

palliative.ch

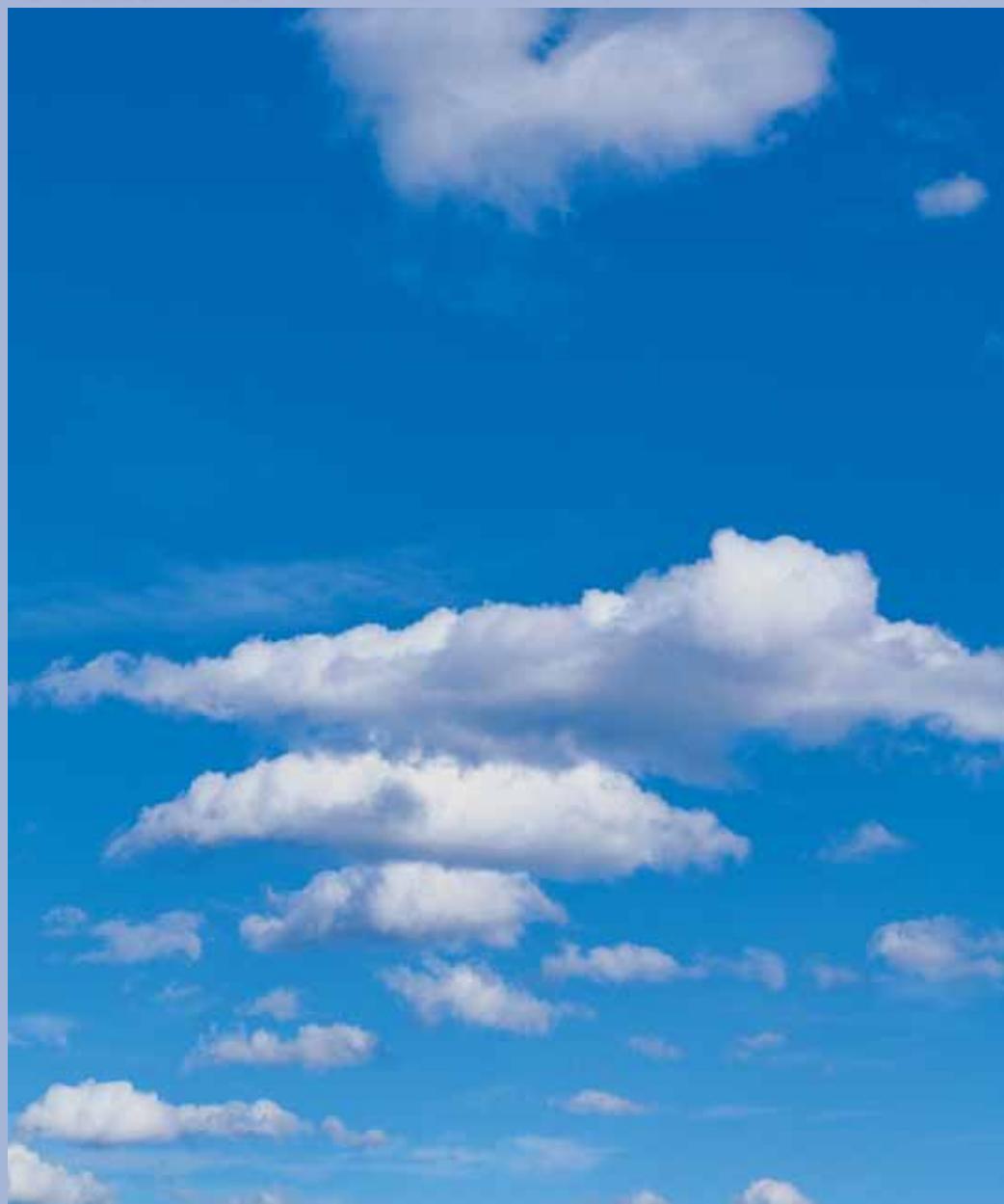


palliative ch

Equipes mobiles

Equipes mobili

Mobile Teams



Impressions et constatations d'un médecin en équipe mobile de soins palliatifs à domicile
Dr. Christian Bernet

7 ans d'activité d'une Equipe Mobile d'Antalgie et de Soins Palliatifs dans un Hôpital Universitaire
Laurence Déramé et al.

So lässt sich der letzte Wunsch erfüllen
Monika Egli, Giovanna Massa

Soins palliatifs à domicile: De l'outil de transmission à l'élaboration de quelques pistes
Cathy Cotter

Psychologische Aspekte des Bereitschaftsdienstes in einer spitälexternen Onkologiepflege
Patrick Jermann, Hansruedi Stoll

La supervisione dell'équipe di Hospice Ticino
Gabriella Bianchi Micheli, Lorenza Ferrari,
Dr. Marianne Lang Meier

Soins palliatifs pédiatriques – une structure innovante dans le canton de Vaud
Dr. Patricia Fahrni-Nater et al.

Wissenschaftliche und andere Grundlagen der Pflege – Zum totalitären Anspruch der Forschung in der Pflegepraxis
PD Dr. Dr. Silvia Käppeli

| | | | |
|--|---|----|---|
| 3 | Editorial/Editorial/Editoriale | 44 | Murielle Pott |
| 4 | In eigener Sache/Affaires internes/A proposito di noi | | 2nd Swiss Palliative Care Research Day, 27 juin 2007 à St.Gall |
| Fachartikel Articles originaux / Articoli originali | | | |
| 5 | Dr. Christian Bernet Impressions et constatations d'un médecin en équipe mobile de soins palliatifs à domicile | 45 | 2nd Swiss Palliative Care Research Day, 27. Juni 2007, St.Gallen |
| 7 | Deutsche Zusammenfassung | | |
| 8 | Riassunto italiano | | |
| 9 | Laurence Déramé, Rachel Dubosson, Dominique Ducloux, Elisabeth Cabotte, Huguette Guisado, Sophie Pautex 7 ans d'activité d'une Equipe Mobile d'Antalgie et de Soins Palliatifs dans un Hôpital Universitaire | 46 | Patrick Bachmann Palliation – Einblick in das Thema |
| 12 | Deutsche Zusammenfassung | 47 | Kantonsspital St.Gallen, palliativ-Basiskurs 2007/2008 für Ärztinnen und Ärzte |
| 12 | Riassunto italiano | | |
| 13 | Monika Egli, Giovanna Massa So lässt sich der letzte Wunsch erfüllen | 49 | Institutionen / Institutions / Istituzioni |
| 17 | Résumé français | | Renate Praxmarer, Regula Schneider |
| 18 | Riassunto italiano | | Palliativer Brückendienst der Krebsliga St.Gallen – Appenzell |
| 19 | Cathy Cotter Soins palliatifs à domicile: De l'outil de transmission à l'élaboration de quelques pistes | 51 | Partner / Partenaires / Partner |
| 23 | Deutsche Zusammenfassung | | Liselotte Dietrich |
| 24 | Riassunto italiano | | Gemeinsam entscheiden – die Kommunikation ist entscheidend |
| 25 | Patrick Jermann, Hansruedi Stoll Psychologische Aspekte des Bereitschaftsdienstes in einer spitälexternen Onkologiepflege | 52 | Le rôle décisif de la communication dans la décision partagée |
| 29 | Résumé français | | |
| 30 | Riassunto italiano | | |
| 31 | Gabriella Bianchi Micheli, Lorenza Ferrari, Dr. Marianne Lang Meier La supervisione dell'équipe di Hospice Ticino | 54 | PallioScope |
| 34 | Résumé français | | Dr. Roland Kunz |
| 35 | Deutsche Zusammenfassung | | Interaktives Theater «Alles Liebe...» |
| 36 | Dr. Patricia Fahrni-Nater; Jacqueline Ganière; Prof. Sergio Fanconi Soins palliatifs pédiatriques – une structure innovante dans le canton de Vaud | 55 | Françoise Porchet |
| 40 | Deutsche Zusammenfassung | | Victor Zorza: A life amid loss |
| 40 | Riassunto italiano | | Andrea Jenny |
| | | | Liebes Leben – Lieder für den Tod |
| | | | Claude Fuchs |
| | | 56 | «Zeit des Abschieds»: ein Film von Mehdi Sahebi |
| | | | |
| | | 57 | Nachrichten palliative ch / Nouvelles palliative ch / Notizie palliative ch |
| | | | Dr. Roland Kunz, Dr. Steffen Eychmüller |
| | | | Bericht der Co-Präsidenten |
| | | 58 | Rapport des co-présidents |
| | | 59 | Rapporto dei due co-presidenti |
| | | | |
| | | 60 | Regionen / Régions / Regioni |
| | | | Arc Jurassien |
| | | 61 | Bern |
| | | 61 | Genève |
| | | 62 | Ostschweiz |
| | | 63 | Zürich |
| | | | |
| | | 65 | Kalender / Calendrier / Calendario |
| | | | Kalender/Calendrier/Calendario |
| | | 67 | Impressum |



Editoriale

Permettere l'accesso a cure palliative di buona qualità ad ogni persona che può averne bisogno nel luogo in cui si trova: è ciò che si prefiggono le équipes mobili di cure palliative. Il loro scopo è di facilitare l'integrazione delle cure palliative sia all'interno di un'istituzione sia al domicilio del malato. Esse appoggiano e sostengono le équipes di riferimento nella presa a carico dei malati e delle loro famiglie per assicurare un accompagnamento continuo e globale e un progetto di cura personalizzato.

In questo contesto, offrire cure palliative non significa limitarsi unicamente alla conoscenza e all'adozione di provvedimenti terapeutici; occorre avere delle capacità di adattamento, di flessibilità, degli strumenti adeguati ed è soprattutto necessario poter disporre di servizi di coordinamento e strutture organizzate per rispondere ai bisogni delle persone malate.

In questa edizione della nostra rivista vogliamo soffermarci su alcuni aspetti che compongono questa realtà che sta conoscendo un notevole sviluppo in Svizzera a partire da esperienze più o meno consolidate: quali sono gli elementi che costituiscono l'intervento delle équipes mobili intra ospedaliere e domiciliari? Quali ne sono le caratteristiche e le specificità e quali sono le difficoltà incontrate?

Vi invitiamo dunque alla lettura di questi contributi e saremmo lieti di ricevere da parte vostra dei suggerimenti, osservazioni o critiche sulla rivista. La vostra opinione ci interessa!

Cristina Steiger

C. Steiger

Editorial

Permettre l'accès à des soins palliatifs de bonne qualité à toute personne qui peut en avoir besoin dans le lieu où elle se trouve: c'est ce qui se proposent les équipes mobiles de soins palliatifs. Leur objectif est de faciliter l'intégration des soins palliatifs soit à l'intérieur d'une institution soit à domicile de la personne malade. Elles appuient et soutiennent les équipes référentes dans la prise en charge des malades et de leur familles pour assurer un accompagnement continu et global et un projet de soins personnalisé.

Dans ce contexte, proposer des soins palliatifs ne signifie pas se limiter uniquement à la connaissance et à l'adoption de traitements et mesures thérapeutiques; il est nécessaire d'avoir des capacités d'adaptation, de flexibilité, des outils adéquats et il faut surtout disposer de services de coordination et structures organisées pour répondre aux besoins des personnes malades.

Dans ce numéro de notre revue nous voulons aborder quelques-uns des aspects qui composent cette réalité qui connaît un important développement en Suisse et cela à partir d'expériences plus ou moins consolidées: quels sont les éléments qui constituent l'intervention des équipes mobiles intra-hospitalières ou à domicile? Quelles sont les caractéristiques et les spécificités et quelles sont les difficultés rencontrées?

Nous vous invitons à la lecture de ces contributions et nous serions très heureux de recevoir vos commentaires, suggestions ou critiques sur la revue. Votre opinion nous intéresse!

Editorial

Jeder Person, die es braucht, da, wo sie sich befindet den Zugang zu Palliativpflege von guter Qualität zu erlauben: das ist das Ziel von ambulanten Palliativcare-Teams. Ihr Zweck ist es, die Integration von Palliative Care in einer Institution sowie beim Kranken zuhause, zu vereinfachen. Sie stützen sich auf die Basis-Teams und unterstützen diese bei der Übernahme der Kranken und deren Familien, um eine lückenlose und globale Begleitung und eine persönliche Pflegeplanung sicherzustellen.

Palliativpflege anbieten heisst in diesem Kontext nicht nur Wissen zur Anwendung von therapeutischen Massnahmen anzubieten; es braucht Anpassungsfähigkeit, Flexibilität, angemessene Instrumente und vor allem Koordinationsdienste und organisierte Strukturen, um den Bedürfnissen der kranken Menschen gerecht zu werden.

In dieser Ausgaben unserer Zeitschrift möchten wir uns mit einigen Aspekte dieser Form von Palliative Care beschäftigen, die sich in der Schweiz rasch entwickelt. Sie basieren auf mehr oder weniger gefestigten Erfahrungen: welche Elemente gehören zum Dienst der ambulanten Teams in Spitälern oder beim Patienten zu Hause? Welches sind deren Eigenheiten und die Besonderheiten, und wo liegen die angetroffenen Schwierigkeiten?

Wir laden sie also zur Lektüre dieser Beiträge ein und würden uns über Empfehlungen, Bemerkungen oder Kritiken freuen. Ihre Meinung interessiert uns!

In eigener Sache

Die nächsten Themen

Am 18. Januar ist unsere Redaktionskommission zu ihrem jährlichen Treffen zusammengekommen. Dabei haben wir unter anderem die Themen für die Hefte von 2007 festgelegt und jene für 2008 zumindest vorbesprochen. 2007 können Sie also folgende Themen erwarten:

2007 – 1: Mobile Teams
2007 – 2: Freiwillige
2007 – 3: Delirium
2007 – 4: Der Patient im Mittelpunkt

Im Jahr 2008 sind vorgesehen:

2008 – 1: Sedation
2008 – 2: Ausbildung
2008 – 3: Komplementärtherapien
2008 – 4: Quo vadis Palliative Care?

Artikel mit Peer-Review

Neben den Artikeln, um die wir Autoren zu den vorgesehenen Themen bitten, kommt es erfreulicherweise immer wieder vor, dass uns Autoren von sich aus Artikel zu selbst gewählten Themen zu kommen lassen. Nicht immer ist es möglich, diese in das Material einer der nächsten Themennummern zu integrieren. Deshalb haben wir beschlossen, eine Rubrik für spontan eingereichte Artikel zu eröffnen. Diese werden vor der Publikation einer «peer-review» unterzogen. Wenn Sie bei uns einen Artikel mit «peer-review» veröffentlichen möchten, so haben Sie also fortan die Chance dazu.

Gesucht: Neue Mitglieder der Redaktionskommission

Drei Mitglieder unserer Redaktionskommission werden im Lauf dieses Jahres zurücktreten: Gisèle Schärer, Nelly Simmen und Michel von Wyss. Nun suchen wir also neue Mitglieder und würden uns freuen, wenn sich Leserinnen oder Leser spontan dazu melden würden. Was es dazu braucht? Ein breites Interesse an Palliative Care, Freude am Schreiben, gute Kenntnis von mindestens zwei Landessprachen, eine solide Berufserfahrung und dazu noch einiges an Zeit: Wir haben zwar nur wenige Sitzungen (1-2 im Jahr), dafür umso mehr «Hausaufgaben». Jedes Mitglied der Redaktion übernimmt abwechselungsweise die Hauptverantwortung für die Fachartikel einer Nummer, dazwischen regelmässige Korrektur- und/oder Übersetzungsarbeiten und natürlich immer wieder auch einen kürzeren oder längeren Artikel.

Dank

Aus «Gwunder» haben wir ausgerechnet, wie viel Arbeit wir etwa in unserer Zeitschrift investieren. Für die acht Mitglieder der Redaktion und die fünf weiteren Personen, die wir regelmässig für Übersetzungen und Korrekturen anfragen können, dürften das im vergangenen Jahr gut und gerne 600 Stunden an ehrenamtlicher Arbeit gewesen sein. Das ist zusammen mehr als eine 30%-Stelle und bei einem angenommenen Stundenlohn von Fr. 50.– ein Geschenk von rund Fr. 30 000.–. Dafür sei ihnen allen einmal ein ganz herzliches «Danke-schön!» gesagt.

Affaires internes

Les prochains sujets

Notre commission de rédaction s'est réunie le 18 janvier 2007 pour sa rencontre annuelle. Nous y avons entre autres arrêté les thèmes pour les cahiers à réaliser en 2007, et discuté de ceux pour 2008.

Voici les thèmes retenus pour 2007:
2007 – 1: Équipes mobiles
2007 – 2: Bénévoles
2007 – 3: Délires
2007 – 4: Le patient au centre

Et ceux prévus en 2008:

2008 – 1: Sédatrice
2008 – 2: Formation
2008 – 3: Thérapies complémentaires
2008 – 4: Quo vadis Palliative Care?

Articles avec peer review

À côté des articles que nous demandons à des auteurs sur des sujets déterminés à l'avance, il y a aussi heureusement ceux qui nous parviennent d'auteurs qui ont décidé eux-mêmes des sujets. Mais il n'est pas toujours possible de les intégrer dans la matière de l'un des prochains numéros à thèmes. Nous avons donc décidé d'ouvrir une rubrique pour ces articles qui nous sont adressés spontanément. Ils seront soumis avant publication à une «peer review». Si vous voulez publier chez nous un article qui se plie à une «revue par les pairs», vous avez désormais la possibilité de le faire.

On cherche: nouveaux membres pour la commission de rédaction

Trois membres de notre commission de rédaction vont se retirer cette année: il s'agit de Gisèle Schärer, Nelly Simmen et Michel von Wyss. Nous cherchons dès maintenant bien entendu de nouveaux membres et serions heureux de voir des lectrices et lecteurs se présenter spontanément. Quel est le profil? Un intérêt certain pour les soins palliatifs, du plaisir à écrire, une bonne connaissance d'au moins deux langues nationales, une solide expérience professionnelle et encore un peu de temps à disposition: nous n'avons certes que peu de séances (une à deux par année), mais surtout des «devoirs à la maison». Chaque membre de la rédaction prend en charge à tour de rôle toute la responsabilité des articles spécialisés d'un numéro et, dans l'intervalle, régulièrement des corrections et/ou des travaux de traduction et naturellement encore un article à rédiger, court ou long.

Merci à eux

Par «curiosité», nous avons calculé combien de travail environ nous investissons dans notre revue. Si l'on prend en compte les huit membres de la rédaction et les cinq autres personnes à qui nous pouvons faire appel régulièrement pour des traductions et des corrections, ce sont pour l'année écoulée bel et bien 600 heures de travail bénévole qui y ont été consacrées. Soit au total plus d'un poste à 30% et, si l'on se base sur un salaire horaire de Fr. 50.–, un «cadeau» d'environ Fr. 30 000.–. Que tous trouvent ici l'expression d'un très cordial merci.

A proposito di noi

I prossimi temi

Lo scorso 18 gennaio il nostro comitato di redazione si è riunito per il suo incontro annuale. Abbiamo tra l'altro determinato i temi per i numeri del 2007 e abbiamo accennato a quelli del 2008. Nel 2007 potete quindi aspettarvi questi soggetti:

2007 – 1: Equipes mobili
2007 – 2: Volontari
2007 – 3: Delirium
2007 – 4: Il paziente al centro

Nel 2008 sono previsti:

2008 – 1: Sedazione
2008 – 2: Formazione
2008 – 3: Terapie complementari
2008 – 4: Quo vadis Palliative Care?

Articoli con Peer-Review

Oltre agli articoli che richiediamo agli autori sul tema previsto spesso ce ne pervengono spontaneamente altri su argomenti di scelta dei loro autori. Non è sempre possibile integrare questo materiale nell'edizione successiva. Per questa ragione abbiamo deciso di proporre una rubrica di articoli giunti volontariamente. Prima della pubblicazione questi testi verranno sottoposti ad una «peer-review». Se quindi desiderate pubblicare un articolo con «peer-review» avete ora la possibilità di farlo.

Cerchiamo nuovi membri del comitato di redazione

Tre membri del nostro comitato di redazione si ritireranno nel corso di quest'anno: Gisèle Schärer, Nelly Simmen e Michel von Wyss. Cerchiamo quindi nuove persone e saremmo lieti se qualcuno dei nostri lettori si offrisse spontaneamente. Quali sono i criteri? Un ampio interesse alle cure palliative, piacere alla scrittura, buone conoscenze di almeno due lingue nazionali, una solida esperienza professionale e anche un po' di tempo a disposizione. Abbiamo poche riunioni (1-2 all'anno), ma soprattutto dei «compiti a casa». Ogni membro del comitato di redazione assume a rotazione la responsabilità degli articoli originali di un'edizione, si occupa regolarmente dei lavori di correzione e/o di traduzione e naturalmente scrive di tanto in tanto un articolo più o meno lungo.

Grazie

Per curiosità abbiamo calcolato più o meno quanto lavoro investiamo nella nostra rivista. Gli otto membri del comitato di redazione e le cinque persone su cui possiamo contare regolarmente per le traduzioni e le correzioni hanno lavorato nello scorso anno a titolo di volontariato buone 600 ore. Ciò corrisponde ad un impiego di più del 30% e considerando un costo orario di fr. 50.– questo equivale ad un regalo di circa fr 30.000.–. Un grande grazie dunque a tutti voi che collaborate alla riuscita della nostra rivista!

Claude Fuchs

Je voudrais partager avec vous quelques considérations personnelles sur cette facette du travail en soins palliatifs. Il ne s'agit pas tant ici d'aborder «techniquement» les soins palliatifs à domicile (vous pouvez pour cela vous référer avantageusement à l'excellent chapitre à ce sujet existant dans le petit livre violet de la Ligue suisse contre le cancer), mais de relever quelques constatations d'ordre général liées à ma pratique et qui ne sont d'ailleurs pas nécessairement toutes spécifiques aux soins palliatifs.

Dr Christian Bernet

Impressions et constatations d'un médecin en équipe mobile de soins palliatifs à domicile



Dr Christian Bernet

Du domicile

Le domicile a de nombreux atouts, tant pour le patient que pour le soignant qui le rencontre. A domicile, il y a d'abord l'incontestable richesse qu'apporte, pour une appréhension globale du patient, la rencontre dans son propre univers, «dans ses meubles», entouré de ses bibelots et des souvenirs de sa vie.

Le fait d'être un intervenant extérieur, s'aventurant «sur le territoire» du patient, change complètement les rapports de force et de pouvoir, entre le soignant et lui. Ici, le médecin est consulté ponctuellement. Il est en visite: il n'est pas omnipotent. Le patient, ici, est le chef d'orchestre et s'il ne le peut pas, il délègue ce rôle à l'un de ses proches. Quelle différence avec le patient «normalisé» par une hospitalisation que tout incite à une attitude passive: une chambre impersonnelle dotée d'un lit et d'une chemise standardisés, entouré de soignants en uniformes blancs.

A la maison, les proches, eux aussi, sont chez eux avec le rôle très différent que cela implique par rapport à leur situation qui est celle de visiteurs tolérés et cadrés dans un hôpital.

Le domicile, lieu de vie, n'est pas un environnement spécifique aux soins et cela ni par sa disposition, ni par son équipement, ni par sa dotation. Il y a donc des contingences, des restrictions liées à cette caractéristique. Il est important d'en avoir pleinement conscience et de bien évaluer, tant avec le patient et ses proches qu'avec l'ensemble des intervenants, les limites techniques que cela implique. En soins palliatifs, l'anticipation est toujours nécessaire, pour prévoir les nouveaux problèmes à venir et ne pas se trouver dans l'urgence lorsqu'ils surviennent. Lorsqu'un patient en soins palliatifs est à la maison, ce besoin prend une intensité accrue et peut devenir une complication supplémentaire: «comment fera-t-on si le problème survient la nuit ou pendant un week-end, si le médecin traitant ou les infirmières des soins à domicile sont inatteignables?». Mourir à la maison, aujourd'hui, ce n'est pas banal. Cela nécessite que le patient continue de le vouloir, même lorsque la maladie avance et que la dépendance augmente,

que tout devient plus difficile. Il est indispensable aussi que les proches y consentent en étant prêts à accueillir et à accompagner au quotidien et de façon continue, ce temps intense et souvent éprouvant. Sans eux, il n'y a pas de maintien possible à domicile lorsque l'autonomie du patient diminue.

La présence intermittente des soignants surtout, mais également d'autres contingences, font du domicile un cadre où nombre d'attitudes «évidentes» en milieu hospitalier deviennent compliquées, voire illusoires. On serait surpris, par exemple, de constater le nombre de situations où le titrage, voire l'administration aux quatre heures d'un opiacé à courte durée d'action n'est pas réalisable.

Cela oblige à trouver des compromis entre ce qui est «juste» (*lege artis*) et ce qui est faisable, à sans cesse faire preuve d'inventivité (on pourrait oser le terme de créativité) pour trouver des solutions aux problèmes posés, qui soient praticables dans la situation et acceptables pour les différents partenaires concernés.

