Borg standardizzata, lo MRC-Score in 5 punti oppure le scale analogiche visive. Esami funzionali quali le prove della funzione polmonare,

il controllo regolare della saturazione di ossigeno oppure le emogasanalisi arteriose di routine causano sovente inutili preoccupazioni nel malato e nei suoi familiari.

In una situazione di palliazione, l'obiettivo principale è di mantenere il più a lungo possibile una alta qualità di vita con i migliori mezzi della medicina. A questi appartengono il trattamento della causa primaria della dispnea, come ad esempio l'evacuazione di un versamento pleurico sintomatico mediante toracentesi, la chemioterapia o la radioterapia palliativa di un tumore in stadio avanzato oppure la terapia farmacologica di una insufficienza cardiaca o di una pneumopatia ostruttiva. In ogni momento del trattamento, il team curante deve accettare la fase di assistenza palliativa in cui si trova il paziente. Sin dall'inizio occorre, con sincerità e franchezza, mettere in chiaro la situazione con il malato e, previo suo assenso, anche con i familiari. Con il malato si dovrebbe tempestivamente affrontare il tema del timore di soffocamento, immotivato in una terapia ottimale. Se il paziente decide di morire a domicilio, i familiari devono sapere cosa fare nel caso di un attacco acuto di dispnea, anche per preservarli da possibili futuri complessi di colpa. Inoltre occorre coinvolgere attivamente il medico di famiglia.

I pilastri della terapia della dispnea sono gli oppioidi, spesso efficaci a dosaggi decisamente inferiori rispetto alla terapia del dolore. Con il complemento di una terapia ansiolitica a base di benzodiazepine o del recente ansiolitico non-benzodiazepinico Buspiron (Buspar®) e successiva somministrazione di neuroleptici quali le clorpromazine (Chloarzine®) si riesce a garantire al malato una morte con dignità.

La physiothérapie de la dyspnée en soins palliatifs nécessite de passer d'un soin lié aux mécaniques ventilatoires à une approche globalisant toutes les ressources encore disponibles par le patient. Cette approche non-médicamenteuse sait aujourd'hui adapter ses techniques d'un stade débutant au râle du mourant et mériterait d'être plus largement prescrite.

D. Marcant*. J. Mercier**

La prise en soin physiothérapeutique de la dyspnée en soins palliatifs



D. Marcant



J. Mercier

La dyspnée se traduit par un mouvement ventilatoire pénible, conscient. Cette respiration difficile induit une sensation plus ou moins angoissante où interviennent des perturbations physiologiques, mais également des réactions psychologiques du patient. La prévalence de ce symptôme chez les malades cancéreux en fin de vie varie de 20% à 70% selon les lieux d'études¹.

Dans un contexte de soins palliatifs, le traitement physiothérapeutique de la dyspnée nécessite pour le thérapeute de la méthodologie, des connaissances anatomiques et bio-mécaniques, de la dextérité professionnelle et enfin de l'écoute.

Au niveau méthodologique la prise en charge débute systématiquement par un bilan précis et méticuleux. Il comprend des éléments subjectifs donnés par le patient sur son ressenti respiratoire et des éléments objectifs qui découlent de l'observation. Dans tous les cas, le praticien ne doit pas remettre en question les éléments fournis par le patient. Ce bilan débute par une prise de contact et d'observation

L'observation

L'anamnèse sera courte, tous les éléments nécessaires au plan de soins physiothérapeutique auront déjà été collectés en dehors de la chambre dans le dossier médical. Le physiothérapeute s'efforcera de poser des questions ciblées nécessitant une réponse binaire que le patient pourra exprimer à l'aide d'une main ou d'un clignement de paupières lors de dyspnées très aiguës.

Dès l'entrée dans la chambre du patient seront observés:

- un lit en désordre, qualité de la lumière, espace disponible;
- la posture au lit et les stratégies de compensation générées par des éléments exogènes, tels que présence d'oreillers induisant une cyphose dorsale, qui engendre une limitation des mouvements inspiratoires, et endogènes tels que membres inférieurs en rotation externe et flexion des genoux afin de détendre l'ilio-psoas et par voie de conséquence les piliers du diaphragme pour en augmenter sa course;
- l'utilisation de la potence signalant un besoin d'utiliser le muscle grand dentelé comme inspirateur accessoire;

- quand le patient est encore autonome à la marche: l'étude de la statique debout et des stratégies de déambulation;
- la coloration des téguments et des phanères;
- la sphère buccale, recherche de sécheresse et/ou candidose(s);
- le débit de paroles lors de la conversation.

Constantes et mesures

Ces dernières permettront un suivi du traitement et des évolutions ou involutions possibles de la clinique.

- Classification en 4 stades de gravité de la dyspnée de la NYHA (New-York Heart Association²) ou avec l'échelle de Sadoul³ qui comprend un stade supplémentaire intégrant les montées d'escalier;
- seuil d'anxiété à l'aide d'une échelle analogique;
- Répercussions dans les AVQ (St Georges respiratory questionnaire⁴);
- Saturation Périphérique d' O_2 avec ou sans oxygénothérapie, fréquence respiratoire et cardiaque;
- éventuellement analyse des fonctions pulmonaires et du Tiffeneau VEMS/CV;
- éléments initiateurs et/ou soulageant.

Analyse de la mécanique ventilatoire

L'association des connaissances anatomiques et bio mécaniques permettront d'orienter le plan de soins. Ainsi seront analysés et recherchés:

- les types ventilatoires, l'observation de l'ampliation thoracique et la recherche des zones hypomobiles
- les mises en jeu musculaires (observation et palpation) et la participation des muscles inspirateurs accessoires;
- le testing musculaire, adapté à la difficulté du patient, de la paroi abdominale en demandant une flexion de nuque au patient, le praticien appréciera la qualité de la contraction musculaire et les irradiations possibles;
- le signe du «pipage»: observation de l'effort inspiratoire/expiratoire avec signes caractéristiques d'avancée de la mâchoire inférieure;
- le snif test appréciant les possibilités diaphragmatiques lors des efforts de toux le signe de Hoover;
- rétrécissement de la base du thorax à l'inspiration;
- éventuellement le test du verre d'eau pour objectiver la présence de fausses routes afin de pouvoir conseiller l'utilisation d'une eau gélifiée et ou une rééducation de la sphère pharyngée adaptée.

L'auscultation pulmonaire

L'auscultation pulmonaire finalisera l'ensemble de ces bilans et permettra de cibler les techniques en fonction de la localisation des éventuels encombrements par:

- l'écoute des bruits à la bouche signant des encombrements proximaux et moyens;
- la recherche, localisation et fréquence des craquements et/ou sibilances permettant de localiser les encombrements périphériques ne produisant aucun son à la bouche.

Classification de la dyspnée

Une fois tous ces éléments analysés, le physiothérapeute sera en mesure d'établir ses conclusions de bilans aboutissant à un plan de soins précis et adapté à chaque type de patient et pour chaque type de dyspnée dont les classifications semblent être différentes selon les auteurs. Afin d'appréhender ce traitement physiothérapeutique, un classement, en 3 catégories, de la dyspnée en soins palliatifs sera proposé: chroniques, aiguës, et induites.

Les *dyspnées chroniques* signent, dans la majorité des cas, des pathologies cardiaques (insuffisance cardiaque, péricardites, ...) ou pulmonaires (pneumopathies,...). Elles peuvent être de repos ou d'effort.

Les *dyspnées aiguës* sont caractérisées par une survenue brutale (embolie pulmonaire, oedème aigu du poumon, crise d'asthme aiguë, corps étrangers dans l'arbre bronchique,...) ou sur un terrain de base dyspnétique déjà connu (dyspnée paroxystique). Elles ne peuvent être que de repos, en règle générale le râle du mourant sera intégré dans cette catégorie.

Les *dyspnées induites* découlent des troubles qui peuvent faire suite à des aliments prolongés, des suites opératoires ou médicamenteuses (chimiothérapie, ...) ou plus particulièrement font suite à un déconditionnement neuro-moteur. Ces dyspnées peuvent être de repos ou d'effort.

Dans tous les cas, le praticien s'efforcera de respecter le rapport entre les résultats visés et le coût énergétique engendré par le patient.

Les buts de la physiothérapie

Les buts de la physiothérapie se développeront selon 3 axes: technique, éducatif et recherche d'un certain confort.

Dans *l'axe technique*, le désencombrement bronchique tient une place privilégiée. Plusieurs types d'encombrement seront différenciés: proximal (arrière gorge, trachée et bronches souches), moyen (bronches non respiratoires de la 5 à 6^{ème} génération bronchique à la 14^{ème}) et distal (petites bronches et parenchyme pulmonaire dont la surface est de l'ordre d'un terrain de tennis). Les techniques utilisées varieront alors selon la localisation de l'encombrement, la précision de l'auscultation et les possibilités restantes du patient.

- Pour les encombrements proximaux, la technique de base utilisée sera l'AFE⁵ (accélération du flux expiratoire avec ou sans son prononcé), afin d'éviter les toux non-productives qui épuisent le patient inutilement ou encore d'induire des bronchospasmes.
- Pour les encombrements moyens, 2 types de manœuvres seront utilisées: l' ELTGO (Expiration lente totale glotte ouverte en décubitus dorsal 6) ou selon la fragilité du patient l'ELTGOL (pratiqué en latéro-cubitus). La première fera ventiler le patient à partir de son volume courant jusqu'à une partie du volume de réserve expiratoire (VRE) et la seconde, utilisée sur des patients moins fatigables, sur toute la capacité vitale (CV). En

fin de vie, beaucoup de patients éprouvent des difficultés à laisser leur glotte ouverte. Le praticien hospitalier utilisera un embout circulaire et cartonné placé entre les dents (embout de fonction pulmonaire par ex.), le praticien libéral à domicile utilisera une bouteille d'eau en plastique sectionnée en son milieu, le goulot sera placé entre les dents. Outre l'avantage d'améliorer la ventilation ces techniques permettront de recueillir les expectorations.

- Les encombrements périphériques ne seront abordés qu'après avoir traité les zones proximales et moyennes et donneront lieu, à la fin du traitement, à la reprise des techniques précédemment énoncées. Pour les pathologies distales, la difficulté réside dans l'absence relative de flux dans les alvéoles. Le physiothérapeute utilisera la combinaison de 2 propriétés physiques: la variation des volumes et l'augmentation des flux respiratoires. La variation des volumes induira l'introduction de techniques à débits inspiratoires contrôlés en veillant à ventiler les différents lobes (surtout pour le lobe moyen droit, mal orienté). L'augmentation des flux respiratoires permettra l'utilisation de techniques de ventilation expiratoire en utilisant des manœuvres type ELTGO ou ELTGOL. Ces deux techniques favoriseront la reprise de la mobilité diaphragmatique dans l'ensemble de sa course.

Pour des patients en fin de vie présentant un encombrement massif et diffus le physiothérapeute combinera, en latéro-cubitus, des manœuvres de type expiratoire lente pour le poumon en appui et comprimé avec des exercices à débit inspiratoires contrôlés pour l'autre poumon. Ces manœuvres sont entrecoupées de larges périodes de repos.

Les levées des tensions et blocages ostéo-articulaires et musculaires viennent en complément des manœuvres axées sur le parenchyme. Elles permettent de prolonger l'action de la séance de physiothérapie respiratoire et les techniques choisies seront fonction du bilan. Certaines d'entre elles sont systématiquement utilisées telles que le massage en peigne des espaces intercostaux. Dans le même esprit le massage des zones d'insertion costale du diaphragme sera réalisé soit par la technique du ponçage en massage classique soit par des traits tirés en massage réflexe. Le physiothérapeute s'intéressera également aux tensions des muscles inspiratoires accessoires (SCOM, grand dentelé, ...) par des étirements doux et ciblés effectués sur un temps expiratoire en repositionnant la nuque et les épaules selon les recommandations de P. Campignon⁷. Une détente musculaire avec étirements doux et progressifs des pectoraux ainsi qu'une mobilisation et une traction mesurée et dans l'axe des 2 membres supérieurs complèteront l'ensemble de ces manœuvres. Le repérage des zones de blocage surtout costo-vertébrales donnera lieu à des mobilisations spécifiques de type Maitland (stade 1 ou 2) visant à la réharmonisation des zones d'hypomobilité – après vérification de la congruence ostéo-articulaire de la cage thoracique.

En soins palliatifs, la tonification musculaire doit être utilisée avec parcimonie car elle engendre un coût énergétique important. Elle s'intéressera surtout au diaphragme qui subit la même amyotrophie que les autres muscles appendiculaires. Cette tonification était déjà présente, pour les hémicoupoles lors des manœuvres à débit inspiratoire et peut débuter par une simple résistance manuelle appliquée sur l'abdomen lors de l'inspiration. Le travail du grand dentelé est primordial et sera un continuum de la mobilisation des membres supérieurs. Les abdominaux seront travaillés soit de manière analytique par irradiations soit de manière fonctionnelle lors des transferts.

L'axe éducatif est très intéressant quand la dyspnée n'est pas trop invalidante. Le but sera de sensibiliser le patient aux différentes mises en jeu musculaire en positionnant ses mains sur son abdomen et son thorax tout en essayant de réguler certaines stratégies de compensation. Les exercices viseront par exemple à étager la ventilation en essayant de la placer dans les différentes phases respiratoires ou encore de la rythmer ou de la fractionner pour affiner la perception. Dans les cas de polypnées invalidantes il sera recommandé au patient d'effectuer une courte pause respiratoire en fin d'inspiration. Cette manœuvre aura également pour but d'augmenter la phase d'échanges gazeux et de réduire l'effet de balayage de l'espace mort et sera largement utilisée lors de prises de spray et aérosol. Une autre technique visera à étager la ventilation en essayant de la placer dans les différentes phases respiratoires. Il est important de noter que cet axe éducatif recentre le patient sur sa propre respiration ce qui n'est pas toujours souhaitable notamment pour des patients très angoissés. Dans ce cas, l'association de techniques de relaxation centrale et/ou périphérique sera recommandée.

La recherche d'un certain confort se fera selon 3 approches: le massage, le positionnement et la relaxation.

- Le massage visera à détendre les groupes musculaires thoraciques et dorsaux, le physiothérapeute dispose de différentes techniques de massages allant de manœuvres superficielles à profondes, certaines techniques réflexes peuvent également être entreprises avec de bons résultats.
- Le positionnement visera à laisser travailler les muscles inspiratoires au maximum de leur efficience, ainsi, par exemple l'on placera un coussin sous poplité pour détendre le psoas et diminuer, par réaction de chaîne musculaire, la tension des piliers du diaphragme⁸ ou laisser la potence du lit pour que le patient puisse s'y accrocher et ainsi inverser le point fixe du grand dentelé en le transformant en inspirateur accessoire. En toute fin de vie les positions en latéro-cubitus semblent très inconfortables pour le patient bien qu' elles présentent des avantages pour les appuis.
- La relaxation sera de type centrale ou périphérique. Devant ces deux possibilités la priorité sera donnée à des techniques d'apprentissage courtes utilisables rapide-

ment. Les techniques de relaxation «idéatoire» basées sur le mouvement de l'eau associé aux mouvements respiratoires ou sur la visualisation d'images en correspondance avec certaines parties du corps seront privilégiées.

L'apparition de la dyspnée renvoie directement le patient en fin de vie à une de ses principales angoisses: la mort par étouffement. Une physiothérapie respiratoire adaptée peut-être réalisée à tous les stades de ce symptôme. Le fin dosage entre les aspects techniques, éducatifs et de confort reste à l'appréciation du thérapeute qui aura réalisé des bilans rigoureux aboutissant à un projet thérapeutique établit en partenariat avec le patient et l'équipe de soins. La physiothérapie respiratoire souffre peut-être de son assimilation au simple désencombrement bronchique. Avec une prévalence de la dyspnée en cancérologie proche de 50%⁹ la physiothérapie pourrait être prescrite plus largement notamment pour son approche globale et éducative.

Références

- 1 Marin I et al, Revue des maladies respiratoires 2004; 21: 465-472
- 2 <http://spiral.univ-lyon1.fr/polycops/Cardiologies/Cardiologie-20.html>
- 3 Chanussot.JC: Kinesitherapie respiratoire pathologie pulmonaire MASSON 2ème tirage 1993
- 4 Bouchet.Ch, Guillemin.F. Validation du questionnaire de St george pour mesurer la qualité de vie chez les insuffisants respiratoires, Revue des maladies respiratoires 1996; 13: 43-46
- 5 Barth. J., Brossard.C, Binoche.V: Pneumokinesitherapie, ed. DOIN 1998.
- 6 Postiaux.G: Kinesitherapie respiratoire de l'enfant DE-BOECK-UNIVERSITE 3ème édition avril 2003
- 7 Respir'aktion", édi P. Campignon 1996.
- 8 Les chaînes musculaires et articulaires / concept GDS" (2001), édi P. Campignon 2001.
- 9 Dudgeon DJ, Kristjanson L, Sloan JA, Lertzman M, Clément C: Dyspnea in cancer patients: prevalence and associated factors. J. Pain Symptom Manag 2001; 21: 95-102

Correspondance

D. Marcant* J. Mercier**, 3-**physiothérapeutes, Centre de soins continus Département de gériatrie et réhabilitation Hôpitaux Universitaires de Genève Chemin de la Savonnière, 11 (CH) 1245 Collonge Bellerive

Daniel Marcant, Jérôme Mercier

Die physiotherapeutische Behandlung der Dyspnoe in der Palliative Care

(Zusammenfassung)

Dyspnoe, das subjektive Gefühl von «zu wenig Luft», ist eines der Symptome, das Patienten am Lebensende am meisten fürchten und das auch am schwierigsten zu lindern ist. Wird die Dyspnoe – besonders bei akuten Anfällen – unerträglich, so stehen der Medizin verschiedene medikamentöse Behandlungen zur Verfügung. In diesem Zusammenhang ist aber auch die Physiotherapie für palliative Patienten eine unerlässliche Möglichkeit manueller und menschlicher Intervention. Je nach Stärke führt diese beängstigende Atemnot zu sozialer Isolierung und zur Einschränkung der körperlichen und instrumentalen Leistungsfähigkeit des Patienten in seinen Alltagsaktivitäten. Deshalb wird der Physiotherapeut genaue Abklärungen vornehmen und dabei den Dyspnoe-Patienten als Ganzes und nicht etwa nur seine Atemprobleme im Auge behalten müssen.

Methodisch wird er vorerst die in den ärztlichen und pflegerischen Unterlagen aufgezeichneten Beschreibungen und Fakten zu Kenntnis nehmen, bevor er dann mit dem Patienten selber Kontakt aufnimmt und ihn beobachtet. Dabei wird er zahlreiche wertvolle Informationen sammeln von der Anordnung des Zimmers, zur spontanen Haltung des Patienten im Bett oder auf dem Lehnstuhl, samt den dadurch induzierten Kompensationsstrategien beim Atmen. Dann wird er die Art der Dyspnoe bestimmen und sie objektiv (aus der Sicht des Therapeuten) und subjektiv (im Erleben des Patienten) anhand validierter Skalen quantifizieren. So wird er dann abschätzen können, was dies an

Ängsten auslösen wird und welche körperlichen und psychischen Auswirkungen dies auf die Alltagsaktivitäten des Patienten haben wird. Zur weiteren Abklärung gehört eine genaue Analyse der Atemmechanik, u.a. mit der Beobachtung der beteiligten Muskulatur und ihren Möglichkeiten, der Atmungsart, der weniger beteiligten Zonen und der charakteristischen Zeichen der Atemnot. Schliesslich werden durch die Auskultation der Lunge allfällige Atemgeräusche (feuchtes und/oder trockenes Rasseln) lokalisiert und quantifiziert. Die Analyse all dieser Daten führt dann zu Schlussfolgerungen und zu einem entsprechenden Therapieplan, an dem sich Behandlungen und Technik orientieren.

Für die physiotherapeutische Behandlung in palliativen Situationen stehen drei sich ergänzende Strategien zur Verfügung: ein technischer Ansatz mit dem Ziel, die Bronchien vom Schleim zu befreien und den Muskeltonus im Muskel-Knochen-Gelenk-System zu erhöhen; ein eher pädagogischer Ansatz mit dem Ziel eines besseren Atemhaushalts und einer bewussteren Wahrnehmung der Atembewegungen und des Atemvolumens; und schliesslich ein Ansatz über Entspannungstechniken mit dem Ziel, das allgemeine Wohlbefinden zu erhöhen, sei es durch eine bessere Körperhaltung im Bett oder im Lehnstuhl, durch Entspannungsübungen mit zentralen oder peripheren Techniken oder durch entspannende Massagen.

In der Onkologie beträgt die Prävalenz der Dyspnoe gegen 50%. Umfangreichere und häufigere Verordnungen von Physiotherapie auf Palliativstationen erlauben es, dass Patientinnen und Patienten von einer systematischen und ganzheitlichen Art der Behandlung profitieren, die sich an das symptomatische Stadium anpasst und sich nicht nur auf die Bronchialtoilette beschränkt.

Gesucht werden...

zweisprachige Personen,

die bereit sind Artikel in ihre Muttersprache zu übersetzen.

palliative-ch, das Publikationsorgan der SGMP legt Wert darauf, die meisten Artikel auch

Personen aus anderen Sprachregionen zugänglich zu machen. Um die Kosten tief zu halten,

sind wir dankbar, wenn Sie bereit sind, sich unentgeltlich an Übersetzungsarbeiten zu beteiligen.

Bitte melden Sie sich bei Claude Fuchs, Tel. 044 466 26 61, E-mail: claude.fuchs@triemli.stzh.ch

D. Marcant, J. Mercier

La presa a carico fisioterapica della dispnea nelle cure palliative

(Riassunto)

La dispnea, sensazione soggettiva di «mancanza d'aria», è uno dei sintomi più temuti per il paziente in fine di vita e probabilmente è uno dei sintomi più difficili da lenire. Quando la dispnea diventa intollerabile, soprattutto in occasione di episodi acuti, la medicina ricorre a diversi trattamenti medicamentosi. La fisioterapia, in questo contesto, è una possibilità di intervento umano manuale, indispensabile nel paziente in cure palliative.

A seconda della sua intensità, questa sofferenza respiratoria, generatrice di angoscia, ha come conseguenze dirette l'isolamento sociale e la limitazione delle possibilità fisiche del paziente nelle attività quotidiane e nelle attività strumentali. Ecco allora che il fisioterapista dovrà effettuare dei bilanci rigorosi che prendano in considerazione il paziente dispnoico nella sua globalità e nel suo ambiente circostante e non solo dal punto di vista respiratorio.

A livello metodologico, dopo aver raccolto le costanti e i dati necessari nei dossier medici e infermieristici, i bilanci cominceranno con una presa di contatto e di osservazioni da cui verranno notate molte informazioni preziose quali l'organizzazione della camera, l'atteggiamento spontaneo nel letto o in poltrona con le strategie di compensazione respiratoria che ne derivano. In seguito si tratta di determinare il tipo e di quantificare questa dispnea in maniera oggettiva (punto di vista del terapeuta) e soggettiva (vissuto del paziente) attraverso delle scale convalidate, per misurarne l'impatto sull'ansia e le conseguenti ripercussioni

fisiche e psicologiche sulle attività quotidiane. Il prosieguo del bilancio mira ad analizzare precisamente la meccanica ventilatoria con, tra l'altro, lo studio della messa in atto e le possibilità muscolari, del tipo ventilatorio, delle zone d'ipomobilità e dei segni caratteristici di sofferenza respiratoria. Infine, l'auscultazione polmonare permetterà di localizzare e di quantificare eventuali rumori accessori (rantoli e/o sibili) che sono all'origine dello stato dispnoico o che hanno l'effetto di aumentarlo.

L'analisi di questi elementi produrrà delle conclusioni di bilancio che si concretizzeranno in un progetto terapeutico adatto e che orienteranno il trattamento e le tecniche.

Occorre prendere in considerazione tre assi complementari per la presa a carico fisioterapica nelle cure palliative: un approccio tecnico che comprende la disostruzione bronchiale, le rimozioni delle tensioni osteo-muscolari e la tonificazione muscolare; un approccio più educativo che mira all'apprendimento della gestione del respiro con la presa di coscienza dei movimenti ventilatori e dei diversi volumi respiratori e, infine, un approccio mirato alla distensione in un ottica di confort nel senso generale del termine, che sia a livello della posizione – mediante un posizionamento ottimale nel letto o in poltrona – orientata al rilassamento attraverso l'utilizzazione di tecniche appropriate di tipo centrale o periferico o con dei metodi di massaggio a scopo distensivo.

La prevalenza della dispnea in cancerologia vicina al 50% correlata a una presenza più importante di fisioterapisti nelle unità di cure palliative deve permettere a colui che prescrive di far beneficiare più sistematicamente al suo paziente di una cura completa, adattabile a tutti gli stadi di questo sintomo e che completa largamente la sola disostruzione bronchiale.