De la consultation

Qui en est le client? En principe et par définition, une équipe mobile qui intervient en deuxième ligne a pour client l'équipe qui soigne le malade à son chevet (médecin traitant et/ou équipe de soins à domicile). Dans les faits, cela est rarement aussi simple. D'une part, il n'y a pas toujours consensus entre les intervenants de première ligne pour savoir si l'équipe mobile doit être sollicitée ou non. D'autre part, l'équipe mobile peut être amenée à intervenir et à prescrire au chevet du malade alors que ce n'est théoriquement pas son rôle, parce que personne d'autre n'est là pour intervenir en temps utile. Dans certaines situations, l'équipe mobile est demandée parce que le patient ou ses proches insistent, mais sans que les intervenants de première ligne n'en soient convaincus de la nécessité. On voit là qu'il est nécessaire de clarifier «Qui est le client?» et de décoder «Quelle est réellement sa demande?».

L'équipe mobile a un rôle d'interface entre partenaires du réseau. Elle est là pour mobiliser les ressources nécessaires dans un esprit de coopération et en appui à l'équipe soignante de première ligne. Cette place n'est pas toujours facile à occuper, car elle peut être parfois ressentie comme intrusive ou menaçante.

Tant avec les divers intervenants professionnels concernés qu'avec le patient et ses proches, il est donc indispensable d'obtenir un rapport de confiance.

- Cela implique des explications claires (en langage compréhensible), permettant de faire du patient un partenaire actif du projet de soins.
- Il en va de même pour les proches (famille, le plus souvent, mais aussi parfois amis ou voisins). Nous l'avons déjà dit, leur position est différente de celle de visiteurs à l'hôpital. Ce sont eux qui assurent, par leur présence, la plus grande partie de la prise en charge et de l'accompagnement du patient. Leur implication active et éclairée

est donc primordiale. Les proches sont aussi des personnes en souffrance, parfois extrême, face à la maladie et à la mort prochaine de l'être cher. A domicile, plus encore que dans d'autres situations, il est donc essentiel de reconnaître les proches tout à la fois comme des acteurs incontournables de l'accompagnement et simultanément, tout comme le patient, en tant que personnes ayant besoin d'être soutenues pour éviter leur épuisement.

- A l'égard des intervenants en première ligne, il est essentiel de valider leurs apports positifs -souvent de grande qualité- dans la situation. Cette reconnaissance est le préalable nécessaire faute de quoi toute proposition de l'équipe mobile ne serait reçue que comme celle de «donneurs de leçons».

C'est donc en restreignant parfois ses ambitions, en se mettant réellement «à la place» de l'intervenant en première ligne, que le médecin ou l'infirmière de l'équipe mobile peut faire des propositions acceptables par ses partenaires. N'oublions pas que l'objectif à long terme est d'avoir non seulement un rôle de consultant, mais aussi, peu à peu, un véritable rôle pédagogique, les collègues ou confrères acquérant progressivement une autonomie dans la prise en charge d'un même type de problème qui pourrait se poser à une autre occasion.

De la frustration

Les soins palliatifs nous invitent toujours à nous confronter à l'impuissance face à la mort.

Dans une équipe mobile à domicile, ce sentiment est doublé d'une frustration liée à la spécificité de ces interventions. En effet, notre implication est, la plupart du temps, ponctuelle. Tout en admettant que le manque de contrôle de la situation est inhérent à cette position de consultant, il peut être difficile à vivre. Il arrive aussi que nous ne soyons pas associés à l'évolution de la situation de chaque malade. Il arrive encore que nos propositions ne soient pas suivies, sans même que le dialogue avec nous ne soit poursuivi.

Tout cela fait partie de la réalité de l'équipe mobile. Il est important d'en avoir conscience pour ne pas dévaloriser notre travail. Dans ce contexte, l'épuisement professionnel est un risque qui doit être reconnu. Le prévenir consiste aussi à savoir entendre et lire la satisfaction de nos partenaires dans de nombreuses situations.

De l'interdisciplinarité

Dans notre équipe, nous intervenons en binôme (médecin/infirmier (ère), au moins au début de l'intervention. Ensuite, c'est selon les besoins spécifiques de la situation.

- L'interdisciplinarité implique de connaître et de reconnaître ses propres compétences et limites ainsi que celles des autres. C'est un chemin de réalisme et d'humilité;
- Il me semble que l'interdisciplinarité est plus facile à vivre dans une petite équipe. Elle nécessite aussi que chaque partenaire y mette «de la bonne volonté»;

- Même si, dans notre équipe, l'interdisciplinarité se limite la plupart du temps au regard conjoint de deux professions, nous avons chaque fois le sentiment que cela nous aide à avoir une vision plus globale, plus complète de la situation du patient et de ses proches,dans leur milieu;

- Dans notre équipe, l'interdisciplinarité est efficace, elle n'est pas gourmande en temps. Nous pouvons dépasser lorsque c'est nécessaire le binôme médecin/infirmière grâce à notre bonne intégration dans l'équipe plus large du CHUV qui permet, notamment,une possibilité de recours à d'autres professionnels (psychologues, aumôniers,...) en cas de besoin;
- Un point fort de notre équipe et de son interdisciplinarité est la supervision clinique par un médecin psychiatre systémicien expérimenté, à l'humanité rare (dont je tairai le nom pour ne pas faire ombrage à sa modestie naturelle);
- Ce mode d'intervention a encore un rôle pédagogique dans la mesure où cela montre aux intervenants de première ligne que c'est non seulement possible, mais que les prérogatives et l'intégrité de chacun des professionnels sont pleinement respectées et utilisées au profit du patient et de ses proches;
- L'interdisciplinarité a aussi ses limites. La transmission des informations, notamment, se fait mieux et de façon plus convaincante lorsqu'elle se fait entre pairs, de médecin à médecin ou d'infirmière à infirmière. Il est important de le reconnaître.

Fil rouge

Pour ne pas conclure, gardons en mémoire que l'enjeu essentiel, en soins palliatifs, mais a fortiori dans les situations à domicile, c'est la communication. Que ce soit avec le patient, avec les proches, avec les intervenants de première ligne, mais aussi au sein même de l'équipe mobile, la qualité de la communication va déterminer largement celle du vécu de la situation par ses différents acteurs et notamment par le patient.

Osons même affirmer que, paradoxalement, pour une équipe mobile de soins palliatifs à domicile, il arrive régulièrement que l'enjeu de la communication soit plus important que celui de la maîtrise des techniques en soins palliatifs telles que les rotations d'opiacés qui sont pourtant généralement la raison première pour laquelle on nous appelle.

Correspondance:

Dr Christian Bernet
Equipe mobile de soins palliatifs
du réseau ARCOS
Service des soins palliatifs du CHUV
Hôpital Nestlé
1011 Lausanne CHUV

Dr. Christian Bernet

Eindrücke und Feststellungen eines Arztes aus einem mobilen Palliative Care-Team

(Zusammenfassung)

Vom Zuhause

Das Zuhause hat vielerlei Vorteile sowohl für den Patienten als auch für die Behandelnden, die ihm begegnen. Da ist einmal im Hinblick auf eine ganzheitliche Wahrnehmung des Patienten der riesige Vorteil, dass man ihm in seiner eigenen Welt begegnet. Dass man sich als Aussenstehender auf sein «Territorium» vorwagt, verändert das Beziehungsgefüll zwischen Patient und Behandelnden grundlegend. Hier ist der Arzt zu Besuch, er ist nicht der Allmächtige.

Das Zuhause als Ort, wo gelebt wird, ist nicht spezifisch auf die Pflege ausgerichtet. Dies führt zu Einschränkungen und Begrenzungen. Es ist wichtig, diese technischen Grenzen klar zu sehen und mit dem Patienten, seinen Angehörigen und allen Beteiligten zu besprechen. Man wird zum Beispiel überrascht sein, wie häufig eine Titrierung oder die vierstündliche Verabreichung eines Kurzzeitopials nicht möglich sind. Dies bedingt dann Kompromisse zwischen dem, was «lege artis» richtig ist und dem Machbaren. Und es zwingt zu andauerndem Erfindergeist.

Von Konsiliardienst

Das mobile Team begegnet allen Partnern des Behandlungsnetzes. Es hat in einem Geist der Zusammenarbeit die nötigen Ressourcen zu mobilisieren und den Behandelnden in erster Linie Unterstützung zu bieten. Diese Rolle ist nicht leicht zu spielen. Leicht kann man als Eindringling oder als Bedrohung empfunden werden. Es ist also unerlässlich, das Vertrauen aller Beteiligten zu gewinnen.

Das bedingt klare Anweisungen (in einer verständlichen Sprache!), die es dem Patienten ermöglichen, zu einem aktiven Partner in der Behandlung zu werden.

Desgleichen mit den Angehörigen. Ihre Stellung ist nicht dieselbe wie jene der Besucher im Spital. Sie sind es, die

durch ihre Präsenz den grössten Teil der Behandlung und Begleitung des Patienten übernehmen. Die Angehörigen sind angesichts der Krankheit und des kommenden Todes eines lieben Menschen aber auch Betroffene, manchmal sogar extrem.

Dem Erstlinien-Team gegenüber ist es wesentlich, deren – oft äusserst positivem – Beiträge zu validieren. Diese Anerkennung ist eine Vorbedingungen, ohne die jeglicher Vorschlag des mobilen Teams nur als «Belehrung» empfunden würde.

Von der Frustration

Palliative Care konfrontiert uns immer wieder mit unserer Ohnmacht dem Tod gegenüber. Bei einem mobilen Spix-Team kommt aber noch eine weitere Frustration dazu, die mit dem spezifischen Charakter dieser Interventionen zusammenhängt: In aller Regel sind unsere Interventionen nämlich nur punktuell.

Von der Interdisziplinarität

Interdisziplinarität heisst, seine eigenen Fähigkeiten und Grenzen und jene der anderen Beteiligten zu kennen und anzuerkennen. Es ist ein Weg, der Realismus und Bescheidenheit erfordert. Unserer Interventionen haben aber auch eine pädagogische Funktion, indem sie den Erstlinien-Teams aufzeigen, dass Interdisziplinarität nicht nur möglich ist, sondern dass die spezifischen Beiträge der verschiedenen Berufssparten dabei auch ganz und gar respektiert werden und zum Zuge kommen können, was wieder dem Patienten und seinen Angehörigen zu Gute kommt.

Der rote Faden

Halten wir noch einmal fest, dass die Hauptsache in der Palliative Care und dies erst recht bei einem Spix-Team die Kommunikation ist. Wir würden gar die Behauptung wagen, dass in einem mobilen Spix-Team die Kommunikation paradoxerweise sogar wichtiger ist als das Beherrschen jener palliativen Techniken, um deretwillen man uns zu Hilfe ruft.

Dr. Christian Bernet

Impressioni e constatazioni di un medico di un'équipe di consulenza di cure palliative a domicilio

(Riassunto)

Del domicilio

Il domicilio ha dei numerosi pregi, sia per il paziente sia per il curante che lo incontra. A domicilio c'è prima di tutto l'incontestabile ricchezza dell'incontro nell'universo privato del paziente che consente una apprensione globale. Il fatto di essere un ospite, di avventurarsi nel suo territorio, cambia completamente il rapporto di forza e di potere tra il curante ed il paziente. Qui il medico è in visita: non è onnipotente.

Il domicilio, luogo di vita, non è un ambiente specifico alle cure. Ci sono dunque delle contingenze, delle restrizioni legate a questa caratteristica. È importante averne piena coscienza e valutare bene, sia con il paziente che con i familiari sia con l'insieme dei curanti, i limiti tecnici che questo implica. Saremo sorpresi, per esempio, di constatare il numero di situazioni ove il titraggio, cioè la somministrazione ogni quattro ore di un oppiaceo a corta durata d'azione, non è realizzabile. Questo obbliga a trovare dei compromessi tra ciò che è «giusto» (*lege artis*) e ciò che è fattibile, senza smettere di essere creativi.

Della consulenza

L'équipe mobile ha un ruolo di interfaccia tra i partners della rete. Deve attivare le risorse necessarie in uno spirito di collaborazione e in appoggio all'équipe curante di prima linea.

- Questa posizione non è sempre facile da occupare, perché talora può essere vissuta come intrusiva o minacciosa. È dunque indispensabile ottenere un rapporto di fiducia.
- Questo implica delle spiegazioni chiare, (in un linguaggio comprensibile!) che permettano di rendere il paziente un partner attivo nel progetto di cura.

– La stessa cosa per i familiari. La loro posizione è differente da quella di chi rende visita in ospedale. Sono loro che assicurano, attraverso la loro presenza, la maggior parte della presa a carico e dell'accompagnamento del paziente. I familiari sono persone, inoltre, che soffrono, talora in maniera estrema, di fronte alla malattia ed alla morte prossima del loro caro.

– Per quanto riguarda l'équipe di prima linea, è essenziale di convalidare i loro contributi positivi- spesso di grande qualità- nella situazione. Questo riconoscimento è la condizione necessaria per non essere percepiti come dei «sommistratori di lezioni».

Della frustrazione

Le cure palliative ci invitano ogni giorno a confrontarci con la nostra impotenza di fronte alla morte. In un'équipe mobile a domicilio, questo sentimento è raddoppiato dalla frustrazione legata alla specificità di questi interventi. Infatti, la maggior parte delle volte, il nostro coinvolgimento è puntuale.

Dell'interdisciplinarità

L'interdisciplinarità implica la conoscenza delle proprie competenze e limiti, così come di quelli altrui. È un cammino di realismo e di umiltà. Questo modello di intervento ha un ruolo pedagogico nella misura in cui mostra ai curanti di prima linea non solo che ciò è possibile, ma che le prerogative e l'integrità di ciascun professionista sono pienamente rispettate e usate per il bene del paziente e dei suoi familiari.

Fil rouge

Per non concludere, teniamo ben presente che l'elemento principale in cure palliative, ma a fortiori a domicilio, è la comunicazione. Osiamo anche affermare che, paradossalmente, per una équipe di cure palliative a domicilio, spesso accade che l'aspetto della comunicazione sia più importante della padronanza delle tecniche in cure palliative.

Nous cherchons

des personnes bilingues

qui seraient d'accord de traduire des articles dans leur langue maternelle

palliative-ch, la revue de la SSMSP tient à rendre la plupart des articles accessibles aux personnes d'autres régions linguistiques. Pour nous aider à garder nos frais modérés, nous serions reconnaissants si vous étiez d'accord de participer gratuitement à nos travaux de traduction. Annoncez-vous auprès de Claude Fuchs, Tel. 044 240 16 21; E-mail: admin@palliative.ch.

L'Equipe Mobile d'Antalgie et Soins Palliatifs est née dans le département de Réhabilitation et Gériatrie des Hôpitaux Universitaires Genevois en 1999. Après 7 ans, elle rapporte certains résultats dans les domaines de la clinique, l'enseignement et la recherche. Les nouvelles compétences relèvent de l'expérience et de l'évolution de la politique de soins.

Laurence Déramé, Rachel Dubosson, Dominique Ducloux, Elisabeth Cabotte, Huguette Guisado, Sophie Pautex

7 ans d'activité d'une Equipe Mobile d'Antalgie et de Soins Palliatifs dans un Hôpital Universitaire.



Dr. Sophie Pautex

Introduction

Dans le cadre de la mise en place du réseau de soins palliatifs, dans les Hôpitaux Universitaires Genevois (HUG), l'Equipe Mobile d'Antalgie et Soins Palliatifs (EMASP) a commencé son activité dans le département de Réhabilitation et Gériatrie en 1999. Elle est venue compléter une consultation médicale de la douleur déjà présente depuis plusieurs années dans le département. Parallèlement, deux autres équipes mobiles hospitalières ont été mises en place dans les HUG: une sur le site Cluse Roseraie et une à l'hôpital de Loëx. Simultanément, une coordination des soins palliatifs hospitaliers et ambulatoires a été initiée avec la création du réseau transversal de soins palliatifs comprenant également l'équipe mobile communautaire rattachée aux HUG et à la Fondation des Services d'Aide et de Soins à Domicile (FSASD). La mission de ces équipes mobiles de soins palliatifs est d'augmenter la qualité des soins aux personnes malades et à leur entourage, ainsi que de soutenir et d'augmenter les compétences des soignants face aux personnes algiques et en fin de vie, de renforcer le travail en réseau sur le canton et de favoriser le développement de la recherche clinique dans ce domaine.

L'EMASP est une équipe pluridisciplinaire à disposition des équipes de soins pour des consultations. Elle est composée d'un médecin cadre, d'un médecin interne par rotation de six mois, de trois infirmières fixes et de 2 infirmières accueillies pour un an, qui font partie du département de Réhabilitation et Gériatrie. L'équipe infirmière est coordonnée par l'assistante de l'Infirmière Responsable des Soins, responsable de site du Centre de soins continus (CESCO).

Ses lieux d'intervention sont:

- le CESCO, comprenant deux unités de soins palliatifs et quatre unités de soins continus où surviennent environ 300 décès par année en majorité secondaires à une maladie oncologique.
- L'hôpital des Trois Chêne où surviennent environ 250 décès par année, chez des patients avec une maladie oncologique, mais aussi d'autres maladies chroniques

évolutives comme l'insuffisance cardiaque, respiratoire ou neurologique terminale.

- Le département de psychiatrie (Site de Belle Idée), en particulier, le service de psychiatrie gériatrique.

L'EMASP intervient en binôme médico-infirmier, en consultation dans les unités de soins à la demande du médecin et des équipes soignantes, si possible dans les 24h, en particulier pour les patients en soins palliatifs. Un dossier complet est rempli pour chaque demande de consultation et des données sont collectées pour établir le bilan d'activité annuel. Un rapport de consultation est rédigé avec les principaux éléments de l'entretien et différentes propositions, qui sont discutées avec le patient et les équipes de soins afin d'avoir des objectifs les plus communs possibles.

L'EMASP se réunit à heure fixe, deux fois par semaine afin de régler les problèmes fonctionnels, de partager des informations importantes, des enseignements et rediscuter de toutes les situations cliniques en cours, avec la collaboration du psychologue du CESCO. L'équipe infirmière bénéficie également de plusieurs séances de supervision planifiées au cours de l'année.

Les interventions cliniques

Les principaux motifs de demandes et niveaux d'interventions sont décrits dans le tableau 1.

- Propositions thérapeutiques: évaluation des symptômes, gestion des traitements, suivi des effets indésirables éventuels
- Propositions et suivis en soins infirmiers
- Soutien des équipes soignantes confrontées à des situations difficiles et complexes
- Aide à l'évaluation et à l'analyse de la situation
- Aide à la réflexion éthique et à la prise de décision (directives anticipées)
- Aide dans l'orientation de la personne soignée au sein du réseau de soins
- Activités de formation interne et externe au département, recherche, publications
- Approches complémentaires (Toucher-Massage®, Sophrologie et Relation d'Aide)

Le soulagement des symptômes

Le motif d'appel principal des équipes soignantes est le soulagement des symptômes, en particulier la douleur, mais aussi pour d'autres symptômes physiques comme la dyspnée, les nausées, l'asthénie, l'état confusionnel ou des symptômes psychologiques comme l'anxiété et la dépression. Hormis l'aide pour la prise en charge, l'utilisation des outils d'évaluation est encouragée et valorisée. Une fois le symptôme soulagé de façon «symptomatique», dans la limite du raisonnable, la recherche de l'étiologie du symptôme est incitée afin de pouvoir faire des traitements plus ciblés. Enfin, les équipes de soins sont sollicitées dans l'énoncé des différentes options thérapeutiques à offrir au patient et à régulièrement réévaluer le plan de soins.

Autres motifs de consultations

Notre expérience et l'acquisition de nouvelles compétences diversifient les motifs d'appel des équipes de soins.

Les problèmes médicamenteux en relation avec l'administration des opiacés constituent un autre motif. L'élaboration de certains bulletins d'information du CAPP-Info (Contact Avis Pharmacologique et Pharmaceutique) en collaboration avec l'unité de géronto-pharmacologique clinique aide les équipes à une meilleure utilisation des opiacés par exemple.

Les infirmières de l'EMASP développent leur rôle autonome par l'utilisation d'outils d'évaluation comme l'évaluation qualitative et quantitative de la douleur, l'échelle comportementale de la douleur pour les patients non communicants «DOLOPLUS®» et également «l'Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). Afin de systématiser leur utilisation, les infirmières de l'EMASP s'assurent que tous les membres de l'équipe de soins les connaissent, comprennent leur finalité et savent les utiliser. Pour certains de ces outils, des protocoles ont été rédigés. Les autres rôles autonomes des infirmières sont l'aide pour des techniques de soins particulières aux soins palliatifs, pour l'analyse de situation, la définition d'une problématique ainsi que le rappel des surveillances à instituer selon le type de médicaments prescrits.

Le soutien d'équipe confrontée à des situations difficiles et complexes se réalise autour d'un questionnement en multidisciplinarité, en encourageant la collaboration avec d'autres professionnels de la santé, en valorisant le travail effectué et en soutenant l'investissement des équipes auprès d'un patient atteint d'une maladie chronique.

Les problèmes éthiques sont aussi un autre motif de consultation. Ils reflètent souvent la difficulté à définir une attitude chez un patient atteint d'une maladie chronique non oncologique, parvenu au terme de sa vie ou en raison de refus de soins de la part du patient. Certaines pistes sont données par l'EMASP à l'équipe de soins pour continuer leur réflexion soit en leur donnant des références bibliographiques, soit en leur donnant un avis extérieur. Si la situation apparaît trop complexe, les équipes de soins sont encouragées à faire appel au conseil d'éthique clinique des HUG. A l'admission, le médecin ou les soignants demandent au patient s'il a déjà rédigé des directives anticipées, ou s'il souhaite avoir une information. L'EMASP reste à disposition pour tout complément d'information et aide la personne soignée à les rédiger, si celle-ci le désire. Autre motif, l'aide à la préparation du retour à domicile des patients s'effectue en collaboration avec les équipes de soins, les assistantes sociales, les ergothérapeutes et les différents acteurs de soins dans la communauté. Le rôle principal de l'EMASP consiste à énumérer les besoins du patient, à favoriser l'anticipation de complications potentielles et à fournir les informations sur le réseau communautaire disponible; d'où la création d'une check-list, «organisation d'un retour à domicile d'un patient en soins palliatifs». Dans le cadre du réseau de soins palliatifs HUG, il existe un relais lors de transfert ou de re-

tour à domicile d'un patient avec les autres équipes mobiles. Ainsi, un document nommé «résumé de suivi» a été créé, pour transmettre, avec l'accord du patient, des informations médico-infirmières.

Un des motifs d'appel qui émerge aussi, est le soutien des patients présentant des difficultés psychologiques. En effet les symptômes tels que l'anxiété et la dépression sont très fréquents chez les patients pour lesquels l'équipe est sollicitée. A cette occasion, les infirmières de l'EMASP ont développé des compétences en relation d'aide et des approches complémentaires sont proposées de manière courante comme, par exemple, le toucher massage® et la sophrologie.

Un dernier motif est la rencontre de l'entourage pour répondre à des questions spécifiques ou afin de mieux comprendre les besoins, les valeurs, les croyances et les pratiques culturelles et religieuses du patient. Ce motif reste occasionnel.

Enseignement et recherche

Les membres de l'EMASP participent à différents enseignements in situ et hors institution en fonction des besoins, des demandes qui se traduisent par la dispensation de formations théoriques, de formations – actions, ou des recommandations de bonne pratique. Les sujets sont vastes de la douleur aux soins palliatifs, en passant par les directives anticipées ou le massage-confort. L'EMASP participe également à l'organisation de manifestations à thèmes pour les soignants, mais aussi les patients comme la journée mondiale de la douleur, des soins palliatifs, une journée dédiée à l'expérimentation et à la gestion de deux symptômes: la fatigue et la dyspnée ou autour des directives anticipées.

Les membres de l'EMASP collaborent autour de différents projets des unités de soins palliatifs (par exemple: «Confusion: vers un diagnostic précoce», les Directives Anticipées, le Massage de confort), mais aussi dans les autres unités de soins du département. En effet dans chaque unité de soins il y a une infirmière référente douleurs et soins palliatifs qui bénéficie d'une formation régulière et mène un projet dans son unité.

Depuis sa création, l'équipe accueille des stagiaires post-gradués en cours de formation spécialisée.

Suite à une modification de fonctionnement en 2004, deux infirmières du département effectuent un stage d'une année au sein de l'EMASP avec comme objectif de renforcer leurs compétences en soins palliatifs et dans l'approche de la douleur. Elles doivent également développer un projet clinique en lien avec leur unité de soins respective. Ce tournus renforce aussi les liens avec les unités de soins.

Différentes recherches sur les outils d'évaluation des symptômes, les directives anticipées, sur la formation en massage de confort dans les unités de soins HUG et sur l'application locale de morphine chez les patients cancéreux avec une mucite buccale, la sophrologie sont en cours. Annuellement l'EMASP écrit des abstracts pour différents congrès de soins palliatifs et différents articles en lien avec sa pratique quotidienne.

Particularités et difficultés

Les sept années d'activité permettent à l'équipe d'avoir suffisamment de recul pour établir certains constats.

L'évolution de la politique de soins dans le département a amené l'équipe à acquérir de nouvelles compétences dans:

- l'accompagnement de patients adultes jeunes et de leur famille
- l'accompagnement de patients âgés (moyenne d'âge: 82 ans) atteints de troubles cognitifs (démence et/ou delirium)
- la prise en charge du patient douloureux chronique
- l'évaluation de situation en soins palliatifs en vue d'un transfert dans une unité spécialisée (élaboration de critères d'admission en unité de soins palliatifs)
- la transversalité du suivi des patients (transfert de site)
- le domaine de l'éthique notamment dans la quête de directives anticipées établies, de l'information à ce sujet et la proposition d'une aide à la rédaction éventuelle
- les approches complémentaires (Toucher-massage® et sophrologie) pour la gestion de l'anxiété
- l'encadrement des collaboratrices accueillies pour un an

Par les consultations et l'expérience, l'équipe a appris à gérer ses frustrations plus particulièrement en intégrant le rôle de deuxième ligne: savoir s'effacer, respecter la confidentialité de chaque équipe, adapter les interventions en fonction de leurs besoins (colloques, transmissions, projets...) et enfin être plus dans le «faire – faire» que dans le «faire».

Les difficultés rencontrées se trouvent plus précisément lors du processus de consultation. Les équipes de soins ne voient pas forcément l'intérêt de l'évaluation du symptôme par l'utilisation d'outils appropriés. Travailleur souvent dans l'immédiateté, l'anticipation des symptômes pouvant survenir chez un patient en soins palliatifs reste un point à renforcer ou à développer.

Le délai d'appel est variable selon les équipes et il s'agit de trouver un bon équilibre entre l'appel précipité (à l'arrivée du patient) et l'appel tardif (symptomatologie bien installée).

Dans environ 10% des consultations les objectifs n'étaient que partiellement atteints ou non atteints, souvent parce que le projet de soins de l'EMASP était insuffisamment coordonné avec celui de l'unité de soins ou les besoins des patients.

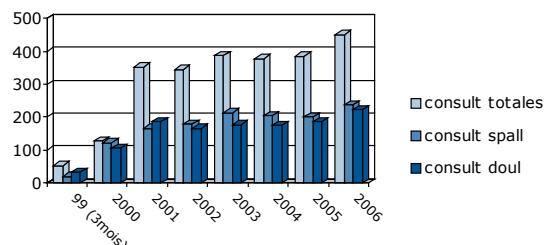
L'application des propositions thérapeutiques tarde parfois à la mise en place et en diffère le bénéfice pour le patient.

Le tournus du personnel, l'évolution des connaissances et l'expérience qui s'affine, donnent un sentiment «d'éternel recommencement» dans l'enseignement aux équipes.

Les aléas rencontrés dans le fonctionnement des unités (la variation de la charge du travail, l'implantation de projets divers, l'absentéisme...) se ressentent dans la participation aux activités d'enseignement proposées par l'EMASP.

Evaluation de la qualité des interventions

Les critères quantitatifs montrent que l'activité de l'EMASP continue de progresser, comme l'augmentation linéaire du nombre des consultations de la douleur, mais aussi de soins palliatifs. (cf tableau 2)



L'évaluation qualitative d'une équipe consultante reste néanmoins difficile, même si l'EMASP utilise chaque année les critères de qualité de Palliative.ch (Standards de qualité mars 2001) pour établir son bilan d'activité et surtout fixer ses objectifs pour la nouvelle année. Le fait est que les questions des équipes deviennent plus précises, les patients avec un diagnostic non oncologique augmentent et les motifs de consultations autres que la douleur deviennent plus fréquents.

Conclusion

L'implantation d'une équipe mobile d'antalgie et de soins palliatifs dans le Département de Réhabilitation et de Gériatrie n'a pas toujours été aisée, elle a demandé aux différents membres de l'EMASP beaucoup de diplomatie et de faculté d'adaptation. Mais, après 7 ans de pratique, certains résultats objectifs peuvent être rapportés: meilleure identification des besoins des équipes de soins, élargissement des motifs de consultation au delà de la douleur, une reconnaissance et une collaboration plus étroite avec les unités de soins. Ces années ont permis à cette équipe de développer différents domaines dont la clinique reste le principal, mais aussi l'enseignement et la recherche. L'acquisition de nouvelles compétences relève de l'expérience et de l'évolution de la politique de soins dans le département.

Les principaux objectifs de l'EMASP continuent d'être le développement d'utilisation des outils d'évaluation des symptômes, de mener des protocoles, d'uniformiser les pratiques autour des symptômes et des traitements. A cela s'ajoute aussi le développement de nouveaux projets en fonction des besoins émergeants des patients et des soignants permettant ainsi une étroite collaboration avec les équipes de soins.

Correspondance:

Equipe mobile d'Antalgie et Soins Palliatifs, CESCO
Département de Réhabilitation et Gériatrie
Ch. de la Savonnière, 11
1245 Collonge-Bellerive
Equipe.mobile@hcuge.ch

Laurence Déramé, Rachel Dubosson, Dominique Ducloux, Elisabeth Cabotte,
Huguette Guisado, Sophie Pautex

Siebenjährige Arbeit eines mobilen Schmerz- und Palliative Care-Teams in einem Universitätsspital

(Zusammenfassung)

Im Rahmen des Aufbaus eines Palliative Care-Netzes in den Universitätsspitätern in Genf hat im Jahr 1999 ein mobiles Schmerz- und Palliative Care-Team (EMASP) seine Arbeit im Departement Rehabilitation und Geriatrie aufgenommen. Dieses Team kam, um einen langjährig bestehenden medizinisch-konsiliarischen Schmerzdienst im Departement zu ergänzen. Sein Auftrag bestand darin, die Pflegequalität für die Kranken und ihre Angehörigen zu verbessern, die Kompetenzen der Pflegefachleute in Palliative Care zu fördern und die klinische Forschung zu entwickeln.

Das EMASP ist ein multiprofessionelles Team und arbeitet in einem Zweierteam (Arzt und Pflegefachperson) auf Anfrage von Ärzten oder Pflegenden mittels Konsultationen auf den Abteilungen.

Der Aufbau dieser Arbeit war nicht immer einfach und benötigte von den Teammitgliedern viel Diplomatie und Anpassungsfähigkeit. Nach siebenjähriger Tätigkeit sind doch einige Verbesserungen festzustellen: Die Entwicklung im Pflegeverständnis des Departements führte das Team zur Aneignung neuer Kompetenzen in der Begleitung (junge Erwachsene, Familien), in der Situationsanalyse, in der Behandlung, im Bereich Ethik und bei der Entwicklung von Komplementärtherapien (Toucher massage® et Sophrologie).

Durch die Erfahrungen während den Beratungen haben die Teammitglieder gelernt, mit ihren Frustrationen umzugehen und ihre Rolle als Zweitlinientätige anzunehmen: im Hintergrund bleiben, die Vertraulichkeit jedes Teams re-

spektieren, die Interventionen deren Bedürfnissen anpassen (Rapport, Übergaben, Projekte) und überhaupt mehr «machen lassen» als «selber tun».

Schwierigkeiten bestehen während der Konsultationsprozesse. Pflegende sehen nicht unbedingt Sinn darin, angepasste Hilfsmittel zur Evaluation der Symptome zu benutzen. Da meist in der aktuellen Situation gearbeitet wird, ist das Voraussehen der Symptome, die bei einem Patienten in einer palliativen Situation auftreten könnten, ein Punkt, der noch entwickelt und verbessert werden muss. Bei 10% der Konsultationen wurden die Ziele nicht oder nur teilweise erreicht, weil die Koordination zwischen EMASP und der Abteilung oder den Bedürfnissen der PatientInnen ungenügend war. Manchmal werden die therapeutischen Empfehlungen spät umgesetzt, und dadurch wird der Gewinn für die PatientInnen geschmälert. Durch Personalwechsel wird das Wissen und der Erfahrungsaufbau erschwert und erzeugt das Gefühl vom «ewigem Wiederbeginn» bei der Schulung der Pflegeteams.

Nach sieben Jahren Praxis zeigen die quantitativen Kriterien, dass die Arbeit fortschreitet. Dazu können einige objektive Resultate aufgezeigt werden: bessere Kenntnisse bezüglich den Bedürfnissen der Pflegeteams, vermehrte Gründe – abgesehen von der Schmerztherapie – die Konsultationen von EMASP in Anspruch zu nehmen, Anerkennung und engere Zusammenarbeit mit den Abteilungen. In diesen Jahren konnte EMASP verschiedene Bereiche aufbauen, wobei die klinische Praxis neben der Schulung und Forschung der Hauptbereich bleibt.

Die Hauptziele bleiben folgende: die Instrumente zur Symptomevaluation zu benutzen, die Einführung der Protokolle, die Standardisierung bezüglich der Symptomfassung und Behandlung. Außerdem werden in enger Zusammenarbeit mit den Pflegeteams neue Projekte entwickelt gemäss dem Bedarf der PatientInnen und der Pflegenden.

Laurence Déramé, Rachel Dubosson, Dominique Ducloux, Elisabeth Cabotte,
Huguette Guisado, Sophie Pautex

Sette anni di attività di un'Equipe Mobile di Terapia Antalgica e di Cure Palliative in un Ospedale Universitario

(Riassunto)

L'Equipe Mobile di terapia antalgica e Cure Palliative (EMASP) ha cominciato la sua attività nel dipartimento di Riabilitazione e Geriatria nel 1999, nell'ambito della costruzione della rete di cure palliative negli Ospedali Universitari di

Ginevra. Essa ha così completato la consultazione medica del dolore presente da diversi anni nel dipartimento. I suoi obiettivi sono di aumentare la qualità delle cure alle persone malate e ai loro familiari, di sostenere e di aumentare le competenze dei curanti confrontati con persone in cure palliative e di favorire lo sviluppo della ricerca clinica.

L'EMASP è un'équipe pluridisciplinare a disposizione delle équipes di cura. Essa interviene con un binomio medico-infermiere, in consultazione nelle unità di cure su domanda del medico e delle équipes curanti.

Il suo insediamento non è sempre stato facile ed ha richiesto molta diplomazia e capacità di adattamento da

parte dei membri dell'EMASP. I sette anni di attività trascorsi consentono di avere un certo distacco per effettuare alcune constatazioni. L'evoluzione della politica delle cure del dipartimento l'ha condotta ad acquisire nuove competenze nell'accompagnamento (pazienti giovani adulti, famiglia), nell'analisi delle situazioni e la presa a carico dei pazienti, nell'ambito dell'etica e nello sviluppo di approcci complementari (Toucher massage® e sofrologia).

Attraverso le consultazioni e l'esperienza, l'équipe ha imparato a gestire le sue frustrazioni integrando il ruolo di seconda linea: saper farsi da parte, rispettare la confidenzialità di ogni équipe, adattare gli interventi in funzione dei suoi bisogni (colloqui, trasmissioni, progetti,...) e, infine, posizionarsi più nel «far – fare» che nel «fare».

Le difficoltà si incontrano nel processo di consultazione. I curanti non vedono necessariamente l'utilità della valutazione del sintomo attraverso degli strumenti appropriati. Lavorando spesso nell'immediatezza, l'anticipazione dei sintomi in un paziente di cure palliative rimane un punto da rinforzare o sviluppare. Nel 10% delle consultazioni, gli obiettivi non sono stati raggiunti che parzialmente o non del tutto perché il progetto di cura dell'EMASP non

era sufficientemente coordinato con quello dell'unità di cure o con i bisogni del paziente. L'applicazione delle proposte terapeutiche a volte tarda ad essere applicato e il beneficio del paziente è differito. Il ricambio del personale, l'evoluzione delle conoscenze e l'esperienza che si affina provocano una sensazione «di eterno ricominciare» nell'insegnamento alle équipes.

Dopo 7 anni di pratica, i criteri quantitativi mostrano che l'attività progredisce. Possono essere riferiti alcuni risultati obiettivi: miglior identificazione dei bisogni delle équipes di cure, allargamento dei motivi di consultazione oltre il dolore, un riconoscimento e una collaborazione più stretta con le unità di cure. Questi anni hanno consentito a questa équipe di sviluppare diversi ambiti quali l'insegnamento e la ricerca anche se la clinica rimane l'attività principale.

Gli obiettivi principali restano lo sviluppo dell'utilizzo di strumenti di valutazione dei sintomi, l'implementazione di protocolli, l'uniformazione delle pratiche per quanto riguarda i sintomi e i trattamenti. A ciò si aggiunge lo sviluppo di nuovi progetti in funzione dei bisogni dei pazienti e dei curanti che permettano una stretta collaborazione con le équipes di cura.

In Bern und Umgebung ermöglichen zwei sich ergänzende Dienstleistungen schwerstkranken Menschen, die verbleibende Lebenszeit zu Hause statt im Spital zu verbringen und oft auch, daheim zu sterben: SEOP (Spitalexterne Onkologie- und Palliativpflege) der SPITEX BERN garantiert die medizinische Pflege, Betreuung und Beratung, ZAPP (Zentrum für ambulante Palliativpflege) der Stiftung Hospiz und des SRK bietet zusätzlich psycho-soziale Unterstützung durch freiwillige Begleiterinnen.

Monika Egli, Giovanna Massa

So lässt sich der letzte Wunsch erfüllen



Monika Egli



Giovanna Massa

«Ich wünsche mir nichts sehnlicher, als die mir verbleibende Zeit in meinen eigenen vier Wänden mit meinen Angehörigen zu verbringen. Ich möchte nicht im Spital sterben müssen!» So denken 90% der schwerstkranken Menschen in unserem Land. Doch bis vor wenigen Jahren liess sich dieser verständliche Wunsch nach mehr Selbstbestimmung und Lebensqualität nicht erfüllen: Onkologie- und Palliativpflege bedingen speziell geschultes Fachpersonal, wie es früher nur Spitätern zur Verfügung stand.

In dieser Mangelsituation sind in den letzten Jahren in neun Schweizer Kantonen ambulante Teams entstanden, die vor allem Krebskranke, aber auch andere Palliativ-Patient/innen zu Hause betreuen. In der Grossagglomeration Bern sind es SPITEX BERN-SEOP (Spitalexterne Onkologie- und Palliativpflege) und die von der Stiftung Hospiz wie

vom Schweizerischen Roten Kreuz, Sektion Bern-Mittelrand gegründete Organisation ZAPP (Zentrum für ambulante Palliativpflege).

Was bieten die beiden Dienstleistungen, wie sind sie organisiert, wie unterscheiden und wie ergänzen sie sich?

1. SEOP: Pflege, Beratung, Betreuung

SEOP ergänzt die Basisversorgung der SPITEX durch ein ambulantes Team von Spezialistinnen in Onkologie- und Palliativpflege. Ihr Ziel ist die Sicherung und Vernetzung einer bedarfsgerechten und ganzheitlichen Betreuung von Tumorpatient/innen oder anderen Schwerkranken, von Sterbenden und von ihren Angehörigen.

Schwerpunkte des Angebots

- Abklärung, Planung, Organisation und Koordination der Betreuung
- Kontrolle und Beratung bei belastenden Symptomen wie Schmerz, Atemnot, Müdigkeit, Übelkeit
- Anleitung und Übernahme fachspezifischer Verrichtungen wie Umgang mit Portsystmen und Medikamentenpumpsystemen, Verabreichen von Transfusionen, Infusionen, Nährösungen und palliative Chemotherapie,
- Beratung der Kranken und Angehörigen in allen Fragen rund um das Krankheitsgeschehen
- Begleitung in Krisensituationen und im Sterben
- Vermittlung und Begleitung von freiwilligen Helferinnen

- Schulung von Pflegepersonal und Beratung von Institutionen aus dem Gesundheitswesen.

Das Angebot richtet sich in erster Linie an Patient/innen mit Tumorleiden

- in akuter Phase (Chemotherapie)
- in instabilen und komplexen Situationen
- in stabiler Phase mit onkologiespezifischen Massnahmen
- in terminaler Phase
- bei notwendiger Organisation eines Netzwerks zwischen verschiedenen Institutionen.

Zugleich kann SPITEX BERN-SEOP auch beigezogen werden für nicht tumorbedingte Schmerzsituationen und komplexe palliative Pflege. Dieses Angebot wird zunehmend genutzt.

Bewährte Doppelfunktion

Das Team von SPITEX BERN-SEOP verfügt über 170 Stellenprozent: Unter einer zu 60% angestellten Leiterin arbeiten vier Frauen und ein Mann mit Höherer Fachausbildung in Onkologie, Palliative Care und mit Höfa 2 plus Erwachsenenbildung. Eine Fachperson hat eine Anstellung von 50%, die andern von je 30%. Vier von ihnen sind zusätzlich tätig: in der Station für Palliative Therapie (SPT) des Diakonissenhauses Bern respektive in der Medizinischen Onkologie, der Radioonkologie und der Notfallstation des Berner Inselspitals. Diese Doppelfunktionen bieten grosse Vorteile sowohl für die oft zwischen Spital und Zuhause hin- und herwechselnden Patient/innen und ihre Angehörigen wie für die Mitarbeitenden.

Vorteile für die Patient/innen:

- Kontinuität der Betreuungsperson
- Weniger Angst und Misstrauen gegenüber der neuen Institution
- Sicherheit durch konzentriertes Wissen des internen wie des externen Betreuungsteams

Vorteile für die Mitarbeitenden:

- Erleichterte Austritts- oder Übertrittsplanung infolge direkter Kommunikationswege sowie genauer Kenntnisse des Angebotes der jeweiligen Institution
- Zugang zu neuem Wissen in Onkologie- und Palliativpflege
- Routine in der technischen Handhabung und in neuen Therapieverfahren
- Gegenseitige Nutzung der internen und externen Weiterbildung

Die tiefprozentige Anstellung bei SEOP hat auch gewisse Nachteile: Sie erschwert den Informationsfluss und bietet den Betreuten weniger personelle Kontinuität. In einem so kleinen Team sind aber solche Erschwernisse zu verkraften.

Als weiteren wichtigen Gewinn verbessern die Doppelanstellungen die Kooperation zwischen dem ambulanten

Team und den stationären Institutionen. Noch auszubauen bleibt die Zusammenarbeit mit freischaffenden Onkologen, onkologischen Ambulatorien und Schmerzkliniken der Region Bern.

Visionen neuer Kooperationen

Dies wären konkrete Ziele einer wünschbaren Zusammenarbeit von SPITEX BERN SEOP:

- Unterstützung bei ambulanter Schmerztherapie und Chemotherapie durch Kontrolle der Begleitsymptome und Beratung zu Hause
- Unterstützung der Dienste bei Überbelastung und in Krisensituationen durch Übernahme von Wechseln von Pumpsystemen und Infusionen zu Hause
- Unterstützung bei der psycho-sozialen Betreuung der Patienten und Angehörigen
- Rundtischgespräche bei komplexen Betreuungssituationen mit Hausarzt, Onkologe, SEOP und Fachpersonen der Poliklinik
- Organisation von gemeinsamen Weiterbildungen

Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Von zentraler Bedeutung ist ein umfassendes Case Management. Vermehrt erfolgt zur Abklärung der häuslichen Betreuungssituation eine klientenzentrierte Standortbestimmung. Alle an der Betreuung beteiligten Dienste setzen sich mit dem kranken Menschen und dessen Angehörigen zusammen. Es braucht allerdings manchmal viel geduldige Überzeugungsarbeit, um alle Betroffenen für eine Kooperation zu gewinnen.

Inhalte der Standortbestimmung können sein:

- Bedürfnisse und Ressourcen der Patient/innen und der Angehörigen
- Möglichkeiten und Grenzen der Unterstützung
- Gezielter Einsatz der bestehenden Ressourcen aller Beteiligten
- Evaluation bestehender Ziele, Festlegen neuer Ziele und Massnahmen.

Ein weiteres institutionalisiertes Instrument zur Optimierung der Zusammenarbeit und Vermeidung von Überlastung von einzelnen Betreuungspersonen ist der «Rapport Betreuungsverantwortliche». Auf Antrag der Betreuungsverantwortlichen setzen sich alle intern beteiligten Mitarbeitenden (SEOP, BASIS-Pflege, Hauswirtschaft) zusammen und besprechen insbesondere den Umgang mit speziellen Belastungssituationen.

Steigende Nachfrage

Die von SPITEX BERN-SEOP aufgewendeten Stunden haben von 488 im Jahr 2003 zugenommen auf 860 im Jahr 2005 und 1000 im Jahr 2006. Etwa 15 Prozent der Zuweisungen erfolgen durch die Ärzte. Mit vielen Hausärzten hat sich die Zusammenarbeit in Form von regelmässigen Absprachen und Rundtischgesprächen gut eingespielt. Die Kontakte mit den Fachärzten für Onkologie dagegen könnten noch ausgebaut werden.

Rund 40 Prozent der Zuweisungen kommen von den Spitätern und noch etwas mehr von der Basis-SPITEX, was deren Unterstützungsbedarf beweist.

Deshalb bewährt es sich, dass für sie durch die Eingliederung der SEOP in die SPITEX deren Angebot so niederschwellig zugänglich ist. Zugleich wird die Notwendigkeit belegt, auch die Basisbetriebe in Palliativpflege zu schulen: 2006 haben Mitarbeitende von SEOP und SPITEX- BASIS insgesamt 763 Stunden Weiterbildung in Onkologie und Palliativpflege absolviert.

Finanziert wird SPITEX BERN-SEOP zu 58% durch die Stadt Bern, zu 22% durch KVG und zu 20% durch Spenden.

Entstehendes Gesamtkonzept

Ein strategisches Gesamtkonzept für Palliative Care wird zurzeit erarbeitet. Ziel ist die Professionalisierung der ambulanten Palliativpflege in allen zwölf Betrieben und den ergänzenden Betrieben der SPITEX BERN. Dazu gehört ein Bewusstmachen der grundlegenden Werthaltung, der Respekt vor der Autonomie und Würde des kranken Menschen. «Die Partitur schreibt der Patient oder die Patientin, das Betreuungsteam setzt sie um», heißt der Leitsatz.

Die Betreuung und Begleitung Sterbender zu Hause bedeutet eine grosse Herausforderung für die gesamte Or-

ganisation. Sie verlangt die Sicherstellung von personellen und fachlichen Ressourcen, Kontinuität der Mitarbeitenden, eine hohe Flexibilität sowie die punktuelle Rückstellung von wirtschaftlichen Ressourcen bei der Planung der Einsätze.

Dabei können insbesondere bei der Einsatzplanung Schnittstellenprobleme auftauchen, die zu regeln sind:

- Wer entscheidet über die fachliche Kompetenz der Mitarbeiterinnen?
- Wie wird der Einsatz von Mitarbeiterinnen mit spezialisiertem Wissen in Palliative Care in allen Betrieben kontinuierlich sichergestellt? Wann sind Mitarbeiterinnen von anderen Betrieben aufzubieten?
- Wie kann eine hohe Verfügbarkeit und Flexibilität der einzelnen Mitarbeiterin in der konkreten Betreuungssituation sichergestellt werden?
- Wie sind Fachverantwortung- und Linienverantwortung bei der Einsatzplanung im Einzelfall geregelt?

Einsatz von Freiwilligen

In sehr belastenden, zeitlich aufwendigen Betreuungssituationen mit grossem Unterstützungsbedarf der Angehörigen kommen auch Freiwillige zum Einsatz. Dafür stehen

Fallbeispiel aus der Praxis von SEOP

Die Klientin Frau B., 66jährig, erkrankt 2004 an Haarzell-Leukämie, einer seltenen Form von Blutkrebs, die zu Erschöpfung und Infektionsanfälligkeit führt. Nach erfolgreicher Chemotherapie erleidet sie im August 2006 einen Rückfall mit Fieber. Ihr Mann führt sie täglich ins Hämatologische Ambulatorium, was von beiden als sehr belastend empfunden wird. Anfangs September muss die Patientin hospitalisiert werden mit Verdacht auf die Schimmelpilz-Infektionen Aspergillen-Pneumonie und Hepatoliene Candidiasis.

Ende Oktober geht es Frau B. besser. Sie bekommt täglich Flüssigkeitsinfusionen, antimykotische und antibiotische Therapie via Venenkatheter sowie mehrmals pro Woche Bluttransfusionen. Nach dreimonatiger Hospitalisierung auf der Leukämieabteilung möchte Frau B. dringend nach Hause. Die täglichen Spitalbesuche bedeuten auch für ihren älteren Partner eine körperliche wie seelische Belastung.

Erforderliche Massnahmen

Eine Pflegefachfrau fragt daher die auf der benachbarten onkologisch-hämatologischen Bettenstation tätige SEOP-Mitarbeiterin nach den Möglichkeiten einer Betreuung zu Hause. Als erstes gilt es, die Kostenübernahme der zahlreichen SPITEX-Stunden und des teuren Medikaments Ambisome durch die Krankenkasse sicherzustellen. Dann werden folgende Aufgaben mit SEOP vereinbart:

- Tägliche Infusionstherapie zur Infektionsbehandlung in Zusammenarbeit mit der Basis-SPITEX.
- Anleitung und Überwachung der Ambisone-Infusionen

- Drei Blutentnahmen pro Woche zur Kontrolle der Blutwerte. Umsetzung der erforderlichen Massnahmen nach Absprache mit den zuständigen Ärzten: Drei Transfusionen wöchentlich von Blutpräparaten, EC oder Thrombozyten
- Pflege des Portsystens (subkutane Verbindung einer herznahen Vene zur Infusionstherapie, Blutentnahme, Medikamentenapplikation)
- Kontrollen zur Früherkennung von Infektionszeichen: systemisch (Fieber) oder örtlich (Rötung von Portsysten, Mundschleimhaut)
- Früherkennung von Komplikationen auf Grund der Primärerkrankung (Petechien, Schleimhautblutungen)
- Anleitung der Patientin zur Eigenerkennung kritischer Zeichen (Fieber, Zahnfleischblutungen, Petechien, Veränderungen der Mundschleimhaut)

Gewährleistete Sicherheit

Drei Wochen nach dem Erstkontakt darf die Patientin nach Hause. Sie und ihr Mann sind überglocklich. Vielleicht nicht zuletzt dank der Verbesserung ihrer Lebensqualität haben sich die Blutwerte von Frau B. so stabilisiert, dass sie jetzt deutlich weniger Transfusionen benötigt. Auch die Medikamenteninfusionen verlaufen problemlos. Die Sicherheit ihrer pflegerischen Betreuung ist gewährleistet, und deren Kosten liegen wesentlich tiefer als bei einem Spitalaufenthalt. Sollten sich Schwierigkeiten zeigen, ist SEOP 24 Stunden über Handy erreichbar.