Gesucht

Assistenzärztin oder Assistenarzt Palliativmedizin

Sind Sie interessiert an einer Ausbildungsstelle für Palliativmedizin an einem grösseren Spital?

Unser Haus bietet eine Palliativstation und ein mobiles Team an.

Wir legen Wert auf Ihre Bereitschaft interdisziplinär und auch selbständig zu arbeiten.

Es besteht die Möglichkeit an Forschungsprojekten mitzuarbeiten.

Kontakt: Sie haben dieses Inserat gelesen, gerne laden wir Spitäler und Heime ein, hier in der nächsten Nummer ein Inserat zu platzieren

Bitte entschuldigen Sie, falls wir (noch) falsche Hoffnungen geweckt haben.

L'évolution de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) conduit le plus souvent à une atteinte respiratoire, source de dyspnée voire de détresse pour le patient. Un suivi longitudinal de certains paramètres fonctionnels simple permet de déterminer le moment optimal pour l'introduction d'une ventilation non invasive et d'une assistance à la toux.

Dr. Jean-Paul Janssens, Deolinda Alban-Rocha, Pascale Bourqui, Pamela Farr

Prise en charge respiratoire de patients souffrant de Sclérose Latérale Amyotrophique



Dr. Jean-Paul Janssens

Introduction

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie dégénérative d'étiologie inconnue. Elle débute classiquement entre 40 et 65 ans, et touche 3 hommes pour 1 femme. Sa prévalence est estimée à 6–8/10⁵; son incidence: 2–4 cas/10⁵ habitants/an. Cinq à 10% des cas sont familiaux. Il s'agit d'une atteinte sélective des cellules de Betz du cortex moteur ainsi que des grandes cellules de la corne antérieure de la moelle et des noyaux moteurs des nerfs crâniens. Le déficit est donc strictement moteur, de type à la fois central et périphérique, associant amyotrophie, fasciculations, crampes, spasmes musculaires, et signes pyramidaux. Les fonctions sphinctériennes et l'oculomotricité sont conservées. L'évolution se fait inéluctablement vers une tétraparésie et une dépendance totale. Le décès, survenant en général 3 à 5 ans après le début de la maladie (50% de survie à 3 ans), est le plus souvent secondaire à une insuffisance respiratoire aiguë dans le contexte d'une insuffisance respiratoire chronique (hypoventilation alvéolaire). Il n'y a actuellement pas de traitement efficace de la maladie. Le Rilutek (Riluzole), médicament de la classe des benzothiazoles doté de propriétés neuroprotectrices, ap-

Tableau 1:
Techniques utilisables dans la SLA pour le traitement de l'atteinte respiratoire

Ventilation non invasive:

- Ventilation barométrique à 2 niveaux de pression («BiPAP»)(Figure 3)
- Ventilation volumétrique

Ventilation invasive (trachéostomie)

Assistance à la toux:

- Insufflation/Exsufflation: Cough-Assist®
- Compression manuelle abdominale

Prévention des atélectasies

- Spirométrie incitative
- Insufflation mécanique intermittente (IPPB: Bird®, Salvia®)

porte un gain de survie très modeste (environ 3 mois) sans amélioration de la fonction musculaire. Les traitements actuels de la maladie sont donc essentiellement palliatifs: apport alimentaire par sonde naso-gastrique ou, de préférence, par gastrostomie percutanée (PEG) quand le patient ne peut plus s'alimenter, support ventilatoire (Tableau 1) lors de l'apparition des symptômes et des critères mentionnés dans le Tableau 3.

Le plus souvent, l'atteinte respiratoire s'installe lorsque la maladie est déjà avancée; toutefois son apparition peut être précoce: dans 5% des cas, les symptômes respiratoires sont les premiers signes de la maladie.

Physiopathologie de l'atteinte respiratoire

La SLA s'associe à la survenue d'une hypoventilation alvéolaire d'une part par atteinte de la force des muscles respiratoires, d'autre part par diminution de la compliance thoraco-pulmonaire (ankylose progressive des articulations thoraciques, micro-atélectasies avec diminution de la compliance pulmonaire) (Tableau 2, Figures 1 et 2).

Tableau 2:
Paramètres contributifs à la détection d'une atteinte respiratoire dans la SLA

Spirométrie:

Capacité vitale (CV): valeur seuil: 50% du prédit
CV debout versus CV couchée: N: 5–10%; une différence de > 25% est fortement suggestive d'une paralysie diaphragmatique

Courbe débits-volumes: peut être indicative d'une dysfonction glottique (dyskinésie laryngée)

Volumes pulmonaires (ne sont pas recommandés pour le suivi):

Diminution de la Capacité Pulmonaire Totale (CPT)
Diminution de la Capacité Résiduelle Fonctionnelle (CRF)
Augmentation du Volume Résiduel (VR)

Peak Flow à la toux:

Normal: 360–1000L/Min;
< 270 L/Min: risque élevé de pneumonie et d'insuffisance respiratoire aiguë: indication à la toux assistée
< 160L/min: toux inefficace: incapacité à dégager les voies aériennes: toux assistée indispensable

Evaluation de la force des muscles respiratoire:

Pressions inspiratoires (PIMAX) et expiratoires (PEMAX) maximales à la bouche:

Valeurs excluant une faiblesse significative (cmH2O):
Pour un homme: PIMAX > 80; PEMAX > 100
Pour une femme: PIMAX > 60; PEMAX > 80
SNIP (Sniff Nasal Inspiratory Pressure)

Oxymétrie nocturne

Gazométrie

Traitement de la défaillance musculaire respiratoire

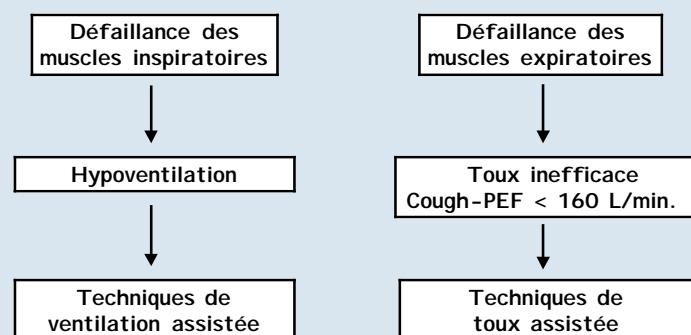


Figure 1:
Modalités du traitement de la défaillance respiratoire dans la SLA

L'atteinte concomitante des muscles inspiratoires et expiratoires compromet l'efficacité de la toux (diminution des volumes mobilisables, des débits expiratoires maximaux et atteinte bulbaire associée possible). Dans ces conditions, le risque d'encombrement bronchique et d'infection est important.

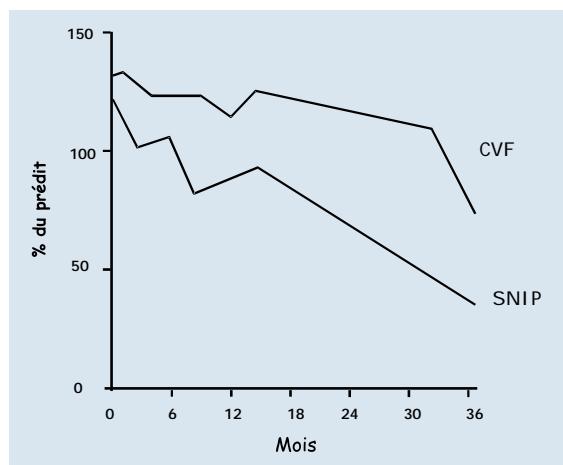


Figure 2:
Evolution en fonction du temps de la capacité vitale forcée (CVF) et du SNIP (Sniff nasal inspiratory pressure) chez des patients atteints de SLA. Noter la cassure relativement brutale de la CVF par opposition à la diminution progressive, linéaire du SNIP permettant un meilleur suivi longitudinal de la fonction respiratoire.
Adapté de: Fitting JW et al. Sniff nasal pressure: a sensitive respiratory test to assess progression of amyotrophic lateral sclerosis. Ann Neurol. 1999; 46: 887-93⁴.

Monitoring de l'atteinte respiratoire dans la SLA:

Les paramètres classiquement utilisés pour détecter l'atteinte respiratoire dans la SLA sont décrits dans le tableau 1. Les critères classiquement acceptés pour la mise en route d'une assistance ventilatoire figurent dans le tableau 3¹. Il est recommandé de pratiquer une évaluation fonction-

Tableau 3:
Indications pour la mise sous assistance ventilatoire dans la SLA

Présence de symptômes cliniques:

- Fatigue, dyspnée, céphalées matinales, orthopnée et un des critères suivants:
- $\text{PaCO}_2 > 45 \text{ mmHg}$ (6 kPa)
- Capacité vitale < 50% du prédict
- PIMAX ou SNIP < 60 cm H₂O
- Oxymétrie nocturne avec périodes de > 5 min à une $\text{SaO}_2 < 88\%$

D'après:

A Goldberg et al; Clinical Indications for non-invasive positive pressure ventilation in chronic respiratory failure due to restrictive lung disease, COPD and nocturnal hypoventilation: a consensus report. Chest 1999; 116: 521-534 (1)

nelle respiratoire lors du diagnostic de la SLA, puis au minimum, une fois par an. La progression de l'atteinte respiratoire (CV, force des muscles respiratoires) doit conduire à des examens plus rapprochés (trimestriels), dont le but est d'évaluer de manière optimale le moment où est indiqué l'introduction d'une assistance ventilatoire.

La présence d'un SNIP (Sniff nasal inspiratory pressure) à <32% du prédict est démontré comme corrélé à la survenue d'une insuffisance respiratoire hypercapnique avec une spécificité de 85% et une sensibilité de 81%². C'est aussi un test plus facile à réaliser par les patients que la PIMAX et c'est le paramètre le mieux corrélé à la pression trans-diaphragmatique, test de référence pour mesurer la force du diaphragme³. Le SNIP est donc un paramètre important dans le suivi des patients SLA (4); cependant, n'étant pas pratiqué dans tous les laboratoires d'exploration fonctionnelle, il n'est pas encore intégré dans les recommandations internationales où l'on ne retrouve que la mesure de la PIMAX et de la CV comme critères à la ventilation (Tableau 3).

Ces tests (spirométrie, PIMAX, SNIP) ne sont utilisables qu'en l'absence d'atteinte bulbaire. Lors d'atteinte bulbaire, il n'y a pas de test simple pour prévoir la survenue de l'hypercapnie, en raison des troubles de la coordination au niveau glottique qui rendent irréalisables ces tests de manière fiable.

L'oxymétrie est aussi un examen important dans la SLA. Il y a une forte corrélation entre la survie et le taux moyen de désaturations nocturnes: en-dessous de 93% de SaO_2 nocturne la survie moyenne chute de façon marquée⁵. Par ailleurs, en présence d'un index de désaturations > 15/heure à l'oxymétrie, l'introduction de la ventilation non invasive améliore la survie même en l'absence de symptômes d'hypoventilation alvéolaire.

Buts de la prise en charge respiratoire dans la SLA

Le but essentiel de l'évaluation et de la prise en charge pneumologique dans la SLA est de diminuer l'inconfort – voire la détresse – associés à l'atteinte des muscles respiratoires, et de diminuer le risque d'encombrement des voies aériennes et d'infection bronchique. Le soutien mécanique et la physiothérapie respiratoire sont ici plus efficaces que les médicaments pour lutter contre la dyspnée: tant les opiacés que les benzodiazépines peuvent rapidement précipiter une décompensation respiratoire, même à de faibles doses et ne sont indiqués qu'en cas d'échec ou de refus par le patient des mesures de support ventilatoire.

Les axes de l'évaluation et du traitement

- Information du patient quant à l'évolution de sa maladie et aux conséquences sur la fonction respiratoire et sur l'alimentation
- Directives anticipées permettant de déterminer le désir du patient quant aux modalités d'alimentation entérale, et de soutien ventilatoire (invasif? non invasif? aucun?)
- Observation attentive et longitudinale de l'état nutritionnel (poids), de la fonction glottique et de la déglutition (tester avec des liquides, permettant une détection plus rapide des fausses-routes). Discuter tôt dans l'évolution de la dysphagie la mise en place d'une PEG (gastrostomie percutanée) dont la fonction est non seulement de permettre des apports caloriques suffisants, d'hydrater, mais aussi de prévenir une progression trop rapide de l'amyotrophie dont l'effet est délétère sur l'autonomie du patient, son confort, et sur la fonction des muscles respiratoires.
- Suivre le Peak Flow à la toux et envisager l'assistance à la toux: physiothérapie à domicile, assistance manuelle, appareils d'insufflation/exsufflation (Cough-Assist®). Ces appareils sont facilement utilisables à domicile, et peuvent permettre un traitement prophylactique quotidien de l'encombrement bronchique. L'enseignement peut être dispensé par un(e) physiothérapeute expérimenté.
- Suivre la fonction respiratoire et détecter les symptômes et signes justifiant la mise en route d'un support ventilatoire (Tableaux 1–3)

Contribution de la ventilation non invasive (VNI)

La ventilation non invasive (Figure 3) permet, quand elle est praticable, un gain de survie modeste⁶. Dans l'expérience romande, la survie des patients ayant une SLA et mis sous VNI est de 40% à 1 an, et de 10% à 3 ans.

Elle permet donc surtout un traitement symptomatique efficace de l'hypoventilation alvéolaire et des symptômes associés et avec un impact favorable sur la qualité de vie⁷. Dans une étude prospective, R.A. Lyall⁸ a soumis à 16 patients un questionnaire de qualité de vie (SF-36): le score du domaine «vitalité» a augmenté de 25% après l'introduction de la ventilation, et ce, pour une période de plus de 15 mois. Néanmoins, la VNI ne modifie pas l'évolution

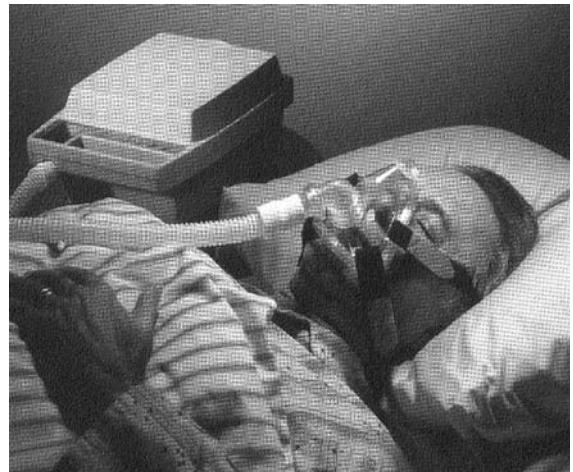


Figure 3.
Ventilation non invasive avec un ventilateur barométrique à 2 niveaux de pression («BiPAP») et un masque facial.

de l'atteinte respiratoire: le taux de déclin de la CVF et du VEMS sont inchangés.

Modalités de mise en route de l'assistance respiratoire

Idéalement, la mise en route d'un soutien ventilatoire se fait de manière élective, le patient ayant été informé des buts et des modalités de ce traitement. Le choix des appareils dépasse le cadre de cet article. La préférence des auteurs va en général vers l'utilisation en première intention d'un appareil barométrique à 2 niveaux de pression («BiPAP») plus léger et souvent plus confortable qu'un appareil volumétrique, avec d'emblée un masque facial, pour diminuer les fuites (Figure 3). La mise en route peut être totalement ambulatoire, si l'entourage est collaborant et les premiers essais faciles, ou effectué lors d'une courte hospitalisation. Le monitoring peut être relativement simple et non invasif (oxymétrie, capnographie trans-cutanée, données mémorisées par le software des ventilateurs). L'utilisation de la ventilation peut-être nocturne, ou par plages répétées d'une à 2 heures, pendant la journée. L'évolution, chez des patients ayant bien adopté la technique, se fait souvent vers une dépendance croissante au ventilateur, celui-ci procurant un soulagement indispensable. En fin de vie, certains patients peuvent être ventilés 24hrs/24.

Limites de la VNI

L'évolution de l'atteinte neurologique n'est pas modifiée par la VNI, et l'insuffisance respiratoire progresse inéluctablement. Une augmentation des pressions de ventilation peut être nécessaire pour assurer une ventilation adéquate et la ventilation peut être compromise par l'hypotonie de la musculature faciale: il est fréquent que le patient ne puisse pas maintenir la bouche fermée et résister à la pression positive. Ces fuites peuvent être parfois compensées par l'utilisation d'une mentonnière ou, de préférence, d'un masque facial.

Des troubles bulbaires peuvent aussi apparaître et compromettre la VNI. Toutefois, si elle est tolérée, la VNI peut être aussi efficace que chez les patients sans atteinte bulbaire.

Si la ventilation par masque nasal dure plus de 15h par jour, le risque de lésions cutanées aux points d'appui augmente: l'utilisation alternante de 2 masques avec points d'appui différents peut soulager la peau et prévenir les érosions cutanées.

La présence de sécrétions importantes (hypersialorrhée, bronchorrhée) peut encore poser problème, entraînant un sentiment de suffocation, en particulier lors d'utilisation d'un masque facial. L'utilisation de médicaments anticholinergiques peut s'avérer ici efficace: scopolamine ou dérivés transcutanés, atropine p.os (Bellafit®), anti-parkinsoniens à effet anticholinergique (Akineton®, Artane®).

La ventilation invasive (VI) dans la SLA

Dans la SLA, la ventilation invasive est la possibilité ultime de support ventilatoire lorsque la VNI n'est plus réalisable ou échoue. Elle est applicable en cas d'atteinte bulbaire. Elle permet d'avoir un accès facilité aux voies aériennes et de pouvoir ainsi aspirer les sécrétions. Elle permet aussi de protéger jusqu'à un certain point les voies aériennes lors d'atteinte bulbaire avec dysfonction glottique. Le problème majeur posé par la VI est d'ordre éthique: la VI permet de retarder considérablement le décès par insuffisance respiratoire, sans influer sur l'atteinte musculaire qui progresse inéluctablement vers un «locked-in syndrome», c'est-à-dire une paralysie motrice volontaire totale, avec perte totale de l'autonomie et de la capacité à communiquer, ceci alors que les facultés intellectuelles restent (à priori) intactes. Des survies de plusieurs années sont ainsi possibles.

Indépendamment des problèmes éthiques soulevés par la prolongation de la survie de sujets rendus hautement dépendants, les soins associés à la VI peuvent être perçus comme compliqués et techniques (aspirations, pansements quotidiens, changement mensuel de canule interne), et donc plus difficiles à pratiquer par l'entourage.

L'attitude préconisée en Suisse Romande est de proposer une ventilation non invasive à but palliatif chez des patients symptomatiques sur le plan respiratoire, mais de ne pas encourager le recours à la trachéostomie⁹. Le patient est encouragé à transmettre ses directives anticipées en cas d'aggravation aiguë ou insidieuse de son état respiratoire. Une information explicite destinée au patient et à son entourage portant sur les pros et contra de la ventilation invasive, et des pré-requis (motivation et disponibilité des proches, environnement, conditions psychosociales) est indispensable. Ceci est malheureusement encore trop rarement implanté. Ainsi, un nombre non-négligeable de ventilations sont initiées en urgence lors de décompensations respiratoires aigües. Une étude effectuée aux USA en 1996 portant sur 75 patients au bénéfice d'une ventilation à domicile à long terme (non invasive ou invasive) a montré que 72% des patients étaient conscients de l'évolution de la maladie vers une insuffisance respiratoire mais

que 48% seulement en avaient discuté avec un médecin. Par ailleurs, sur 50 patients chez qui la ventilation avait été initiée, seuls 42% avaient choisi la ventilation avant d'être en situation d'urgence, 42% l'avaient choisi dans l'urgence et 16% (= 8 patients) avaient été mis sous ventilation sans leur consentement. Parmi ces derniers, 5 auraient refusé la ventilation si la situation se reproduisait et que l'on pouvait solliciter leur avis¹⁰.

Conclusions

Il est important que les patients souffrant de SLA, les médecins de premiers recours ou les neurologues impliqués dans leur prise en charge soient informés des possibilités thérapeutiques qui existent sur le plan du traitement palliatif des troubles ventilatoires et de la dysphagie. Un travail multidisciplinaire peut permettre de diminuer de façon significative la détresse associée à la SLA avec des techniques qui sont actuellement d'utilisation courante et d'implémentation aisée. L'information au patient et l'identification précoce des troubles ventilatoires ou nutritionnels est fondamentale.

Références

1. Goldberg A, Hill N. Clinical indications for non-invasive positive pressure ventilation in chronic respiratory failure due to restrictive lung disease, COPD and nocturnal hypoventilation - a consensus report. *Chest* 1999; 116: 521-534.
2. Lyall RA, Donaldson N, Polkey MI, Leigh PN, Moxham J. Respiratory muscle strength and ventilatory failure in amyotrophic lateral sclerosis. *Brain* 2001; 124(Pt 10): 2000-13.
3. Morgan RK, McNally S, Alexander M, Conroy R, Hardiman O, Costello RW. Use of Sniff nasal-inspiratory force to predict survival in amyotrophic lateral sclerosis. *Am J Respir Crit Care Med* 2005; 171: 269-74.
4. Fitting JW, Paillex R, Hirt L, Aebscher P, Schlueter M. Sniff nasal pressure: a sensitive respiratory test to assess progression of amyotrophic lateral sclerosis. *Ann Neurol* 1999; 46: 887-93.
5. Velasco R, Salachas F, Munerati E, Le Forestier N, Pradat PF, Lacomblez I, et al. [Nocturnal oxymetry in patients with amyotrophic lateral sclerosis: role in predicting survival]. *Rev Neurol (Paris)* 2002;158(5 Pt 1): 575-8.
6. Kleopa KA, Sherman M, Neal B, Romano GJ, Heiman-Patterson T. Bipap improves survival and rate of pulmonary function decline in patients with ALS. *J Neurol Sci* 1999; 164: 82-8.
7. Lechtzin N, Rothstein J, Clawson L, Diette GB, CM. W. Amyotrophic lateral sclerosis: evaluation and treatment of respiratory impairment. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2002;3: 5-13.
8. Lyall RA, Donaldson N, Fleming T, Wood C, I N-D, Polkey MI, et al. A prospective study of quality of life in ALS patients treated with noninvasive ventilation. *Neurology* 2001; 57: 153-6.
9. Kohler A, Janssens J, Haenggeli C, Rossi J, Sztajzel R. Ventilation assistée dans les maladies neuromusculaires chroniques. *Rev Med Suisse Rom* 1997;117: 479-484.
10. Moss AH, Oppenheimer EA, Casey P, Cazzolli PA, Roos RP, Stocking CB, et al. Patients with amyotrophic lateral sclerosis receiving long-term mechanical ventilation. Advance care planning and outcomes. *Chest* 1996;110: 249-55.

Correspondance

Dr. Jean-Paul Janssens, CC
Centre antituberculeux, Service de Pneumologie
Hôpital Cantonal Universitaire, 1211 Genève 14
Tel: +41.22.372.95.46, Fax: +41.22.372.99.29
E-mail: Jean-Paul.Janssens@hcuge.ch

Inserat

PALLIATIVE CARE UND ORGANISATIONSETHIK

Interdisziplinäre Weiterbildung CH
Begleitung kranker, sterbender und
trauernder Menschen



Fotos: Ursula Markus, Zürich

WEITERBILDUNG 2006

STUDENTAGE

2., 9., 16., 23. und 30. März 2006

**Chronisch kranke und ältere, pflegebedürftige Menschen
besser verstehen und begleiten**

Psychologie und Kommunikation für Pflege- und Gesundheitsberufe

WEITERBILDUNGSKURS

13. – 15. März 2006

«Man müsste über alles reden können»

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

2. Durchführung: 29. – 31. Mai 2006

WEITERBILDUNGSKURS

3. – 5. April 2006

Trauer verstehen

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

TAGUNG

22. Juni 2006 / 9.00 – 17.00

«Sterben dort, wo man zuhause ist»

Lebensqualität bis zuletzt als interdisziplinäre Aufgabe

WEITERBILDUNGSKURS

26. – 28. Juni 2006

«Leben bis zuletzt und in Frieden sterben»

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

2. Durchführung: 4. – 6. Dezember 2006

WEITERBILDUNGSKURS

25. – 27. September 2006

«Mehr Leben als du ahnst!»

**Spiritualität und Sinnfindung in der Begleitung
und Betreuung pflegebedürftiger, kranker und
sterbender Menschen und ihrer Angehörigen**

DozentInnen / KursleiterInnen

Prof. Dr. Andreas Kruse, Dr. med. Roland Kunz, Matthias Mettner,
Dr. med. Regula Schmitt-Mannhart, Jacqueline Sonego Mettner u.a.
Ort: Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

INSTITUTIONSINTERNE WEITERBILDUNG

**Palliative Care integrieren
Interne Weiterbildung für Institutionen
der Langzeitpflege und Geriatrie:**

Alters- und Pflegeheime resp.-zentren, Spitäler-Organisationen u.a.