ME

SPITEX BERN-SEOP derzeit vier Helferinnen zur Verfügung. 2005 haben sie 464 Einsatzstunden geleistet, 2006 sind es 599 und das Angebot soll noch weiter ausgebaut werden. Grösser ist die Zahl freiwilliger Begleiterinnen bei ZAPP, der andern Organisation in der Grossagglomeration Bern mit ähnlicher Zielsetzung

2. ZAPP: Psycho-soziale Unterstützung¹

Das Zentrum für ambulante Palliativpflege (ZAPP) ist ein seit anfangs 2002 operatives Projekt der Stiftung Berner Hospiz, gegründet nach der finanziell bedingten Schliessung ihrer stationären Einrichtung 1999. Mitgetragen wurde die Organisation von Anfang an durch das Schweizerische Rote Kreuz, Sektion Bern-Mittelland, welches heute für die Führung allein verantwortlich ist.

ZAPP beschäftigt im Hauptsitz Bern und in der 2005 eröffneten Zweigstelle Burgdorf insgesamt fünf Festangestellte mit 240 Stellenprozent, dazu einen Pool von freiwilligen Begleitpersonen. Derzeit sind es 41 Frauen und ein Mann, 35 bis 80 Jahre alt und aus unterschiedlichsten Gesellschaftsschichten stammend.

Diese verpflichten sich, pro Monat mindestens zwei Einsätze zu leisten und werden dafür sorgfältig geschult: Sie besuchen den 50-stündigen SRK-Grundkurs «Passage – Begleiten im Leben und Sterben» und machen ein Praktikum bei SpiteX oder in einem Spital, bevor sie eine Vereinbarung mit ZAPP unterschreiben.

Wichtige Weiterbildung

Jährlich gibt es für die Freiwilligen zwei Weiterbildungen durch spezialisierte Fachkräfte. Einige sind praktischer Art: zum Beispiel über Techniken zur Ortsveränderung immobiler Patient/innen, über den Umgang mit Demenzkranken oder über die notwendigen Schritte bei einem Todesfall. Andere befassen sich mit ethischen Problemen

Fallbeispiel aus der Praxis von ZAPP

Der Klient Herr S., 33jährig, Vater dreier Kinder, leidet an einer fortschreitenden neurologischen Erkrankung. Zum Zeitpunkt der Erstanfrage und Abklärung im Sommer 2003 ist seine Mobilität schon stark eingeschränkt und er kann sich nur noch schriftlich via PC verstndigen. Er ist auf Hilfe beim An- und Ausziehen, beim Transfer auf die Toilette und bei der Krperpflege angewiesen. Jeden Mittwoch Nachmittag ermglicht es eine freiwillige Begleiterin von ZAPP der Mutter, mit den schulfreien Kindern etwas zu unternehmen.

Vermehrte Einstze

2004 werden monatliche Beratungsgesprche mit der Pflegefachfrau von ZAPP ntig, auch um Konflikte mit der SPITEX zu klren. Herr S. ist verndlicherweise kein einfacher Patient; doch er ertrgt seine schwierige Situation mit bewundernswertem Mut und hat noch nie geussert, dass er nicht mehr leben mchte! Die ALS-Vereinigung wird beigezogen zur Fachberatung, Pro In-

wie der Sterbehilfe oder der Formulierung einer Patientenverfgung.

Seit 2006 bietet ZAPP auch Beratung fr Fachleute und Institutionen durch eine Spezialistin mit einem Master in Palliative Care. 2007 wird sie ein ganztgisches Seminar leiten zum Thema «Sterben und Trauern in verschiedenen Kulturen», samt Rundgngen auf dem christlichen, dem jdischen und dem muslimischen Friedhof von Bern.

Die freiwilligen Begleiterinnen treffen sich auch regelmig zu Erfahrungsaustausch und Supervision durch einen Psychologen. Ihre eigene religiose Einstellung bleibt ihnen allein berlassen, und sie werden vorher orientiert, ob die von ihnen zu betreuende Person ein gemeinsames Beten wnscht.

Entlastung der Angehrigen

Eine fundierte Vorbereitung und dauerhafte Untersttzung ist unabdingbar fr eine persnliche Begleitung unheilbar kranker Menschen bis in den Tod. Dabei geht es in erster Linie ums schlichte Dabeisein, um Zuwendung, Zeit zum Zuhren und die Bereitschaft, sich gemeinsam der existentiellen Situation zu stellen. Von grossem Wert ist dabei, dass die freiwilligen Begleiterinnen oft uber lange Zeit hinweg dieselben bleiben, whrend sich in die aufwendige Pflege meist mehrere Personen teilen mssen.

Fast ebenso wichtig ist die Untersttzung der krperlich wie seelisch oft bis an den Rand ihrer Krfte geforderten Angehrigen: Sie knnen sich mit einem mitfhlenden, aber nicht direkt betroffenen Menschen austauschen, und sie drfen auch einmal ohne schlechtes Gewissen weggehen, etwas fr sich selber tun und sich dabei ein wenig erholen.

Lohnender Einsatz

Vor jedem freiwilligen Einsatz gibt es eine grndliche Bedarfsabklrung vor Ort durch eine von ZAPP angestellte

firmis zur finanziellen Untersttzung, der Hausarzt fr die Sondenernhrung. Ein Pflegebett und ein Schaffell werden beschafft. Wegen erhhtem Pflegebedarf (Nahrungseingabe, Umlagern jede halbe Stunde) muss eine Pflegefachfrau gefunden werden. Die Einstze der freiwilligen Begleiterinnen von ZAPP erhhen sich auf 65 Tages- und 31 Nachteinstze.

2005 verschlechtert sich der Zustand von Herrn S. rapide, die Pflege zu Hause wird immer schwieriger und bringt Frau S. an den Rand ihrer Krfte. Die freiwilligen Begleiterinnen unterstzen sie mit 87 Tages- und 7 Nachteinstzen und Zapp organisiert eine Ferienablsung von 10 Tagen. Im Herbst 2005 wird der Patient notfallmig ins Spital eingeliefert. Freiwillige von ZAPP besuchen ihn seitdem regelmig und entlasten so die Angehrigen. Herr S. und seine Familie mchten immer noch eine Rckkehr nach Hause, doch die notwendige Betreuung und Pflege rund um die Uhr wre nicht finanzierbar.

GM

Pflegefachfrau. Dabei wird die Zusammenarbeit der verschiedenen involvierten Dienste geklärt, der Tages- und Nachteinsatz der freiwilligen Begleiterinnen geplant. Diese können den Umfang ihrer Leistung jederzeit frei bestimmen und auch Anfragen ablehnen. Ihr persönlicher Gewinn muss gross sein: Von den ursprünglich eingestiegenen sind die meisten immer noch sehr engagiert.

Dabei ist ihre Arbeit ein echtes Ehrenamt: Sie erhalten pro Einsatz (nicht pro Stunde!) eine kleine Spesenentschädigung von 25 Franken am Tag, 50 Franken in der Nacht. In Rechnung gestellt an die Nutzniessenden werden 35 respektive 70 Franken und eine Pauschalgebühr von maximal 120 Franken. Denn keine Krankenkasse übernimmt die Kosten für diesen nicht pflegerischen, aber psychologisch enorm wichtigen Beitrag der Freiwilligen.

Ihr Wert hat sich herumgesprochen: Die Anfragen (meist von betroffenen Angehörigen) nehmen ständig zu: 2005 leisteten die freiwilligen Begleiterinnen von ZAPP 778 Einsätze (442 am Tag und 356 in der Nacht) mit total 4019 Stunden. 2006 werden die Zahlen mindestens ähnlich sein. Das bedeutet, dass laufend zusätzliche Freiwillige gesucht und auch gefunden werden. Gefragt wären nicht zuletzt mehr Männer!

3. Zusammenarbeit von SEOP und ZAPP

Inzwischen hat sich das Bewusstsein durchgesetzt, dass sich die beiden Organisationen mit ähnlichem Zielpublikum nicht konkurrieren müssen, sondern ergänzen können. Insbesondere bei der Betreuung von Sterbenden zieht SEOP gerne die gerade in dieser Problematik gut geschulten freiwilligen Begleiterinnen von ZAPP bei. Kompetenzkonflikte gibt es kaum, da die Freiwilligen genau wissen, welche Handreichungen sie selber ausführen dürfen und welche sie den Pflegefachfrauen überlassen müssen.

Wichtig war die gemeinsame Klärung folgender Fragen:

- Wie wird die Zuständigkeit bei gemeinsamen Klient/innen geregelt?
- Wer übernimmt die Fallführung?
- Wie wird gegenseitig informiert?
- Wer wird orientiert über neu auftretende Probleme?
- Wie handhabt man die Pflegedokumentation von SPITEX BERN? (Wer schreibt wo was ein?)

Die Leiterinnen von SEOP und ZAPP setzen sich regelmässig zusammen, gemeinsam mit der Leiterin der Station für

Palliative Therapie (SPT) des Diakonissenhauses Bern. Es wurde ein gemeinsames Faltblatt ausgearbeitet mit Informationen über das Angebot aller drei Institutionen.

Im Weiteren wurden folgende Schwerpunkte der Zusammenarbeit festgelegt:

- Gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit
- Operative Zusammenarbeit (Rundtischgespräche, Mailing über Kapazitäten)
- Gegenseitige Information bei der Rekrutierung von Fachpersonal
- Zusammenarbeit bei Weiterbildung (offene Angebote interner Veranstaltungen)
- vernetzte Schulung und Unterstützung der Freiwilligen

Diskutierte Zusammenarbeit

Trotz der guten Kooperation lässt sich die Frage nach dem Sinn der Doppelpraktizität stellen. Die Möglichkeit einer Zusammenlegung wurde bereits in der Konzeptphase des Projekts SEOP der Krebsliga Bern diskutiert. Dafür könnten mehrere Gründe sprechen: In der gegenwärtigen angespannten Situation im Gesundheitswesen wäre zu überprüfen, ob man so Overhead-Kosten einsparen könnte. Und für die Klient/innen wie die Institutionen gäbe es nur eine Anlaufstelle.

Andererseits sollte man den Wert einer gewachsenen Struktur nicht unterschätzen. Gerade für freiwillig Mitarbeitende ist die Identifikation mit einer vertrauten, gut funktionierenden Struktur wichtig. Und es mag von Vorteil sein, wenn die notwendige Sponsorensuche von zwei Organisationen betrieben wird.

Korrespondenz:

SEOP, Spitälerne Onkologiepflege Spitex Bern
Monika Egli, Leiterin
Marienstr. 8, 3008 Bern
Tel. 031 388 50 50

zapp, Zentrum für ambulante Palliativpflege
Giovanna Massa, Leiterin
Effingerstr. 25, 3008 Bern
Tel. 031 332 27 23

¹ Zur Arbeit von ZAPP siehe auch den Artikel in palliative-ch 2/2005, S. 53f.

Monika Egli, Giovanna Massa

Exaucer leur dernier souhait

(Résumé)

Il existe depuis six ans, en ville de Berne et environs, deux offres complémentaires de prestations permettant à des malades toujours plus gravement atteints de passer à la maison plutôt qu'à l'hôpital le temps qui leur reste à vivre

et même, souvent, de mourir à la maison. Il s'agit d'une part du service SEOP (soins palliatifs et oncologiques à domicile, Spitälerne Onkologie- und Palliativpflege) du service de soins à domicile bernois (SPITEX BERN) ainsi que du centre ZAPP (centre de soins palliatifs ambulatoires, Zentrum für ambulante Palliativpflege) de la fondation Hospiz et de la section du Mittelland bernois de la Croix-

Rouge suisse qui offre, en plus des prestations soignantes, un soutien psychosocial assuré par des bénévoles.

On sait que 90% des personnes gravement malades désire passer le reste de sa vie et si possible mourir auprès de leurs proches. Il y a quelques années encore, ce désir était irréalisable: l'oncologie et les soins palliatifs exigeaient un personnel spécialisé dont seuls les hôpitaux disposaient. C'est dans cette situation que dans l'agglomération bernoise ont été créé SPITEX BERN – SEOP et ZAPP. Qu'offrent ces deux services, quelle est leur organisation, quelles sont leurs différences et leurs complémentarités?

En ce qui concerne le SEOP, ses points forts sont la prise en charge des symptômes pénibles, des prestations plus techniques telles que transfusions, perfusions et prises de sang, des chimiothérapies palliatives, des mises en place et gestion de port-à-cath et de pompes à médicaments, ainsi que le conseil et le soutien offerts aux malades, à leurs proches et au personnel de soins pour tout problème médical et psychosocial.

L'équipe du SEOP dispose d'une force de travail équivalente à un 170%: une directrice à 60% et son équipe de 5 professionnel(les) spécialisé(e)s à 30–50%. Quatre membres de l'équipe travaillent également dans d'autres services (service de soins palliatifs de la maison des diaconesses à Berne, service d'oncologie, service de radiooncologie, service des urgences de l'Inselspital). Cette double casquette facilite aux patients les allées et venues entre l'hôpital et la maison et permet un échange constant d'informations entre les différents collaborateurs.

Une bonne collaboration s'est établie avec les hôpitaux publics et les médecins installés; il conviendrait de l'améliorer encore avec les cliniques privées, les consultations ambulatoires et les oncologues en pratique privée. L'objectif consiste à assurer une prise en charge globale de la meilleure qualité possible (case management) avec l'appui de toutes les institutions concernées, incluant les quatre bénévoles du SEOP.

Du côté du ZAPP, la compétence spécifique consiste en l'offre de soutien et de décharge par un service de bénévolat. Ce service, créé suite à la fermeture pour raisons économiques du Berner Hospiz, est aujourd'hui placé sous l'autorité de la Croix-Rouge suisse. Un total de cinq professionnels représentant un pourcentage de 240% travaillent entre le siège de Berne et le nouveau centre régional de Berthoud, auxquels il faut ajouter un groupe croissant de bénévoles, aujourd'hui au nombre de 42 (un homme et 41 femmes âgés de 35 à 80 ans, provenant de toutes les couches sociales). Ils s'engagent à travailler au moins deux fois par mois, pour des tâches dont ils fixent eux-mêmes la date et la durée. En 2005, le nombre de leurs missions s'est élevé à 778, soit un total de 4019 heures de travail (chiffres probablement comparables en 2006).

Les bénévoles ont tous bénéficié du cours de la Croix-Rouge suisse intitulé «Le passage – accompagner dans la vie et dans la mort» ainsi que d'un stage. Par la suite, ils suivent chaque année deux formations continues et se rencontrent régulièrement dans un espace d'échanges et de supervision. Le ZAPP offre également des séminaires de formation destinés aux professionnels sur le thème des soins palliatifs.

Ce soutien informel offre présence et chaleur humaine aux personnes gravement malades ainsi qu'un peu de liberté à leurs proches. Les bénévoles reçoivent un dédommagement pour leurs frais s'élevant à 25.– par mission de jour, 50.– par mission de nuit. Les montants facturés aux personnes bénéficiaires du service sont de 35.– le jour et 70.– la nuit, avec un forfait de 120.– au maximum, aucune caisse-maladie ne prenant en charge ces prestations.

Ces deux services se complètent harmonieusement, et nul ne conteste aujourd'hui le bénéfice retiré de l'élargissement des structures disponibles. Compte tenu des difficultés financières auxquelles est confronté notre système de santé, on pourrait encore optimiser la coordination entre eux afin de réduire au strict minimum les coûts.

Monika Egli, Giovanna Massa

Così si può esaudire l'ultimo desiderio

(Riassunto)

A Berna e dintorni da circa sei anni due servizi consentono ad un numero sempre maggiore di malati in fase terminale di trascorrere il tempo che rimane a casa al posto che in ospedale: SEOP (Cure oncologiche e palliative domiciliari) dello SPITEX BERNA garantisce la cura medica, l'assistenza e la consultazione, e ZAPP (Centro ambulante di cure palliative) della Fondazione Hospiz e della Croce Rossa Svizzera, sezione Berna-Mittelland, offre, oltre all'assistenza professionale, anche il sostegno psico-sociale.

Nel nostro paese il 90% delle persone gravemente malate vorrebbe trascorrere il tempo che rimane a casa, con

i familiari, ma fino a qualche anno fa questo comprensibile desiderio di più autodeterminazione e miglior qualità di vita non poteva essere realizzato: cure oncologiche e palliative necessitano di personale specializzato, personale che un tempo era a disposizione solo negli ospedali. A causa di questa insufficienza di personale nell'agglomerato di Berna si sono sviluppati SPITEX BERNA-SEOP e ZAPP. Cosa offrono questi due servizi, come sono organizzati, come si distinguono e come si completano?

I punti centrali del SEOP sono: il lenimento di sintomi opprimenti, l'esecuzione di atti specializzati come trasfusioni, infusioni e prese di sangue, chemioterapie palliative, accessi venosi impiantati e pompe a infusione continua; fornisce inoltre consulenza e istruzione ai malati, ai

familiari e al personale qualificato in problemi medici e psicosociali.

Il team SEOP dispone di oltre 1,7 unità lavorative: sotto la guida di una direttrice impiegata al 60% lavorano cinque persone altamente qualificate al 30–50%. Quattro di loro sono inoltre impiegate nella stazione di terapia palliativa (SPT) del Diakonissenhaus di Berna rispettivamente nel servizio di oncologia medica, di radiooncologia o del pronto soccorso dell'Inselspital di Berna. Questa doppia funzione offre ai clienti, che spesso si muovono tra l'ospedale e la loro casa, un'assistenza continua ed i collaboratori approfittano del reciproco sapere.

La collaborazione con gli ospedali pubblici e con i medici di famiglia funziona bene, ma dovrebbe essere migliorata con alcune cliniche, ambulatori e con alcuni oncologi privati. È fondamentale un approccio basato sul Case Management con tutte le istituzioni coinvolte, a cui appartengono anche i quattro collaboratori volontari dello SPITEX Berna SEOP.

Il sostegno psicosociale e l'alleggerimento grazie ai volontari sono le competenze centrali di ZAPP, servizio fondato dopo la chiusura del Berner Hospiz e oggi condotto dalla CRS. Nella sede principale di Berna e nella nuova succursale di Burgdorf lavorano cinque persone per un totale di 2,4 unità lavorative.

A ciò si aggiunge un gruppo di volontari che è in continua crescita; attualmente sono 41 donne e uomini di

età compresa tra i 35 e gli 80 anni, provenienti da diverse estrazioni sociali. Essi si impegnano per un minimo di due interventi al mese, potendo scegliere liberamente la disponibilità di tempo. Nel 2005 ci sono stati 778 interventi per un totale di 4019 ore prestate e nel 2006 ci si aspetta delle cifre simili.

I volontari effettuano una formazione di base della CRS «Passage – Begleiten im Leben und Sterben» e svolgono un tirocinio. Più tardi compiono annualmente due corsi d'aggiornamento e si ritrovano regolarmente per uno scambio d'esperienze e per la supervisione. ZAPP offre seminari sul tema delle cure palliative anche agli operatori sociosanitari.

L'accompagnamento dei volontari è di grande sostegno per le persone gravemente malate e la loro presenza permette ai familiari di concedersi una piccola pausa. Per questo viene riconosciuto un contributo di 25 franchi per l'impegno durante il giorno e 50 franchi per la notte. I malati pagano 35 rispettivamente 70 franchi, più un importo forfetario di 120 franchi al massimo, dal momento che nessuna cassa malati assume i costi per il volontariato.

SEOP e ZAPP si completano in maniera sensata e il valore delle due strutture è indiscutibile. Vista la critica situazione finanziaria nella sanità, sarebbe però opportuna un'analisi per identificare la possibilità di un risparmio attraverso un miglior coordinamento dei due servizi.

Impliquée dans les soins palliatifs à domicile depuis plus de dix ans, j'ai cherché récemment, à travers une formation plus pointue¹ et un travail de recherche à répondre à la question suivante: «Le développement d'un outil de transmission spécifique au contexte du domicile en tant que lieu de fin de vie serait-il à même d'améliorer la prise en charge des malades? Outil qui serait particulièrement bien-venu, lorsque l'on sait qu'une bonne part des soignants à domicile ne sont pas ou pas encore formés à la pratique des soins palliatifs, ce qui permettrait d'augmenter, par le fait d'une spécificité à un lieu de soins informels, la possibilité pour certains malades d'aller dans le sens d'un idéal, c'est-à-dire, mourir à la maison entourés par les siens.»

Cathy Cotter

Soins palliatifs à domicile: De l'outil de transmission à l'élaboration de quelques pistes



Introduction

Pour une meilleure compréhension de la question, il est intéressant de la décortiquer en y apportant quelques éclairages venus de la sociologie.

Les soins palliatifs représentent une spécialisation médicale, aujourd'hui reconnue officiellement comme telle. Cette spécialisation possède l'originalité de se baser et de se développer sur un monde social, représenté soit par un ensemble de professionnels et de bénévoles mais aussi par les proches et les familles. L'ensemble des professionnels d'origines diverses, comme physiothérapeutes, aumôniers, diététiciens, etc. s'articule autour d'une identité propre, constituée par un ensemble de concepts, formant l'idéologie commune des soins palliatifs.

Pour Thomas Shibutani, chaque modèle social correspond à «un univers de réponse réciproque régularisée», «une aire culturelle» dont les frontières ne sont délimitées ni par une appartenance formelle, ni par un territoire mais par les limites d'une communication efficace. C'est dans cette idée et dans ce contexte-là que l'action de transmettre des informations, donne à la question tout son sens.

Les malades en soins palliatifs font partie d'une catégorie mouvante qui n'englobe certainement pas que les patients en phase terminale d'un cancer mais aussi les patients du grand âge, les personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives ou de maladies chroniques. Au vu des progrès médicaux et de l'évolution démographique, on peut dire que: «Désormais, mourir prend du temps» (M. Castra, 2003).



Sie kümmern sich um den Tumorpatienten.

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

Palladon® retard



Tumorschmerz-Kapsel

Starkes Opioid der WHO-Stufe III

Kassenpflichtig



Le malade en tant qu'acteur dispose dans cette construction d'une place particulière.

La place du malade est grandement valorisée par les soignants de la communauté des soins palliatifs, dans un essai de «pacifier» la mort afin de la rendre acceptable (R. Elias, 1997). Ainsi, un espace est largement donné à l'expression personnelle du patient, issue du vécu individuel et à l'émotion face à la tragédie de la fin.

Mon travail de recherche s'inscrit donc dans ce triple constat:

- La nécessité dans les soins palliatifs à domicile, et d'autant plus dans le contexte actuel de la réorganisation des soins dans un sens large, de développer des outils de communication.
- De valoriser la place du patient et de ses proches dans l'organisation des soins et plus particulièrement dans la phase terminale de la maladie.
- De tenir compte du facteur temps qui implique une mobilité du patient, donc des moyens de communication accrus, à travers les différentes structures d'un réseau de soins, domicile y compris, dans la prise en charge des patients en soins palliatifs.

Le «laboratoire de recherche» et son point de départ a été le domicile, lieu de croisement du formel et de l'informel, des profanes et des professionnels, lieu où les soins palliatifs trouvent leurs racines, puisqu'il représentait encore, il y a moins d'un siècle, le lieu de décès le plus fréquent.

Le domicile possède la différence majeure d'avec les autres lieux de soins et qui lui donne toute sa grandeur, c'est qu'invité par le malade et par ses proches, le soignant reste toujours convoqué à un soin...

Hypothèses de travail

- «L'outil de transmission tel qu'il est utilisé aujourd'hui à domicile dans le cadre de la prise en charge des patients en soins palliatifs est insuffisant.»
- «L'utilisation d'un outil de transmission adéquat améliore la qualité de la prise en charge des patients en fin de vie à domicile.»

Méthodologie

Une enquête exhaustive au moyen d'un questionnaire auprès de toutes les infirmières en soins à domicile du canton de Neuchâtel (120/80) a été réalisée.

A partir des résultats obtenus, un ensemble d'idées constitué par les grandes lignes dégagées de la recherche quantitative a été soumis à un groupe d'utilisateurs, pour la plupart extérieurs au domicile, mais en contact direct avec des patients en situation de soins palliatifs. L'objectif des entretiens a tenté de déterminer la qualité que posséderait un outil de transmission en soins palliatifs dans le cadre du domicile mais aussi de confronter ces groupes à un nouveau modèle d'outil de transmission issu d'un concept innovateur. Ce groupe d'utilisateurs était constitué de trois

médecins hospitaliers et trois médecins exerçant en profession libérale, ainsi que de trois infirmières de soins à domicile et de trois infirmières du domaine hospitalier. A noter que la plupart d'entre eux exercent dans des postes cadres.

L'exercice aurait pu englober d'autres acteurs du domaine sanitaire, comme des aumôniers, physiothérapeutes ou administrateurs de santé, etc. Une telle extension pourrait être faite ultérieurement.

Enfin, l'interview de trois patients impliqués a apporté d'intéressants compléments d'informations. Ces entretiens tentaient une mise en situation d'un patient au cœur même de l'outil de transmission.

Ce questionnaire avait comme première intention de reconnaître l'existence d'un besoin éventuel des soignants, dans le cadre de la fin de vie à domicile, quant à la manière de transmettre les informations dans un sens large. Mais aussi de mieux définir le rôle, l'utilité et la forme de ce que pourrait être un outil spécifique de transmission dans la prise en charge de patients en phase palliative à domicile.

Dans sa deuxième intention, l'enquête ouvrait un espace de réflexion quant à la place que pourrait occuper le patient dans un nouveau concept d'outil de transmission à domicile, qui, en prévision du futur «dossier/patient informatisé» s'inscrit dans une démarche de prise en charge globale cohérente.

L'idée était de proposer l'utilisation d'un classeur de liaison aux infirmières à domicile du canton de NE dans les situations de soins palliatifs. Ce classeur de liaison, conçu et utilisé par une équipe mobile de soins palliatifs de GE (P. Balmer, 1999), répond aux objectifs de:

- Privilégier l'autonomie du patient
- Permettre l'accès aisément à l'information
- Assurer la continuité des soins
- Favoriser la coordination des soins et l'ouverture du dialogue

Il se présente comme tel:

Classement par rubriques, chacune représentant les éléments spécifiques de la prise en charge palliative comme construites par les promoteurs de la spécialisation. Rubriques que l'on retrouve de manière analogue dans les unités de soins palliatifs hospitalières.

La particularité de ce classeur de liaison est de rester en possession du patient tout au long de son parcours et que chaque intervenant, proches y compris peut y accéder avec l'accord du patient. Cet outil participerait à un projet commun des différents intervenants dont le patient serait le centre, puisque ces rubriques ne seraient remplies qu'avec son accord.

Par exemple:

Certaines rubriques, comme celles intitulées, «désirs et volontés du patient» stimulent la réflexion et la participation du client et de son entourage, rendant choix et décisions plus compréhensibles.

Pour la médication et celle en R, l'infirmière explicite par écrit, avec le patient, les indications et l'importance des horaires en regard de la prescription médicale.

Le patient et son entourage possèdent dans ce classeur de liaison un espace pour écrire les effets de la médication par ex., ou des questionnements, leurs émotions.

Résultats principaux de l'enquête et conclusions

A 90%, les soignants à domicile n'utilisent pas d'outil spécifique de transmission au domicile du patient, sauf certains, une feuille d'évaluation de la douleur.

80% des soignants interrogés ressentent le besoin d'améliorer leur manière actuelle de transmettre les données concernant le patient en fin de vie à domicile. A noter, que de nombreux soignants craignent la redondance des informations, compte tenu que le dossier patient reste dans un espace réservé aux professionnels concernés.

De manière anticipatoire, on peut relever un malaise des soignants dans la prise en charge du patient en fin de vie à domicile. Les remarques formulées dans les questionnaires parlent dans ce sens et dépassent largement de cadre de la transmission, mais concernent plutôt l'organisation des soins dans un sens large. Les remarques montrent une difficulté de faire face à l'expérience désorganisatrice autour du «mourir», devant le difficile équilibre à obtenir entre préservation de soi et investissement personnel, entre maîtrise des compétences et savoirs faire indispensables autour de la mort et ceci dans le lieu de soins informel qu'est le domicile.

Les soignants du domicile souhaiteraient améliorer leurs outils de transmission, mais se posent la question de comment le faire? Intégrer une/des spécificité(s) au carnet de bord existant déjà au domicile ressort massivement de l'enquête (76%), améliorer oui, mais changer, non...

Le souhait des soignants va dans le sens de la recherche de simplicité et de souplesse, d'adapter l'outil en fonction de chaque situation donnée.

Dans la synthèse des interviews, il est intéressant de relever que les utilisateurs extérieurs ne considèrent pas nécessaire de modifier l'outil existant à domicile. De par la configuration très simple (carnet), il a l'avantage de donner la place à chaque intervenant et dans un ordre chronologique ce qui n'est pas négligeable en soi.

Le besoin des utilisateurs extérieurs est de trouver des données objectives, restant du domaine strictement factuel. Les rubriques «émotionnelles», comme souhaits, vœux, ne devraient pas, selon eux, figurer dans un outil de transmission. Ces données considérées comme peu précises sont soumises à l'ambiguité émotionnelle des situations de fin de vie. Elles peuvent donc varier beaucoup.

En conclusion

Après synthèse des entretiens, les éléments principaux à intégrer dans un outil de transmission seraient:

- L'évaluation précise des symptômes
- Les éléments propres au traitement et à son histoire
- Des données relatives à la coordination des soins

En terme de qualité, l'outil ne remplit pas à lui seul la garantie de la prise en charge mais il est clair qu'il y contribue fortement.

«Qu'il s'agisse de rapprocher les compétences de chacun ou à l'inverse de transmettre l'information à travers un réseau de soins, la communication est largement responsable de la réussite ou de l'échec de l'organisation collective du travail.(A.Mucchielli,1998)»

Selon les patients, l'appréciation d'un outil comme celui-ci est difficile à évaluer. S'opposant à «l'acharnement relationnel», les patients demandent de pouvoir évoluer dans un climat de confiance et de respect mutuel. Pour eux, cela ne passe pas nécessairement par l'élaboration d'un support écrit. Les patients et leurs proches reconnaissent qu'un support écrit répondant à leurs besoins contribuerait largement à un sentiment de sécurité, mais celui-ci représente plus, selon eux, une responsabilité de soignant dans lequel leur implication reste une question de bon sens.

Ouverture, quelques pistes

Les questions formulées dans l'enquête étaient bel et bien orientées vers l'introduction d'une spécificité palliative à l'intérieur des soins à domicile du canton de Neuchâtel. La réponse est qu'il semble prématuré de le faire. Aujourd'hui, les acteurs du domicile demandent des solutions face au manque et à l'épuisement de l'entourage, des ressources à la fois pratiques et théoriques lors de situations complexes et une meilleure collaboration entre tous les acteurs dans le cadre du maintien des grands malades à domicile. «C'est une question politique» direz-vous? En tout cas d'organisation et de planification des soins en cours aujourd'hui...

Mais n'est-ce pas là aussi une prise de conscience de la part des professionnels d'une nécessité de se développer en réseau et d'aplanir quelques frontières...? En terme de transmission, on s'aperçoit que les demandes et besoins sont différents, que l'on soit à l'intérieur du domicile ou dans une autre structure de soins. Ceci est lié à l'organisation même de ces structures. Penser que le patient pouvait faire le lien entre ces différentes structures s'est avéré être une utopie mais néanmoins, sa place centrale dans la prise en soins est toujours à valoriser. Et pas seulement! Son autonomie et sa responsabilité aussi. L'outil de transmission dans son concept innovateur souhaitait aller dans ce sens. C'est-à-dire dans la direction d'un questionnement personnel. Par exemple: ce que je ne souhaiterais pas ou au contraire, quels sont mes souhaits pour la fin de ma vie. Quelles sont mes peurs (peur de souffrir)? Comment pourrait-on y remédier? Cet outil voulait préparer une trace pour une fin peut-être plus sereine...? Proposer un outil de ce genre ouvre la porte à un dialogue riche entre soignants et soignés. Demande pour les soignants de solides connaissances dans le domaine des soins palliatifs, mais aussi, beaucoup de sensibilité, de bon sens et de disponibilité de la part des personnes impliquées. Le travail futur

de l'organisation des soins n'est à mon sens pas seulement dans la formation des professionnels et dans la planification des unités de soins mais également dans la responsabilité de tout un chacun de réfléchir à sa santé et à sa fin... Les soins palliatifs, dans leur manière conceptuelle de considérer le malade et d'ouvrir la porte à des réflexions profondes représente un très beau modèle. Modèle qui prendrait toute sa valeur s'il pouvait être diffusé bien avant la fin de la vie...

Le canton de Neuchâtel est riche dans le domaine des soins palliatifs puisqu'il possède la Chrysalide, véritable centre de compétences dans le domaine des soins palliatifs d'où un binôme médecin/infirmière est prêt à se déplacer dans des interventions de deuxième ligne.

Des groupements de bénévoles, réserves de compétences comme des soignants formés, ligues et associations, diététiciens, physiothérapeutes, aumôniers disposés à partager leurs compétences existent déjà à l'intérieur du réseau sanitaire neuchâtelois. L'idée de regrouper les potentiels existants dans le canton et d'en faire un répertoire serait un préalable à une construction en réseau qui offrirait une possibilité de ressources à ceux qui le désirent et pour les malades au terme d'une maladie, de finir leur vie là où ils le souhaitent vraiment! (Manifeste de Fribourg, 2001). Représenté symboliquement par une pyramide en

carton, imprimée de références téléphoniques, facilitant l'accès aux ressources nécessaires selon les besoins! Mais ceci ne suffira pas et n'aura pas de suite sans l'engagement de chacun, professionnels ou accompagnants, engagement sous-tendu par des valeurs fortes, comme la Solidarité dans la communauté, faute de quoi, comme le disait G. Haldas dans la tribune de Genève (1996) on risquerait d'arriver plutôt à ceci:

«On ne verra bientôt plus que des esclaves de l'économie, d'une technologie aveugle, aux ordres d'une gestion aussi anonyme qu'oppressive. On n'aura plus affaire qu'à des rouages dans la grande machine sociale à broyer les êtres. Sous les impératifs du rendement, du profit et de l'exploitation des plus faibles.»

Correspondance:

Cathy Cotter
Infirmière indépendante à domicile
Ch. des Tailles 10
2016 Cortaillod
cathy.cotter@spaj.ch

1 Master européen de Soins Palliatifs et Thanatologie à l'Institut Universitaire Kurt Bösch à Sion, 2005

Cathy Cotter

Palliative Care zu Hause – vom Übergabeinstrument zur Eröffnung neuer Aussichten

(Zusammenfassung)

Arbeitshypothesen

- «Das Übergabeinstrument, wie es heute im Rahmen palliativer Betreuung zu Hause gebraucht wird, ist ungenügend.»
- «Die Verwendung eines angemessenen Übergabeinstrumentes verbessert die Qualität der Betreuung sterbender Patienten zu Hause.»

Methode

Anhand eines Fragebogens wurden alle in der Spitex tätigen Pflegenden des Kantons Neuenburg befragt (120/80). Die Resultate dieser Umfrage wurden einer Gruppe von Benutzern unterbreitet, die meist nicht in der Spitex tätig sind, aber mit den palliativ betreuten Patienten in direktem Kontakt stehen. Schliesslich hat das Interview dreier betroffener Patienten zu interessanten Zusatzinformationen geführt. Diese Gespräche versuchten, die Lage des Patienten anhand des Übergabeinstruments zu verstehen.

Die wesentlichen Resultate der Umfrage

90% der Spitex-Mitarbeiterinnen benützen kein Übergabeinstrument, das beim Patienten zu Hause bleibt. Eine Ausnahme bilden bei einigen die Instrumente zur Schmerzerfassung. 80% der Pflegenden haben das Bedürfnis, die Datenübergabe über sterbende Patienten zu Hause zu verbessern. Es fragt sich nur wie. Man könnte die einen oder anderen Angaben zu palliativen Situationen zu Hause in den bestehenden Kardex integrieren, so meinen 76% der Antwortenden. Also: verbessern ja, aber ändern nein... Die Pflegenden möchten etwas Einfaches und Flexibles, und sie möchten das Instrument jeder Situation anpassen können.

Geht man über die Resultate etwas hinaus, so wird ein gewisses Malaise der Pflegenden bei der Pflege sterbender Patienten zu Hause spürbar. Die Bemerkungen auf den Fragebögen deuten jedenfalls in diese Richtung und gehen weit über die Übergabe selber hinaus. Sie betreffen eher die Organisation der Pflege im Allgemeinen und zeigen, wie schwierig es ist, mit den desorganisierenden Erfahrungen rund um das Sterben umzugehen.

Die externen Benutzer möchten objektive Tatsachen vorfinden und auf der rein faktischen Ebene bleiben. «Emo-

tionale» Rubriken wir Bedürfnisse und Wünsche haben ihrer Meinung nach in einem Übergabeinstrument nichts zu suchen.

Schlussfolgerungen

Zusammenfassend lässt sich also sagen, dass ein Übergabeinstrument folgende Hauptelemente beinhalten sollte:

- genaue Evaluation der Symptome,
- Daten zur Behandlung und ihre Geschichte
- Daten zur Koordination der Behandlung.

Patienten haben Mühe, ein solches Instrument zu beurteilen. Sie möchten nicht «überbehütet» werden, sondern in einer Atmosphäre gegenseitigen Vertrauens und Respekts leben können. Dazu braucht es ihrer Meinung nach nicht unbedingt schriftliche Unterlagen.

Öffnungen und Aussichten

Der Fragebogen war zwar darauf hin ausgelegt, etwas spezifisch Palliatives in die Spix des Kantons Neuenburg einzubringen. Die Antwort aber ist, dass es dazu noch zu

früh ist. Was die zu Hause Tätigen heute brauchen, sind Antworten auf die Überforderung und Erschöpfung der Angehörigen, praktische und theoretische Ressourcen für komplexe Situationen und eine bessere Zusammenarbeit aller Akteure, um ein Zuhausebleiben schwerkranker Menschen zu ermöglichen.

Es war utopisch anzunehmen, dass der Patient die Verbindung zwischen den verschiedenen Institutionen herstellen könnte. Trotzdem ist die zentrale Rolle des Patienten weiterhin zu unterstreichen. Und nicht nur dies, sondern auch seine Autonomie und seine Verantwortung! Das Übergabeinstrument wollte in diese Richtung gehen, indem es zum Beispiel fragte: Was möchte ich nicht? Oder im Gegenteil: Welches sind meine Wünsche in Bezug auf das Sterben? Welches sind meine Befürchtungen (Angst vor Schmerzen)? Was könnte diesen entgegenwirken? In Zukunft wird es meiner Meinung nach bei der Organisation der Betreuung nicht nur darum gehen, Berufsleute auszubilden und Pflegeabteilungen einzurichten, sondern ebenso darum, dass jede und jeder die Verantwortung dafür übernimmt, über seine Gesundheit und sein Ende nachzudenken...

Cathy Cotter

Cure palliative a domicilio: dallo strumento di trasmissione all'elaborazione di alcune piste

(Riassunto)

Ipotesi di lavoro

- «Lo strumento di trasmissione che è attualmente utilizzato a domicilio nell'ambito della presa a carico dei pazienti in cure palliative è insufficiente».
- «L'impiego di uno strumento di trasmissione adeguato migliora la qualità della presa a carico dei pazienti in fine di vita a domicilio».

Metodologia

È stata effettuata un'inchiesta esaustiva tramite un questionario presso tutte le infermiere attive nelle cure domiciliari nel canton Neuchâtel (120/80). I risultati di questa inchiesta sono stati confrontati con un gruppo di utilizzatori, per la maggior parte esterni al domicilio, ma in contatto diretto con i pazienti in situazione di cure palliative. Infine, l'intervista di tre pazienti coinvolti ha aggiunto dei complementi di informazione interessanti. Questi colloqui cercavano di mettere la situazione di un paziente al centro stesso dello strumento di trasmissione.

Risultati principali dell'inchiesta

Il 90% dei curanti non utilizza uno strumento specifico di trasmissione al domicilio del paziente, se non alcuni, un foglio di valutazione del dolore. L'80% dei curanti interrogati sente il bisogno di migliorare il suo modo attuale di trasmettere i dati che riguardano il paziente in fine di vita a domicilio; ma i curanti si pongono la domanda di come fare. Integrare una/delle specificità ai compiti già esistenti a domicilio viene messo in evidenza dalla maggioranza (76%), migliorare sì, cambiare, no... Il desiderio dei curanti va nel senso della ricerca di semplicità e di flessibilità, cercando di adattare lo strumento in funzione di ogni singola situazione.

In maniera anticipatoria è possibile rilevare un disagio dei curanti nella presa a carico del paziente in fine di vita a domicilio. Le osservazioni formulate nei questionari vanno in questa direzione e superano largamente l'ambito della trasmissione. Esse riguardano piuttosto l'organizzazione delle cure in senso largo. Le osservazioni mostrano una difficoltà a confrontarsi con l'esperienza disorganizzante del «morire».

Il bisogno degli utilizzatori esterni è di trovare dei dati obiettivi, iscritti nell'ambito strettamente fattuale. Le rubriche «emozionali», quali i desideri, le speranze, ecc., essendo soggettive, secondo loro non dovrebbero figurare in uno strumento di trasmissione.

In conclusione

In considerazione della sintesi dei colloqui gli elementi principali da integrare in uno strumento di trasmissione sarebbero:

- la valutazione precisa dei sintomi
- gli elementi propri del trattamento e della sua storia
- i dati relativi al coordinamento delle cure

Secondo i pazienti è difficile valutare l'apprezzamento di uno strumento come questo. Opponendosi all' «accanimento relazionale», i pazienti chiedono di poter evolvere in un clima di fiducia e di rispetto reciproco. Ciò non avviene necessariamente grazie all'elaborazione di un supporto scritto.

Qualche pista per il futuro

Le domande formulate nell'inchiesta erano orientate all'introduzione di una specificità palliativa all'interno delle cure a domicilio del canton Neuchâtel. La risposta è che

farlo sembra essere prematuro. Oggi, gli attori implicati a domicilio rivendicano delle soluzioni alla mancanza e all'esaurimento dell'entourage, delle risorse sia pratiche che teoriche in caso di situazioni complesse e una migliore collaborazione tra tutti gli attori che si occupano del mantenimento a domicilio di persone gravemente malate.

Pensare che il paziente potesse fare il nesso tra le diverse strutture si è rivelato essere utopico, nondimeno, il suo posto centrale nella presa a carico deve essere valorizzato. E non solo! Anche la sua autonomia e la sua responsabilità. Lo strumento di trasmissione, nel suo concetto innovatore, desiderava andare in questo senso. Per esempio: ciò che non vorrei oppure quali sono i miei desideri per la fine della mia vita? Quali sono le mie paure (paure di soffrire)? Che rimedi potrebbero essere possibili? A mio avviso il lavoro futuro dell'organizzazione delle cure non risiede unicamente nella formazione degli operatori e nella pianificazione di unità di cure, ma anche nella responsabilità di ognuno di riflettere sulla propria salute e sulla propria fine.

Immer wieder werden in den Spitälexternen Onkologiepflege-Organisationen Diskussionen über den Grad und die Art der Erreichbarkeit der Mitarbeitenden geführt. Vor allem psychohygienische Bedenken werden gegen die 7 Tage / 24 Stunden-Erreichbarkeit ins Feld geführt. Allerdings verfügte keine Institution über Zahlen, welche zeigen wie häufig und wie belastend die außerplanmäßigen Einsätze für Mitarbeitende sein können. Deshalb fragten wir uns: Wie häufig müssen die Mitarbeiterinnen¹ der ambulanten Onkologiepflege (AOP) der Krebsliga Aargau Beanspruchungen durch Patientenanrufe, ungeplante und geplante Einsätze außerhalb von «Bürozeiten» in Kauf nehmen und wie belastend erleben sie diese Einsätze?

Patrick Jermann, Hansruedi Stoll

Psychologische Aspekte des Bereitschaftsdienstes in einer spitälexternen Onkologiepflege



Patrick Jermann

1. Hintergrund und Methode

In der Ambulanten Onkologiepflege (AOP) werden Patientinnen (sowie deren Angehörige) in Ergänzung zu anderen medizinischen Fachpersonen wie Hausarzt und Spitem im Schnitt während der letzten 16 Tagen ihres Lebens betreut.

Jede Mitarbeiterin ist in Ihrem Gebiet allein und ausser den Ferien rund um die Uhr für ihre Patienten erreichbar (Rufbereitschaft²), nicht aber innert bestimmter Zeit persönlich vor Ort (Bereitschaftsdienst oder Pikettspiel²). Die Mitarbeiterin kann «...sich aber von Kolleginnen vertreten

lassen». Erreichbar sein heißt: Der Patient kann auf die Telefonnummer «seiner» AOP-Pflegenden anrufen, welche verspricht, «...wenn immer möglich innerhalb einer Stunde zurückzurufen». Jede Mitarbeiterin definiert selber, ob sie eine Anfrage telefonisch erledigt oder ob sie einen Hausbesuch macht. So weit der offizielle Auftrag.

Daneben können allerdings verschiedene Akteure auch weitere Erwartungen haben:

- da ist einmal die Erwartung des Patienten, der die Fachperson am Bett möchte, um mehr Sicherheit zu erlangen;
- aber da ist auch der innere Auftrag, den sich die Mitarbeiterin gibt, ganz für den sterbenden Patienten und seine Angehörigen da zu sein, daraus zwar viel Befriedigung zu holen, aber auch das Risiko des Ausbrennens einzugehen.

Das Konzept der AOP verlangt also eine hohe persönliche Kompetenz, um den – je nachdem schmalen – Grat zwischen zuviel und zuwenig Engagement zu gehen.

Um die psychohygienischen Aspekte würdigen zu können, muss mehr über die Quantität und Qualität der Belastung bekannt sein. Deshalb musste zwischen Februar 2003 und Ende Januar 2004 jede AOP-Mitarbeiterin auf den normalen Leistungserfassungsblättern geplante und ungeplante Hausbesuche in der Zeit von 20:00 Uhr-06:00 Uhr unter der Woche sowie an den Wochenenden besonders markieren. «Geplante» Hausbesuche hieß entweder: die Mitarbeiterin hat den Einsatz selber zu ungewöhnlicher Zeit geplant oder: der Besuch ergab sich

aus dem Auftrag (Antibiotikainfusion am Wochenende). Ebenso musste sie anhand einer Visuellen Analog Skala (VAS) das Ausmass der Beanspruchung notieren (0=nicht störend/10=stärkste mögliche Belastung). Diese Daten wurden prospektiv und fortlaufend über ein Jahr bei allen Mitarbeiterinnen erfasst und danach ausgewertet. Insgesamt kam es in den 12 Monaten zu 443 Beanspruchungen verteilt auf 7 Mitarbeiterinnen mit insgesamt 2.15 Stellen³.

2. Resultate der Studie

2.1. Quantitative Belastung

Aus Tabelle 1 wird ersichtlich, dass die 287 Anrufe den höchsten Anteil mit knapp 2/3 aller Beanspruchungen ausmachten. Dies machte bei der einzelnen Mitarbeiterin zwischen der Hälfte und Dreiviertel aller Beanspruchungen aus.

Die insgesamt 100 ungeplanten Hausbesuche machen knapp ¼ aller Beanspruchungen aus. Für die einzelne Mitarbeiterin hiess das zwischen 3 und maximal 32 ungeplante Hausbesuche.

Die geplanten Einsätze beschränkten sich auf total 56, was 13% aller Belastungen ausmacht. Je nach Mitarbeiterin waren dies 2 bis 19 Einsätze.

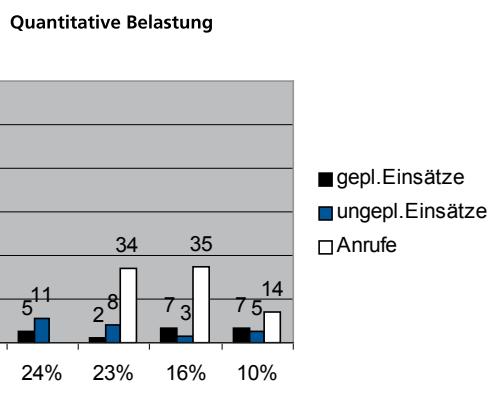


Tabelle 1: Quantitative Belastung der insgesamt 443 Beanspruchungen nach Mitarbeiterin und Beanspruchungsart nach effektiven Anstellungsprozenten

2.2 Qualitative Belastung

Aus Tabelle 2 wird ersichtlich, dass die qualitative Belastung bei drei Mitarbeiterinnen relativ hoch (VAS grösser/ gleich 4) und bei drei Mitarbeiterinnen eher niedrig (VAS grösser/gleich 2) ist. Wenn man die Mitarbeiterinnen mit über 30% effektiver Arbeitszeit miteinander vergleicht, zeigt sich ein Unterschied im subjektiven Erleben der Belastung: «Mitarbeiterin 33%» zeigt Werte von 4–6 auf der VAS, «Mitarbeiterin 31%» 4–5 und «Mitarbeiterin 35%» jedoch nur 1–2. Bei den Mitarbeiterinnen mit weniger als 30% effektiven Arbeitsprozenten zeigt sich ein gleiches Muster indem «Mitarbeiterin 16%» VAS Werte von 3–5 angibt, die «Mitarbeiterinnen 23% und 10%» jedoch nur 0–1.