Information – Programmbestellung – Anmeldung

Palliative Care und Organisationsethik

Postfach 104, 8124 Maur ZH, Tel. 044 980 32 21

info@weiterbildung-palliative.ch

www.weiterbildung-palliative.ch

Dr. Jean-Paul Janssens, Deolinda Alban-Rocha,
Pascale Bourqui, Pamela Farr

Behandlung von Dyspnoe bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose

(Zusammenfassung)

Die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine degenerative und invalidisierende Erkrankung, die praktisch immer mit Atemproblemen (Alveolenhypoventilation, Schluckstörungen, unwirksamer Husten) einhergeht. Diese stellen bei dieser Erkrankung auch die häufigste Todesursache dar. Die Therapie ist im Wesentlichen palliativ und beruht auf der Früherfassung und Behandlung der Schluckbeschwerden (Verordnung einer parenteralen Ernährung über eine Nasen-/Magensonde oder eine perkutane Gastrostomie) und der Atemstörungen (nicht-invasive oder invasive Beatmung) und einer Unterstützung beim Husten. Diese Massnahmen können einerseits das Fortschreiten der Amyotrophie samt ihren Auswirkungen auf die Autonomie, das Wohlbefinden und die Atemmuskulatur des Patienten verzögern und anderseits, die Dyspnoe, die Verschleimung der Tracheen und Bronchien sowie die Häufigkeit von Infektionen der Atemwege verringern. Eine Atemfunktionsprüfung bei der Diagnose und ein einfaches Langzeitmonitoring (Spirometrie, Leistung der Atemmuskulatur, Peak Flow beim Husten) machen es möglich, wahlweise zu bestimmen, ab wann eine Atemhilfe angezeigt ist.

Nicht-invasive Atemhilfen erlauben nur ein geringe Lebensverlängerung, stellen jedoch eine effiziente Behandlung der Dyspnoe dar. Sie verändern den Verlauf der neurologischen Entwicklung nicht. Sie können ambulant oder anlässlich einer kurzen Hospitalisierung eingerichtet werden. Mangels Alternativen fällt die Wahl der Autoren dabei auf eine barometrische Atemhilfe mit zwei Druckebenen («BiPAP») und einer Gesichtsmaske (um Sauerstoffverluste zu vermeiden). Diese wird anfangs nur nachts verwendet, kann aber über bestimmte Zeiträume auch tagsüber angewendet werden, um das Wohlbefinden des Patienten beim Atmen zu verbessern. Bei der invasiven Langzeitatemhilfe (über ein Tracheostoma) stellt sich die Frage der Machbarkeit (logistische Situation zu Hause und Belastbarkeit der Angehörigen) und der Auswirkungen auf das Überleben: Sie verlängert zwar das Leben, birgt aber ein hohes Risiko für ein «locked-in Syndrom», bedeutet hohe Abhängigkeit und verunmöglicht praktisch die Kommunikation.

Die Auswahl der therapeutischen Optionen verlangt eine detaillierte Information des Patienten und sollte in einer Patientenverfügung festgehalten werden. Dies hat so früh wie möglich im Lauf der Erkrankung zu geschehen, damit Entscheidungen nicht in einer akuten Phase ohne die Zustimmung des Patienten getroffen werden müssen. Eine frühzeitige multidisziplinäre Begleitung durch den Hausarzt, den Neurologen, den Pneumologen und den Gastro-Enterologen trägt bei dieser Patientengruppe viel zu einer besseren Betreuung und zu einer optimaleren Lebensqualität bei.

Dr. Jean-Paul Janssens, Deolinda Alban-Rocha, Pascale Bourqui, Pamela Farr

Pres a carico respiratoria di pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica

(Riassunto)

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una malattia degenerativa invalidante che si associa quasi inevitabilmente ad un attacco respiratorio (ipoventilazione alveolare, disfunzione della glottide, inefficacia della tosse) che è la causa più frequente di decesso. Il trattamento è essenzialmente palliativo e si fonda sull'identificazione precoce dell'apparizione di disturbi della deglutizione (per somministrazione di un'alimentazione entrale tramite sonda naso-gastrica o gastrostomia percutanea) e di disturbi respiratori (per instaurazione di un'assistenza ventilatoria - ventilazione non invasiva o invasiva - e di un'assistenza alla tosse). Questi interventi permettono da una parte di limitare la progressione dell'amiotrofia che tocca l'autonomia, il confort e i muscoli respiratori e, d'altra parte, di diminuire la dispnea, l'ingombro bronchiale e la frequenza delle infezioni respiratorie. Una valutazione funzionale respiratoria al momento della diagnosi e un monitoraggio longitudinale semplice (spirometria, misurazione della forza dei muscoli inspiratori, Peak Flow alla tosse) permettono di determinare in maniera elettiva il momento in cui diventa opportuno un sostegno ventilatorio.

La ventilazione non invasiva permette un guadagno di sopravvivenza modesto, trattando in maniera efficace la dispnea. Essa non modifica l'evoluzione del danno neurologico. Può essere praticata ambulatorialmente o con una breve ospedalizzazione. La scelta «per difetto» degli autori è il ricorso a una ventilazione barometrica a due livelli di pressione (« BiPAP ») con una maschera facciale (per evitare le fughe d'aria). L'utilizzazione è inizialmente notturna, e può comprendere dei momenti diurni con lo scopo di migliorare il benessere respiratorio del paziente. La ventilazione invasiva a lunga durata (con tracheostomia) solleva il problema della sua fattibilità (funzione dell'ambiente circostante e del sostegno logistico a domicilio) e delle sue conseguenze sulla sopravvivenza: il prolungamento della sopravvivenza comporta un rischio elevato di « locked-in syndrome », stato di dipendenza massimo, con delle possibilità di comunicazione praticamente inesistenti.

La scelta delle opzioni terapeutiche deve essere oggetto di una informazione dettagliata e di direttive anticipate, espresse il più presto possibile nell'evoluzione della malattia, per evitare che le decisioni siano prese nella fase acuta senza il consenso del paziente.

Una presa a carico multidisciplinare precoce che comprenda il medico di prima linea, il neurologo, l'équipe di pneumologia e il gastroenterologo, contribuisce a un miglior accompagnamento e a una migliore qualità di vita per questo gruppo di pazienti.

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: claude.fuchs@triemli.stzh.ch.

«Jemand könnte zum Beispiel etwas über „spirituelle Dyspnoe“ schreiben.» – «??» – «Ja, Lebensodem, Lebenshauch, das gibt's doch!» So phantasierten meine Kolleginnen und Kollegen, als wir in der Redaktionskommission nach weiteren Ideen zu dieser Nummer suchten. Mich hat die Sache gleich fasziniert, obwohl ich mir bewusst war, dass ich mich mit einem solchen Thema kaum auf abgesicherten Wegen würde bewegen können.

Pfr. Claude Fuchs

Gibt es auch «spirituelle Dyspnoe»?



Pfr. Claude Fuchs

Voraussetzung: Ein offenes Menschenbild

Soll der Atem und sollen Atemprobleme etwas von dem illustrieren, was mit dem Menschen als Ganzem geschieht, so setzt dies ein bestimmtes Menschenbild voraus: das Bild eines Menschen nämlich, der nicht – «autistisch» gleichsam – in sich abgeschlossen ist, sondern für den der Austausch mit seiner Umwelt lebensnotwendig mit zu seinem Wesen gehört. Der Atem ist ja ein kontinuierlicher Austausch, ein ständiges Nehmen und Geben zwischen der Außenwelt und uns. Genau so grundlegend wie sein Körper, seine Gefühle und sein Bewusstsein gehören nach diesem Menschenbild auch die Beziehungen des Menschen mit zum seinem Wesen.

Ein solch offenes Menschenbild findet sich in allen klassischen Texten der Palliativ-Bewegung. Hier gehören deshalb, zumindest theoretisch, die soziale und die spirituelle Dimension immer ebenso zentral zum Menschen wie die somatische und die psychische.

Das Menschenbild der jüdisch-christlichen Tradition

Dieses nach aussen offene Menschenbild ist an sich nichts Neues. Es findet sich zum Beispiel schon in den beiden biblischen Schöpfungsberichten (Genesis 1 und 2). Nur dass der Mensch hier noch viel radikaler von seinen Beziehungen konstituiert wird als in den meisten modernen Sichtweisen. Und es wird unterschieden zwischen der Beziehung zu Gott, von welcher der Mensch wirklich als ganzer abhängt, und den Beziehungen zu anderen Geschöpfen, die vieles zu seiner Lebensqualität beitragen können.

«So formte Gott, der Herr, den Menschen aus Erde vom Ackerboden und blies in seine Nase den Lebensatem. So wurde der Mensch zu seinem lebendigen Wesen.» (Gen. 2.7) So heißt es etwa im zweiten Schöpfungsbericht. Schon der Körper des Menschen besteht nicht etwa in sich selber, sondern Gott ist es, der ihn wie ein Töpfer aus dem Staub der Erde formt. Doch ein Menschenkörper ist noch kein Mensch. Erst wenn er zu atmen beginnt, beginnt er zu leben und wird damit wirklich ein Mensch. Deshalb bläst ihm Gott seinen Atem, sein eigenes Leben ein. So der Stand der «naturwissenschaftlichen» Beobachtung vor rund 3000 Jahren.

Körper und Leben sind dem Menschen geschenkt, und zwar nicht einfach ein für allemal. So wie sich der Körper durch den Stoffwechsel mit der Außenwelt ständig erneuern muss, so ist auch der Atem und damit das Leben nicht etwas, was der Mensch besäße, sondern etwas, was

ihm mit jedem Atemzug erst wieder geschenkt wird. Der Mensch und sein Leben sind Geschenke, die Gott in jedem Augenblick erneuert, bis er sie zu der von ihm bestimmten Zeit auch wieder zurücknimmt (vergl. Psalm 104.29f.). Deshalb macht erst die Fähigkeit, eine Beziehung einzugehen zu Gott, offen zu sein für das, was von Gott auf ihn zukommt, aber auch die Fähigkeit, den Atem wieder loszulassen, sein Leben in Gottes Hände zurückzugeben, den Menschen zum Menschen.

Dieses Angewiesensein des Menschen auf den Austausch mit der Außenwelt wiederholt sich in der biblischen Schöpfungsgeschichte noch auf einer etwas weniger grundlegenden Ebene: auf jener des Austauschs mit anderen Geschöpfen. «Dann sprach Gott, der Herr: Es ist nicht gut, dass der Mensch allein bleibt. Ich will ihm eine Hilfe machen, die ihm entspricht.» (Gen. 2. 18). Und so schafft Gott neben dem Garten, in den er den Menschen hineingestellt hatte, damit er ihn bebauen und von dessen Früchten leben könnte, auch noch die Tiere und schliesslich die Frau, in welcher der Mensch endlich seine wirklich «angemessene Partnerin» erkennt. Erst dieser Austausch macht menschliche Kultur überhaupt möglich und gibt dem Menschen eine Lebensaufgabe und einen konkreten Lebenssinn.

Inzwischen hat die Naturwissenschaft, haben die Kultur- und Kommunikationswissenschaften die Abläufe dieses Austauschs viel genauer beobachtet und beschrieben. Doch im Wesentlichen haben sie, so scheint mir, die Erkenntnis des alten Schöpfungsmythos nur bestätigt und präzisiert: ohne Austausch mit der Außenwelt keine Kultur, kein Leben, kein Mensch!

«Spirituelle Dyspnoe»: Das Überschätzen menschlicher Selbständigkeit

«Das Schlimmste für mich wäre, auf andere angewiesen zu sein.» So sagen mir Patientinnen und Patienten immer wieder bei meinen Besuchen als Spitalsseelsorger. Natürlich kann ich ihre Befürchtungen verstehen und ein Stück weit auch teilen. Schliesslich gehöre ich ja auch zu dieser Gesellschaft, die so einseitig auf Selbständigkeit getrimmt worden ist. Doch ist diese Selbständigkeit nicht weitgehend Illusion? Gerade in unserer so extrem arbeitsteiligen Gesellschaft sind wir doch alle auf Hunderte von Menschen angewiesen, die mit ihrer Arbeit dazu beitragen, dass wir leben und gut leben können: von der Bäuerin bis zum Elektromonteur, vom Tiefbauingenieur bis zur Bäckerin, von der Ärztin bis zum Musiker, vom Computerfachmann bis zur Pfarrerin.

Warum also meinen heute so viele Menschen, sich abrakern zu müssen, bis es gar nicht mehr geht, lieber als Hilfe anzunehmen, selbst da wo solche möglich wäre? Warum ihre verschlossene, gleichsam «autistische» Haltung? Gleichen sie nicht Menschen, die sich weigern würden einzutreten, um so lange wie möglich die Illusion aufrechtzuhalten, sie seien nicht auf Luft von aussen angewiesen? Wahrscheinlich haben wir Angst vor der moralischen Verpflichtung gegenüber denen, die uns geholfen haben,

Angst auch davor, den «Helfenden» schutzlos ausgeliefert zu sein, wenn sie die Macht, die ihnen unsere Abhängigkeit gibt, missbrauchen sollten, und sei es nur dadurch, dass sie uns nicht mehr «für voll» nehmen. Wahrscheinlich ist die Ursache dieser «Dyspnoe» ein tiefes und oft nicht völlig bewusstes Misstrauen, das aus entsprechenden Enttäuschungen im Laufe des Lebens entstanden ist.

Könnte es sein, dass Ähnliches auch von unserer noch viel grundsätzlicheren Abhängigkeit von Gott, von der Natur, vom Schicksal oder wie auch immer man «ihn» nennen mag, gilt? Könnte es sein, dass wir uns auch hier davor fürchten, «ihm» schutzlos ausgeliefert zu sein, und uns deshalb so lange wie möglich so verhalten, als kämen wir ohne ihn aus: «Gott, den habe ich doch nicht nötig! Ich habe mein Leben doch selber bestens im Griff!» Könnte es sein, dass also der alte Mythos aus der Bibel gar nicht so unrecht hätte, der meint, unser Misstrauen hänge mit unserer Vorstellung eines missgünstigen Gottes zusammen, der uns das Beste im Leben nur deshalb verbietet, weil er es uns nicht gönnen möchte (vergl. Genesis 3.1-6)? Um so hilfloser reagieren dann viele, wenn sich auch diese grundlegendste Form von «autistischer» Lebenshaltung - anlässlich einer Krankheit zum Beispiel - als Illusion erweist und es sich zeigt, dass wir unser Leben eben doch nicht so ganz «im Griff» haben wie wir meinten.

«Spirituelle Dyspnoe»: der Geiz

«Geiz ist geil!» So lautet ein Spruch, der zumindest im deutschsprachigen Raum in den letzten Jahren Mode war. Er wollte provozieren, gewiss, doch leider verharmloste er nur. Denn Geiz ist nicht lustvoll, sondern Geiz ist ein Zwang! Wer nicht einatmet, bei dem ist es nicht erstaunlich, wenn er sich das Ausatmen nicht meint leisten zu können. Wer meint, Sinn und Berechtigung, Sicherheit und wohl auch noch Dauer seines Lebens selber garantieren zu müssen, ist mit dieser selbst auferlegten Aufgabe klar überfordert und wird es sich kaum leisten können, seine Zeit, seine Kraft, seine Fähigkeiten und seine materiellen Mittel mit anderen zu teilen.

Könnte es also sein, dass der Zwang, immer noch mehr materielle Mittel anzuhäufen, den wir in unserer Gesellschaft feststellen, damit zusammenhängt, dass wir diese Überforderung zwar instinktiv spüren, ohne sie uns aber eingestehen zu können? Und könnte es sein, dass das immer unmenschlichere Arbeitstempo unserer Zeit ebenfalls ein Ausdruck einer solchen Überforderung wäre? Könnte es also sein, dass der zunehmende Sparzwang, der schlechende Sozialabbau, mit einem Wort die wachsende Entsolidarisierung unserer Gesellschaft Zeichen einer Form «spiritueller Dyspnoe» wären, die darin besteht, dass wir uns nicht mehr «auszuatmen», nicht mehr loszulassen, nicht mehr zu teilen getrauen?

Eine abgeschwächte Form «spiritueller Dyspnoe»: kaufen und verkaufen

Die meisten Menschen gehen nicht so weit, dass sie jede Hilfe verweigern, die ihnen das Leben erleichtern könnte.

Es ist ihnen aber wichtig, sich gleich zu revanchieren, damit aus der angenommenen Hilfe ja keine moralische Verpflichtung entsteht. Die übliche und bestimmt auch praktischste Art besteht darin, sich mit einem Geldbetrag zu revanchieren, die Hilfe also zu kaufen. So bleibe ich keinem etwas schuldig und kann mir vormachen, zumindest indirekt alles selber geleistet zu haben. Auf der anderen Seite sind viele auch bereit, Hilfe zu leisten, möchten dafür aber eine Gegenleistung, meist ebenfalls in Form von Geld. Dies hilft ihnen dann die Sicherheit ihres Lebens ein Stück weit zu garantieren: eine echte Win-win-Situation also, könnte man meinen, in der jeder trotz des ständigen Austauschs die Illusion seiner Selbständigkeit bewahren kann. Deshalb ist sie auch zur Grundlage der allermeisten Beziehungen unter den Menschen geworden und wahrscheinlich das Beste, was wir realistischerweise für unsere Gesellschaft als Ganzes erwarten können.

Einen Nachteil hat sie allerdings trotzdem, diese Form des Austauschs: Nicht jeder Mensch kann zu jeder Zeit so viel geben, wie er von anderen zum Leben braucht. Menschen mit Behinderungen etwa werden oft zeitlebens mehr Hilfe brauchen als sie bezahlen können. Bei allen aber gibt es zumindest Lebensperioden – die Kindheit und das hohe Alter etwa – in denen kein sofortiger Ausgleich von Geben und Nehmen möglich ist. So werden die einen trotzdem immer anhänger, während andere immer mächtiger werden. Deshalb werden immer bewusste Korrekturmassnahmen nötig sein, um einen gewissen Ausgleich von Geben und Nehmen, von «Ausatmen» und «Einatmen» sicherzustellen.

Gibt es Therapiemassnahmen zur «spirituellen Dyspnoe»?

Realistischer, gerechter und wesentlich weniger «stressig» wäre es allerdings, wenn wir von unseren Allmachtsphantasien endlich Abstand nähmen und uns eingestehen könnten, dass wir alles Wesentliche, was wir sind, geschenkt bekommen haben und immer wieder geschenkt bekommen: den Leib und die Seele, das Leben und die Kultur, wenn wir uns staunend darüber freuen könnten und dafür dankbar wären. Dann könnten wir uns frühzeitig daran gewöhnen, dass Geschenkt-bekommen keine Schande ist, sondern eine Lebensnotwendigkeit, und dann würden uns wohl auch das Loslassen und das Teilen leichter fallen.

Eine Gruppe von Menschen kann das ganz spontan noch recht gut: die Kinder. Sie haben in der Regel kein Problem damit, das, was sie zum Leben brauchen, geschenkt zu bekommen, und sie vertrauen darauf, dass sie das Nötige auch wirklich geschenkt bekommen. Umso stolzer sind sie dann, wenn sie auch einmal etwas schenken können. Hat Jesus wohl deshalb seinen Jüngern Kinder als Vorbild hingestellt? «Lasst die Kinder zu mir kommen...! Denn Menschen wie ihnen gehört das Reich Gottes. Amen, das sage ich euch: Wer das Reich Gottes nicht so annimmt wie ein Kind, der wird nicht hineinkommen!» (Markus 10.

14f) Vielleicht könnte man das für heute etwa so übersetzen: «Wenn ihr nicht wie Kinder bereit werdet, Liebe im weitesten Sinne ebenso regelmässig anzunehmen und weiterzugeben, wie ihr ein- und ausatmet, so werdet ihr eure Erfüllung niemals erreichen.»

Eine Therapiemassnahme gegen «spirituelle Dyspnoe» könnte also sein: viel mit Kindern – oder auch mit ganz alten Leuten, die ihr Alter gut annehmen konnten – zusammen sein und von ihnen lernen, dass es erstens kein Unglück sein muss, etwas geschenkt zu bekommen, und dass wir zweitens keineswegs zu kurz kommen müssen, wenn wir etwas verschenken. Wer sich grundsätzlich auf eine solche Lebenshaltung einlässt, wird zwar nicht ohne Risiko leben

und zeitweise auch bittere Enttäuschungen einstecken müssen. Aber er wird trotzdem wesentlich an Lebensqualität gewinnen, denn – so zumindest meine Überzeugung – Gott ist kein missgünstiger, sondern ein menschenfreundlicher Gott, ein Gott, dessen Liebe und Treue uns selbst über unseren leiblichen Tod hinaus geschenkt bleiben und unserer letzten Erfüllung entgegen führen.

Korrespondenz:

Pfr. Claude Fuchs

Ref. Spitalpfarramt

Stadtspital Triemli, CH-8063 Zürich

Tel. +41 44 466 11 61, c.fuchs@palliative.ch

Claude Fuchs, pasteur

Existe-t-il une «dyspnée de l'âme?»

L'homme vu comme un être en relation

Parler de la respiration et des difficultés respiratoires pour illustrer une problématique plus générale, c'est voir l'homme comme un être pour lequel les échanges avec son environnement représentent une ressource vitale et fondamentale. C'est en particulier le modèle utilisé dans toute la littérature classique des soins palliatifs, où les dimensions sociale et spirituelle sont partie intégrante de tout être humain au même titre que ses dimensions somatique et psychique.

Cette image de l'homme comme «être en relation» est déjà celle que l'on trouve dans l'histoire biblique de la création. Dieu modèle le corps de l'homme avec la poussière de la terre. Mais ce n'est qu'avec la première respiration que commence la vie de l'homme. C'est la raison pour laquelle Dieu lui prête vie en lui prêtant son propre souffle et sa propre vie. L'homme et la vie dont il dispose sont donc des cadeaux de Dieu, et l'homme ne devient homme que par sa capacité à entrer en relation avec Dieu et à accepter ses cadeaux. Cette étroite dépendance trouve une expression identique dans les relations de l'homme avec ses semblables, relations au sein desquelles seule une dépendance réciproque rend possible une culture et donne un sens et une mission à la vie d'un être humain. Si les progrès scientifiques réalisés depuis lors ont permis une observation et un compte rendu plus précis des processus à l'œuvre dans cet échange permanent, le vieux mythe de la Création demeure qui affirme qu'aucune culture, aucune vie, aucun être humain n'existent sans échange avec l'extérieur!

«Dyspnée de l'âme»: l'indépendance, valeur surestimée

«Pour moi, le pire, ce serait de devoir dépendre des autres.» Voilà la phrase que j'entends fréquemment lors

de mes visites en qualité d'aumônier aux patients hospitalisés. L'indépendance est aujourd'hui une valeur phare de notre monde, mais n'est-elle pas largement illusoire? Dans un modèle d'organisation sociale où le travail est à ce point compartimenté, ne sommes-nous pas précisément dépendants du travail des autres pour pouvoir vivre, et vivre dans de bonnes conditions? Pourquoi la plupart d'entre nous préfèrent-ils s'éreinter jusqu'à ce qu'il ne soit vraiment plus possible de continuer plutôt que d'accepter l'aide souvent disponible? N'agissent-ils pas comme des hommes qui refuseraient de respirer pour entretenir l'illusion qu'ils ne dépendent pas de l'oxygène? L'origine de cette «dyspnée» est sans doute à rechercher dans une méfiance découlant d'expériences antérieures de déceptions, voire de trahisons. Se pourrait-il qu'il en aille de même en ce qui concerne notre dépendance, plus fondamentale encore, de Dieu? «Je n'ai pas besoin de Dieu! Je me suffis à moi-même pour diriger ma vie!» C'est un sentiment d'impuissance d'autant plus dévastateur qui envahit beaucoup d'hommes lorsqu'ils doivent admettre – par exemple à l'occasion d'une maladie – que cette prétendue indépendance n'était qu'une illusion.

«Dyspnée de l'âme»: un péché d'avarice

Nous ne serons pas étonnés de constater que celui qui n'inspire pas ne s'autorise pas non plus à relâcher l'air. Celui qui pense pouvoir être seul garant du sens, de la justification, de la sécurité et de la durée de son existence s'expose à des charges à l'évidence trop lourdes pour lui et n'aura plus la possibilité de partager avec d'autres son temps, son énergie, ses compétences et ses ressources matérielles. Se pourrait-il que la désolidarisation croissante que nous observons dans notre société représente une forme de «dyspnée de l'âme» qui nous interdit de relâcher l'air, c'est-à-dire de partager, de laisser aller quelque chose de nous?

Et le traitement de la «dyspnée de l'âme»?