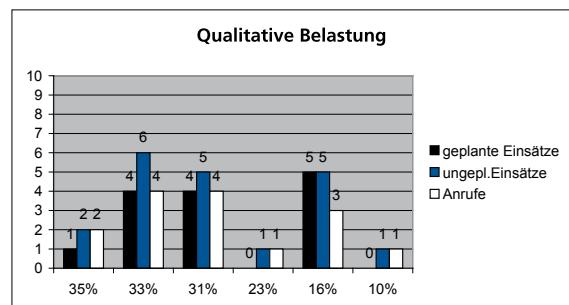


Tabelle 2: Durchschnittliche qualitative Belastung pro Mitarbeiterin und Beanspruchungsart der total 443 Beanspruchungen nach effektiven Anstellungsprozenten

Tabelle 2a zeigt im Durchschnitt aller Beanspruchungen eine Qualitative Belastung aller Mitarbeiterinnen zusammen von 2,7 auf der VAS. Bei den Mitarbeiterinnen über 30% effektiver Arbeitszeit ist eine Mitarbeiterin wenig belastet (MA35% 1.9), bei jenen unter 30% effektiver Arbeitszeit fühlt sich jedoch 1 Mitarbeiterin mittel stark belastet (MA 16% 3.2). Da die Anrufe mengenmäßig am stärksten ins Gewicht gefallen waren gleichen diese VAS-Werte denjenigen, welche bei den Anrufen angegeben wurden.

VAS-Durchschnitt (Mean) im ganzen Team: 2.7

Aufgeteilt nach Mitarbeiterin

| MA35% | MA33% | MA31% | MA23% | MA16% | MA10% |
|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| 1.9 | 4.3 | 3.8 | 0.4 | 3.2 | 0.5 |

Tabelle 2a Deskriptive Statistiken für VAS Werte im Durchschnitt aller 3 Beanspruchungskategorien

2.3. Einteilung nach Wochentag

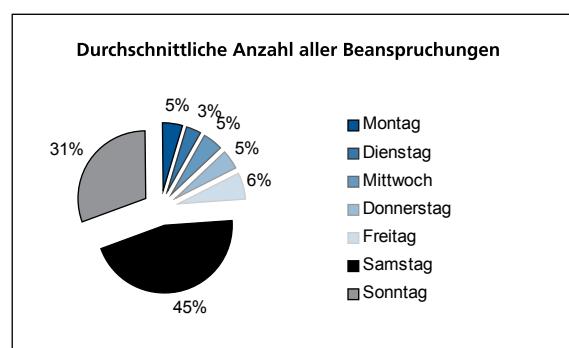


Tabelle 3: Verteilung aller Beanspruchungen nach Wochentagen

Da die Unterschiede in der Verteilung der Anrufe, der geplanten und ungeplanten Einsätze fast identisch sind, werden diese hier als Verteilung aller Beanspruchungen zusammen dargestellt). Daraus wird ersichtlich, dass 31% aller Beanspruchungen auf den Sonntag, 45% auf den Samstag, 6% auf den Freitag entfallen. Die übrigen Beanspruchungen verteilen sich gleichmäßig auf den Rest der Woche (je 3–5%).

2.4. Einteilung nach Tageszeit

Wie aus Tabelle 4 ersichtlich, finden $\frac{2}{3}$ der Anrufe am Wochenende tagsüber zwischen 8:00 und 18:00 Uhr statt. Nur 7% der Anrufe kommen nach 22:00 Uhr. Das restliche Viertel der Anrufe kommt am Abend zwischen 18:00 und 22:00 Uhr.

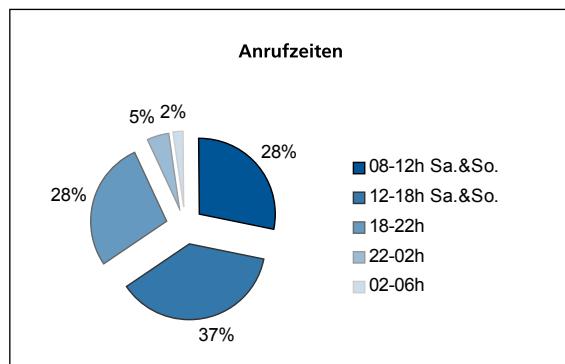


Tabelle 4: Anrufzeiten der 287 Anrufe

Die geplanten Einsätze (Tabelle 5) fanden zu $\frac{3}{4}$ an den Wochenenden tagsüber statt. Das andere Viertel fand in der Zeit von 18:00–02:00 Uhr statt, wobei nur 2 geplante Einsätze (4%) von 22:00–02:00 Uhr stattfanden.

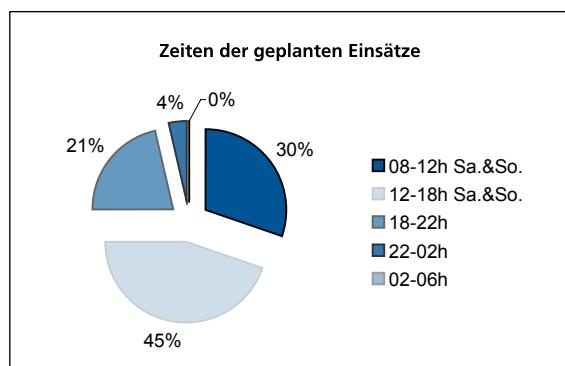


Tabelle 5: Tageszeiten der 56 geplanten Einsätze

Die ungeplanten Einsätze (Tabelle 6) wurden je zur Hälfte tagsüber sowie abends und nachts geleistet. Nach 22:00 Uhr fanden nur noch 16% der ungeplanten Einsätze statt.

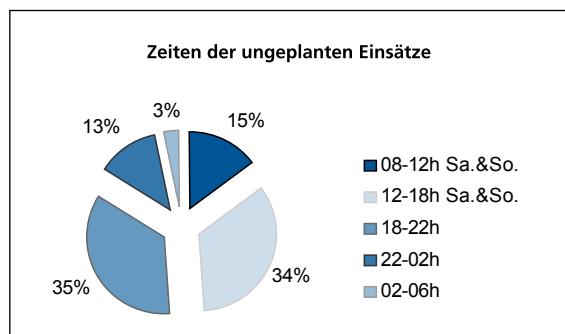


Tabelle 6: Tageszeiten der 100 ungeplanten Einsätze

2.5. Beanspruchungsfreie Wochenenden

Psychohygienisch relevant kann sein, mit wie viel freien Wochenenden eine Mitarbeiterin pro Jahr etwa rechnen kann.

Tabelle 7 zeigt, dass die Mitarbeiterinnen mit über 30% effektiver Arbeitszeit jedes zweite Wochenende ganz frei haben. Bei den Mitarbeiterinnen unter 30% sind fast $\frac{2}{3}$ der Wochenenden frei. In der Analyse der einzelnen Mitarbeiterin zeigt sich aber, dass Mitarbeiterinnen über 30% mindestens 1 Mal pro Jahr an 4 Wochenenden hintereinander arbeiten, während dies bei den Mitarbeiterinnen unter 30% nicht vorkommt. Die Belastung ist also mit großen saisonalen Schwankungen verbunden, ohne, dass sich dabei ein Gesamt muster zeigen würde.

| | Samstag & Sonntag | Zusätzlich |
|-------|-------------------|--------------------------|
| | Frei | Samstag od. Sonntag frei |
| MA35% | 28/52 | 12/52 |
| MA33% | 18/52 | 15/52 |
| MA31% | 26/52 | 13/52 |
| MA24% | Nicht auswertbar | Nicht auswertbar |
| MA23% | 37/52 | 12/52 |
| MA16% | 32/52 | 14/52 |
| MA10% | 38/52 | 9/52 |

Tabelle 7: Anzahl beanspruchungsfreie Wochenden pro Mitarbeiterin im Jahr

2.6. Zusammenfassung

Die meisten Einsätze fanden an den Wochenenden tagsüber und bis 22:00 Uhr statt, d.h. wenn die regulären Dienste (Hausarzt und Spix) auch nur reduziert präsent sind. Die Belastung wird von den Mitarbeiterinnen unterschiedlich stark als störend, nämlich wenig bis mittelstark empfunden.

3 Diskussion

3.1. Diskussion der Resultate

1. Interpretation der VAS-Werte

Kolleginnen gaben mir unter anderem folgende Gründe für hohe VAS Werte an: «Tätigkeiten zwischen 03:00 Uhr und 05:00 Uhr», «Partner, der nicht mit den außerordentlichen Einsätzen umgehen kann», «Tätigkeiten für Patienten der Kolleginnen, die z.B. auf das Wochenende vergessen hat, genügend Medikamente zu organisieren.» Die hohe quantitative und qualitative Belastung steht in keinem Verhältnis zur Befriedigung mit der Möglichkeit der Prozessbegleitung vom Erstgespräch bis zum Tod des Patienten. Dies zeigen die jährlichen Mitarbeitergespräche und wird auch von den Mitarbeiterinnen bestätigt. Dennoch stellt sich die Frage, was getan werden kann, um die VAS-Werte zu reduzieren, ohne Arbeitszufriedenheit zu opfern.

2. Verteilung der Belastung nach Wochentag und Zeit

Es scheint offensichtlich, dass seitens der Patienten und Angehörigen am Wochenende sowie abends ein Betreuungs-

loch entsteht, das durch die Natel-Erreichbarkeit von der AOP aufgefangen wird. Eine Rund-um-die-Uhr Erreichbarkeit von Fachpersonen, die den Patienten und sein Umfeld kennen, scheint unabwendbar, um die notwendige Sicherheit zu vermitteln, die es Patient und Angehörigen erlaubt, die letzte Krankheitszeit zu Hause durchzustehen. Dies wird auch durch die eindrücklich hohe Zahl von 70% Sterbeort «zu Hause» dokumentiert. Allerdings fehlen auch hier manchmal genauer Differenzierung der Begriffe noch Vergleiche mit anderen Organisationen der Schweiz. Die Tatsache, dass sich 2/3 aller Beanspruchungen telefonisch erledigen lassen und die ungeplanten Beanspruchungen nur gerade ¼ ausmachen reduziert den Grad der Belastung und kann mit einer Erklärung sein, warum die Mitarbeiterzufriedenheit trotzdem sehr hoch ist. Es steht aber außer Frage, dass dieses Modell der Erreichbarkeit mit dem professionellen klinischen Urteil der Mitarbeiterin, wann sie ausrücken soll und wann nicht, steht und fällt. Zudem bedingt das AOP-Modell der Rufbereitschaft – analog vielen Hausärzten – ein Umfeld, das diese Art der Erreichbarkeit akzeptiert.

3.2. Diskussion der Methode

Bei der Auswertung fiel auf, dass die VAS Werte stark variierten. Nach Angaben der Mitarbeiterinnen wurde die qualitative Belastung unterschiedlich gemessen. Die einen zum Zeitpunkt als die Beanspruchung eintrat, die anderen insgesamt am Ende des Einsatzes, wenn bereits unter Umständen auch die Befriedigung des Einsatzes dazu kommt. Der Messzeitpunkt muss bei einer nächsten Untersuchung klarer definiert werden. Ebenso muss man die geplanten und ungeplanten Einsätze einteilen in verordnete Hausbesuche (z.B. für Antibiotika-Infusionen) und freiwillig geplante Hausbesuche (z.B. nach der Vorwache). Verordnete Hausbesuch außerhalb der Bürozeiten könnten eine höhere Belastung ausmachen. Im Gegensatz dazu die freiwillig geplanten, die so gelegt werden, dass sie weniger als Beanspruchung empfunden werden. Im weiteren wurden die Anrufe nicht in Angerufen-werden und Selber-anrufen (Kontrolltelefon) unterteilt, was einen detaillierteren Aufschluss über Häufigkeit und Belastung ergeben könnte. Schließlich war ein klassischer Fehler, dass der Statistiker erst nach Abschluss der Datensammlung kontaktiert wurde.

4. Schlussfolgerung

Das Modell bleibt umstritten, es steht und fällt mit der Wahrnehmung der Belastung durch die einzelne Mitarbeiterin. Aus deren Sicht besteht im Aargau kein Handlungsbedarf, da sich derzeit Belastung und Befriedigung gut die Waage halten. Das Modell kann aber nicht verallgemeinert werden.

Literatur

Bücher

Schneider, P.: Recht im Pflegealltag. Sauerländer AG, Aarau/Switzerland, 1994, 139

Artikel

Bundesratsbeschluss über den Normalarbeitsvertrag für das Pflegepersonal, Obligationenrecht 359a, Bern, 1971, 3.

Neue Zürcher Zeitung.: Bereitschaftsdienst der Ärzte ist Arbeitszeit – Folgenreiches Urteil des EuGH, Zürich, 2003, Nr. 209, 23.

SAMW.: Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende – Medizinisch – ethische Richtlinien der SAMW, Basel 2004, 6.

Verordnung 1 zum Arbeitsgesetz, Art. 14, Bern, 2000, 1585-1586

e-Artikel

Engler R., Arbeitsschutz, Grenzen und Flexibilitätsrahmen für Arbeits- und Ruhezeit, www.vincentz.net/recht/hp_rechtarchiv2.cfm?ID=359, Vincentz Network, Hannover, HP 07/1999, 3.

Muschiol Th., Arbeitsvertraglich absichern, Professionelles Not- und Vertretungsmanagement, www.vincentz.net/recht/hp_rechtarchiv2.cfm?ID=362, Freiburg, HP 07/1999, 3.

QNC., Bereitschaftsdienst ist Arbeitszeit, www.123recht.net/printarticle.asp?a=2199, Hannover, 2003, 2.

Stieglmeier J., Bereitschaftsdienst ist Arbeitszeit, www.stieglmeier.de/Bereitschaftsdienst-ist-Arbeitszeit.html, Berlin, 2002, 2.

Protokolle

SEOP CH, 3 Arbeitstreffen, Bern, 1999, 1.

SEOP CH, 4 Arbeitstreffen, Bern, 2001, 2.

SEOP CH, 5 Arbeitstreffen, Bern, 2002, 1.

Korrespondenz

Die vollständige Arbeit kann unter folgender Adresse bezogen werden:

Patrick Jermann HöFa-1 Onkologie, cand. MSc
Ambulante Onkologiepflege der Krebsliga Aargau
Milchgasse 41, CH-5001 Aarau

Tel. 062 824 08 86 / Fax. 062 824 80 50

<mailto:jermannp@uhbs.ch>, www.krebsliga-aargau.ch

1 D Der Einfachheit halber wird die weibliche Bezeichnung gewählt, selbstverständlich sind Männer mitgemeint.

2 Bei der «Rufbereitschaft» muss sich der Arbeitnehmer dem Arbeitgeber zur Verfügung halten. Solange der Arbeitnehmer erreichbar ist, kann er seinen Aufenthaltsort frei bestimmen.

Bereitschaftsdienst oder Pikettdienst liegt vor, wenn sich der Arbeitnehmer an einer vom Arbeitgeber bestimmten Stelle oder Einrichtung aufzuhalten muss d.h. er muss durch seine örtliche Gebundenheit unverzüglich seine Arbeit aufnehmen können.

3 Die Anrufdaten sowie die qualitative Einschätzung einer Mitarbeiterin konnten aufgrund unübersichtlicher Erfassung nicht ausgewertet werden.

Patrick Jermann, Hansruedi Stoll

Aspects psychologiques du service de garde en Soins oncologiques extrahospitaliers

(Résumé)

1. Contexte et méthode

La collaboratrice des Soins oncologiques ambulatoires d'Argovie (AOP) «est seule responsable dans son domaine et, hormis pendant ses vacances, est atteignable 24 h sur 24. Elle peut aussi cependant se faire remplacer par des collègues». Etre atteignable, cela veut dire que le patient peut appeler à tout moment le numéro du pager de «sa» soignante qui promet de «rappeler dans toute la mesure du possible dans l'heure qui suit». Chaque collaboratrice décide elle-même si la demande peut se régler au téléphone ou si elle doit se rendre sur place. Le concept de soins ambulatoires requiert donc une forte compétence personnelle afin de pouvoir accomplir sur le terrain – aussi délicat soit-il – un engagement qui se situe quelque part entre le trop et le trop peu.

Pour juger des aspects psychohygiéniques de cette disponibilité permanente, on doit en savoir plus sur la quantité et la qualité de la charge de travail. On a alors demandé à chaque collaboratrice AOP de relever sur les fiches habituelles de saisie des activités, entre février 2003 et fin janvier 2004, ses visites à domicile prévues et non prévues de 20 h à 6 h, en semaine ainsi que le week-end. Les données ont été recueillies de manière prospective en continu pendant une année auprès de toutes les collaboratrices avant d'être exploitées.

En 12 mois, on a relevé une somme de 443 sollicitations réparties sur 7 collaboratrices pour un total de 2,15 postes.

2. Résultats

Les 287 appels téléphoniques formaient la plus grande part, avec près des deux tiers de toutes les sollicitations. Cela correspondait pour chaque collaboratrice entre la moitié et les trois quarts de toutes leurs demandes.

En tout, les 100 visites non prévues à domicile représentent moins d'un quart de toutes les sollicitations. Pour chaque collaboratrice, cela signifie entre 3 et 32 visites non prévues au maximum.

Les interventions planifiées se montent au total à 56, soit 13% de tout le travail. Pour chaque collaboratrice, cela représente de 2 à 19 interventions.

La charge de travail qualitative est relativement forte chez trois collaboratrices (Échelle visuelle analogue EVA, supérieure ou égale à 4), et pour trois autres collaboratrices plutôt basse (EVA supérieure ou égale à 2).

Quand on compare entre elles les collaboratrices avec un temps de travail effectif de plus de 30%, on voit apparaître une différence dans le vécu subjectif de la charge de travail: la «collaboratrice 33%» a des valeurs d'EVA de 4 à 6, la «collaboratrice 31%» de 4 à 5 et la «collaboratrice 35%» plus que 1 à 2. Chez les collaboratrices avec moins de 30% de travail effectif, un même modèle se dessine.

Les interventions planifiées se situaient pour les trois quarts d'entre elles en fin de semaine pendant la journée.

Le dernier quart trouvait place dans la fourchette 18 h–2 h tandis que seules 2 interventions planifiées (4%) l'étaient dans la fourchette 22 h–2 h. Les interventions non planifiées étaient faites pour moitié pendant la journée ainsi que le soir et la nuit. Après 2 h, il ne restait plus que 16% des interventions non prévues.

D'un point de vue psychohygiénique, il pourrait être important de savoir de combien de week-ends libres par année dispose la collaboratrice. Il apparaît que les collaboratrices avec plus de 30% temps de travail effectif ont un week-end sur deux totalement libre.

Pour celles qui sont en dessous de 30%, ce sont près des deux tiers de leurs week-ends.

3. Conclusions

Il semble évident que du côté des patients et des proches, en fin de semaine et le soir, il existe un «trou» dans la prise en charge, compensé par l'accessibilité au pager des soignantes. Une accessibilité 24 h sur 24 à un personnel spécialisé qui connaît les patients et leur environnement paraît inéluctable afin d'assurer cette sécurité qui permet au patient et à ses proches de supporter les ultimes étapes de la maladie à la maison. Ce que confirme aussi l'impressionnant taux de décès à domicile de 70%. Mais il manque encore des comparaisons avec d'autres organisations suisses faute de différenciation précise des concepts utilisés.

Le fait que les deux tiers des demandes puissent se régler par téléphone et que les sollicitations non planifiées comptent seulement pour un quart, réduit le degré de la charge de travail et peut expliquer pourquoi le taux de satisfaction des collaboratrices reste malgré tout très élevé.

Patrick Jermann, Hansruedi Stoll

Aspetti psicologici della disponibilità d'intervento di un Servizio oncologico domiciliare

(Riassunto)

1. Riflessione di base e metodo

L'infermiera del Servizio oncologico domiciliare di Argovia (AOP) «è, nella sua zona, l'unica responsabile e, tranne durante le sue vacanze, è raggiungibile 24 ore su 24; può però farsi sostituire da colleghi». Essere raggiungibile significa che il paziente può ricercare la «sua» infermiera domiciliare la quale s'impegna, «...nel limite del possibile di richiamare entro un'ora». Ogni infermiera stabilisce lei stessa se la richiesta può essere risolta telefonicamente oppure se deve recarsi a casa del paziente. Questo è l'incarico ufficiale. Il concetto di cura dell'AOP richiede dunque una competenza personale elevata, perché in bilico tra il fare troppo o troppo poco.

Alfine di poter valutare gli aspetti d'igiene psicologica di questa continua reperibilità, era necessario raccogliere dati sulla quantità e sulla qualità del carico effettivo. Perciò, tra febbraio 2003 e fine gennaio 2004, ogni infermiera dell'AOP ha dovuto contrassegnare sui suoi piani settimanali le visite a domicilio pianificate e non pianificate tra le ore 20:00 e le ore 06:00 dal lunedì al venerdì e nei fine settimana. Questi dati sono stati raccolti prospetticamente da tutti i collaboratori e valutati di continuo nell'arco di un anno. Nei 12 mesi considerati ci sono state complessivamente 443 richieste d'intervento suddivise su 7 collaboratrici per un totale di 2.15 unità.

2. Risultati

I 287 colloqui telefonici hanno rappresentato la parte più ampia, corrispondente circa ai $\frac{1}{3}$, di tutte le richieste. Per ogni infermiera ciò ha voluto dire tra la metà ed i $\frac{3}{4}$ di tutte le richieste.

Le 100 visite a domicilio non pianificate hanno rappresentato circa $\frac{1}{4}$ di tutte le richieste. Per ogni infermiera ciò ha voluto dire tra le 3 fino ad un massimo di 32 visite domiciliari non pianificate.

Gli interventi pianificati si sono limitati ad un totale di 56, che corrisponde al 13% di tutte le richieste. Secondo l'infermiera ciò si traduce in 2 fino 19 interventi.

Il carico di lavoro qualitativo è relativamente alto per 3 infermieri (VAS maggiore/ uguale 4) e per 3 infermieri

piuttosto basso (VAS maggiore / uguale 2). Se si confrontano le infermieri che lavorano più del 30%, si può evidenziare una differenza nel vissuto soggettivo del carico di lavoro: «Infermiera 33%» mostra un VAS tra il 4–6, «Infermiera 31%» 4–5 e «Infermiera 35%» tuttavia solo 1–2. Tra le infermieri con una percentuale lavorativa inferiore al 30% l'esito è simile.

Gli interventi pianificati sono avvenuti per i $\frac{3}{4}$ durante i fine settimana, nelle ore diurne. Per il rimanente $\frac{1}{4}$ degli interventi, essi sono stati fatti nella fascia oraria tra le 18.00 e le 02.00, di cui però solo 2 (4%) tra le 22:00 e le 02:00. Gli interventi non pianificati sono avvenuti per metà durante il giorno e per il resto in serata o di notte. Dopo le 02:00 sono stati fatti solo il 16% degli interventi non pianificati.

Alla luce dell'igiene psicologica può essere rilevante, valutare quanti fine settimana liberi ogni infermiera può contare di avere in un anno. E' emerso che ogni infermiera con un tempo di lavoro superiore al 30% aveva veramente libero un fine settimana su due. Le infermieri che lavoravano meno del 30% avevano libero $\frac{2}{3}$ dei fine settimana.

3. Conclusioni

Sembra evidente che, sia per il paziente sia per i familiari, durante i fine settimana e nelle ore serali si crea un vuoto nella presa a carico, che viene colmato attraverso la disponibilità dell'AOP. Un picchetto infermieristico 24 ore su 24, gestito da persone che conoscono il paziente ed i familiari, sembra inevitabile, alfine di trasmettere la necessaria sensazione di sicurezza che permette al paziente ed alla sua cerchia familiare di trascorrere l'ultima fase della vita al proprio domicilio. Ciò è confermato anche dai dati raccolti che mostrano una percentuale sorprendente del 70% di decessi a casa. Certamente non è ancora possibile procedere a confronti tra i diversi Servizi in Svizzera, poiché non sono definiti in modo sufficientemente preciso i vari termini di paragone.

Il fatto che i $\frac{1}{3}$ di tutte le richieste sono state sbrigate telefonicamente e gli interventi non pianificati rappresentavano solo $\frac{1}{4}$, riduce il grado del carico di lavoro e può contribuire a spiegare perché la soddisfazione tra le infermieri sia in ogni modo molto alta.

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 voletteste partecipare gratuitamente ai nostri lavori di traduzione.

Vi preghiamo di annunciarvi a Claude Fuchs, tel. 044 240 16 21; E-mail: admin@palliative.ch.

L'intervento di cure a domicilio è per definizione complesso e richiede una capacità di valutazione della situazione facendo leva su buone conoscenze tecniche e comunicative. L'intervento è oltremodo complesso in quanto si rivolge non solo al paziente ma anche al suo contesto affettivo. La supervisione è il momento privilegiato di valutazione, confronto e scambio volto alla riduzione dei picchi di stress e del rischio di burn-out.