Il existe une catégorie d'êtres humains pour lesquels respirer va encore de soi: ce sont les enfants, que Jésus a présentés comme modèles à ses disciples. «En vérité, je vous le dis, quiconque ne recevra pas le royaume de Dieu comme un petit enfant, n'y entrera point.» (Marc, 10.15). Nous pourrions en proposer cette traduction actualisée: «Si vous ne devenez pas comme les enfants, qui donnent

et reçoivent l'amour au sens le plus large du terme comme ils respirent, vous n'atteindrez jamais votre accomplissement.» Ainsi, le traitement de la «dyspnée de l'âme» pourrait être de passer beaucoup de temps avec des enfants – ou aussi avec des personnes très âgées, lorsqu'elles ont accepté de vieillir – et d'apprendre par eux, d'abord que ce peut être un bonheur de recevoir, ensuite que nous ne risquons rien à offrir quelque chose.

Pastore Claude Fuchs

Esiste anche la «dispnea spirituale»?

(Riassunto)

Premessa: l'uomo visto come un essere in relazione

Parlare della respirazione e delle difficoltà respiratorie per illustrare una problematica più generale significa considerare l'uomo come un essere per il quale gli scambi con il suo ambiente circostante rappresentano una risorsa vitale e fondamentale. Qualcosa di simile si trova anche in tutti i testi classici del movimento palliativo, laddove la dimensione sociale e spirituale dell'uomo è parte integrante dell'essere umano allo stesso titolo di quella somatica e psichica.

Questa immagine dell'uomo come «essere in relazione» si ritrova già nei racconti biblici della creazione. Dio modello il corpo dell'uomo a partire dalla polvere della terra. Ma solamente con il respiro l'uomo comincia a vivere. Per questo Dio lo conserva in vita dandogli il suo proprio respiro, la sua propria vita. L'uomo e la sua vita sono un regalo di Dio. L'uomo diventa tale solamente se ha la capacità di entrare in relazione con Dio e di accettare i suoi regali. Questa stessa dipendenza si ripete nello scambio dell'essere umano con i propri simili e ciò rende possibile la cultura e dà agli uomini un compito e un concreto senso della vita. Se nel frattempo i progressi scientifici hanno permesso l'osservazione e la descrizione più precisa dei processi di questo scambio, la conoscenza dell'antico mito della creazione conferma: senza scambio con il mondo esterno non vi è cultura, né vita, né umanità.

«Dispnea spirituale»: l'indipendenza, valore sopravvalutato

«La cosa peggiore per me sarebbe quella di dipendere dagli altri». Così mi dicono spesso i pazienti che visito in qualità di consulente spirituale in ospedale. L'indipendenza viene oggi così tanto valutata, ma non è una grande illusione? Proprio nella nostra società, estremamente basata sulla divisione del lavoro, siamo tutti dipendenti dagli altri, i quali, con il loro lavoro, contribuiscono a farci vivere e vivere bene. Perché allora così tanti preferiscono sfinirsi fino a

quando non ne possono più invece di accettare l'aiuto che è spesso a disposizione? Non si comportano come coloro che si rifiuterebbero di respirare per salvaguardare l'illusione di non essere dipendenti dall'ossigeno? Probabilmente la causa di questa «dispnea» è una sfiducia che deriva da esperienze deludenti che sono occorse nella vita. Potrebbe essere che vale qualcosa di simile anche nella nostra ancor più fondamentale dipendenza da Dio? «Di Dio non ho proprio bisogno! La mia vita sta nelle mie mani!» Così reagiscono in tanti, quando questa presunta indipendenza, ad esempio in occasione di una malattia, si dimostra essere stata un'illusione.

«Dispnea spirituale»: un peccato d'avarizia

Non è sorprendente che chi non inspira, non possa concedersi di espirare. Chi crede di dover garantire da solo il senso, il diritto, la sicurezza e la durata della sua vita, si espone ad un carico troppo pesante e non potrà concedersi di condividere con altri il suo tempo, la sua forza, le sue capacità e le sue risorse materiali. Potrebbe essere che la crescente mancanza di solidarietà della nostra società sia un segno di una forma di «dispnea spirituale» che ci impedisce di rilasciare l'aria cioè di condividere, di lasciarci andare?

Esistono dei trattamenti della «dispnea spirituale»?

Una categoria di esseri umani è in grado di farlo ancora bene: i bambini, che Gesù ha presentato come modello ai suoi discepoli. «In verità vi dico: Chi non accoglie il regno di Dio come un bambino, non entrerà in esso» (Marco 10.15). Forse oggi si potrebbe tradurre così: «Se voi non siete pronti come i bambini di dare e ricevere l'amore nel senso più largo del termine così come voi inspirate e espirate, non raggiungerete mai la vostra realizzazione». Il trattamento della «dispnea spirituale» potrebbe allora essere di passare molto tempo con i bambini – o anche con le persone molto anziane che accettano bene la loro età – e imparare da loro, che innanzitutto non è una sfortuna quella di ricevere qualcosa in regalo, e poi che non ci si rimette nulla a donare qualcosa.

La dyspnée est un symptôme fréquent et dévastateur chez les patients en fin de vie. Soulager ce symptôme reste un défi en raison de la pluralité de ses causes et des bénéfices souvent limités des traitements étiologiques. Les opioïdes, en particulier la morphine, sont un des piliers de sa prise en charge symptomatique. Cet article passe en revue les différentes évidences disponibles dans la littérature sur leur réelle efficacité.

Dr. Michel Beauverd, Dr. Claudia Mazzocato

Place des opioïdes dans la prise en charge symptomatique de la dyspnée



Dr. Michel Beauverd



Dr. Claudia Mazzocato

Introduction

La dyspnée est l'un des symptômes les plus fréquents en soins palliatifs et sans doute le plus dévastateur tant pour le patient que pour son entourage et l'équipe soignante. Définie par l'American Thoracic Society comme «une expérience subjective d'inconfort respiratoire [...] générée par l'interaction de multiples facteurs physiologiques, psychologiques, sociaux et environnementaux»¹, elle touche 20 à 90% des patients selon le stade et le type de cancer et sa fréquence et son intensité augmentent avec la progression de la maladie. Elle est également fréquente en phase avancée de l'insuffisance cardiaque, la broncho-pneumopathie chronique obstructive, la démence et diverses maladies neurologiques dégénératives. Son étiologie est le plus souvent multifactorielle. Les traitements étiologiques doivent être considérés chaque fois que possible. Il arrive néanmoins un temps dans l'évolution de la maladie où ils deviennent insuffisants ou inappropriés. On recourt alors aux traitements symptomatiques. Les opioïdes, en particulier la morphine, en sont l'un des piliers.

Hypothèses d'action des opioïdes sur la dyspnée

Les mécanismes d'action des opioïdes sur la dyspnée ne sont pas connus. Il existe plusieurs hypothèses, dont la plus fréquemment évoquée est leur effet dépresseur sur les centres respiratoires. Les opioïdes influencerait les chémorécepteurs centraux, en diminuant la réponse à l'hypercapnie. Toutefois d'autres médicaments, tels que les phénothiazines et les benzodiazépines, ont les mêmes effets dépresseurs sans action sur la dyspnée. Une autre hypothèse, suggérée par la mise en évidence de récepteurs opioïdes dans le thalamus et le cortex frontal, serait leur effet anxiolytique. En fait, un tel effet n'est généralement pas retrouvé cliniquement. Un autre mécanisme d'action est la vasodilatation veineuse périphérique qu'ils induisent et, par voie de conséquence, la diminution de la pré-charge cardiaque. Cet effet expliquerait leur action bénéfique sur la dyspnée chez les patients atteints d'une insuffisance cardiaque. De nombreuses autres hypothèses restent à explorer. Les opioïdes pourraient modifier la perception centrale d'essoufflement de la même manière qu'ils altèrent la perception de la douleur. Cer-

tains travaux rapportent également une diminution de la consommation d'oxygène mais ces résultats ne sont pas retrouvés par tous. Enfin, la mise en évidence chez l'animal d'opioïdes endogènes au niveau des centres respiratoires, des chémorécepteurs centraux, des corpuscules carotidiens et dans les poumons ouvrent de nouveaux champs de recherche.

Effets des opioïdes systémiques sur la dyspnée

En soins palliatifs, la morphine est utilisée de longue date, empiriquement, dans le traitement symptomatique de la dyspnée. Son utilisation repose sur l'observation d'une diminution de ce symptôme chez les patients atteints d'un cancer la recevant à visée antalgique. Une dépression respiratoire est rarement observée dans ce contexte spécifique. Dans une étude prospective portant sur 20 patients atteints d'un cancer avancé recevant des doses de morphine quotidiennes supérieures à 100 mg, dont plus de la moitié présentent une pathologie pulmonaire, une augmentation de la PCO₂ artérielle de plus de 45 mmHg n'est observée que dans un seul cas². Les auteurs suggèrent que la dépression respiratoire serait en relation avec des pics ou des modifications rapides du taux plasmatique de morphine, tels qu'on peut l'observer lors d'administration intraveineuse ou d'une rapide augmentation des doses orales.

Les premières études contrôlées sur les effets d'opioïdes systémiques sur la dyspnée ont été réalisées dans les années quatre-vingt chez des patients souffrant de pneumopathie chronique³. Quatre d'entre elles mettent en évidence un effet bénéfique de la morphine ou de la dihydrocodéine sur la dyspnée et/ou la capacité d'effort de ces patients. Depuis lors, d'autres études dans ce type de population ont confirmé ces résultats préliminaires.

Les travaux chez les patients atteints d'un cancer sont plus récents. Dans une étude prospective portant sur 20 patients, Bruera et coll. observent une diminution significative de la dyspnée 45 minutes après l'injection sous-cutanée de morphine⁴. Aucune modification significative de la fréquence respiratoire, de la saturation en oxygène et de la concentration en monoxyde de carbone de l'air expiré n'est par ailleurs objectivée. Ces résultats sont confirmés à l'occasion d'une étude randomisée, croisée, comparant en double aveugle l'efficacité de la morphine en sous-cutané à celle d'un placebo, chez 10 patients terminaux atteints d'un cancer⁵. Dans les suites, 45 patients dyspnéiques reçurent de façon intermittente, en plus de leur traitement antalgique de base, 312 injections sous-cutanée de morphine au total. Trente minutes après l'injection, la réponse subjective fut considérée comme bonne (absence de dyspnée ou dyspnée faible) dans 90% des cas. Enfin, on retrouve un même effet bénéfique de la morphine dans un second essai randomisé, méthodologiquement similaire à celui de Bruera et coll., menée auprès de patients gériatriques oncologiques⁶. Aucune altération cliniquement significative de la fonction respiratoire n'a été observée dans aucun de ces deux travaux.

Une méta-analyse récente a examiné 18 études comparant l'efficacité d'un opioïde (morphine, dihydrocodéine, diamorphine) versus un placebo sur le soulagement de la dyspnée secondaire à tout type de pathologie⁷. Neuf d'entre elles portent sur des opioïdes oraux ou parentéraux et les autres sur des formes nébulisées. La population étudiée est majoritairement non oncologique. L'analyse montre un bénéfice statistiquement significatif des opioïdes oraux ou parentéraux sur la dyspnée comparativement au placebo. Les auteurs relèvent néanmoins plusieurs facteurs limitant, tant sur le plan méthodologique que pharmacologique. Les collectifs étudiés sont petits. Les doses utilisées dans certaines études sont faibles et aucune d'entre elles n'a procédé à une titration des doses. Plusieurs études ont une méthodologie type «dose unique-bénéfice» avec probable absence de steady state. Dans les études utilisant une méthodologie «multiples doses-bénéfices» les intervalles d'administration sont parfois trop longs.

Effets des opioïdes nébulisés sur la dyspnée

L'administration de morphine nébulisée a été l'objet de nombreuses publications. Le choix de cette voie d'administration repose sur l'hypothèse que la morphine atténuerait la dyspnée en agissant directement sur des récepteurs opioïdes bronchiques et dans l'idée de minimiser les effets secondaires des opioïdes systémiques. La plupart des études ont été menées chez des patients souffrant majoritairement de broncho-pneumopathie chronique obstructive. Elles ont une méthodologie type «dose unique-bénéfice» et évaluent pour la plupart la dyspnée par le biais d'un test d'effort. Toutes sauf une sont négatives. La méta-analyse déjà mentionnée confirme ces données, tout en soulignant certains biais méthodologiques tels que l'utilisation d'un aérosol de NaCl comme placebo⁷. Ce dernier en effet pourrait avoir un effet bénéfique sur certaines dyspnées.

En soins palliatifs, plusieurs publications anecdotiques parlent en faveur de la nébulisation d'opioïdes. Il n'existe néanmoins qu'un seul essai randomisé, croisé, comparant les effets de la morphine nébulisé à ceux de la morphine en injection sous-cutanée chez 11 patients oncologiques⁸. Celui-ci observe une diminution de la dyspnée dans les deux modes d'administration, sans toutefois mettre en évidence une différence entre l'un et l'autre en raison du faible nombre de patients. A noter que la morphine nébulisée ne garantirait pas de tout effet systémique et qu'elle présente un risque de bronchospasme, en particulier lors d'utilisation d'hautes doses ou d'une solution hypotonique de dilution ou encore secondairement à l'agent conservateur présent dans les ampoules⁹.

Utilisation clinique des opioïdes

De nombreuses interrogations restent encore sans réponse. D'autres opioïdes, tels que la méthadone ou le fentanyl, ont-ils les mêmes effets bénéfiques sur la dyspnée? Quelles sont les voies d'administration préférentielles et

les doses optimales, en particulier chez les patients recevant déjà des opioïdes à visée antalgique? La morphine à libération prolongée a-t-elle ou non un intérêt, vu les résultats contradictoires dont nous disposons actuellement?

En l'absence de données plus précises, il est actuellement recommandé d'initier le traitement en utilisant la morphine à libération immédiate, à des doses néanmoins plus faibles que dans un traitement à visée antalgique. En effet, son utilisation dans ce contexte se caractérise par une marge thérapeutique considérablement plus étroite¹⁰. La posologie initiale est de 2 à 5 mg par voie orale aux quatre heures. Des entredoses sont également mises à disposition. Chez les patients déjà sous morphine à visée antalgique, une augmentation de 25% de la dose basale suffirait à surmonter le développement d'une tolérance potentielle à cet effet pharmacologique¹¹. Si la voie orale n'est pas possible, la morphine est administrée en sous-cutanée, en administration continue ou par injection itérative aux quatre heures également. La posologie est de l'ordre de la moitié de celle par voie orale. Les doses sont ensuite adaptées par paliers successifs, en fonction de la réponse au traitement, selon un schéma de progression identique à celui d'un traitement antalgique mais prudemment et à des doses généralement inférieures.

Chez un patient présentant une dyspnée terminale sévère, réfractaire à tout traitement, la voie intraveineuse peut être indiquée en raison de sa rapidité d'action. Cohen et ses coll. proposent une posologie initiale de 1 à 2 mg toutes les 5 à 10 minutes en bolus intraveineux jusqu'à obtention d'un soulagement acceptable de la dyspnée¹⁰. Le traitement est alors poursuivi sous forme d'une perfusion intraveineuse continue, à une dose horaire équivalente à 50% de la dose cumulée des bolus. Cette pratique relève du milieu hospitalier. Elle nécessite en effet une surveillance et des réévaluations rapprochées, aux quarts d'heure la première heure puis aux heures pendant quatre heures, compte tenu de l'étroit index thérapeutique avec risque de sédation et de dépression respiratoire.

Conclusion

Dans la pratique des soins palliatifs, la morphine par voie systémique est l'un des piliers de la prise en charge symptomatique de la dyspnée. Plusieurs essais cliniques confirment son effet bénéfique sur la dyspnée de diverses étiologies, sans pour autant altérer la fonction respiratoire à condition que des doses adaptées soient utilisées. Elle reste néanmoins sous-utilisée en raison de la crainte d'effets secondaires, contrairement aux benzodiazépines qui n'ont démontré aucune efficacité et bien plus délétères sur le plan respiratoire.

Références

1. Anonymous. Dyspnea. Mechanisms, assessment, and management: a consensus statement. American Thoracic Society. Am J Resp Crit Care 1999; 159: 321-40.
2. Walsh TD. Opiates and respiratory function in advanced cancer. Recent results Cancer Res 1984; 89: 115-7.
3. Fitting JW. Traitement palliatif de la dyspnée. Méd et Hyg 1994; 52: 2261-4.
4. Bruera E, Macmillian K, Pither J, Macdonald RN. Effect of morphine on dyspnea of terminal cancer patients. J Pain Symptom Manage 1990; 5:341-4.
5. Bruera E, MacEachern, Ripamonti C, Hanson J. Subcutaneous morphine for dyspnea in cancer patients. Ann Intern Med 1993; 119: 906-7.
6. Mazzocato C, Buclin T, Rapin CH. The effects of morphine on dyspnea and ventilatory function in elderly patients with advanced cancer: a randomized double-blind controlled trial. Ann Oncol 1999; 10:1511-4.
7. Jennings AL, Davies AN, Higgins JPT et al. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnea. Thorax 2002; 57: 939-44
8. Bruera E, Sala R, Spruyt O et al. Nebulized versus subcutaneous morphine for patients with cancer dyspnea: a preliminary study. J Pain Symptom Manage 2005; 29: 613-8.
9. Davis C. Place des aérosols dans le soulagement des symptômes respiratoires dans le cancer. Eur J Palliat Care 1995; 2: 9-15.
10. Cohen MH, Anderson AJ, Krasnow SH et al. Continuous intravenous infusion of morphine for severe dyspnea. South Med J 1991; 84: 229-34.
11. Allard P, Lamontagne C, Bernard P, Tremblay C. How effective are supplementary doses of opioids for dyspnea in terminally ill cancer patients? A randomized continuous sequential clinical trial. J Pain Symptom Manage 1999; 17: 256-65.

Correspondance:

Dr. Michel Beauverd
Division de soins palliatifs
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
1011 Lausanne, Suisse
Michel.Bauverd@chuv.ch
Claudia.Mazzocato@chuv.ch

Dr. Michel Beauverd, Dr. Claudia Mazzocato

Die Rolle von Opiaten in der symptomatischen Behandlung der Dyspnoe

(Zusammenfassung)

Dyspnoe ist bei terminalen Patienten ein häufiges und verheerendes Symptom. Die physiopathologischen Mechanismen sind komplex und teilweise auch unbekannt, die Entstehungsweise meist multifaktoriell. Ursächliche Behandlungen sollten wo immer möglich mitbedacht werden, doch im Lauf der Erkrankung kommt meist der Moment, wo diese ungenügend und unangemessen werden. Opiate und insbesondere das Morphin werden dann zum tragenden Pfiler einer symptomatischen Behandlung der Dyspnoe. Es ist nicht bekannt, wie Opiate wirken, aber es bestehen zahlreiche Hypothesen, wie etwa jene, dass dass der Sauerstoffmangel zentral weniger wahrgenommen wird. Vorerst betrafen die Studien, die von positiven Wirkungen des Morphiums und verwandten Molekülen auf Dyspnoe berichteten, Patienten mit chronischen Pneumopathien. Seit den 90-er Jahren haben doppelblinde randomisierte klinische Studien nun aber auch ähnliche Wirkungen subkutanen Morphiums bei Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen nachgewiesen, und zwar ohne dass deren Atemfunktion dabei klinisch relevant verändert wurde. Mehrere Studien betrafen auch die Wirksamkeit vernebelter Opiate bei Patienten mit chronischen Pneumopathien oder Krebs. Hier sind die Resultate aller-

dings gegensätzlich und erlauben es nicht, diese Verabreichungsart zu empfehlen. Alle diese Resultate wurden kürzlich in einer Meta-Studie bestätigt. Dennoch bleiben zahlreiche Fragen weiterhin offen, wie etwa jene der Wirksamkeit oralen Morphiums mit verzögterer Abgabe bei Langzeitanwendungen, jene der Beziehungen zwischen Dosis und Wirkung, jene der Verabreichungsart, jene der Faktoren, die eine positive Wirkung voraussehen lassen, sowie jene der positiven Wirkung anderer Opiate wie Methadon oder Fentanyl. Solange keine genaueren Erkenntnisse vorliegen, ist also Morphin zu empfehlen, und zwar oral oder subkutan wie bei Schmerzbehandlungen, wenn auch, wegen des engen therapeutischen Spielraums, in niedrigerer Dosierung. Intravenöses Morphin sollte aber in der symptomatischen Behandlung der Dyspnoe jenen Fällen vorbehalten bleiben, wo sich alle anderen Möglichkeiten als wirkungslos erwiesen.

Dr. M. Beauverd, Dr. C. Mazzocato

Il posto degli oppioidi nella presa a carico sintomatica della dispnea

(Riassunto)

La dispnea è un sintomo frequente e devastante nel paziente in fine di vita. I suoi meccanismi fisiopatologici sono complessi e conosciuti solo in parte. L'eziolegia è di frequente multifattoriale. Se i trattamenti causali sono sempre da prendere in considerazione quando sia possibile, nell'evoluzione della malattia può presentarsi il momento in cui essi diventano insufficienti e inappropriati. A questo punto, gli oppioidi, in particolare la morfina, rappresentano uno dei pilastri della cura sintomatica della dispnea. I loro meccanismi d'azione non sono conosciuti. Sono state avanzate numerose ipotesi, quale ad esempio la diminuita percezione centrale del soffocamento. All'inizio, gli studi che provavano gli effetti positivi della morfina o di molecole apparentate sulla dispnea sono stati fatti in pazienti affetti da pneumopatie croniche. Dopo gli anni Novanta, studi clinici randomizzati e in doppio cieco han-

no mostrato effetti similari della morfina somministrata sottocutanea in pazienti affetti da cancro in stadio avanzato, senza alterazione clinicamente significativa della funzione respiratoria di questi. Diversi studi hanno anche riportato gli effetti degli oppioidi sotto forma nebulizzata in pazienti affetti da pneumopatie croniche o da cancro. I risultati sono contraddittori e non consentono attualmente di raccomandare questa via di somministrazione. Una metanalisi recente conferma questi diversi risultati. Sussistono ancora molti interrogativi, tra l'altro sull'efficacia dell'impiego a lungo termine di morfina a lenta cessione per via orale, su relazioni dose-risposta, modalità di somministrazione e fattori predittivi di un buon risultato come pure sui benefici ottenibili con altri oppioidi quali il metadone e il fentanyl. In assenza di dati più precisi si raccomanda l'impiego della morfina con modalità simili a quelle in uso nel trattamento antalgico, per via orale o sottocutanea, però a dosi inferiori tenuto conto di un margine terapeutico più ridotto. La morfina per via endovenosa è riservata alle cure sintomatiche di una dispnea terminale severa e refrattaria a ogni altro trattamento.

Die 55-jährige Konzertflötistin bekommt kaum noch Luft. Ihr Brustkrebs hat vor allem in der Lunge Metastasen abgesiedelt, seit ca. 4 Wochen wird ihr Aktionsradius immer kleiner. Mit Sauerstoff von der Lungenliga ging es bisher zuhause. Sie wohnt jedoch alleine, ihr einziger Sohn lebt und arbeitet 100 Kilometer entfernt, von ihrem Ehemann ist sie seit 20 Jahren geschieden.

Dr. Steffen Eychmüller

Atemnot und Sedation – ein Bericht aus der Praxis



Dr. Steffen Eychmüller

Sie kommt zu uns auf die Palliativstation mit der Bitte, doch möglichst rasch wieder nach Hause zurückkehren zu können – obwohl sie weiß, dass die Umgebung ihres Hauses zwar sehr idyllisch, aber auch sehr einsam und abgelegen ist. Das soziale Umfeld ist «mager»: neben dem Sohn gibt es wenige nachbarschaftliche Kontakte, ein paar Freunde aus den Musikerzeiten früher, die allerdings grösstenteils im Ausland leben.

Sie ist es gewohnt, alleine durchs Leben zu gehen, die Dinge selbst anzupacken. Und so möchte sie auch die letzte Lebensphase möglichst selbstständig bewältigen. Dass sie bald sterben wird, daran zweifelt sie nicht. Aber jetzt hat sie Angst, jedes Mal erneut, wenn die akute Atemnot kommt. Trotz aller Vorbereitung kommt es zur Todesangst.

Was «sediert» bei Dyspnoe?

Beruhigung ist wichtig, und beruhigend sind sicherlich nicht nur Medikamente. Wir instruieren die Flötistin im Selbstmanagement. Kommt eine Krise im Spital, steht die Pflegeperson zwar am Bett, verhält sich aber eher passiv. Die Patientin selbst soll das Vorgehen erlernen. Gelingt es, solch eine Krise selbst zu meistern, dann schwinden die Ängste vor der nächsten Attacke.

Das Vorgehen ist einfach und «strikt»:

1. Hilfsperson beziehen:

bei unserer Patientin wird ein Notrufsystem installiert, und überraschenderweise erklären sich einige bisher eher entfernte Nachbarn als Hilfspersonen bereit (und werden von der örtlichen Spitex instruiert).

2. Für die Atemnot beste Körperposition einnehmen:

bei ihr ist das Vornüberbeugen mit den Ellenbogen abgestützt auf einen hohen Tisch am Bettrand sitzend die günstigste Position, um die Atemnot-Attacke durchzustehen.

3. Sauerstoff oder Ventilator einschalten:

die Sauerstoffgabe bringt ihr subjektiv wesentlich mehr Erleichterung als der Tisch-Ventilator. Wir organisieren einen Konzentrator über die örtliche Lungenliga. Dabei ist die Nasenbrille für sie keine Option (in der Stress-Situation ist diese Installation ohne eine anwesende Person schwierig), sondern eine Maske, die sie sich selbst vor Mund und Nase hält.

4. Morphin:

Da sie bei der Atemnot-Attacke zusätzlich immer unter massivem Husten leidet, versuchen wir verschiedene Medikamente, die einerseits den Hustenreiz und die Atemnot bessern, aber auch im Notfall rasch und zuverlässig appliziert werden können. Das neue orale Fentanyl (Actiq®), welches wir zum Zeitpunkt dieser Geschichte nur über Schleichwege ergattern konnten, stellt sich als beste Option heraus. Sie steckt sich diesen «Lollipop» in den Mund, in der anderen Hand hält sie die Maske.

5. Anxiolyse/ Sedation:

Als «Notnagel» bei fehlender Besserung liegt das Lorazepam als Sublingual-Tablette (Temesta expedit®) auf dem Nachttisch. Erste Versuche auf der Station zeigten bei 1 mg keinen Effekt, wohl aber bei 2,5 mg. Sie leidet allerdings unter dem «Filmriss», der sich durch Lorazepam bei ihr ergibt, und stellt fest, dass sie diese Massnahme nur bei fehlender Besserung durch die vorgenannten Schritte anwenden möchte.

Wir besprechen, welche weitere Eskalation für den Fall einer fortbestehenden Atemnot möglich ist: Anzahl der Wiederholung insbesondere von Schritt 4 und 5, in welchem zeitlichen Abstand (ungefähre Angabe, da im Krisenfall das Befolgen einer Uhr wohl unrealistisch und auch sinnlos ist), und welche weitere Fachpersonen alarmiert werden (Spitex, Hausarzt etc.; Vorbereitung einer Karte mit Telefonnummern am Bett für die herbeieilte Hilfsperson).

Unsere Einstellung zur Sedation bei Atemnot

Diese Geschichte zeigt exemplarisch eine Erfahrung, die wir immer wieder bei der Behandlung der Dyspnoe machen: ist ein klares und einfaches Vorgehen installiert, welches unabhängig vom Ort die Betreuung durch die Patienten selbst oder durch die unmittelbar am Ort vorhandene Betreuungsperson ermöglicht, dann ist eine medikamentöse Sedation eher selten. Voraussetzung ist allerdings, dass uns der Erkrankungsverlauf die Zeit lässt, und der kognitive Zustand des Patienten überhaupt erlaubt, ein solches Krisenmanagement einzüuben.

Für nahezu alle Patienten ist alleine die Möglichkeit einer Sedation beruhigend, umso mehr, wenn sie den Effekt bereits einmal positiv erlebt haben. Allerdings gilt ganz klar:

Nie eine medikamentöse Anxiolyse/Sedation OHNE Opioide.

Haben wir die Zeit, dann besprechen wir mit den Patienten und den Angehörigen auch die Massnahme einer kontinuierlichen Opioid- und Anxiolytika-Gabe. Hierbei kommt dann das Gespräch auch auf die Themen Abschied und Vorplanung der pflegerischen und ärztlichen Massnahmen, wenn der Patient nicht mehr bei Bewusstsein ist. Häufig wird hierzu eine Patientenverfügung verfasst, die

auch die pflegerischen Massnahmen in der Sterbephase beinhaltet.

Die kontinuierliche Gabe der Benzodiazepine erfolgt bei uns überwiegend mit Midazolam (Dormicum®) subcutan nach einem klaren Protokoll (Vorbedingungen, Vorinformation und Vorbereitung des Patienten und der Angehörigen, Stammlösung, Startdosis und Dosisanpassung, Kriterien zur Steigerung und zur Dosisverminderung).

Die Gabe von Benzodiazepinen bei Atemnot ist nicht «evidence-based». Für die Patienten ist sie neben den vorgesetzten Massnahmen (Schritt 1-4) aber beruhigend – als «palliative Sedation», d.h. als gezielte bewusstseins-verändernde Therapie. «Wenn es dann einmal ganz schlimm wird, kann ich mich in den Schlaf versenken lassen» – dies beruhigte auch die schwerkranken Flötistin.

Die Sedierung bei Atemnot kommt häufig gar nicht zur Anwendung. Ausnahmen sind sehr rasch progrediente Leiden, die eine Adaptation auf dem nächst niedrigen Sauerstoff-Level gar nicht zulassen. Beispiele hierfür sind sehr rasch progrediente maligne Pleuraergüsse, rezidivierende Lungenembolien (trotz Antikoagulation oder wo eine Antikoagulation kontraindiziert ist) und bei kardial bedingter, eher akuter Dyspnoe (bspw. maligner Pericard-Erguss).

Eher selten ist die palliative Sedation bei Atemnot infolge der muskulären Erschöpfung. Hier scheint die Atemnot für die Patienten eher im «Schatten» der natürlichen Bewusstseinsminderung abzulaufen infolge der langsam progredienten Hypoxämie mit schrittweiser cerebraler Minderperfusion.

Wir glauben, dass ein frühzeitiger Kontakt zur Palliative Care und nur damit die Möglichkeit eines schrittweisen Trainings für Atemnot-Krisen inklusive der umfassenden Planung und Instruktion des Hilfskonzepts durch Angehörige, Freunde und Fachpersonen die beste Anxiolyse für diese existentiell bedrohliche Krise darstellt.

Die schwerkranken Flötistin verstarb drei Wochen nach dem Aufenthalt bei uns zuhause, ohne dass eine kontinuierliche Anxiolyse/Sedation zur Anwendung kam. Die sublinguale Einnahme von Lorazepam zur Nacht wurde allerdings von ihr wegen der deutlichen Verminderung der Angst vor der Nacht (und der Atemnot) in Anspruch genommen.

Literatur

Thomas JR, von Gunten Ch F: Clinical management of dyspnoea. Lancet Oncology Vol 3, 2002: 223-28
Wein S: Sedation in the imminently dying patient. Oncology 2000, 14: 585-92

Korrespondenz

Dr. Steffen Eychmüller
Palliativstation
Kantonsspital St. Gallen
9007 St.Gallen
Tel. 071 494 26 66
Steffen.eychmueller@kssg.ch

Dr Steffen Eychmüller

Dyspnée et sédation – cas clinique

Il s'agit d'une patiente de 55 ans, flûtiste professionnelle, qui souffre d'une dyspnée majeure sur métastases pulmonaires d'un cancer du sein. Elle consulte notre service de soins palliatifs avec l'objectif de rentrer chez elle aussi rapidement que possible. Nous lui enseignons à prendre en charge elle-même sa dyspnée d'une manière aussi simple que rigoureuse:

1. Demander de l'aide autour d'elle

Nous faisons installer pour notre patiente un système d'alarme. À sa surprise, des voisins avec lesquels elle n'avait eu jusqu'alors que des relations assez distantes sont prêts à fonctionner comme répondants; c'est l'équipe locale de soins à domicile qui les forme à ce rôle.

2. Position d'inconfort minimal

Pour notre patiente, la meilleure position lors d'une attaque de suffocation est de se tenir assise au bord de son lit, penchée en avant, les coudes appuyés sur une table assez haute.

3. Enclencher l'oxygène ou le ventilateur

Subjectivement, l'oxygène la soulage beaucoup mieux que le ventilateur portatif. La Ligue pulmonaire locale met à sa disposition un concentrateur d'oxygène. Aux lunettes nasales, qu'en cas de stress il est trop difficile

de mettre toute seule, elle préfère un masque qu'elle peut tenir elle-même devant sa bouche et son nez.

4. Opiacés

C'est la nouvelle forme de fentanyl par voie orale (Actiq®), qu'à l'époque nous n'avons pu obtenir que par des voies détournées, qui s'est révélée la meilleure option. Notre patiente prend la sucette de fentanyl dans la bouche en tenant son masque de l'autre main.

5. Sédation-anxiolyse

Au cas où les mesures ci-dessus resteraient insuffisantes, notre patiente dispose sur sa table de nuit d'un comprimé sublingual de lorazépam (Temesta expedet®).

La prescription de benzodiazépines pour dyspnée n'est pas evidence based. Mais – à titre de complément aux mesures précédentes – elle tranquillise les patients et agit comme «sédation palliative», c'est-à-dire comme un traitement influençant l'état de conscience. «Si la situation devient vraiment insupportable, j'ai de quoi me faire dormir»: une possibilité rassurante pour notre patiente, qui est décédée chez elle trois semaines après son passage chez nous. Elle n'a pas eu besoin de sédation anxiolytique continue, mais la prise de lorazépam au couche lui a permis de faire face à l'apprehension de la nuit à venir (et de la dyspnée elle-même).

Dr. Steffen Eychmüller

Dispnea e sedazione – caso clinico

Ad una flautista professionista manca quasi completamente l'aria; ha un cancro al seno con metastasi polmonari. Viene in consultazione nel nostro servizio di cure palliative e desidera poter rientrare a casa il più presto possibile. Le insegniamo come può gestire la sua situazione. Il procedimento è semplice e «stretto»:

1. Domandare l'assistenza di una persona

Le proponiamo di installare un sistema di allarme. È sorpresa di constatare che dei vicini, coi quali ha dei rapporti superficiali, siano disposti ad aiutarla. Essi vengono istruiti da parte dell'équipe di cure a domicilio.

2. Assumere la posizione più adatta

Per la nostra paziente, la posizione migliore in caso di un attacco di soffocamento è di chinarsi in avanti appoggiando i gomiti su un tavolo abbastanza alto posizionato accanto al suo letto.

3. Inserire l'ossigeno o il ventilatore

Soggettivamente l'ossigeno le dà più sollievo che il ventilatore da tavolo. La lega polmonare locale le mette a disposizione un concentratore. Gli occhiali nasali non sono una buona soluzione perché in una situazione di stress è troppo difficile posizionarli senza l'aiuto di

un'altra persona. È preferibile una maschera che lei stessa possa tenere davanti alla bocca ed al naso.

4. Morfina

Il nuovo Fentanyl orale (Actiq®), che a quel momento abbiamo potuto ottenere per vie traverse, si è rivelato essere l'opzione migliore. La nostra paziente prende questo «succio» in bocca e tiene la sua maschera con l'altra mano.

5. Ansiolisi / sedazione

Se questo non fosse sufficiente, sul suo comodino c'è una compressa sublinguale di Lorazepam (Temesta expedet®).

La prescrizione di benzodiazepine in casi di dispnea non è «evidence based». Ma – accanto alle misure sopradescritte – tranquillizza i pazienti e agisce come «sedazione palliativa», cioè come terapia che mira a influenzare lo stato di coscienza. «Se la situazione dovesse diventare insostenibile, ho la possibilità di addormentarmi.» Questa opportunità ha rassicurato anche la nostra flautista.

Questa paziente è deceduta a casa sua tre settimane dopo la nostra consulenza. Non ha avuto bisogno di una sedazione ansiolitica continua, ma ha assunto il Lorazepam la notte e questo ha diminuito notevolmente l'apprensione per le ore notturne.

Dr. Claudia Gamondi

«Bigorio 2005» a Miglieglia

Dal 16 al 18 novembre 2005 si è tenuto in Ticino, come ogni anno, il meeting «Consenus Bigorio – Best practice in Palliative Care in Svizzera». Il tema era quello della sedazione e della ricerca di un consenso riguardo al procedere di fronte ad un paziente che necessita di questa procedura terapeutica. L'importanza di questo tema nell'ambito delle cure palliative è indubbia: il paziente sedato può perdere la capacità di autodeterminarsi e di relazionarsi con i suoi cari.

Gli esperti che hanno accompagnato durante questi giorni la trentina di partecipanti provenienti da tutta la Svizzera, sono stati il prof. Bert Broekaert, teologo belga, e Angelika Feichtner, infermiera austriaca. In particolare il prof. Broekaert nella sua lettura magistrale all'inizio dei lavori ha sottolineato le differenze sostanziali tra eutanasia e sedazione, affermando con chiarezza che quando la sedazione è compiuta secondo indicazioni e procedure chia-

re non presenta nessun punto in comune con le procedure eutanasiche.

Durante le giornate i momenti di lavoro sono stati monodisciplinari ed interdisciplinari. Nei momenti monodisciplinari i medici e le infermieri hanno delineato il ruolo e i compiti dei diversi professionisti nell'ambito della sedazione.

Nei momenti interdisciplinari si è arrivati ad una definizione comune di sedazione e si è voluto identificare il percorso decisionale da intraprendere di fronte ad un paziente di cure palliative che presenta una sintomatologia complessa refrattaria ai comuni approcci terapeutici. La presa a carico interdisciplinare e globale sono emerse essere importantissime in questi frangenti per poter identificare tempestivamente percorsi alternativi ed usare la sedazione come ultima risorsa terapeutica.

L'appuntamento è per il prossimo anno, nel mese di novembre, quando verrà affrontato il tema delle sintomatologie algiche complesse.

Dr. Claudia Gamondi

«Bigorio 2005» à Miglieglia

Du 16 au 18 novembre 2005 a eu lieu au Tessin, comme chaque année, la rencontre «Consenus Bigorio – Best practice in Palliative Care en Suisse».

Le thème était celui de la sédation et de la recherche d'un consensus sur le processus à suivre face au patient dont l'état nécessite cette procédure thérapeutique.

L'importance de ce thème dans le domaine des soins palliatifs ne laisse place à aucun doute, le patient sous sédation pouvant perdre la capacité d'autodétermination et de relation avec ses proches.

Les experts qui ont accompagné pendant ces journées la trentaine de participants provenant de toute la Suisse étaient le Monsieur le Professeur Bert Broekaert, théologien belge et Madame Angelika Feichtner, infirmière autrichienne.

Dans sa leçon magistrale du début des travaux, Monsieur le Prof. Broekaert a souligné en particulier les différences substantielles entre l'euthanasie et la sédation, disant clairement que quand la sédation est réalisée selon

des indications et des procédures claires, elle ne présente aucun point commun avec les procédures de l'euthanasie.

Les moments de travaux de groupes ont été tantôt monodisciplinaires, tantôt interdisciplinaires. Dans les moments monodisciplinaires, médecins et infirmières ont défini les rôles et les activités des représentants des différentes professions dans le domaine de la sédation.

Dans les moments interdisciplinaires, le groupe de participants a abouti à une définition commune de la sédation et identifié le processus décisionnel à entreprendre face à un patient de soins palliatifs présentant une symptomatologie complexe réfractaire aux approches thérapeutiques les plus communes.

La prise en charge interdisciplinaire et globale s'est avérée très importante dans ces situations pour pouvoir identifier avec rapidité des pistes alternatives et utiliser la sédation comme dernière ressource thérapeutique.

Pour la prochaine rencontre de Bigorio, le rendez-vous est fixé en novembre 2006 où l'on traitera du thème de la symptomatologie algique complexe.

Dr. Claudia Gamondi

«Bigorio 2005» in Miglieglia

Vom 16. bis 18. November hat im Tessin wie jedes Jahr das Treffen «Consensus Bigorio – Best practice in Palliative Care in der Schweiz» stattgefunden. Es ging diesmal um das Thema Sedation und um die Suche nach einem Konsens über das Vorgehen, wenn bei einem Patienten eine solche Massnahme angezeigt ist. Im Umfeld von Palliative Care ist dieses Thema zweifellos sehr wichtig, verliert doch der sedierte Patient die Möglichkeit der Selbstbestimmung und die Möglichkeit, mit seinen Angehörigen zu verkehren.

Die Experten, welche die rund dreissig Teilnehmenden aus der ganzen Schweiz durch diese Tage begleiteten, waren Prof. Bert Broeckaert, ein belgischer Theologe, und Angelika Fiechter, eine österreichische Pflegefachfrau. Besonders Prof. Broeckaert unterstrich in seiner einleitenden Vorlesung den Unterschied zwischen Euthanasie und Sedation und stellte klar, dass die Sedation, wo sie nach

einer klaren Indikation und klaren Regeln praktiziert wird, nichts mit Euthanasie gemeinsam hat.

In diesen Tagen wechselten monodisziplinäre und interdisziplinäre Arbeitsphase ab. In den monodisziplinären Phasen skizzierten ÄrztInnen und Pflegefachleute je die Rollen und Aufgaben der verschiedenen Fachleute im Umfeld der Sedation. In den interdisziplinären Phasen sind wir zu einer gemeinsamen Definition der Sedation gekommen und haben die Stationen der Entscheidungsfindung bei Palliativpatienten mit komplexen und auf die üblichen Therapien nicht ansprechenden Symptomatologien festgelegt.

In solchen Fällen erweist sich eine interdisziplinäre und ganzheitliche Behandlung als besonders wichtig, um frühzeitig alternative Optionen ins Auge fassen zu können und die Sedation nur noch als letzte therapeutische Möglichkeit zu behalten.

Das nächste Treffen findet wieder im November nächsten Jahres statt. Thema sind dann die komplexen Schmerzsymptomatologien.

Inserat



L'Ente Ospedaliero Cantonale, moderna struttura che gestisce gli Ospedali pubblici del Cantone Ticino e che occupa oltre 3'500 collaboratori cerca per

I'Ospedale regionale di Bellinzona e Valli,

Infermiera/e consulente per le Cure Palliative al 50%

da inserire presso l'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana

Requisiti:

- Diploma di infermiera/e in cure generali CRS o equivalente
- Esperienza lavorativa di almeno cinque anni
- Ottime capacità di relazione con pazienti e familiari
- Ottime capacità di comunicazione e disponibilità al lavoro interdisciplinare
- Alto grado di responsabilità, intraprendenza, creatività e innovazione
- Capacità di gestire e partecipare a progetti
- Disponibilità a frequentare corsi di formazione
- Attitudine all'insegnamento
- Auspicabile la conoscenza di una lingua nazionale o dell'inglese

Offriamo:

- Possibilità di lavorare in un Istituto all'avanguardia
- Attività stimolante e variata
- Stretta collaborazione con i colleghi all'interno del Servizio Cure Palliative
- Possibilità di lavorare in modo autonomo e creativo
- Orari di lavoro flessibili (durante i giorni feriali da lunedì a venerdì)
- Condizioni di lavoro secondo ROC

Data d'entrata: da convenire

Luogo di lavoro: Bellinzona

Inoltro candidature e informazioni:

Le offerte, corredate da curriculum vitae, certificati di studio, certificati di lavoro, estratto del casellario giudiziario e fotografia, sono da inviare all'Ospedale regionale di Bellinzona, Servizio risorse umane, 6500 Bellinzona, entro il **15 dicembre 2005**. Le candidature che perverranno dopo tale data non saranno prese in considerazione.

Le informazioni di dettaglio sono ottenibili presso la signora Pamela Colombo Heller
Responsabile infermieristica IOSI
tel. 091/811 80 53

Nelly Simmen

Bericht vom ersten Palliative Care-Forschungstag in der Schweiz

Am 28. September 2005 trafen sich im Kantonsspital St.Gallen knapp 60 Personen zum ersten Nationalen Forschungstag. Dieser Tag wird mir in lebhafter Erinnerung bleiben als reich, wertvoll und wichtig. Florian Strasser, der Hauptorganisator des Anlasses, konnte durch sein Beziehungsnetz sehr kompetente Referenten einladen. Zu Beginn stellte er uns die Swiss Palliative Care Research Initiative (Swiss-PCRI) vor und betonte die Wichtigkeit von Palliative Care-Forschung.

Prof. Irene Higginson, Palliative Care-Medizinerin und Dozentin am King's College in London, zeigte auf, welche Bedeutung Hypothesen bzw. Forschungsfragen haben und wie wir sie bilden können. Sie empfahl uns, Forschungsfragen auch zu benutzen für die systematische Literatursuche, welche die Wirksamkeit von Palliative Care überprüft, bevor eigene Studien durchgeführt werden.

Dr. Hanna Meyer, Pflegefachfrau und Dozentin in Pflegeforschung aus Wien, sprach über unterschiedliche Forschungsmethoden und Methodologien, die aus unterschiedlichen Paradigmen stammen: die Medizin, geprägt von den Naturwissenschaften mit dem positivistischen Paradigma und dem quantitativen Ansatz, und die Pflege, eher ausgerichtet auf den phänomenologischen oder interpretativen Ansatz. Sie betonte, dass es bei den Unterschieden nicht um «entweder oder» geht, sondern darum, sich beider Ansätze zu bedienen, um komplexe Realitäten im Bereich der Gesundheitswissenschaften annähernd zu erfassen. Gerade in der Palliative Care-Forschung sollte nicht der kleinste gemeinsame Nenner gesucht, sondern das Zusammentreffen von verschiedenen Ansätzen zur Ausweitung, im Sinne des grössten gemeinsamen Vielfachen, benutzt werden.

Prof. Dr. Rolfe Sean Morrison, Professor in Palliative Care, Geriatrie und Medizin der Mount Sinai School of Medizin in New York, berichtete von eigenen Forschungs-

projekten, und wie er andere Studien bzw. Datensammlungen nutzte, um auf günstige Art und Weise eigene Forschungsfragen zu beantworten. So ermutigte er uns, auch bei Geldknappheit Wege zu finden, um Forschung zu betreiben.

Prof. Dr. Peter Suter von Genf sprach über unsere Nationale Forschungslandschaft und zeigte auf, welche Forschungsbereiche gut ausgebaut und welche unbedingt noch zu entwickeln sind. Dazu gehört die klinische Forschung im Bereich Medizin und Sozialwissenschaften. Er betonte, dass diese Entwicklung nur möglich sein wird durch engagierte und kompetente Fachleute, die gute Forschungsprojekte einreichen.

Senator Sharon Carstairs berichtete über ihr Engagement in der kanadischen Politik, um Palliative Care landesweit zu fördern. Sie versucht das, indem sie alle fünf Jahre einen Bericht zuhanden der Regierung erstellt mit Empfehlungen für politische Entscheidungen. Damit gibt sie den Palliative Care-Fachleuten an der Basis eine Stimme in der Öffentlichkeit und dokumentiert den Verlauf der Entwicklungen. Sie plädiert dafür, dass Palliative Care in das Gesundheitswesen integriert wird und kein zusätzliches Angebot bleibt, von dem nur wenige profitieren können.

Am Nachmittag fanden Workshops statt, in denen ein reger Austausch zwischen den Teilnehmenden und den Experten möglich wurde. In der Abschlussveranstaltung erfuhren wir, was in anderen Workshops diskutiert worden war. Vor allem ging es aber darum, die weiteren Schritte vorauszusehen. Die Atmosphäre war geprägt von einer Aufbruchstimmung und freudiger Erwartung auf die weitere Entwicklung.

Das einzige sehr bedauerliche an dieser Tagung war, dass relativ wenige Fachleute von diesem hochkarätigen Anlass profitierten. Daher ist sehr zu hoffen, dass viele der wertvollen Referate in den nächsten Ausgaben von palliative.ch oder auf der Website publiziert und gelesen werden. Ausserdem wünsche ich mir, dass sich noch mehr Palliative Care-Fachleute für Forschung zu interessieren beginnen und deren Entwicklung aktiv mitverfolgen.

Nelly Simmen

Première journée suisse de la recherche en soins palliatifs

C'est une soixantaine de personnes que réunissait le 28 septembre 2005, au Kantonsspital de Saint-Gall, la première journée nationale de recherche en soins palliatifs, journée mémorable par l'importance et la richesse de ses apports. Florian Strasser, chef d'orchestre de cette jour-

née, y avait convié des référents de grande valeur grâce à son réseau de relations. Il a ouvert la manifestation en nous présentant la Swiss Palliative Care Research Initiative (Swiss-PCRI) et en soulignant l'importance de la recherche en soins palliatifs.

Mme le professeur Irene Higginson, médecin palliatologue et enseignante au King's College de Londres, a décrit l'importance de poser des hypothèses à la base de tout projet de recherche et parlé de la façon dont nous pou-

vons construire de telles hypothèses. Elle nous a recommandé d'employer une même méthodologie (c'est-à-dire de formuler des questions) pour effectuer une recherche systématique de littérature sur tout sujet visant à évaluer l'efficacité des soins palliatifs avant de mettre en route ses propres études.

Mme Hanna Meyer, infirmière titulaire d'un doctorat et enseignante en recherche en soins infirmiers à Vienne, a évoqué différentes techniques de recherche et méthodologies reposant sur différents paradigmes, distinguant en particulier le modèle médical, au paradigme positif très influencé par les sciences naturelles et les méthodes quantitatives, et le modèle infirmier qui se base davantage sur des méthodes phénoménologiques ou interprétatives. Elle nous a rendu attentifs à l'importance de ne pas considérer ces différences comme irréconciliables, mais d'utiliser l'ensemble de ces méthodes de manière complémentaire dans le but de mieux cerner la réalité toujours complexe des sciences de la santé. En soins palliatifs en particulier, il importe de ne pas ramener ce que nous observons au plus petit dénominateur commun, mais d'employer les approches les plus diverses pour élargir notre perspective au sens de la vision la plus large et la plus diversifiée.