Gabriella Bianchi Micheli, Lorenza Ferrari, Dr. Marianne Lang Meier

La supervisione dell'équipe di Hospice Ticino



Gabriella Bianchi Micheli

Introduzione

L'assistenza al malato oncologico e il sostegno alla sua famiglia espongono medici e infermieri a livelli di stress a tratti molto intensi, spesso prolungati nel tempo e difficili da prevedere. Ogni individuo (paziente, familiare, medico, infermiere,...) reagisce con una varietà di risposte soggettive dovute alle differenti valutazioni della situazione e, per il personale sanitario, all'esperienza professionale acquisita negli anni di pratica. Il continuo confronto con le gravi condizioni dei pazienti e con la morte imminente sottopone anche il personale ad un forte coinvolgimento emozionale e a continui adattamenti psichici verso l'accettazione della propria impotenza. Il rischio di «burn-out» diventa allora reale, soprattutto in ambito oncologico, dove il fenomeno è stato osservato con elevata frequenza. Maslach, nel 1976, definì con il termine «burn-out syndrome» (letteralmente sindrome del «sentirsi bruciati») l'esaurimento psichico ed emotivo alla base di un atteggiamento negativo verso sé stessi e il proprio lavoro con conseguente deterioramento della relazione con il paziente e i suoi familiari.

Per prevenire gli inevitabili picchi di stress lavorativo e le forti emozioni a cui si accompagna, la strategia risolutiva è quella di richiedere dei momenti di discussione dei casi trattati, soprattutto quelli che lasciano un segno a livello emotivo. Questi momenti di confronto, discussione e sostegno reciproco all'interno dei team lavorativi sono comunemente chiamate supervisioni. Cherniss individuò nel 1980 nella supervisione il metodo ideale per migliorare la qualità di vita all'interno del gruppo definendo gli obiettivi e creando un feedback sui ruoli rispettivi e sulle proprie competenze. Non esiste un solo tipo di supervisione; le supervisioni sono di tanti tipi quanti sono i supervisori che le effettuano. Anche se le scuole di pensiero a cui un supervisore si ispira non sono infinite, la gestione emotiva dei momenti di confronto può sortire effetti completamente diversi a dipendenza di come vengono «diretti» i pensieri e le emozioni espresse dai partecipanti. Come ogni «direttore d'orchestra» ottiene di volta in volta performance e risultati differenti, anche la supervisione può risultare, di volta in volta, più o meno utile, piacevole e interessante per i partecipanti ma anche per il supervisore stesso.

Tenterei ora di descrivere una delle supervisioni più proficue e interessanti che svolgo dal 2000 per l'équipe «Hos-

pice Ticino», un team di medici e infermieri che svolgono un importante e complesso lavoro di cure a domicilio del paziente oncologico in fase terminale o del paziente con altre malattie croniche ed evolutive.

Ci sono parecchi fattori favorevoli, che hanno contribuito a questo risultato:

- si tratta di un'équipe relativamente stabile. Poche unità, mediche o infermieristiche, si sono aggiunte di anno in anno e il turn over non è estremo come nella maggior parte dei team ospedalieri;
- i professionisti sono altamente qualificati sia nel loro specifico campo d'intervento, riducendo in questo modo l'ansia legata alla migliore scelta professionale da operare, ma anche nella comunicazione con il paziente e la sua famiglia. Questo riduce il timore di mostrare i propri sentimenti o dubbi in supervisione, per paura della critica o del giudizio dei colleghi, e introduce la possibilità d'ascolto del collega con meno esperienza professionale con l'obiettivo di aiutarlo a mettere a fuoco le competenze già acquisite e i punti deboli da migliorare. La maggior parte dei medici e infermieri dell'équipe Hospice ha anche partecipato al corso «Communication skills programme» organizzato dalla Lega Svizzera contro il cancro;
- grande rispetto reciproco tra colleghi nel segno dell'inter e multidisciplinarietà. Non ho mai percepito tentativi di svalutazione, prevaricazione o banalizzazione del punto di vista di un collega ma grande rispetto per opinioni o espressioni emotive sempre molto diversificate.

Una volta esplicitati questi «fattori favorevoli» credo sia doveroso evidenziare anche le difficoltà e la grande complessità del lavoro che questa équipe svolge quotidianamente, 24 ore su 24. Si tratta di un lavoro di squadra che richiede:

- capacità di valutazione della profonda diversità tra una situazione e l'altra per poter impostare interventi che tengano conto della specificità del contesto preciso;
- spirito di adattamento ad ogni singola situazione con flessibilità, elasticità e molta umiltà;
- capacità di entrare in sintonia, di «accordare gli strumenti» tra colleghi per non assumersi i compiti altrui o delegare i propri.

Come si svolge la «nostra supervisione»?

Nel corso del tempo l'impegno maggiore di tutti è stato quello di costituire il gruppo di lavoro. I primi anni l'équipe lavorava su un territorio limitato geograficamente al sottoceneri. Il territorio di intervento si è vieppiù esteso e dal 2002 comprende tutto il Canton Ticino. L'équipe «Hospice Ticino» si è organizzata in équipes territoriali, ognuna con delle caratteristiche e delle collaborazioni assai diversificate con gli ospedali e gli enti pubblici e privati di cure a domicilio. Ognuna delle équipes territoriali ha avuto una storia e un impatto sul territorio specifici e questa diversità ha reso affascinanti e interessanti le diverse esperienze presentate.

A turno, ogni équipe territoriale sottopone al gruppo allargato una situazione relativa ad una difficoltà riscontrata nella presa a carico di un paziente o della sua famiglia rivolgendo una domanda specifica agli altri partecipanti. Il compito del gruppo è quello di accogliere la richiesta cercando di fornire impressioni e risposte alla domanda posta. Al termine, coloro che hanno presentato la situazione da discutere, concludono riassumendo le considerazioni che sono state recepite come nuovi utili spunti di riflessione per un intervento diverso.

Questo lavoro permette:

- l'ascolto di svariati punti di vista senza svalutazione: «ogni opinione è corretta per colui che la esprime e va rispettata»;
- la crescita personale attraverso il confronto, l'apprendimento e la riflessione in un'équipe multidisciplinare. La maggior conoscenza reciproca tra medici e infermieri accresce il rispetto reciproco e diminuisce il senso di frustrazione, la critica sterile e le barriere tra i ruoli professionali;
- la conoscenza e l'apprendimento delle dinamiche familiari, dei ruoli, delle regole specifiche, dei blocchi comunicativi, ...;
- la possibilità di esprimere le proprie emozioni e sentimenti senza paura del giudizio;
- una diminuzione della solitudine;
- una continua verifica del proprio operato;
- la creazione di un'unità di intenti o di una filosofia di cure comuni;
- di evidenziare e prevenire situazioni che rischiano di cristallizzarsi;
- di prevenire il burn-out o mettere in evidenza i segnali premonitori;
- di elaborare il lutto del paziente a livello di gruppo (questo naturalmente non sostituisce l'elaborazione del lutto a livello individuale).

Qual è il ruolo del supervisore?

Il supervisore deve avere l'umiltà di non imporre le proprie opinioni e di prendere il ruolo di «facilitatore» degli scambi, di «equilibratore» degli interventi, non perdendo mai di vista che:

- ciascuno ha diritto di esprimere la propria opinione e le proprie emozioni;
- nessuno deve imporre il proprio punto di vista;
- ciascuno ha diritto, se lo desidera, allo stesso tempo di parola degli altri;
- lo scambio va favorito;
- lo scontro svalutante va evitato e la persona che si dovesse trovare al centro del «mirino» va sostenuta ad accogliere eventuali critiche non inerenti la persona stessa ma il pensiero o l'operato in discussione.

Al supervisore compete di tenere il ritmo delle sedute e di gestire democraticamente i turni di parola. Riassumere

brevemente ogni intervento permette ad ognuno di capire se è stato compreso ed, eventualmente, di aggiungere o specificare il proprio pensiero. Solo al termine degli interventi dei partecipanti, o qualora la comunicazione si inceppasse o prendesse un percorso deviante, il supervisore dovrebbe esprimere le proprie considerazioni, se non già emerse, per evitare di inibire la discussione.

Conclusione

L'importante lavoro che i medici e gli infermieri svolgono al domicilio dei pazienti aiuta la persona ammalata e i suoi cari a gestire e sopportare la malattia e le cure. Si tratta di un lavoro non prevedibile e che richiede continui aggiustamenti «à la carte». Richiede comprensione, disponibilità, flessibilità, caratteristiche che ho imparato a costatare nei momenti di supervisione. Probabilmente, se gli operatori non avessero queste caratteristiche, non amerebbero così tanto il loro lavoro e non riuscirebbero ad aiutare in modo così efficace le persone che stanno curando.

Questo impegno sottopone però i curanti a momenti di emozioni intense e coinvolgenti, che accompagnano situazioni di stress legate all'andamento della malattia e delle cure. La possibilità di analizzare i casi clinici con i colleghi, condividendo i vissuti individuali con quelli di gruppo, favorisce la collaborazione, incrementa l'autostima e riduce la tensione che si crea nel lavoro.

Per concludere, vorrei esprimere la mia gratitudine alla direzione del Team Hospice Ticino per avermi offerto questa opportunità di crescita personale e professionale accompagnando, nei momenti di supervisione, i medici e infermieri hospice, entusiasti del proprio lavoro.

L'esperienza di due partecipanti alla supervisione:

Riflessioni di un'infermiera sugli incontri di supervisione

Dal 2001 lavoro presso l'antenna di Bellinzona e Valli dell'Associazione Hospice Ticino, come infermiera coordinatrice. Sono affiancata da un medico nella presa a carico dei pazienti a domicilio, nell'ambito del programma hospice. Il medico ed io siamo consulenti per le cure palliative nei confronti dei servizi già attivi sul territorio e nei confronti dei medici curanti. Hospice ha inoltre un ruolo di coordinamento dei vari interventi, di supporto alle varie figure professionali che concorrono all'assistenza del malato, di conduzione delle riunioni operative interdisciplinari e, non da ultimo, di sostegno al paziente e ai suoi famigliari.

Il mio ruolo principale è senz'altro rappresentato dal sostegno, sia a livello pratico che psicologico e umano, al paziente e ai suoi cari. Esserci: sanno che possono chiamarmi durante la giornata per sfogarsi, chiedere consiglio, spiegare cosa succede o semplicemente parlare. Il mio lavoro è centrato sulle relazioni umane; è pur vero che in certi momenti e in certe condizioni possono logorare.

Il carico emotivo nel nostro lavoro è spesso molto alto. Le situazioni che affrontiamo, da qualsiasi punto di vista le

si guardi, sono sempre impegnative sul piano emotivo: con i pazienti e i familiari che vivono un periodo di cambiamenti e adattamenti dettati da malattie gravi, croniche e che procurano grande sofferenza; con le figure professionali che operano al loro domicilio e che devono fare i conti con tempi stretti, senso di solitudine e pressioni varie; e poi vi sono altri aspetti quali il senso d'impotenza, la frustrazione, la rabbia, la paura della sofferenza e della morte. La supervisione, secondo me, è indispensabile nel nostro lavoro proprio per poter superare il carico emotivo e non accumularlo. È il luogo dove ho l'opportunità di descrivere apertamente ciò che ho vissuto emozionalmente. Spesso queste emozioni riemergono con la loro forza e intensità originale! Non discutiamo solo del nostro ruolo in caso di pazienti o famiglie che ci creano delle difficoltà nella presa a carico, discutiamo anche delle relazioni e delle dinamiche all'interno del nostro gruppo o con i gruppi di professionisti con cui collaboriamo. Sentire l'opinione delle colleghi e dei colleghi, cosa farebbero al mio posto o come hanno vissuto situazioni simili, è sempre un momento di crescita e di apprendimento. Crescita personale e professionale, apprendimento per un approccio alternativo o complementare nella situazione in esame o in situazioni simili che potrebbero presentarsi in futuro. La supervisione è il momento dove abbiamo la grande opportunità per fermarci e riflettere. Non è qualcosa di scontato se ci pensiamo bene. Quante volte mi sono resa conto che se avessi avuto tempo di fermarmi e riflettere forse avrei agito in un altro modo. Per me la supervisione è un grande privilegio. Forse perché, essendo un contesto protetto, diventa anche la palestra per allenare la comunicazione: saper ascoltare e saper esporre i propri pensieri e le proprie emozioni.

Spesso quando le si stanno vivendo, le situazioni difficili rischiano di paralizzare, farti sentire sopraffatto... Il momento della supervisione permette di essere sincera con me stessa, posso esprimere liberamente le mie paure e i miei limiti senza temere il giudizio, o perlomeno con il tempo ho imparato a non temerlo! È un luogo dove le barriere tra di noi cadono. Lo sguardo più staccato, sia esso di un collega, del supervisore o il mio, permette di avere una visibilità più nitida, aiuta a migliorare la qualità del nostro lavoro quotidiano. Senza dimenticare il fatto che questi momenti contribuiscono a rafforzare l'unità e la coesione del nostro gruppo. Personalmente ha contribuito pure a rafforzare una certa dimestichezza nella relazione e sicurezza nei confronti degli altri, che siano pazienti, familiari o colleghi. Mi ha permesso di imparare a riconoscere e vivere meglio certe emozioni... Il nostro lavoro, come dicevo in apertura, è impregnato di emozioni, non potrebbe essere diversamente.

Certo, è importante che si faccia tutti insieme questo percorso e nel nostro caso posso affermare che tutti ne siamo consapevoli. Considero una grande fortuna poter beneficiare della supervisione e penso che ci sono altri ambiti professionali che dovrebbero avere la stessa opportunità. Noi di Hospice Ticino abbiamo il privilegio di avere

un supervisore che, oltre alla professionalità, sa mettere e trasmettere passione e carica emotiva nel condurci. Credo che l'impronta che ha saputo dare ai nostri incontri è fondamentale ed è palpabile in ogni uno di noi, perché ci ha permesso il raggiungimento dell'obiettivo principale: imparare a gestire lo stress e diminuire il rischio di burn-out. A parte rare eccezioni, ogni volta che esco da una supervisione mi sento ricaricata e rimotivata.

Riflessioni di un medico sugli incontri di supervisione

È un piacere per me raccontare come vivo questo sostegno psicologico e come lo valuto nel contesto del nostro lavoro.

Quando l'agenda indica l'avvicinarsi della supervisione sento un momento di gradevole attesa. Poi, arrivata l'ora dell'appuntamento, ho l'impressione di dover finire ancora tante cose, come se ci fosse una mia resistenza psicologica. La supervisione è anche un confronto con me stessa che non sempre è facile.

A volte non sono in una tale condizione psichica per aprirmi al gruppo e alla sua dinamica. Ma, una volta entrata in seduta, quasi sempre basta un pizzico di sforzo mentale per lasciare dietro di me la routine, e comincio ad ascoltare la presentazione. Naturalmente chi descrive la situazione deve farlo bene: raccontando i punti essenziali ma con sufficienti dettagli per rendere il quadro plastico. Il nocciolo del problema deve saltare fuori. È importante ascoltare bene i colleghi per contribuire con idee valide alla discussione. Dopo la presentazione la parola passa a tutti gli altri partecipanti che, uno dopo l'altro, apportano i loro pensieri, osservazioni, idee. Ad ognuno viene chiesta la sua opinione. Segue una discussione più a ruota libera. Le domande che pongono gli altri aiutano a chiarire e rettificare. Spesso ci si riconosce perché le situazioni si assomigliano. Eppure piccole differenze possono essere importanti. Per un'ora e mezzo ci immergiamo in un mondo e ci lasciamo trascinare dalle nostre rappresentazioni, lasciamo anche parlare il nostro subconscio. Questo momento di raccolto apre qualcosa, scioglie un nodo dentro di noi. Di solito tutti vogliono parlare, tutti vogliono essere bravi per le riflessioni che fanno. Percepisco spesso una competizione di idee: non è negativa, anzi, mi sembra stimolante. Quando la discussione corre bene e l'ambiente è aperto ci si sente dire delle cose «osé», provocatorie.

L'arte e il mestiere della psicologa consistono nel lasciarci aprire, senza forzare nessuno. Bisogna evitare che si creino delle amarezze o blocchi mentali in qualcuno di noi.

Esce il nostro carattere: siamo quelli che siamo. Chi difende posizioni forti e chiare e chi ha i pensieri più sfumati, chi è più intuitivo e chi più razionale. Più ci conosciamo più possiamo accettare questo.

Apprezzo molto il lavoro di Gabriella Bianchi. Sa stimolarci e guidarci molto bene, ma sa anche aiutarci se una volta ci sporgiamo troppo dalla finestra. Riassumendo, posso constatare quanto segue sulla supervisione di Hospice Ticino:

- aiuta a conoscere meglio noi stessi ed i collaboratori delle altre antenne;

- aiuta a riconoscere dei meccanismi psicologici che spesso governano il nostro lavoro.

Trovo la supervisione molto arricchente e la considero un privilegio. Ringrazio Gabriella Bianchi per il suo grande impegno.

Referenze bibliografiche:

- Amodeo L. e coll, Lo staff e la sindrome del burn-out. In: Torta R., Mussa A., PsicOncologia, Centro scientifico editore, Torino, 1997
- Cherniss C., Professional burn-out in human service organization, Preager Press, New York, 1980

- Cherniss C., La sindrome del burnout, Centro scientifico torinese, Torino, 1983
- Maslach C., Burned out. Human Behaviour 9:16-22. 1976

Corrispondenza

Gabriella Bianchi Micheli
Psicologa clinica e Psicoterapeuta FSP
Servizio di Psichiatria e Psicologia Medica OSC,
6942 Savosa
dss-osc.sppm.psicologo2@ti.ch

Gabriella Bianchi, Lorenza Ferrari, Dr Marianne Lang

La supervision de l'équipe de Hospice Ticino

(Résumé)

L'intervention des soins à domicile est par définition une intervention complexe, qui demande une capacité d'évaluation de la situation en se servant des bonnes connaissances techniques et communicatives. L'intervention est des plus complexe du fait qu'elle ne se réfère pas seulement au patient mais également à son contexte affectif. Pour employer une métaphore nous pourrions dire que ce genre d'intervention équivaut à danser avec plusieurs personnes sur une piste de danse méconnue et toujours différente!

La supervision des différentes figures professionnelles qui composent l'équipe de soin, est le moment privilégié d'évaluation, de confrontation et d'échange voué à la réduction des pointes de stress et du risque de burn-out.

Depuis l'an 2000 je suis superviseur pour l'équipe de Hospice Ticino, un service de coordination des soins palliatifs à domicile. Le résultat positif de la supervision de cette équipe est certainement favorisé par le fait qu'il s'agit d'une équipe stable, hautement qualifiée et par le grand respect réciproque qui s'est instauré dans l'inter et la multidisciplinarité.

La complexité du travail d'une équipe de soins palliatifs à domicile demande en particulier une grande capacité d'évaluation de chaque situation, un esprit d'adaptation et de flexibilité et la capacité d'entrer en harmonie avec les collègues.

Dans le cadre de la supervision, chaque équipe territoriale soumet à tour de rôle une situation relative à une difficulté relevée dans la prise en charge d'un patient ou de sa famille en posant une question spécifique aux autres participants. La discussion qui s'en suit permet:

- l'écoute de différents points de vue sans dévalorisation: «chaque opinion est correcte par celui qui l'exprime et elle est respectée»;

- la croissance personnelle à travers la confrontation, l'apprentissage et la réflexion dans une équipe multidisciplinaire. La meilleure connaissance réciproque entre médecins et infirmières accroît le respect réciproque et diminue le sens de frustration, la critique stérile et les barrières entre les différents rôles professionnels;
- la connaissance et l'apprentissage des dynamiques familiales, des rôles, des règles spécifiques, des blocages de la communication, ...;
- la possibilité d'exprimer ses propres émotions et sentiments sans craindre le jugement;
- une diminution de la solitude;
- une vérification continue de son propre travail;
- la création d'une unité d'interventions ou d'une philosophie de soins commune;
- de mettre en évidence et prévenir des situations qui risquent de se cristalliser;
- de prévenir le burn-out ou de mettre en évidence les signaux prémonitoires;
- d'élaborer le deuil du patient au niveau de groupe (cela naturellement ne remplace pas l'élaboration du deuil au niveau individuel).

Le grand engagement demandé aux soignants à domicile les soumet à des moments émotionnels intenses et de grande implication. La possibilité d'analyser des cas cliniques avec les collègues, en partageant les vécus individuels avec ceux du groupe, favorise la collaboration, augmente l'estime de soi et réduit la tension qui se crée dans le travail.

Les considérations de deux participants à la supervision, un médecin et une infirmière, soulignent dans l'article original l'utilité et la grande opportunité que la supervision apporte à un travail, où les relations humaines sont de grande importance et dans lequel la charge émotionnelle est souvent très élevée.

Donc la supervision est un espace privilégié où il est possible de se laisser aller en exprimant ses propres émotions, de discuter et d'élaborer, non pas seulement les situations difficiles de prise en charge du patient et de ses proches, mais aussi les relations et les dynamiques à l'intérieur de l'équipe et avec les groupes de professionnels avec lesquelles on col-

labore. La supervision représente aussi un moment de réflexion et de confrontation avec soi-même. Cela n'est pas toujours facile, toutefois le contexte ouvert, sans jugement et stimulant, contribue à permettre de reconnaître et accepter ses propres émotions, à renforcer l'unité et la cohésion du groupe et à améliorer la qualité du travail au quotidien.

Gabriella Bianchi, Lorenza Ferrari, Dr Marianne Lang

Die Gruppensupervision des Hospice

(Zusammenfassung)

Einsätze eines Spitex-Teams sind an und für sich schon komplexe Vorgänge. Sie erfordern die Gabe, Situationen dank guter technischer und kommunikativer Fähigkeiten rasch einzuschätzen. Besonders komplex sind sie deshalb, weil sie sich nicht nur auf den Patienten, sondern auch auf dessen Umfeld beziehen. Bildlich gesprochen geht es darum, auf einer unbekannten und immer wieder neuen Tanzfläche mit mehreren Personen gleichzeitig zu tanzen! Die Supervision der Akteure aus den unterschiedlichen Berufen, aus denen sich ein Team zusammensetzt, ist ein privilegierter Raum für die Einschätzung, die Konfrontation und den Austausch mit dem Ziel, die Stressspitzen brechen und das Risiko eines Burn-outs zu vermindern.

Seit dem Jahr 2000 bin ich Supervisorin des Teams von Hospice Ticino, einem Koordinationsdienst für palliative Betreuung zu Hause. Dass sich diese Team-Supervision so positiv auswirkt, hängt sicher auch damit zusammen, dass es sich um ein stabiles und hoch qualifiziertes Team handelt, in dem durch die inter- und multidisziplinäre Zusammenarbeit ein tiefer gegenseitiger Respekt gewachsen ist. Die komplexe Arbeit eines palliativen Spitex-Teams verlangt die Fähigkeit, jede Situation rasch einschätzen zu können, eine flexible und anpassungsfähige Haltung und die Fähigkeit, sich harmonisch unter Kolleginnen und Kollegen einbringen zu können.

Im Rahmen einer solchen Supervision stellt jedes Regionalteam abwechselungsweise eine Situation vor, bei der sich in der Betreuung eines Patienten und seiner Familie eine spezielle Schwierigkeit ergeben hat. Dazu stellt es den Teilnehmenden eine bestimmte Frage. Die Diskussion, die sich daraus ergibt, erlaubt es dann

- unterschiedliche Meinungen auf den Tisch zu legen, ohne sich gegenseitig abzuwerten: «jede Meinung ist für den, der sie ausdrückt, richtig und ist deshalb als solche zu respektieren»;
- durch die Konfrontation, das Lernen und die Reflexion im multidisziplinären Team persönlich zu wachsen. Dadurch, dass Ärzte und Pflegende einander besser kennen, erhöht sich ihr gegenseitiger Respekt, vermindern sich die Frustrationen, es kommt weniger zu unfrucht-

barer Kritik und zu Barrieren zwischen den verschiedenen Berufsrollen;

- die Dynamik von Familien, deren Rollen, spezielle Regeln oder Blockierungen in der Kommunikation kennenzulernen und lehrt, damit umzugehen;
- die eigenen Emotionen auszudrücken, ohne Angst haben zu müssen, deswegen verurteil zu werden;
- die Einsamkeit zu verringern;
- die eigene Arbeit kontinuierlich zu überprüfen;
- einheitliche Interventionsmuster und eine gemeinsame Philosophie bei der Betreuung entstehen zu lassen
- Situationen wahrzunehmen, die sich festfahren könnten, und ihnen vorzubeugen;
- einem Burn-out vorzubeugen und dessen Vorzeichen wahrzunehmen;
- auf Gruppenebene Trauerarbeit um Patienten zu leisten (was natürlich eine persönliche Trauerarbeit nicht ersetzt);

Das grosse Engagement von Spitexteams setzt sie zeitweise intensiven Emotionen aus und verlangt von ihnen eine grosse persönliche Hingabe. Die Möglichkeit, mit Kolleginnen und Kollegen klinische Fälle zu analysieren und mit ihnen auch ganze persönliche Erfahrungen zu teilen, fördert die Zusammenarbeit, stärkt das Selbstwertgefühl und vermindert Spannungen bei der Zusammenarbeit.