M. le professeur Rolfe Sean Morrison, professeur en soins palliatifs, gériatrie et médecine à la Mount Sinai School of Medicine de New York, nous a exposé ses propres projets de recherche et la manière dont il utilisait au mieux les résultats d'autres études et tout ensemble de données disponible pour répondre à ses propres interrogations, nous encourageant ainsi à inventer des moyens de faire de la recherche même dans un contexte où les ressources financières sont limitées.

M. le professeur Peter Suter de Genève nous a décrit le paysage suisse de recherche, montrant quels secteurs sont actifs et soutenus et quels secteurs sont encore à développer, parmi lesquels la recherche clinique en médecine et en sciences sociales. Il estime qu'un tel développement ne pourra avoir lieu qu'avec le concours et l'engagement de professionnels compétents présentant des projets solides.

Mme le sénateur Sharon Carstairs nous a parlé de son engagement politique au Canada pour développer les soins palliatifs à l'échelle nationale; concrètement, elle rédige tous les cinq ans un rapport destiné au gouvernement qui énumère des recommandations pour les décisions politiques à prendre. Par ce canal, elle fait accéder à l'espace public la voix des professionnels des soins palliatifs sur le terrain et elle documente le processus de développement lui-même. Son plaidoyer de fond vise à ce que les soins palliatifs ne soient plus une prestation à part dont seule une minorité bénéficie, mais qu'ils soient complètement intégrés à l'offre de santé existante.

L'après-midi fut consacré à des ateliers, occasion d'échanges animés entre les participants et avec les experts, dont l'essentiel fut présenté en plénière lors de la séance concluant la rencontre: il concernait les perspectives d'aller de l'avant, dans une atmosphère enthousiaste et joyeuse.

La seule chose que nous ayons à déplorer, c'est le petit nombre de professionnels ayant pu profiter de cette précieuse journée. Il reste à espérer que la contribution des experts rassemblés le 28 septembre puisse être publiée et lue dans palliative.ch ou sur le site Internet, avec le souhait qu'un nombre croissant de professionnels des soins palliatifs s'intéressent à la recherche et contribuent activement à son développement.

Nous cherchons

Infirmière ou infirmier en soins palliatifs

Etes-vous intéressé(e) à travailler dans un service mobile de soins palliatif de Suisse romande?

Notre institution vous offre un travail passionnant à la fois auprès de personnes malades et de leurs familles et auprès de diverses équipes locales de soins à domicile.

Contact: Vous avez lu cette annonce.

Nous invitons toutes les institutions de soins palliatifs à placer ici leurs annonces dès le prochain numéro

Veuillez nous excuser, cette annonce n'était qu'un exemple.

Sophie Paroz, Prof. Brigitte Santos-Eggimann, Julien Junod

Les équipes mobiles de soins palliatifs du canton de Vaud: quelle demande pour quelle réponse? – Aperçu d'un an d'activité de trois équipes

Introduction

Historiquement, les soins palliatifs ont été destinés aux situations oncologiques ou à des personnes en fin de vie. Ils visent aujourd’hui une patientèle plus large en s’adressant à toute personne atteinte de maladie chronique évolutive et en offrant une prise en charge précoce et complémentaire aux soins de type curatifs^A. Afin de répondre à cet objectif d’élargissement des soins palliatifs, de nombreux programmes de développement se mettent en place dans divers pays. En Suisse, le Programme de Développement des Soins Palliatifs du Canton de Vaud (PCDSP), qui a démarré au 1^{er} janvier 2003, s’inscrit dans cette mouvance et tend vers un accès plus homogène à ce type de soins.

Un premier travail de l’Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive de Lausanne (IUMSP), dressant l’état des lieux de la prise en charge palliative dans le canton de Vaud¹, a conduit à une proposition d’organisation au niveau des réseaux de soins. Parmi les axes prioritaires du programme mis en place par le canton figurent un renforcement de la formation des professionnels de la santé, la création d’unités de lits de soins aigus et subaigus, ainsi que la création de quatre équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Ce programme est l’objet d’un mandat d’évaluation confié à l’IUMSP, dont une partie consiste à analyser semestriellement l’activité des EMSP des différents réseaux sanitaires du canton. Ceci afin d’observer l’évolution, dans le temps, de la diversité des patients concernés par les demandes adressées aux équipes, des professionnels s’y adressant et des motifs à l’origine des demandes.

En dépit de la multiplication d’EMSP au niveau national et international, et alors que la description de leur mission et de leur mode de fonctionnement a été à plusieurs reprises l’objet d’articles^{2,3,4,5,6,7,8}, les informations sur leurs activités concrètes sont particulièrement éparses dans la littérature, exception faite de celles exposées par Centeno^{9,10} qui propose un bilan d’activité des équipes espagnoles. En témoignant de l’activité des EMSP au démarrage du PCDSP, le présent travail met à disposition des chiffres qui pourront être utiles à d’autres équipes en leur servant de point de comparaison.

A «La médecine et les soins palliatifs comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel, destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive non guérissable. Son but est de soulager la souffrance, les symptômes et d'assurer le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches.» (Définition de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, 1995)

Méthode

Description des EMSP

Les EMSP du canton de Vaud sont des équipes pluridisciplinaires qui interviennent sur demande de professionnels de la santé de première ligne, afin d’apporter un appui spécialisé. Elles peuvent être contactées par et pour toute personne souffrant de maladie chronique évolutive, quels que soient son âge, le stade d’évolution de sa maladie et son lieu de vie ou de soins. Si les équipes présentent des spécificités régionales, elles ont en commun de fonctionner comme antenne téléphonique, d’intervenir en deuxième ligne, de se composer au minimum d’un tandem médico-infirmier et d’être disponibles au moins pendant les jours ouvrables.

Trois EMSP étaient fonctionnelles sur l’année 2004:

- L’EMSP-ARC couvre la région Ouest du canton (151'700 habitants) (Fig.1) depuis septembre 2002; elle se rattaché à l’Unité de Soins Palliatifs de l’Ensemble Hospitalier de la Côte. Les médecins (totalisant un 60% équivalent plein temps (EPT)), les infirmiers(-ères) (dont le 70% EPT est devenu un poste à temps complet en avril 2004) et la psychologue (20% EPT) qui la composent travaillent également pour cette unité hospitalière. Un pharmacologue (10% EPT) est à disposition de l’équipe. Elle fonctionne pendant les jours et les heures ouvrables.
- L’EMSP-ASCOR/FSC couvre la région Est du canton (106'500 habitants) depuis novembre 2002; elle est extra-hospitalière mais travaille en étroite collaboration avec diverses institutions offrant des soins palliatifs. Elle est constituée de trois infirmiers(-ères) à temps partiel totalisant un 80% EPT, ainsi que de médecins (totalisant un 20% EPT), psychologues, aumôniers et assistants sociaux référents. Elle est mobilisable 24h/24 et sept jours sur sept.
- L’EMSP-ARCOS couvre la région Centre du canton (240'000 habitants) depuis mars 2003; il s’agit d’une équipe extra-hospitalière complémentaire à la Division de Soins Palliatifs du CHUV, constituée d’un médecin et d’une infirmière dont le temps de travail a passé d’un mi-temps à un plein temps en avril 2004. Elle offre ses prestations en semaine sur les heures ouvrables.

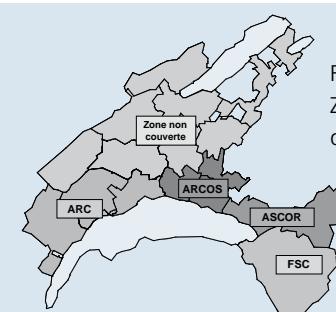


Figure 1:
Zones de couverture
des EMSP sur 2004

ARCOS: Association Réseau de la communauté sanitaire de la région lausannoise

ASCOR/FSC: Association de soins coordonnés de la Riviera et du Pays-d'Enhaut/Fédération de Soins du Chablais

ARC: Association des Réseaux de soins de la Côte

Base de données commune

Une base de données commune aux différentes équipes a été créée dans le but d'observer avec précision leur activité liée aux demandes reçues. Elle permet de décrire le type de demande adressée à l'EMSP (est-elle en lien avec un patient en particulier, avec une demande antérieure ou un patient déjà répertorié?), le moment de la demande, son motif, le profil du patient concerné (âge, sexe, pathologie, proximité estimée du décès, lieu de vie, localisation au moment de la demande), le profil du demandeur (s'agit-il d'un professionnel de la santé, d'un proche ou d'un patient?, quel est le lieu de pratique et la profession du demandeur?), ainsi que le mode d'intervention (actes effectués par l'EMSP en réponse à une demande) et le genre d'intervenants (s'agit-il d'un professionnel affilié à l'EMSP? quelle est sa formation?) y répondant.

Une extraction de la base de données informatique a été transmise tous les six mois à l'IUMSP par chacune des EMSP, afin d'effectuer des analyses quantitatives descriptives.

Sélection des données dans le temps

Les résultats présentés dans ce travail correspondent à l'année 2004. L'activité des EMSP est ainsi observée sur une période où les trois équipes étaient en place depuis au minimum neuf mois.

Résultats

Pour l'ensemble des équipes, 525 demandes concernant 501 patients ont été recensées en un an. Une augmentation des demandes se profile, même si la variation par mois fluctue sans logique apparente.

Tableau 1:

Fréquence des demandes et des patients concernés par les demandes

| | EMSP ARCOS | EMSP ASCOR/FSC | EMSP ARC | 3 EMSP |
|---------------|-----------------------|---------------------------|---------------------|---------------|
| Nbre demandes | 149 | 189 | 187 | 525 |
| Nbre patients | 147 | 173 | 181 | 501 |

Les demandes d'ordre général (relatives par exemple à la disponibilité ou aux compétences des EMSP) sont peu fréquentes, la majorité concernant des situations concrètes en lien avec un patient particulier, généralement identifié. Le profil-type des patients suggère une population en très légère majorité féminine, âgée de plus de 65 ans, résidant à domicile et souffrant d'un cancer à un stade jugé pour la plupart non terminal (proximité du décès estimée en mois (51.1%) ou en années (12.1%)). Si le diagnostic évoqué pour motiver la demande est en majorité un cancer, une variété d'autres pathologies sont mentionnées (Tab.2).

Tableau 2: Profil de la patientèle des EMSP

| | EMSP ARCOS | EMSP ASCOR/FSC | EMSP ARC | 3 EMSP |
|----------------------------|-----------------------|---------------------------|---------------------|---------------|
| SEXÉ*: | (N=100) | (N=153) | (N=105) | (N=358) |
| Hommes | 41.0% | 45.8% | 56.2% | 47.5% |
| Femmes | 59.0% | 54.3% | 43.8% | 52.5% |
| CATEGORIE D'ÂGE*: | (N=104) | (N=161) | (N=105) | (N=370) |
| < 20 ans | --- | 0.6% | 1.9% | 0.8% |
| 20–40 ans | 1.9% | 3.7% | 1.0% | 2.4% |
| 41–65 ans | 25.0% | 26.1% | 30.5% | 27.0% |
| 66–80 ans | 30.8% | 41.0% | 31.4% | 35.4% |
| > 80 ans | 42.3% | 28.6% | 35.2% | 34.3% |
| PATHOLOGIE: | (N=157) | (N=209) | (N=132) | (N=498) |
| Oncologique | 56.7% | 65.1% | 68.9% | 63.5% |
| Cardio-/cérébro-vasculaire | 2.5% | 10.5% | 9.8% | 7.8% |
| Psy/psycho-gériatrique | 12.7% | 4.8% | 2.3% | 6.6% |
| Neurologique | 6.4% | 3.8% | 6.1% | 5.2% |
| Rhumatologique | 8.3% | 4.3% | 2.3% | 5.0% |
| Digestive | 3.2% | 2.9% | 1.5% | 2.6% |
| Respiratoire | 0.6% | 3.8% | --- | 1.8% |
| Infectieuse | --- | 1.0% | 4.5% | 1.6% |
| Autres | 9.6% | 3.8% | 4.5% | 5.8% |

*Les résultats sur cette variable concernent uniquement les patients identifiés

L'évaluation ou la gestion de symptômes, principalement la douleur, est à l'origine de la moitié des demandes. D'autres motifs sont toutefois enregistrés dans des proportions notables: c'est le cas de l'aide à l'orientation des patients dans le réseau de soins (une demande sur trois), l'avis global sur la situation du patient (une sur quatre), le soutien psychologique (une sur cinq), les informations générales (une sur cinq) ou encore l'orientation du traitement (une sur dix).

En réponse à ces attentes, les interventions sont généralement multiples (Tab.3). Dans plus de la moitié des cas, aucun instrument d'évaluation de la douleur ou d'autres symptômes n'a été utilisé ni enseigné lors des interventions.

Les professionnels de la santé à l'origine d'une demande exercent en milieu hospitalier dans plus d'un tiers des cas, qu'ils soient infirmiers ou médecins. Les demandeurs exerçant en cabinet ou au domicile du patient (près d'un quart) sont presque tous médecins de formation, alors que ceux exerçant en établissement médico-social (EMS) (17.0%) ou en centre médico-social (CMS) (15.4%) sont généralement infirmiers.

Les intervenants, c'est-à-dire les professionnels répondant à une demande, font en grande majorité partie des propres ressources des EMSP: des infirmiers(-ères) dans

B Ces chiffres sont à manipuler avec précaution, au vu du nombre conséquent de données manquantes sur la variable survie estimée.

Tableau 3: Fréquence des interventions

| Type d'interventions | Nbre interventions | Nbre moyen par demande |
|--|--------------------|------------------------|
| Consultations téléphoniques | 1718 | 3.3 |
| Visites au chevet du patient | 1069 | 2.0 |
| Participations à des colloques ou entretiens | 314 | 0.6 |
| Téléphones organisationnels | 981 | 1.9 |
| Écritures | 973 | 1.9 |
| Déplacements* | 885 | 1.7 |

*Seules les interventions extérieures au cadre institutionnel dans lequel une EMSP est localisée peuvent impliquer des déplacements

60.2%, des médecins dans 23.3% et des binômes médecin-infirmier dans 11.0%.

Les résultats par équipe varient toutefois. L'EMSP-ARCOS recense une majorité de demandes émanant de médecins et relatives à des patients localisés à domicile ou en milieu de vie institutionnel. Une proportion importante des demandes sont adressées à l'EMSP-ASCOR/FSC par le corps infirmier (en particulier des infirmiers(-ères) de liaison) et concernent des patients hospitalisés, principalement en lits de soins subaigus. Les demandes à l'attention de l'EMSP-ARC sont souvent formulées par des médecins et en lien avec des patients hospitalisés en lits de soins aigus. De manière générale, la nature de l'activité des trois équipes est fortement imprégnée de leur composition professionnelle (nombre et type de professionnels de l'équipe mobile), de leur disponibilité (horaire) et de leurs liens institutionnels (localisation intra ou extra-hospitalière).

Discussion

Bien que les quelques chiffres disponibles dans la littérature relatifs à l'activité d'EMSP^{5,9,10,11,12} se réfèrent à des systèmes de santé spécifiques et à des équipes dont le fonctionnement, la mission (souvent limitée à une intervention au lieu de vie), et la couverture divergent des EMSP vaudoises, il est intéressant de relever que les volumes observés ici s'inscrivent dans la lignée d'autres résultats. L'EMSP-ARCOS, qui est plus à même d'être comparée à des équipes mobiles de soutien à domicile du fait d'une activité principalement extra-hospitalière, recense 147 patients sur 2004. En comparaison, l'équipe bruxelloise Interface enregistre plus de 100 patients en 2000¹¹ et les quatre types d'équipes espagnoles décrites par Centeno¹⁰ atteignent des moyennes de 116, 147, 243 et 592.5 nouveaux patients pour 2000.

Le volume de demandes n'est cependant pas le meilleur indicateur du bon fonctionnement d'une EMSP, et c'est moins une augmentation du volume de demandes qu'une diversification de celles-ci, principalement en terme de patientèle, qui est attendue. En outre, le nombre de sollici-

tations auxquelles les EMSP ont dû faire face ne reflète qu'une partie de leur activité totale, qui inclut aussi la recherche ou la formation, par exemple.

Si l'assimilation des soins palliatifs aux soins terminaux ne se vérifie pas à travers la patientèle des EMSP vaudoises, la sur-représentation des cas oncologiques observée reflète en revanche une pratique des soins palliatifs que l'on peut qualifier de traditionnelle. Elle renvoie par ailleurs au fait que la population des personnes très âgées n'est pas représentée dans une proportion fidèle aux besoins qu'elle est susceptible de rencontrer. Les personnes de plus de 80 ans, qui forment le plus grand collectif de décès non accidentels recensés dans le canton^C, présentent en effet une variété de situations non oncologiques ou polypathologiques pouvant nécessiter une prise en charge palliative spécialisée. Une présence plus importante de cette tranche d'âge parmi la patientèle des EMSP permettrait un élargissement de la pratique des soins palliatifs se traduisant par une diversification des diagnostics et des lieux de vie, conforme à l'objectif d'égalité d'accès.

La plupart des patients recensés par les EMSP ont été localisés sur leur lieu de vie habituel; principalement à domicile, mais aussi en EMS. Si nous considérons le fait de rester ou de décéder à domicile comme un critère de qualité des soins palliatifs⁸, ce constat est encourageant. Toutefois, en l'absence de données précises sur la répartition des lieux et causes de décès sur 2004, nous ne savons pas à quelle proportion de la population nécessitant une prise en charge palliative (sur son lieu de vie) cela correspond. La pratique des soins palliatifs au lieu de vie habituel plutôt qu'en milieu hospitalier n'est par ailleurs pas une finalité en soi, les soins palliatifs ayant comme mission d'évoluer aussi en milieu hospitalier. Il est dès lors injustifié d'espérer une diminution des demandes relatives à des patients localisés à l'hôpital. En revanche, une intervention plus importante des EMSP en EMS, c'est-à-dire auprès de patients âgés, voire très âgés, irait dans le sens d'une diversification de la prise en charge palliative.

Si les trois équipes fonctionnelles sur 2004 dans le canton de Vaud s'insèrent dans un même programme de développement des soins palliatifs, chacune présente un bilan d'activité distinct, qui s'explique à la lumière des particularités initiales et des ressources existantes dans chaque réseau de soins. Ce constat nous invite à préconiser une attention particulière au choix de la structure et du mode de fonctionnement, au moment de la mise en place de nouvelles équipes. Un développement harmonieux des soins palliatifs doit donc se réaliser en dépit d'une tradition de soins négligeant certains besoins, mais aussi en dépit de l'histoire institutionnelle des structures mises en place.

C Information disponible pour 2002 sur le site du Service Cantonal de Recherche et d'information Statistiques (SCRIS), www.scris.ch.

Références

1. Renard D, Chérif C, Santos-Eggimann B. Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud: rapport au Service de la Santé Publique et à la Direction du Service des Hospices Cantonaux. Lausanne: Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive, 2001 (Raisons de santé, 64). (disponible sur www.iump.ch)
2. Beaureau S, Le Couster D, Taillard J, Vinant-Binam P. Rôle de l'équipe mobile du Centre de Soins Palliatifs de l'Hôtel-Dieu. Soins. 1993 juin-juillet; (573-574): 34-6.
3. Bourgeois Y, Jacques C, Khelifa A. Développement des soins palliatifs dans le canton de Vaud. Trois équipes mobiles sont en place. Krankenpflege/Soins infirmiers. 2003; 96(05): 52-4.
4. D'Herouville D, Combes M, Manenti G, Gandiol C, Cereda C. Soins palliatifs en équipe mobile: objectifs et missions, qualités et difficultés. Revue de l'infirmière. 1996 janvier; (1): 26-30.
5. Laval G, Villard ML, Comandini F. Qu'attend-on d'un psychologue en équipe mobile de soins palliatifs? Son rôle et ses missions. La Presse Médicale. 2003 avril 26; 32(15): 677-82.
6. Roisin D, Laval G, Lelut B. Le fonctionnement interdisciplinaire en équipe mobile de soins palliatifs. The European Journal of Palliative Care. 1994; 4(3): 132-35.
7. Ruszniewski M, Zivkovic L. Résistance des équipes soignantes face aux équipes mobiles. The European Journal of Palliative Care. 1999; 6: 11-14.
8. Steiner N, Luchsinger V. Equipe de soins palliatifs de Genève. Revue Médicale de la Suisse Romande. 1997 mars; 117(3): 249-253.
9. Centeno C, Arnillas P, Hernansanz S, Flores A L, Gomez M, Lopez-Lara F. The reality of palliative care in Spain. Palliative Medicine. 2000; (14): 387-94.
10. Centeno C, Hernansanz S, Flores A L, Sanz A, Lopez-Lara F. Programas de Cuidados Paliativos en Espana, año 2000. Medicina Paliativa. 2001; 8(2): 85-99.
11. Desmedt M. Qualité en soins palliatifs: une expérience belge. Palliative-ch: revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. 2004; (4): 12-17.
12. Gomez-Batiste X, Porta J, Tuca A, et al. Spain. The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: results at 10 years (1991-2001). Journal of Pain and Symptom Management. 2002 août; 24(2): 239-44.

Correspondance

Sophie Paroz
Chargée de recherche
Institut Universitaire de Médecine Sociale et
Préventive (IUMSP)
Rue du Bugnon 7
1005 Lausanne
sophie.paroz@chuv.ch

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

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

Einzelpersonen / Individuels / Individuale:
Institutionen / Institutions / Istituzioni:

CHF 55.- EUR 40.-
CHF 80.- EUR 60.-

Name / Nom / Cognome

Vorname / Prénom / Nome

Strasse / Rue / Via

PLZ/Ort / NPA/Localité / NAP/Luogo

Datum / Date / Data

Unterschrift / Signature / Firma

Senden an / Envoyer à / Inviare a

palliative-ch

Hirstigstr. 13, 8451 Kleinandelfingen

Den letzten Mantel mache ich selbst

Jährlich sterben viele Menschen an unheilbaren, schweren Krankheiten. Nicht selten durchleiden sie und ihre Nächsten diese Zeit der Krankheit unter Schmerzen, zurückgezogen und isoliert. Viele Menschen wissen nicht, dass es bei unheilbaren Krankheiten eine umfassende Form der Begleitung (Palliative Care) gibt, die Würde, Lebensqualität und Autonomie des Menschen in den Mittelpunkt stellt.

Noch immer herrscht in unserer Gesellschaft eine grosse



Hilflosigkeit angesichts von Krankheit und Tod. «Sterben» findet oft hinter verschlossenen Türen, an Fachleute delegiert, in Spitäler und Pflegezentren statt. Wir tun uns schwer mit der Tatsache, dass das Sterben zum Leben gehört. Ein Umdenken ist nötig, das unser Leben bereichern kann und letztendlich

Verständnis bringt für die Sorgen, Nöte, aber auch Freuden von schwerkranken und sterbenden Menschen.

Anliegen dieses Buches ist es, Palliative Care bekannt zu machen und sich dem tabuisierten und gerne verdrängten Thema «Sterben», das uns alle betrifft, offen und selbstbestimmend zu stellen. Den drei Autorinnen ist es gelungen, in einer einfachen und eindrücklichen Sprache dieses

schwierige Thema von drei Seiten her aufzurollen: Wissen, Nachdenken und Anpacken. Die Bandbreite reicht von Hintergrundwissen zu praktischen Tipps im Alltag, von seelischen Bedürfnissen bis nackten Tatsachen, einem Beispiel medizinischer Schmerzbehandlung bis zum Gedichtzitat, Ausdruck von Schmerz und Wut bis zur bewussten Lebensgestaltung im Alter. Grossen Wert wurde auf eine umfassende und anspruchsvolle Gestaltung gelegt, die verschiedene Sinne ansprechen soll. So begleiten drei eindrückliche Gesichter durch das Buch; Fotos wecken unser Interesse, können anrührend sein, manchmal aber auch beklemmend; Kreisgrafiken verschaffen Überblicke; hervorgehobene Einzelaussagen sprechen uns unmittelbar an. Mit seinem durchgehend farbigen und ansprechenden Layout verleitet das Buch dazu, es in die Hand zu nehmen und darin zu lesen. Unweigerlich bleibt man hängen und legt es nachher inspiriert und zum eigenen Nachdenken und Überdenken ermutigt zur Seite, um später wieder weiterzulesen. In diesem Sinne richtet sich das Buch sowohl an Laien als auch an Fachleute.

Susan Porchet-Munro, Verena Stolba, Eva Waldmann
Den letzten Mantel mache ich selbst.

Über Möglichkeiten und Grenzen von Palliative Care
2005. 147 Seiten mit 86 Abbildungen, davon 3 schwarzweiss.

Gebunden. Fr. 38.– / Euro 26.50

ISBN 3-7965-2144-4

Erhältlich bei «palliative care NETZWERK ZÜRICH»,
Seebahnstr. 231, 8004 Zürich, info@pallnet.ch
oder über den Buchhandel

Pfrn. Elisabeth Jordi

Menschen im Hospiz

Annet van der Voort stellt Menschen im Hospiz vor – Männer und Frauen, die sich auf ihr Sterben vorbereiten und Leute, die sich in unterschiedlichen Funktionen engagieren und betätigen. Neben den Hospizbewohnern kommen u.a. ein Arzt, Pflegende, ein Zivildienstleistender, ein Bestatter und ehrenamtlich Mitarbeitende sowie auch Angehörige zu Wort. Menschen ganz unterschiedlichen Alters auch, die Leben und Sterben reflektieren.

Die Autorin, professionelle Fotografin, hat diese Menschen in Bild und Wort porträtiert und ihre sehr eindrücklichen Geschichten über Leben und Tod einfühlsam aufgezeichnet.

So ist ein Buch entstanden, das in ganz unterschiedlichen Perspektiven und Wahrnehmungen etwas vermittelt von der lebendigen und reichen Atmosphäre, die die Welt eines Hospizes ausmacht: nicht in erster Linie ein Ort, wo Lebende sterben, sondern ein Ort, wo Sterbende leben – bis zuletzt. Das im Jahre 2002 erstmals als Foto-Textband erschienene Buch liegt nun neu preisgünstiger als Taschenbuch vor.

Annet van der Voort,
Menschen im Hospiz,
HERDER spektrum, Band 5647, Freiburg i. Br., 2005,
ISBN 3-451-05647-X,
Euro 8.90, SFR 16.50.

Dr. Miriam Schuett Mao*

Monika Renz, Die Innenwelt Sterbender verstehen

Der Titel verspricht nicht zuviel: die vielen eindrücklichen Berichte von Sterbenden werden zum Zeugnis und nehmen hinein in einen Bereich, dem die meisten Menschen hilflos gegenüberstehen: dem Sterbeprozess. Nicht mehr der Tod scheint heute Tabu zu sein, sondern Leiden und Ohnmacht. Die Neuauflage des vielgelesenen Buches von Monika Renz gibt pointiert Antwort darauf, warum diese Ohnmacht nicht machtvoll beendet werden darf, warum Euthanasie Selbstbetrug wäre und was Patienten in solchem Prozess hören müssen. Neu werden Erfahrungen mit über 400 Patienten verarbeitet. Die häufigsten 10 Fragen, welche der Autorin gestellt wurden, finden Wort und Antwort. Ebenso 10 Situationen des Umgangs mit

* Dr. M. Schuett Mao ist Audioagogin und im Pflegeheim in der Freiwilligenarbeit tätig

überforderten Angehörigen. Wie können wir sie verstehen und ihnen beistehen? Auch die Frage der Kommunikation am Sterbebett erhält ein ungleich höheren Stellenwert in dieser Neuauflage durch die 10 treffsicher entfalteten Ratschläge. Sterbegleitung wird kompetent in vielen Facetten dokumentiert: als Psychotherapie, als Musiktherapie, als Familienbegleitung, als spirituelle Begleitung und seelsorgerische und persönliche Aufgabe. In all dem geht nichts von der Atmosphäre der Erstauflage verloren: Monika Renz führt in Achtsamkeit und Sensibilität an die Innenwelten von Sterbenden heran. Das Buch ist ein Muss für alle in diesem Bereich Tätigen und ein grosser Gewinn für Angehörige.

Susan Porchet-Munro, Verena Stolba, Eva Waldmann
 Monika Renz,
Zeugnisse Sterbender, Todesnähe als Wandlung und letzte Reifung
 Ueberarbeitete Neuauflage
 Junfermann Verlag 2005.
 Preis: Fr. 30.10, ISBN: 3-87387-622-1

Inserat



Das Palliativnetz Osts Schweiz ist eine Sektion der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung. Der Verein setzt sich ein für eine bestmögliche Behandlung, Pflege und Begleitung von Schwerkranken, Alten und Sterbenden in der Osts Schweiz.

Für die neu geschaffene Geschäftsstelle in St.Gallen suchen wir per 1. Februar 2006 oder nach Vereinbarung eine/n

Leiter/in Geschäftsstelle (40%)

Als Leiter/in der Geschäftsstelle sind Sie – in enger Zusammenarbeit mit dem Vorstand – verantwortlich für die administrativen, organisatorischen und betriebswirtschaftlichen Aufgaben des Vereines. Dazu zählen auch die Planung und Koordination von Fachtagungen, Benefizveranstaltungen etc. Die Geschäftsstelle ist gleichzeitig auch Anlaufstelle für Patienten, Angehörige und Fachpersonen, die sich über die verschiedenen Dienstleistungsangebote in der Palliative Care im stationären und ambulanten Bereich der Region Osts Schweiz informieren möchten. Die Kontaktpflege zu den Netzwerkpartnern vom Palliativnetz Osts Schweiz stellt eine zentrale Aufgabe dar.

Wir erwarten von Ihnen:

- Berufsausbildung im Gesundheitswesen
- Weiterbildung im kaufmännischen Bereich
- Interesse an Palliative Care und Öffentlichkeitsarbeit
- Selbständigkeit und Teamfähigkeit
- Sozial- und Kommunikationskompetenz
- Umfassende EDV Kenntnisse
- Wartung und Aktualisierung der Homepage

Wir bieten Ihnen eine vielseitige, selbständige und verantwortungsvolle Tätigkeit sowie zeitgemässe Anstellungsbedingungen.

Ihre Bewerbung senden Sie bitte bis 23.12.2005 an: Palliativnetz Osts Schweiz, Flurhofstrasse 7, 9000 St.Gallen. Auskunft erteilt Ihnen gerne die Präsidentin, Frau Cornelia Knipping, Telefon 071 / 245 80 80, E-mail: info@palliativnetz-ostschweiz.ch

Michel von Wyss

Retraite du comité de la SSMS à Möschberg (Emmental) les 20 et 21 septembre 2005

Comme il y a deux ans, la retraite du comité de cette année a eu comme cadre le site verdoyant et harmonieux de Möschberg, avec le panorama des Préalpes pour vis-à-vis.

Cette année, dans le contexte des modifications en cours des structures de notre société, nous nous sommes donné trois thèmes principaux qui avaient été préparés à l'avance par chaque participant/e:

1. Représenter quel est le cœur du message des soins palliatifs (contenu et formulation)
2. Les choix stratégiques à opérer d'ici 2009 parmi toutes les tâches nécessaires
3. La nouvelle organisation de la société avec l'ajustement des compétences de chacun/e aux différentes tâches.

1. Quels points forts du contenu des soins palliatifs voulons-nous préconiser, dans la perspective d'actualiser le message central de notre société dans un nouveau «position paper». L'enjeu réside à ne pas restreindre les soins palliatifs à des soins terminaux ni à des soins oncologiques, mais à pouvoir néanmoins les délimiter suffisamment précisément pour éviter un flou qui empêcherait leur reconnaissance spécifique. Nous nous sommes donc posé les questions suivantes:

- Quels sont les soins palliatifs que nous voulons promouvoir dans les prochaines années? Quelles en sont les caractéristiques essentielles?
- Quelle est la spécificité des soins palliatifs sur le terrain?
- Comment formuler ces points forts de façon simple et compréhensible par les professionnels de la santé, mais surtout par toute personne concernée?

Nous avons formulé ensemble quelques ébauches de réponses:

- Les soins palliatifs s'imposent dès que la perspective de la mort devient clairement perceptible «All around the dying phase»;
- Ils recoupent toutes sortes de spécialités médicales et ont comme objectifs le contrôle des différents symptômes, l'anticipation des complications et la prise en compte des besoins sociaux, psychologiques et spirituels de la personne malade;
- Ils comprennent un savoir faire dans l'accompagnement des familles avec un continuum avant, pendant et après la mort, inclus l'accompagnement des personnes en-deuil dans la mesure où celles-ci en ont besoin;
- Un concept global de soins palliatifs doit viser à leur accessibilité optimale par toute personne concernée, en fonction de ses besoins et donc de la complexité de la situation mais aussi des moyens de la personne malade et de ses proches.

Un groupe de travail va rédiger sans tarder le premier jet d'un «position paper» qui tentera de rendre clair et concis ce message. Cette prise de position sera mise en circulation dans le comité.

2. Stratégie: quels doivent être les axes prioritaires de développement de notre société pour les années à venir?

D'ici 2007, nous voulons particulièrement:

- Mieux faire reconnaître les soins palliatifs par les instances politiques des cantons et de la Confédération (OFSP), celles du milieu des assureurs (Santésuisse) et des milieux professionnels (notamment la FMH). C'est la condition essentielle nécessaire au développement des soins palliatifs en Suisse;
- Favoriser l'intégration dans la pratique de nos «Standards de qualité», aussi bien dans la pratique clinique que dans la formation et dans la recherche;
- Œuvrer à ce que les personnes qui s'y engagent trouvent la satisfaction et la motivation nécessaires pour avancer. C'est là un enjeu important à soigner tant au sein du comité que parmi les membres de la société;
- Intensifier le rôle des sections régionales dans la promotion des soins palliatifs au niveau local et régional.

D'ici 2009, nous nous proposons de concrétiser divers moyens permettant de consolider nos objectifs susmentionnés. Nous avons évoqué les pistes suivantes:

- une formation intégrée dans les différentes formations professionnelles (curricula);
- des chaires de soins palliatifs dans des facultés de médecine;
- un financement spécifique, soit des tarifs de soins palliatifs reconnus;
- l'émergence du concept de soins palliatifs dans chacun des cantons suisses;
- l'ouverture de «lignes téléphoniques palliatives»;
- le recensement des besoins des usagers, des personnes concernées.

3. La nouvelle organisation de la société

Sous ce thème, chaque membre du comité actuel a eu l'occasion de manifester ses souhaits, intentions et limites concernant son engagement futur dans la société.

Les tâches qui nous attendent sont immenses. Il est essentiel qu'elles se fassent au sein de structures efficaces, soit à l'avenir principalement au niveau de la présidence et du secrétariat, des groupes de travail et enfin dans les sections régionales. Des courroies de transmission adéquates doivent être développées entre ces différentes instances.

D'ici à la prochaine assemblée générale (Neuchâtel, 14 septembre 2006), les membres du comité sortants restent en fonction tout en participant à la mise en place des nouvelles structures.

Michel von Wyss

Klausurtagung des SGPMP-Vorstands in Möschberg (Emmental) am 21. und 22.09.2005

Wie vor zwei Jahren fand die Klausurtagung des Vorstands im grünen und harmonischen Rahmen des Möschbergs statt, bei panoramischer Sicht auf die Voralpen.

Dieses Jahr haben wir uns im Zeichen der Strukturveränderungen, die in unserer Gesellschaft in Gang sind, drei Themen vorgenommen, auf die sich alle Teilnehmenden vorgängig vorbereitet hatten:

1. eine erneute Klärung dessen, was das Herz von Palliative Care ausmacht (Inhalt und Formulierung);
2. das Festlegen der strategischen Ziele, die wir – unter all dem an sich Notwendigen – bis 2009 erreichen wollen;
3. die Neuorganisation der Gesellschaft mit den entsprechenden Anpassungen bei den Aufgaben und Kompetenzen.

1. Welches sind für uns die zentralen Inhalte von Palliative Care?

Ziel ist dabei, die «Botschaft» unserer Gesellschaft in einem neuen «position paper» zu aktualisieren. Es geht uns darum, Palliative Care nicht auf das Lebensende und nicht auf Krebserkrankungen einzuschränken, sie aber trotzdem genügend abzugrenzen, dass sie als etwas Spezifisches erkennbar bleibt. Wir haben uns also folgende Fragen gestellt:

- Welche Palliative Care wollen wir in den nächsten Jahren fördern? Welches sind ihre charakteristischen Merkmale?
- Was ist in der Praxis das Besondere an Palliative Care?
- Wie können wir diese Hauptpunkte so formulieren, dass sie für Fachleute im Gesundheitswesen, vor allem aber auch für die Betroffenen verständlich sind?

Zusammen haben wir dann einige Antworten zu skizzieren versucht:

- Palliative Care wird dann unabdingbar notwendig, sobald das Sterben konkret im Raum steht. «All around the dying phase».
- Palliative Care überschneidet sich mit zahlreichen medizinischen Fachrichtungen. Sie will die verschiedenen Symptome kontrollieren, auf Komplikationen vorbereitet sein, aber ebenso die sozialen, psychischen und spirituellen Bedürfnisse der erkrankten Menschen berücksichtigen.
- Zu Palliative Care gehört die Begleitung der Familien vor, während und nach der Sterbephase, sowie die Begleitung von Trauernden, soweit sie dies benötigen.
- Zu einem Gesamtkonzept von Palliative Care gehört auch die Sorge um den optimalen Zugang für alle Betroffenen. Dabei sind deren Bedürfnisse und die Komplexität der Situationen, aber auch die Mittel der erkrankten Menschen und ihren Angehörigen zu beachten.

Eine Arbeitsgruppe wird sich nun gleich an die Redaktion eines «position papers» machen und versuchen, diese Botschaft kurz und klar zu formulieren. Dieses Papier wird dann im Vorstand in Vernehmlassung gehen.

2. Strategie: Welches sollen in den nächsten Jahren die wichtigsten Entwicklungssachsen unserer Gesellschaft sein?

Bis 2007 wollen wir insbesondere:

- Palliative Care besser bekannt machen, etwa bei Behörden und Verwaltung der Kantone und des Bundes (BAG), bei den Versicherern (Santésuisse) und in Fachkreisen (z.B. FMH). Dies ist die wichtigste Vorbedingung zur weiteren Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz;
- die Umsetzung unserer Qualitätsstandards fördern, und dies sowohl in der klinischen Praxis als auch in der Ausbildung und in der Forschung;
- Sorge tragen dafür, dass, wer sich für Palliative Care engagiert, auch entsprechende Befriedigung und Motivationsanlässe findet, um auch weiter zu machen. Dies gilt insbesondere für die Arbeit des Vorstands als auch für jene unserer Mitglieder;
- die Rolle der regionalen Sektionen verstärken, insbesondere bei der Entwicklung von Palliative Care auf lokaler und regionaler Ebene.

Bis 2009 haben wir uns vorgenommen, an die Realisierung verschiedener Mittel zur Konsolidierung obiger Ziele zu arbeiten:

- Eine in die verschiedenen Lehrgänge integrierte Ausbildung (Curricula);
- Lehrstühle für Palliative Care an den medizinischen Fakultäten;
- eine spezifische Finanzierung mit anerkannten Tarifen für Palliative Care;
- die Eröffnung von «Palliative-Telefonen»;
- die Erfassung der Betroffenen und deren Bedürfnisse.

3. Die Neuorganisation der Gesellschaft

Unter diesem Punkt hatten die Mitglieder des heutigen Vorstands die Möglichkeit, ihre Wünsche, Absichten und Grenzen für ihr künftiges Engagement in der Gesellschaft kund zu tun.

Es erwarten uns riesige Aufgaben. Es ist wichtig, dass sie innerhalb effizienterer Strukturen an die Hand genommen werden können, insbesondere auf der Ebene des Präsidiums, der Geschäftsstelle, der Arbeitsgruppen und auch der regionalen Sektionen. Unter diesen Organen müssen geeignete Übertragungswege entwickelt werden.

Bis zur nächsten Generalversammlung (14. September 2006 in Neuenburg) bleiben die bisherigen Vorstandsmitglieder im Amt und beteiligen sich an der Umsetzung der neuen Strukturen.

Michel von Wyss

Ritiro del comitato della SSMCP a Möschberg (Emmental) il 20 e 21 settembre 2005

Come due anni fa, il ritiro del comitato di quest'anno ha avuto come cornice il paesaggio verdeggiante e armonioso di Möschberg, con vista sulle prealpi. La casa a misura d'uomo (una vecchia fattoria adattata a centro seminariale), i suoi servizi (con cucina biologica) e delle istallazioni semplici ma funzionali, sono propizi per prendere quel certo distacco necessario per approfittare di un ritiro di riflessione e che alterna momenti di lavoro collettivo a momenti di lavoro in piccoli gruppi.

Quest'anno, nel contesto delle trasformazioni in corso delle strutture della nostra società, abbiamo approfondito tre temi principali che erano stati precedentemente preparati da ogni partecipante:

1. Ripercorrere qual è l'essenza del messaggio delle cure palliative (contenuto e formulazione)
2. Le scelte strategiche da operare entro il 2009 fra tutti i compiti necessari;
3. La nuova organizzazione della società con l'adeguamento delle competenze di ognuno ai diversi compiti.

1. Quale sono i punti forti del contenuto delle cure palliative?

La prospettiva è di attualizzare il messaggio centrale delle cure palliative in un nuovo «position paper». Si tratta di non restringere le cure palliative alle sole cure terminali, né alle cure oncologiche, ma di poterle delimitare abbastanza precisamente per evitare quell'indeterminatezza che impedirebbe il loro riconoscimento specifico. Ci siamo dunque posti le domande seguenti:

- Quali sono le cure palliative che vogliamo promuovere nei prossimi anni? Quali ne sono le caratteristiche essenziali?
- Qual è il terreno che ne determina la loro specificità?
- Come formulare questi punti forti in maniera semplice e comprensibile dagli operatori sanitari, ma anche da ogni persona interessata?

Abbiamo formulato insieme un abbozzo di risposta:

- Le cure palliative si impongono dal momento che la prospettiva della morte diviene chiaramente percettibile «All around the dying phase»;
- Le cure palliative si riferiscono a ogni tipo di specialità medica e hanno come obiettivo il controllo di diversi sintomi, l'anticipazione delle complicazioni e prendono in considerazione i bisogni sociali, psicologici e spirituali della persona ammalata;
- Le cure palliative comprendono l'accompagnamento delle famiglie prima, durante e dopo il decesso (in particolare l'accompagnamento nel lutto di coloro che ne hanno bisogno);
- Un concetto globale delle cure palliative deve mirare alla loro accessibilità ottimale per ogni persona interessata,

in funzione dei suoi bisogni e dunque della complessità della situazione, ma anche in funzione delle risorse del malato e di chi lo circonda.

Un gruppo di lavoro redigerà al più presto una prima stesura di «position paper» che cercherà di esplicitare in maniera chiara e concisa questo messaggio. Questa presa di posizione verrà messa in discussione nel comitato.

2. Strategia: quali devono essere gli assi prioritari di sviluppo della nostra società nei prossimi anni?

Entro il 2007 noi desideriamo:

- Migliorare il nostro riconoscimento presso le istanze politiche dei cantoni e della confederazione (UFSP), presso le istanze degli assicuratori (santésuisse) e degli ambiti professionali (in particolare la FMH). È la condizione essenziale necessaria allo sviluppo delle cure palliative in Svizzera;
- Ciò deve avvenire attraverso l'integrazione nella pratica dei nostri «Standards di qualità», sia a livello dei servizi di cura, che nella formazione e nella ricerca;
- la motivazione necessaria per avanzare sussisterà solamente se le persone che si impegnano in questo campo vi trovano della soddisfazione. Si tratta di un elemento importante, da coltivare sia in seno al comitato che tra i soci della società;
- favorire il ruolo delle sezioni regionali nella promozione delle cure palliative nelle regioni.

Entro il 2009 ci proponiamo di concretizzare diversi strumenti per consentire di consolidare gli obiettivi sopra descritti. Abbiamo identificato le seguenti piste:

- una formazione integrata nelle diverse formazioni professionali (curricula);
- delle cattedre di cure palliative nelle facoltà di medicina;
- un finanziamento specifico, ossia delle tariffe di cure palliative riconosciute;
- lo sviluppo di concetti di cure palliative nei (tutti?) cantoni;
- l'apertura di «linee telefoniche palliative»;
- conoscere i bisogni degli ammalati e delle persone interessate.

3. La nuova organizzazione della società

Per quanto riguarda questo tema, ogni membro del comitato attuale ha avuto l'opportunità di manifestare i suoi desideri, le sue intenzioni e limiti legati al suo impegno futuro nella società.

I compiti che ci attendono sono immensi. È essenziale che essi si svolgano all'interno di strutture efficaci. Nell'avvenire ciò accadrà essenzialmente a livello della presidenza e del segretariato, dei gruppi di lavoro e, infine, nelle sezioni regionali; dovranno essere sviluppati dei canali di comunicazione adeguati tra queste differenti istanze.

Fino alla prossima assemblea generale (Neuchâtel, 14 settembre 2006), i membri del comitato uscente restano in funzione e partecipano alla concezione delle nuove strutture.

Dominique Brand

Journée d'information du 3 novembre 2005

Le 3 novembre a eu lieu notre journée d'information au Centre interrégional de perfectionnement (CIP) de Tramelan, couplée à notre Assemblée générale annuelle. Cette journée a été organisée en étroite collaboration avec la HES-ARC Santé.

Le thème de la journée était «*Soins palliatifs: valeurs essentielles, soins fondamentaux*»

180 professionnels de la santé de l'Arc jurassien ont participé à cette journée dont les points forts ont été les ateliers d'échanges sur le thème du suicide assisté, débat initié par la présentation par les étudiants de la HES-ARC Santé des différents arguments défendus soit par EXIT par la SSMSP et illustré par le reportage de Temps Présent «Le choix de Jean» diffusé sur la TSR en mars 2005.

L'importante émotion soulevée par le film a été canalisée par la synthèse du Professeur Bondolfi, professeur d'éthique à l'Université de Lausanne qui était l'invité de marque de cette journée.

L'Assemblée générale a été marquée essentiellement par la nomination de deux nouveaux membres au sein du comité, dont un aumônier, en remplacement de 3 membres démissionnaires, ainsi que par l'acceptation des objectifs de la SPAJ pour 2006.

ARC JURASSIEN

Ces objectifs principaux sont les suivants:

Axe organisationnel:

Répondre aux demandes d'informations sur la SPAJ et la SSMSP. Amélioration du site Internet

Axe politique:

Finalisation de la convention intercantonale d'hospitalisation à la Chrysalide de la Chaux-de-Fonds pour les patients du Jura et Jura bernois.

Suivi du mandat intercantonal confié à la HES-ARC Santé concernant l'étude des besoins et de faisabilité d'équipe(s) mobile(s) de soins palliatifs dans l'Arc jurassien.

Axe professionnel et institutionnel:

Promotion de la formation selon les standards de la SSMSP.

Conception et réalisation d'un groupe pluridisciplinaire en SP dans l'Arc jurassien de type «groupe d'échanges».

Participation à l'organisation, en collaboration avec la Chrysalide, de la journée nationale des SP à Neuchâtel le 14.09.2006.

Portail d'information recensant les prestations existantes utiles au maintien à domicile dans des situations de SP.

Axe population:

Elaboration d'un concept «Table ronde».

Actions de promotion des SP en tant que soins fondamentaux.

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

BERN

Ausstellung «Leben bis zuletzt gestalten»

vom 3. November bis 10. Dezember im Kornhausforum Bern

Die Ausstellung stiess auf grosses Interesse und löste positive Reaktionen aus. Das Thema Palliative Care wurde auf künstlerisch ansprechende Weise dargestellt und machte es so den Besucherinnen und Besuchern einfacher, sich auf das Thema einzulassen. Während der ganzen Ausstellung waren täglich zwei Mitglieder des Vereins an der Ausstellung präsent. Dabei ergaben sich wertvolle Gespräche. Vom Angebot, an einer öffentlichen Führung teil zu nehmen oder eine Führung zu buchen, wurde rege Gebrauch gemacht. Es freute uns, dass so auch viele jüngere Menschen durch die Ausstellung geführt werden konnten. Außerdem bestand die Möglichkeit, zwei Bücher und CD's, die an der Ausstellung präsentiert wurden, zu kaufen, wovon viele Gebrauch machten. Insbesondere vom Buch, das durch die Ausstellung entstanden war und den Titel trägt: «Den letzten Mantel mach ich mir selber», wurden viele Exemplare verkauft.

Der Vorstand erachtet die Vorbereitung und Durchführung dieser Ausstellung als wichtige und grundlegende Erfahrung im Aufbau des Vereins Palliative Care-Netzwerk Kanton Bern. Dieses gemeinsame Projekt, an dem der Vorstand zusammen mit vielen Mitgliedern gemeinsam gearbeitet hat, hat uns speziell herausgefördert, zusammenge schweisst und durch das positive Resultat auch gestärkt.

Die Auswertung der Ausstellung wird anlässlich eines Festes mit den Ausstellungsbegleiterinnen, den Ausstellungsführerinnen und dem Vorstand am 10. Januar sowie an der nächsten Mitgliederversammlung statt finden. Wir hoffen, dass viele an diesen Anlässen teilnehmen und so die weitere Entwicklung des Verein mitgestalten werden.

Geschäftsstelle: Nelly Simmen, info@palliativebern.ch,
031 337 70 13

TICINO

Arnaldo Guidini

Gli accenti gioiosi del concerto dei giovani e giovanissimi allievi del Conservatorio della Svizzera Italiana hanno chiuso, come meglio non si sarebbe potuto, la manifestazione di sabato 8 ottobre 2005 nell'occasione della prima Giornata mondiale degli Hospice e delle cure palliative. Simpatico corollario di una iniziativa al tempo stesso di testimonianza e di riflessione.

Occorreva un segnale forte, prematico e culturale, per sensibilizzare l'opinione pubblica di ogni paese alla realtà, certo di non immediata evidenza, delle cure palliative. Di cure palliative si parla oggi sovente. Ma ad Hans Neuenschwander, promotore delle cure palliative nel nostro cantone, si continua a rivolgere la domanda di «cosa siano, in effetti, le cure palliative». Forse per un malinteso sul significato del termine (nel linguaggio corrente, palliativo ha spesso una connotazione di quasi inutilità), forse però anche per la difficoltà di figurare, nell'immaginario collettivo, altro che una medicina vincente e in grado di risolvere tutto e sempre. La società contemporanea è impregnata di una sorta di «biolatria», scriveva anni or sono un medico francese, ossia del culto della vita considerata il solo Bene e la premessa di ogni bene. In questa società, che vive dei miti della bellezza, della giovinezza e dell'efficienza, la dimensione del decadimento fisico e della dipendenza da altri è estranea, a volte insostenibile. Eppure non è una evenienza eccezionale e nemmeno rara.

Nel Ticino, la giornata dell'8 ottobre ha vissuto due momenti significativi e complementari.

Al mattino, le «porte aperte» nella sede di Hospice Ticino hanno permesso ai visitatori di conoscerne la struttura organizzativa e di intrattenersi con i medici e le infermiere che animano questo centro di cure palliative domiciliari che si fonda, anche nel nostro Cantone, su una esperienza pluriennale e consolidata. Nel contempo è stato possibile rendersi conto della rete di servizi che esiste sul nostro territorio e che opera nel campo delle cure palliative.

L'inaugurazione della mostra del pittore Gianni Robusti ha dato l'avvio al momento culturale della giornata che si è concluso nella riunione pubblica del tardo pomeriggio all'Aula magna del Conservatorio con gli interventi di Pietro Martinelli, presidente di Hospice Ticino, della Consigliera di Stato Patrizia Pesenti, direttrice del Dipartimento Sanità e Socialità e di Hans Neuenschwander, caposervizio di cure palliative dello IOSI.

L'origine storica del movimento Hospice (termine inglese che deriva dal latino hospitium, cioè "luogo per gli ospiti") è lontana, come ha ricordato Pietro Martinelli. Risale, sia pure indirettamente, al «Public Health Act» dell'Inghilterra vittoriana. Il primo hospice, il St. Joseph, sorse a Londra nel 1905 ad opera di una piccola congregazione di suore irlandesi. Ma fu solo nel 1967, che sempre a Londra Cicely Saunders (scomparsa di recente in tardissima età) creò il St. Christopher, oggi considerato il punto di riferimento

del movimento. Nel Ticino, la prima esperienza è quella di Hospice Mendrisiotto che data dal 1990. Due anni dopo è nato Hospice Lugano. Nel 1996 ha iniziato la sua attività il Servizio di cure palliative nella sede dell'Ospedale Italiano. Infine, nel 2000, è stato fondato Hospice Ticino.

Un cammino al quale non è stata estranea la sensibile partecipazione dello Stato, dapprima con Pietro Martinelli quando sedeva in Governo, oggi con la Consigliera di Stato Patrizia Pesenti, sempre attenta alle problematiche delle cure palliative di cui, nel suo intervento, ha sottolineato «il segno di rottura e di innovazione» rispetto a una medicina che molto può sulla malattia dal profilo strettamente tecnico ma che deve riappropriarsi del malato e della sua sofferenza e reintrodurre il morente in seno alla società.

Delle cure palliative si è detto che sono più carità che medicina. È una visione errata e fuorviante, smentita dalle esperienze più recenti del mondo anglosassone dove sono allo studio soluzioni innovative fondate anche su acquisizioni tecnologiche avanzate, ad esempio la telemedicina nell'assistenza domiciliare continua. La medicina della fase terminale è medicina attiva, non di rassegnazione. Anch'essa, per usare un termine oggi di moda, è molto opportunamente ricordato da Hans, è «*Spitzenmedizin*».

VALAIS

1^{ère} assemblée générale

Le 29 septembre 2005, un peu plus de 40 personnes ont participé à la 1^{ère} assemblée générale de la section valaisanne de la société suisse de médecine et de soins palliatifs.

A cette occasion, le comité provisoire élu lors de l'assemblée constitutive du 15 mars a été reconduit et complété. Le Dr Anchisi a été nommé président. Cette section regroupe un large éventail de soignants travaillant dans tous les milieux de soins du canton. Elle est le fruit d'années de travail effectuées par des individus et des institutions dans ce canton, travail qu'elle entend poursuivre de manière concertée pour développer au mieux les soins palliatifs en Valais. En accord avec les statuts de la section, quatre priorités de travail ont été arrêtées à savoir:

- **un axe politique** dont le but est d'ancrer la notion de soins palliatifs dans les textes de loi ou les règlements et chartes des divers lieux de soins, de participer à l'élaboration politique et pratique d'un réseau de soins palliatifs couvrant l'ensemble du canton.
- **un axe portant sur le patient, sa famille et le domicile** dont les buts sont de développer les soins palliatifs à domicile, de simplifier les démarches effectuées par les

personnes concernées, d'améliorer les échanges entre intervenants professionnels et bénévoles et de réfléchir sur l'intégration des patients et des familles concernés à la vie et aux travaux de la section.

- **un axe de formation** visant à soutenir et à promouvoir la formation de base et spécialisée en soins palliatifs, en organisant des groupes de travail autour de situations concrètes
- **un axe personnes âgées** dont le but est de préciser les problèmes spécifiques liés à la vieillesse et d'oeuvrer pour un accès aux soins palliatifs en EMS.

Quatre groupes de travail ont été créés avec des priorités à court terme (6 mois) et à long terme. Afin d'élargir la réflexion et d'adapter les solutions aux particularités régionales, nous ferons appel à des représentants des milieux concernés. A cet effet toute personne intéressée peut nous contacter soit par l'intermédiaire d'un mail palliative.valais@lvcc.ch soit par courrier au Secrétariat de «Soins Palliatifs –Valais, Palliative Betreuung –Wallis» c/o Ligue Valaisanne Contre le Cancer, rue de la Dixence 19, 1950 Sion.

ZÜRICH

Bericht vom Welt Hospiz- und Palliative Care-Tag am 8.10.2005

Bei wunderschönem Wetter wurde am Samstag, 8. Oktober 2005 erstmals weltweit der 1. Hospiz- und Palliative Care-Tag mit «Voices for Hospices» gefeiert und somit der Sache von palliativer Pflege, Medizin und Begleitung gedacht. Der Tag richtete sich an die breite Bevölkerung, an Patienten, Fachpersonen, Ehrenamtliche und Sympathisanten. Das Motto war: «Zusammenkommen, einen Unterschied bewirken, Geld sammeln, sich bemerkbar machen».

In über 70 Ländern fanden mehr als 700 Veranstaltungen statt. Der Tag war weltweit ein grosser Erfolg! In der Schweiz fanden ungefähr 8 Veranstaltungen in folgenden Regionen statt: St. Gallen, Basel, Aargau, Tessin, Wallis, Zürcher Weinland und Zürich.

Das Anliegen unserer Veranstaltung in Zürich war es, die Bevölkerung über die Möglichkeiten einer besseren Lebensqualität für Schwerkranke und ihre Angehörigen durch Palliative Care zu informieren, über Hospiz- und Palliativarbeit und ihre Auswirkungen auf die Lebenssituation der Betroffenen aufzuklären sowie Geld und Unterschriften für die Förderung von Palliative Care zu sammeln.

In Zusammenarbeit mit 14 verschiedenen regionalen Institutionen organisierten wir, palliative care-NETZWERK

ZÜRICH, am Samstag, 8.10.05 von 10–17 Uhr, Marktstände an fünf zentralen und viel frequentierten Orten in Zürich (Paradeplatz, Pestalozziwiese, Niederdorf, Marktplatz Oerlikon und Einkaufszentrum Witikon), wo man sich über Palliative Care informieren konnte. Wir verteilten ein erklärendes Leaflet und boten eine Übersicht über die verschiedenen Palliative Care-Dienstleistungen in der Region Zürich an.

Die Stände waren mit Foto-Stellwänden dekoriert, es hatte verschiedene Broschüren zum Anschauen und Mitnehmen, man konnte sich bei Kaffee und Kuchen unterhalten, und Seifenblasen und gelbe Ballons mit der Aufschrift «Palliative Care» lockten Kinder an.

Aus 14 Institutionen deckten 63 freiwillige HelferInnen 78 Schichten à 3.5 Stunden ab. Es konnten Hunderte von Unterschriften und ein schöner Spendenbetrag gesammelt werden.

Das einheitliche Echo der HelferInnen war, dass an allen Ständen eine tolle Stimmung herrschte, dass es Spass gemacht hat, die Zusammenarbeit eine Bereicherung gewesen sei, man neue wertvolle Kontakte knüpfen konnte und man im nächsten Jahr wieder mithelfen würde. An einem Stand äusserten sich sogar Passanten über die gute Atmosphäre am Stand.

Am 7.10.2006 findet übrigens der nächste Welt Hospiz- und Palliative Care-Tag statt!

Aufnahmegeruch

Demande d'admission

Domanda di ammissione

Ich möchte Mitglied der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung werden. Jahresbeitrag: Fr. 80.– (inkl. Abonnement palliative-ch)

Je désire devenir membre de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.
Cotisation annuelle: Fr. 80.– (abonnement à palliative-ch inclus).

Desidero divenire membro della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative.
Contributo annuale: Fr. 80.– (abbonamento palliative-ch incluso).

Name / Nom / Cognome

Vorname / Prénom / Nome

Strasse / Rue / Via

PLZ-Ort / NPA-Localité / NAP-Luogo

Beruf / profession / professione

E-mail

Möchten Sie Mitglied einer Sektion werden? (keine zusätzlichen Kosten)?

JA / OUI/SI

Désirez-vous être membre d'une section (sans frais supplémentaires)?

NEIN/NON/NO

Desidera essere membro di una sezione (senza spese supplementari)?

Wenn ja, welche?

Arc jurassien

Nordwestschweiz

Valais / Wallis

Si oui, laquelle?

Bern

Ostschweiz

Zürich

Se si, quale?

Genève

Ticino

Senden an / Envoyer à / Inviare a

SGMP, Seebahnstrasse 231, 8004 Zürich

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

Krebsmedaille 2005 für Susan Porchet-Munro

Die Krebsliga Schweiz hat Susan Porchet-Munro die Krebsmedaille 2005 verliehen. Sie würdigt damit die grossen Verdienste und Pionierleistungen von Susan Porchet-Munro im Bereich der Palliative Care.

Als Musiktherapeutin, als Co-Initiatorin der Palliativstation am Spital St. Gallen, als Präsidentin vom palliative care-Netzwerk Zürich und als langjährige Kursleiterin und Kurskoordinatorin bei der Krebsliga hat sich die bei Zürich lebende Susan Porchet-Munro unermüdlich für unheilbar Kranke eingesetzt.

Von ihr und zwei Co-Autorinnen ist im Oktober das Buch «Den letzten Mantel mache ich selbst» erschienen. Susan Porchet-Munro hat zudem an der Ausstellung «Palliative Care - leben bis zuletzt» mitgearbeitet, die vom 3. November bis 10. Dezember im Kornhausforum Bern zu sehen war.

Die Krebsmedaille wurde am 25. November anlässlich der Krebstagung 2005 in Bern überreicht.

Georges Neuhaus
Programmleiter Palliative Care / Resp. de programme
Krebsliga Schweiz / Ligue suisse contre le cancer
Bern / Berne



Médaille de la Ligue suisse contre le cancer 2005 à Susan Porchet-Munro

Le 25 novembre la médaille de la Ligue suisse contre le cancer (LSC) 2005 a été décernée à Mme Susan Porchet-Munro. La LSC rend ainsi hommage aux immenses mérites et au travail de pionnier effectué par Susan Porchet-Munro dans le domaine des soins palliatifs.

Domiciliée dans la région de Zurich, Susan Porchet-Munro s'est investie inlassablement en faveur des malades incurables en tant que musicothérapeute, co-initiatrice du service des soins palliatifs de l'hôpital de St-Gall, présidente du réseau de soins palliatifs de Zurich et aussi comme formatrice et coordinatrice des cours interdisciplinaires en soins palliatifs de la Ligue suisse contre le cancer.

Elle a par ailleurs cosigné avec deux autres auteures l'ouvrage intitulé «Den letzten Mantel mache ich selbst» («Je fais moi-même mon dernier manteau») qui est paru au mois d'octobre. Susan Porchet-Munro a en outre co-opération à l'exposition «Palliative Care - vivre jusqu'à la fin» qui a été présentée du 3 novembre au 10 décembre dans les locaux du «Kornhausforum» de Berne.

Kurse der Krebsliga Schweiz

Kurssprache deutsch

März

16.–18. März 2006

Kommunikationstraining. Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken (Leuenberg / BL)
Informationen: Manuela Giacometti

September

14.–16. September 2006

Kommunikationstraining. Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken (Fischingen / TG)
Informationen: Manuela Giacometti

Oktober

19.–21. Oktober 2006

Kommunikationstraining. Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken (Appenberg / BE)
Informationen: Manuela Giacometti

Cours ligue suisse contre le cancer

En langue française

Mars

17/18 mars & 28/28 mars 2006

Médecine palliative – cours de base pour les médecins
Yverdon-les-Bains
Informations: Daniela Wuillemin

Mai

4–6 mai 2006

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

Septembre

8/9 septembre & 29/30 septembre 2006

Médecine palliative – cours de base pour les médecins
Valais
Informations: Daniela Wuillemin

Informationen und Anmeldung / informations et inscriptions

Krebsliga Schweiz/Ligue suisse contre le cancer

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

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

Krebsliga Schweiz, Effingerstrasse 40
Postfach 8219, 3001 Bern

Online Anmeldung/inscriptions:
www.swisscancer.ch

Januar/janvier 2006

12.01.2006

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

19.01.2006

Lebensqualität als interdisziplinäre Aufgabe – Palliative Care im Akutspital (Symposium zur Pensionierung von Pfr. C. Fuchs)
Ort: Festsaal, Stadtspital Triemli, Zürich
Info: claude.fuchs@triemli.stzh.ch oder Tel. 044 466 11 61

März/mars

2./9.16./23. + 30.03.2006

Chronisch kranke und ältere, pflegebedürftige Menschen besser verstehen und begleiten. Psychologie und Kommunikation für Pflege- und Gesundheitsberufe.
DozentInnen:
Prof. Dr. Andreas Kruse, Matthias Mettner, Dr. med. Regula Schmitt-Mannhart
Ort: Zentrum für Weiterbildung/Univ. Zürich, 8057 Zürich
Info: Palliative Care + Organisationsethik-Interdisziplinäre WB CH, PF 104, 8124 Maur ZH
Tel. 044 980 32 21
info@weiterbildung-palliative.ch
www.weiterbildung-palliative.ch

13.-15.03.2006

«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, 8057 Zürich
Info: Palliative Care+Organisationsethik-Interdisziplinäre WB CH, PF 104, 8124 Maur ZH
Tel. 044 980 32 21
info@weiterbildung-palliative.ch
www.weiterbildung-palliative.ch

24.03.2006

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

30.-31.03.2006

Corso interdisciplinare di sensibilizzazione alle cure palliative, livello A
Scuola superiore per le formazioni sanitarie, Stabio
Info: 091 816 48 41
info@ssfs.ch, www.ssfs.ch

April/avril

3.-5.04.2006

Trauer verstehen
Einführung in die Psychologie des Trauers und die Praxis der Trauerbegleitung
Kursleitung: Matthias Mettner, Jacqueline Sonego Mettner
Ort: Ev.-ref. Kirche /,h 50', Hirschengraben 50, 8001 Zürich
Info: Palliative Care + Organisationsethik-Interdisziplinäre WB CH, PF 104, 8124 Maur ZH
Tel. 044 980 32 21
info@weiterbildung-palliative.ch
www.weiterbildung-palliative.ch

27.-28.04.2006

Corso interdisciplinare di sensibilizzazione alle cure palliative, livello A
Scuola superiore per le formazioni sanitarie, Stabio
Info: 091 816 48 41
info@ssfs.ch
www.ssfs.ch

27.-29. April 2006

11. intern. Seminar: Palliativbetreuung von Tumorkranken
Interprofessionelle Aspekte einer umfassenden palliativen Betreuung für Pflegende, Ärztinnen, Ärzte und Vertreter anderer Gesundheitsberufe.
Leitungsteam: C. Knipping MAS (verantw.), Fr. A Glaus PH.D., L. Dietrif, Prof. Dr. H.-J. Senn
Ort: Kartause Ittingen
Warth b. Frauenfeld
Infos: Kongress-Sekretariat/ESO-d
Rorschacherstrasse 150
CH-9006 St. Gallen
Tel. 071 243 00 32
eso-d@sg.zetup.ch
www.zetup.ch

Mai/mai

11.05.2006

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

17.-19.05.2006

Corso interdisciplinare di sensibilizzazione alle cure palliative, livello A
Scuola superiore per le formazioni sanitarie, Stabio
Info: 091 816 48 41
info@ssfs.ch
www.ssfs.ch

26.-28.05.2006

4th Research Forum of the European Association for Palliative Care (ONLUS)
Ort: Palazzo del Casinò, Venezia Lido (Italy)
Info: www.eapcnet.org/research 2006

Juni/juin

22.06.2006

«Sterben dort, wo man zuhause ist»
Lebensqualität bis zuletzt als interdisziplinäre Aufgabe
Tagung; Ort: Kunsthaus Zürich, Vortragssaal, Heimplatz 1, 8001 Zürich
Info: Palliative Care + Organisationsethik-Interdisziplinäre WB CH, PF 104, 8124 Maur ZH; Tel. 044 980 32 21
info@weiterbildung-palliative.ch
www.weiterbildung-palliative.ch

26.-28.06.2006

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben
Was schwer kranke und sterbende Menschen brauchen – Palliative Betreuung und Praxis der Sterbebegleitung
Kursleitung: Dr. med. Roland Kunz, Matthias Mettner, Jacqueline Sonego Mettner
Ort: Zentrum für Weiterbildung/Univ. Zürich, 8057 Zürich
Info: Palliative Care + Organisationsethik-Interdisziplinäre WB CH, PF 104, 8124 Maur ZH
Tel. 044 980 32 21
info@weiterbildung-palliative.ch
www.weiterbildung-palliative.ch



Impressum

Herausgeber / Editeur / Editore



palliative ch

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

Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP)

Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative (SSMCP)

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



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



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

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs (CF), Zürich

c.fuchs@palliative.ch

Dr. Claudia Gamondi (CG), Lugano

mcpalm@hotmail.com

Cristina Steiger (CS), Lugano

c.steiger@palliative.ch

Dr. Sophie Pautex (SP), Genève

s.pautex@palliative.ch

Dr. Florian Strasser (FS), St.Gallen

f.strasser@palliative.ch

Gisèle Schärer (GS), Genève

g.schaerer@palliative.ch

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

m.vonwyss@ne.ch

Nelly Simmen (NS), Bern

nelly.simmen@dhbern.ch

Adressen / Adressen / Indirizzi

Redaktion / Rédaction / Redazione

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

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

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

Abonnemente / Abonnements / Abbonamenti

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

Erscheinungsweise / Parution / Pubblicazione

4x jährlich (Mitte März, Mitte Juni, Mitte September, Mitte Dezember)
4x par an (mi-mars, mi-juin, mi-septembre, mi-décembre)
4x per anno (metà marzo, metà giugno, metà settembre, metà dicembre)

Redaktionsschluss / Limite rédactionnelle /

Termine redazionale

15.02, 15.05, 15.08, 15.11.2006

Auflage / Edition / Edizione

1736 Exemplare/exemplaires/esemplari
(beglaubigt/certifié/certificato WEMF2004)

Layout und Druck / Layout et impression /

Layout e stampa

E-Druck AG

PrePress & Print

Lettenstrasse 21, 9009 St.Gallen

Telefon 071 246 41 41

info@edruck.ch

www.edruck.ch

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative-ch

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

Kurzinformation: Opioide 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.

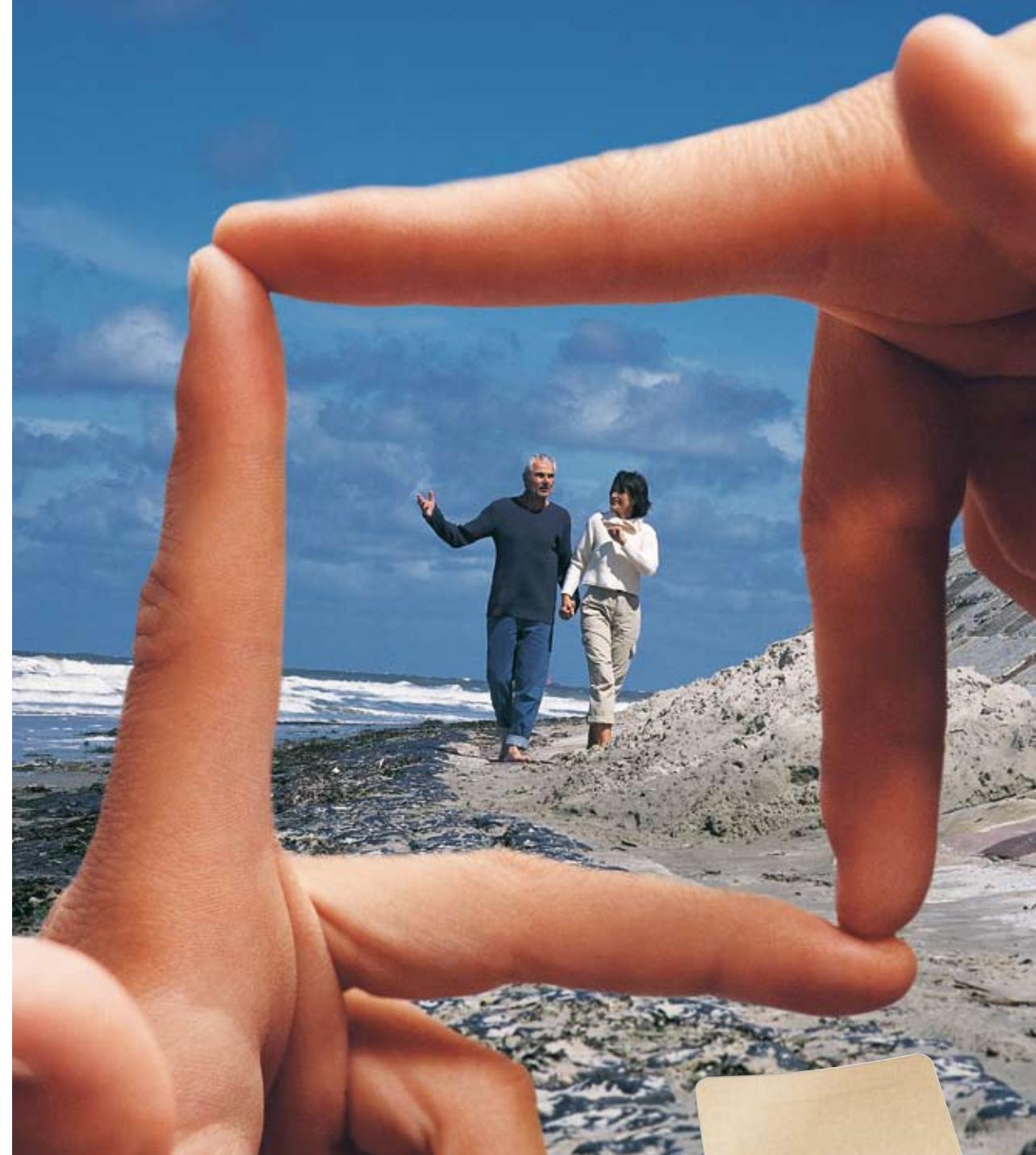
Vorsichtsmassnahmen: Bei der Anwendung potenter Opioide in der Schmerztherapie ist die entsprechende medizinische Sorgfaltspflicht vorausgesetzt. **Unerwünschte Nebenwirkungen:** Opiodtypische Nebenwirkungen wie Übelkeit, Schwindel, Müdigkeit, Erbrechen, Verstopfung und lokale Hautreaktionen wie Erythem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