Die Überlegungen zweier Supervisionsteilnehmerinnen, einer Ärztin und einer Pflegefachperson, zeigen im Originalartikel die einmalige Chance der Supervision einer Arbeit auf, in der zwischenmenschliche Beziehungen eine wichtige Rolle spielen und bei der die emotionale Belastung oft sehr hoch ist. Eine Supervision stellt einen privilegierten Raum dar, in dem man seinen Emotionen für einmal freien Lauf lassen kann und wo man nicht nur schwierige Situationen bei der Betreuung von Patienten und ihrer Angehörigen diskutieren und verarbeiten kann, sondern wo auch die Beziehungen und die Dynamik innerhalb des Teams und unter den Berufsgruppen zur Sprache kommen können. Letztlich ist die Supervision der Ort einer Reflexion und einer Konfrontation mich sich selber. Dies ist zwar nicht immer leicht, aber der offene und stimulierende Kontakt ohne Wertungen hilft einem, seine eigenen Emotionen vorerst wahrzunehmen und dann auch anzunehmen. Er hilft, die Einheit und den Zusammenhalt des Teams zu stärken und die Qualität der Arbeit im Alltag zu verbessern.

En 2004, l'Organisme médico-social vaudois (OMSV) sous l'égide du Service de la Santé Publique a mené une série d'enquêtes auprès des professionnelles des soins pédiatriques et de familles ayant perdu un enfant, afin d'identifier les besoins en matière de soins palliatifs pédiatriques. L'issue de ces démarches a pu mettre en évidence l'existence d'une grande sensibilisation des professionnels aux approches d'accompagnement d'enfants atteints de maladies incurables et de leur famille ou auprès d'enfants en fin de vie. Désireux de se perfectionner les soignants ont évoqué un certain nombre de besoins supplémentaires

P. Fahrni-Nater, J.Ganière, Prof. S. Fanconi

Soins palliatifs pédiatriques – Une structure innovante dans le canton de Vaud



P. Fahrni



J. Ganière

Introduction

En avril 2004, le Service de la Santé Publique avait délivré un mandat à l'Organisme médico-social vaudois (OMSV) avec comme objectif de formaliser et de développer les soins palliatifs pédiatriques en milieu extra-hospitalier, intra-hospitalier et institutionnel de manière à favoriser une continuité dans les prises en charge entre les différentes institutions.

Afin d'enrichir la réflexion sur le sujet et d'identifier les besoins de façon non seulement quantitative mais surtout qualitative, nous avons effectué diverses recherches auprès des professionnels et des familles concernées par le décès d'un enfant. Ces recherches ont été menées en trois temps. En premier lieu un questionnaire a été envoyé à plus de 500 professionnels, médecins et infirmières, directement impliqués dans les prises en charge en pédiatrie. Dans un deuxième temps nous avons organisé des focus groupes pluridisciplinaires et inter-institutionnels rassemblant un échantillon de quelques 50 professionnels. Et enfin des entretiens semi-dirigés ont été conduits auprès de 8 familles ayant perdu un enfant.

A l'issue de ces démarches nous avons pu mesurer combien les professionnels étaient déjà sensibilisés aux pratiques d'accompagnement de soins et de soutien auprès d'enfants atteints de maladies incurables et de leur famille ou auprès d'enfants en fin de vie. Leur engagement, leur sens des responsabilités à apporter un soulagement des souffrances et un bien être de qualité s'est encore révélé de façon pertinente dans l'expression de leurs besoins traduisant une volonté d'améliorer l'existant.

En effet cela a permis d'identifier également un certain nombre de besoins tant du côté des professionnels que des familles. Pour les professionnels des besoins de formation, de soutien et de conseils spécialisés ont été largement plébiscités. De plus il s'est avéré nécessaire d'intensifier la coordination et favoriser la pluridisciplinarité. Du côté des familles, les besoins évoqués ont clairement été

mis sur l'accès, pour les parents, à des informations claires et précises, à une meilleure anticipation des symptômes ainsi qu'à la possibilité d'avoir un soutien après le décès de l'enfant.

A la suite des réflexions issues de ces conclusions, il a été décidé de créer une équipe de soins palliatifs spécifiquement compétente dans les problématiques pédiatriques.

Avant de présenter l'équipe et ses missions il paraît important de nous interroger brièvement sur la définition et les spécificités des soins palliatifs dans un contexte pédiatrique.

A propos de la définition

Si la définition des soins palliatifs chez les adultes semble toujours être sujet à réflexion, la difficulté augmente encore lorsqu'il s'agit d'en donner une spécifique à la pédiatrie. En effet, il s'agit d'un thème sensible voire douloureux, tant il est inadmissible voire insupportable de parler de décès d'enfants et par conséquent de parler de soins palliatifs pour des enfants.

La médecine palliative pédiatrique est une discipline et une pratique récente. Elle découle indéniablement des progrès de la médecine tant en pédiatrie générale qu'en médecine périnatale et est en évolution constante. Elle émerge de plusieurs prises de conscience. La première est de soulager la douleur chez l'enfant, quel que soit son âge. Une deuxième est que l'enfant doit être soutenu dans son processus du mourir tout comme la souffrance des parents. Une troisième et pas des moindres est l'importance de la place des parents, de la famille auprès de l'enfant en fin de vie. Cet élément est devenu un des préceptes fondamentaux des soins palliatifs pédiatriques.

Les soins palliatifs pédiatriques se confondent encore avec fin de vie mais s'élargissent de plus en plus vers des maladies limitant l'espérance de vie, vers des prises en charge plus longue notamment d'enfants polyhandicapés mais aussi vers des problématiques périnatales.

Spécificité des soins palliatifs pédiatriques

L'enfant n'est pas «un adulte en miniature» (1). C'est avec cette phrase que N. Humbert apporte un signal fort en terme de spécificité des soins palliatifs pédiatriques. A de Broca souligne lui aussi cet aspect (2). Il nous invite «(...) à la prudence pour ne pas faire de l'adultomorphisme puisque l'enfant et son environnement vivront ces événements avec des degrés d'intensité bien différents de ceux vécus lors d'une fin de vie d'un adulte»

En effet, la prise en charge palliative d'un enfant requiert une approche spécifique à son âge, à son stade de développement et à son degré de conscience. Les problématiques rencontrées sont extrêmement différentes que l'on accompagne un grand prématuré et sa famille, un enfant atteint de mucoviscidose ou encore un adolescent mourant d'un cancer ou un enfant polyhandicapé.

Par rapport à la prise en charge des adultes, un certain nombre de particularités des soins palliatifs pédiatriques

sont à prendre en compte et ne résident pas dans la gestion des symptômes ni dans la réponse thérapeutique (1). Même si certaines différences sont notées, en particulier dans les modalités d'évaluation des symptômes selon l'âge de l'enfant et d'administration des traitements, celles-ci ne représentent toutefois pas l'essentiel.

Un élément essentiel se joue dans les enjeux de la communication de l'enfant avec autrui. L'enfant est en perpétuel changement, sa perception du monde et ses besoins sont en constante évolution. Sa compréhension intellectuelle et le vécu émotionnel de sa maladie et de la mort ne cesse de se modifier. L'entourage tant familial que professionnel est alors une source d'étayage indispensable à l'enfant qui doit être le plus possible fiable et respectueuse de son évolution et de ses valeurs.

Un second paramètre essentiel découle de l'âge des enfants pris en charge. De la période périnatale à l'adolescence, les enjeux de l'accompagnement se révèlent aussi différents que complexes. Le défi est alors d'appliquer pour chaque tranche d'âge la même qualité relationnelle et les valeurs éthiques transversales aux soins palliatifs.

Appliquer une démarche palliative en néonatalogie demande des compétences particulières pour déterminer et estimer au plus juste l'évaluation de la douleur, de l'inconfort d'un être aussi vulnérable qu'un nouveau-né. De plus le soutien aux parents dans la création d'un lien avec leur enfant est un aspect primordial et des plus complexes pour les soignants, puisqu'il s'inscrit dans une perspective de finitude.

Chaque accompagnement d'enfant en fin de vie remet fondamentalement en cause notre vision de soignant. Néanmoins soutenir un adolescent dans son processus du mourir est une épreuve particulière délicate tant il est difficile de savoir quelle attitude doit être adoptée entre l'enfant qu'il est «encore» et l'adulte qui se profile. Pour lui l'expérience de mourir va à l'encontre de tout ce qu'il considère comme important: l'apparence physique et les prouesses sont remplacées par le dysfonctionnement et la faiblesse. Il est accablé par la perte d'autonomie infligée par une maladie grave, au moment où il commençait à explorer son indépendance et les possibilités qu'elle lui apportait (3). L'adolescent a de la peine à composer avec la mort et il est souvent difficile pour ses parents ou les soignants de communiquer avec lui.

De plus la dimension des soins palliatifs pédiatriques ne serait pas respectée si elle ne laissait pas une large place à la vie. Même atteint par une maladie grave l'enfant doit pouvoir garder accès au jeu, à l'insouciance de l'enfance tant que faire ce peut. Il garde des droits en matière d'éducation et de créativité. Au-delà de la complexité de coordonner, d'organiser des activités ludiques et créatrices par de nombreux professionnels, il nous paraît indispensable d'offrir à l'enfant et à famille la possibilité de réaliser des projets de vie jusqu'à un stade ultime de sa vie tout en tenant compte des limites propres à la maladie.

Au-delà de ces quelques caractéristiques essentielles et non exhaustives, l'acquisition d'une expertise dans ce domaine se trouve aussi complexifiée par, et fort heureusement, un faible nombre de situations. Ce faible nombre rend difficile la mise en œuvre de moyens formalisés faute de masse critique suffisante. De plus, il s'agit souvent de pathologies rares, peu fréquentes dont l'impact physique et psychique se découvre au fur et à mesure de l'évolution de la maladie ou du handicap.

L'ensemble de ces éléments démontre la nécessité et la pertinence de mettre sur pied une équipe de professionnel associant les soins palliatifs aux soins pédiatriques. La création de cette équipe a été vivement soutenue par le Service de la Santé Publique intégrant une vision d'intervention sur l'ensemble du canton de Vaud.

Mise en place de l'équipe

La création de l'équipe a eu lieu en septembre 2005. Composée d'un médecin référent, d'une infirmière coordinatrice placée sous la responsabilité du Prof. S. Fanconi, elle dépend financièrement du Service de la Santé Publique. Cette équipe, au même titre que les équipes mobiles de soins palliatifs généralistes, s'insère dans le Programme Cantonal vaudois de développement des soins palliatifs. En bénéficiant de l'expérience des équipes de soins palliatifs généralistes et d'expériences pédiatriques faites dans d'autres pays tel que le Canada, elle a rapidement pu proposer aux équipes de soins et auprès des institutions vaudoises une série de prestations.

L'équipe a été renforcée pour une durée d'un an par 3 infirmières détachées à 20% des différentes unités du service de pédiatrie du CHUV Ensemble elles ont collaboré avec la coordinatrice à la réalisation de différents protocoles qui concernent:

- le recensement et l'actualisation des pratiques d'accompagnement de fin de vie dans les services de soins.
- l'élaboration d'une brochure d'accompagnement pour les parents
- l'élaboration d'un cadre de soutien pour les familles après le décès en collaboration avec une infirmière-psychologue¹.
- l'élaboration d'un plan de formation pour les équipes de première ligne.

Nous développerons ci-après quelques-uns des ces sujets.

Finalement la collaboration avec une infirmière-psychologue a permis également de proposer aux équipes soignantes concernées, un soutien psychologique au cours de la prise en charge comme des rencontres de type débriefing émotionnel après le décès.

Les missions

Au chevet de l'enfant

L'équipe offre un service de consultance sur l'ensemble du territoire vaudois. Elle peut intervenir aussi bien dans les différentes institutions pour enfants handicapés du canton

que dans les hôpitaux régionaux tout comme dans les différentes unités du Département médico-chirurgical de pédiatrie du CHUV et de l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne. Comme pour les équipes mobiles de soins palliatifs «généralistes» cette équipe intervient en 2^{ème} ligne à la demande des médecins, de l'équipe soignante ou des familles elles-mêmes.

Elle intervient auprès d'enfants de la naissance à 18 ans, atteints de maladie incurable ou de handicap sévère. L'intervention ne se limite plus au stade terminal de la maladie mais peut avoir lieu lorsque l'enfant traverse une étape critique, que sa vie est menacée ou encore lorsqu'il n'y a plus d'espoir raisonnable de guérison.

Elle offre aux équipes de première ligne un soutien qui tient compte de la cohérence des soins jusqu'alors exercés. Elle soutient ces soignants dans l'évolution de soins curatifs vers des soins palliatifs. Ce passage hautement sensible modifie les représentations des soins qui guérissent. Il peut être vécu par les parents comme un abandon injuste et douloureux. Un travail de soutien est nécessaire de la part des soignants qui sont néanmoins eux-mêmes en phase de transformation de leur engagement envers l'enfant.

Elle propose également des alternatives en terme de traitement de la douleur et des symptômes en collaboration avec d'autres professionnels nécessitant souvent une démarche d'analyse et de recherche. Elle assure une coordination entre divers prestataires de soins et participe également à la réalisation de projet de vie pour l'enfant et sa famille.

Elle peut en collaboration avec une infirmière psychologue offrir à l'équipe des espaces de paroles/rencontre de soutien psychologique au cours de la prise en charge ou après les décès.

Au niveau des professionnels: La formation

La formation des professionnels fait partie intégrante de la mission de l'équipe. Un projet de sensibilisation en soins palliatifs pédiatriques est à l'étude.

Le contenu de cette formation mettra l'accent sur les moyens d'améliorer les connaissances non seulement pratiques mais aussi relationnelles et éthiques. Cette formation mettra au centre de sa philosophie le concept d'adaptabilité et de flexibilité de l'offre en soins en lien avec la perception subjective de l'enfant face à l'évolution de la maladie et à ses ressources. Elle tient compte également du soutien aux parents afin de faire d'eux des partenaires à part entière dans la démarche de soins.

D'autre part il s'agira également de donner aux soignants la possibilité de partager et d'élaborer des expériences vécues afin d'apprendre à mieux se connaître face à des situations d'extrêmes souffrances et à la mort.

Au niveau des familles: Le soutien après le décès d'un enfant

Le soutien des familles après le décès s'est révélé être un besoin prioritaire pour de nombreux parents interrogés. En effet, lors des entretiens, plusieurs familles ont fait

part d'un fort sentiment d'abandon juste après le décès de leur enfant. Tout en relevant la qualité du soutien reçu durant la maladie et les derniers jours de la vie de leur enfant, elles exprimaient leur difficulté à vivre cette rupture brutale et définitive des liens tissés avec les professionnels.

L'équipe a travaillé, en collaboration avec une infirmière-psychologue afin d'établir des recommandations en terme de suivi de deuil pédiatrique.

Si plusieurs articles montrent que pour de nombreux professionnels le suivi de deuil fait partie intégrante des soins palliatifs ou encore des équipes qui ont accompagné l'enfant et la famille, nous n'avons pu prendre connaissance que de très rares modèles de soutien.

En nous basant sur ces quelques modèles existants – Suisse et Canada – et sur une pratique d'accompagnement d'endeuillés, nous avons élaboré un concept de suivi de deuil. Des objectifs, une grille d'entretien ainsi que des recommandations pour le professionnel sont les axes de contenu du concept. Précis et adaptable à chaque situation, il permet d'offrir un soutien de qualité et équitable à toutes les familles touchées par la mort de leur enfant.

Ces recommandations seront présentées sous peu dans les différents lieux de soins ou de vie.

Ce concept est basé sur une continuité des liens entre les professionnels ayant été présent dans les jours précédents le décès et les parents endeuillés. Ce suivi est constitué par la possibilité pour les parents de rencontrer deux fois les professionnels ayant accompagné leur enfant au cours de l'année qui fait suite au décès. Nous proposons, au minimum, un premier entretien à 10–12 semaines et un second à un an après le décès. Ces deux entretiens sont organisés par le professionnel qui conduira l'entretien au moyen d'un contact téléphonique préalable. Les parents ont en tout temps le choix d'accepter ou de refuser l'aide proposée (4).

Les objectifs de cet entretien sont d'une part d'offrir aux parents un temps de partage de leur vécu mais aussi de leur permettre d'évoquer différents souvenirs, de poser des questions sur ce qui s'est passé dans les derniers instants, d'avoir également des résultats d'exams médicaux. De plus les objectifs sont aussi d'identifier les besoins des familles et de les orienter vers des ressources adaptées, existantes dans le réseau.

Première année d'expérience

A ce jour, l'équipe de soins palliatifs pédiatriques a été sollicitée dans 15 situations. Quatre enfants atteints d'une maladie oncologique, 4 enfants nés prématurément avec diverses malformations rendant leur survie impossible, et 7 enfants atteints d'un handicap sévère ont bénéficié des compétences de l'équipe. Une progression sensible du nombre de situation est déjà perceptible.

3 prises en charge ont eu lieu en collaboration avec les soins pédiatriques à domicile, 2 avec une institution pour enfants handicapés et 2 dans des hôpitaux régionaux. Les

autres ont eu lieu dans le cadre des unités du service de pédiatrie du CHUV.

La durée et la fréquence des interventions de l'équipe dans chacune de ces situations sont très variables. La durée varie entre quelques heures pour une situation à quelques semaines pour la majorité et de nombreux mois pour quelques-unes unes. La fréquence quant à elle varie également entre une intervention mensuelle à plusieurs passages par jour.

La gestion de la douleur et de l'inconfort a été le facteur initiant le plus souvent la demande d'intervention. Pour l'équipe, il s'agissait de relever des défis dans des situations aussi variées que complexes tant sur le plan des âges que des pathologies. Quelques exemples en permettent l'illustration. En effet, des situations comme celle d'un nouveau-né algique et souffrant d'une malformation abdominale très grave et pour qui les parents souhaitaient un arrêt de soins, celle d'enfant trisomique souffrant d'une grave malformation cardiaque accompagnée d'une dyspnée majeure ou encore la situation d'un enfant de 2 ans atteint d'un syndrome rare impliquant plusieurs malformations, ont particulièrement sollicité l'équipe.

En collaboration étroite avec les équipes de première ligne un soulagement le plus juste possible a pu être apporté aux enfants comme aux parents et des projets de vie pour certains enfants ont pu être réalisés. Un travail important de coordination entrepris dans un esprit de collégialité et de coopération a été assuré. Cet apport de compétences a été très apprécié par les professionnels de première ligne, se trouvant eux aussi soutenus dans des prises en charge complexes et émotionnellement sensibles.

Perspectives et conclusion

Cette première année d'expérience aura permis à cette jeune équipe de créer sa propre identité et d'améliorer sans cesse ses prestations. Une grande disponibilité a été un des éléments nécessaires à la réussite de cette mise en service. Un deuxième poste d'infirmière a été mis au concours et entrera en vigueur au printemps 2007.

La poursuite du travail est de réaliser les différentes propositions élaborées et présentées ci-dessus, d'intensifier la collaboration avec les institutions et les hôpitaux régionaux, notamment dans la mise en place d'une stratégie de formation adaptée à leurs besoins.

Un autre objectif de l'équipe sera de pouvoir développer des standards de prises en charge pour les enfants en soins palliatifs et de poursuivre la réflexion sur l'identification des situations de maladie chronique pouvant requérir des soins palliatifs.

Chaque rencontre avec un enfant, ses parents, une équipe a été singulière et source d'apprentissage. Enrichie par ces premières expériences, l'équipe va poursuivre et renforcer l'étroite collaboration avec les équipes des soins favorisant ainsi l'interdisciplinarité dans un souci de soulager au mieux la souffrance de l'enfant et de ses parents.

Devant tant de souffrances mais aussi de moments de joie comment un soignant ne peut-il pas être interpellé dans ses certitudes de toute-puissance? Etre dans l'écoute, reconnaître les ressources et les forces d'un enfant en fin de vie, apprendre à être guidé par ses compétences sont là des dons qui soutiennent une volonté constante d'améliorer la qualité des prises en charge.

Bibliographie

1. Spécificités des soins palliatifs pédiatriques; Nago Humbert, Cahier de résumé des conférences, Premier congrès de soins palliatifs pédiatriques, Montréal 2001.
2. Enfants en soins palliatifs Des leçons de vie; A. de Broca, Paris, L'Harmattan, 2005 p. 89
3. L'enfant en phase terminale et sa famille; Marie-France Côté; Hôpital Ste-Justine 1993
4. Verlust eines Kindes: Ein Betreuungskonzept für Eltern, die ein Kind verloren haben 2006 Frauenklinik des Inselspitals, Bern
5. Les soins palliatifs et l'environnement familial; Henri-Pierre Bass, Soins pédiatrie-puériculture no 206-juin 2002

Contact

Patricia Fahrni-Nater
DMCP BH 10-924
CHUV
Av. Bugnon 46
1011 Lausanne
021 / 314.36.32
patricia.fahrni-nater@chuv.ch

Info:

Prochain symposium de soins palliatifs pédiatriques le 31 mai 07.

¹ Infirmière-psychologue formée en accompagnement de deuil et en debriefing. Engagée par le Département Médico-Chirurgical de Pédiatrie pour du soutien psychologique des équipes soignantes, elle a également participé aux entretiens auprès des familles endeuillées.

Dr. Patricia Fahrni-Nater; Jacqueline Ganière; Prof. Sergio Fanconi

Palliative Care in der Pädiatrie – Eine Institution mit Innovationspotential für den Kanton Waadt

(Zusammenfassung)

Einleitung

Mit dem Ziel mehr über die Bedürfnisse im Bereich Palliative Care für Kinder zu wissen hat die OMSV (Organisme médico-social vaudois) unter der Oberaufsicht der Gesundheitsdirektion im Jahr 2004 verschiedene Untersuchungen bei Berufsleuten der Pädiatrie und Familien, die ein Kind verloren haben, durchgeführt. Daraus wurde ersichtlich, dass die Berufsleute gegenüber den Angehörigen während der Begeleitung eines Kindes, das an einer unheilbaren Erkrankung leidet oder stirbt grosses Einfühlungsvermögen zeigen. Aus dem Wunsch heraus, noch besser zu helfen, haben die Pflegenden weitere Bedürfnisse geäussert. Die Familien wünschten vor allem Zugang zu transparenten und präzisen Informationen, eine bessere Information über die zu erwartenden Symptome und Unterstützung bzw. Begleitung nach dem Todesfall.

Aufbau eines Kinder Palliative Care Teams

Als Reaktion auf die Bedürfnisse, die durch die Untersuchungen aufgezeigt wurden, hat die Gesundheitsdirektion die Bildung eines Kinder Palliative Care Teams für den ganzen Kanton Waadt unterstützt.

Unter der Leitung von Prof. Fanconi arbeitet seit September 2005 ein Beratungsteam, bestehend aus einem Konsiliararzt und einer Pflegefachfrau als Koordinatorin im

ganzen Kanton Waadt. Dieses Team hat Zugang zu den verschiedenen Kinderbehindertenheimen, den Regionalspitälern, den medizinisch-chirurgischen Pädiatrieabteilungen im CHUV und zum Kinderspital in Lausanne. Sie arbeiten für Kinder (0–18 Jahre) mit einer unheilbaren Erkrankung oder einer starken Behinderung. Die Beratungen beschränken sich nicht nur auf die terminale Phase, sondern finden auch statt, wenn das Kind eine kritische Phase durchlebt, wenn sein Leben gefährdet ist oder wenn keine Hoffnung auf Heilung besteht.

Neben der Zusammenarbeit mit den Berufsleuten vor Ort, laufen verschiedene Projekte im Bildungsbereich und ein Projekt zur Herausgabe einer Broschüre mit Empfehlungen für die Begleitung von Eltern und trauernden Familien. Diese Unterstützung in der Trauerphase wird von jenen geleistet, die das sterbende Kind begleitet haben, indem 10–12 Wochen und ein Jahr nach dem Todesfall Gespräche geführt werden.

Schlussfolgerung

Das erste Jahr war sehr reich an Erfahrungen. Das Team wurde in 15 Situationen eingesetzt mit unterschiedlicher Zeitdauer von einigen Stunden bis Monaten. Diese ersten Erfahrungen haben den Bedarf für diesen Dienst klar aufgezeigt. Die Unterstützung, Beratung und Verfügbarkeit wurde von den Berufsleuten vor Ort und den Familien sehr geschätzt. Das Kinder Palliative Care Team wird weiter arbeiten und die enge interdisziplinäre Zusammenarbeit mit den anderen Berufsleuten verstärken, um den Kindern und ihren Familien das Leiden möglichst zu verringern.

Patricia Fahrni-Nater, Jacqueline Ganière, Prof. Sergio Fanconi

Cure palliative pediatriche: una struttura innovatrice nel canton Vaud

(Riassunto)

Introduzione

Nel 2004, l'Ente medico-sociale vodese (OMSV) sotto l'egida del Servizio della Salute Pubblica ha condotto una serie di inchieste presso gli specialisti delle cure palliative e le famiglie che avevano perso un bambino, per identificare i bisogni in materia di cure palliative pediatriche.

L'esito di questo modo di procedere ha evidenziato l'esistenza di una grande sensibilizzazione degli operatori nei confronti dell'accompagnamento di bambini affetti da malattie incurabili e delle loro famiglie o di bambini in fine di vita. Nell'intento di perfezionarsi i curanti hanno evocato un certo numero di bisogni supplementari.

I bisogni manifestati da parte delle famiglie erano chiaramente legati all'accesso a delle informazioni chiare e precise, a una migliore anticipazione dei sintomi così come alla possibilità di ricevere un sostegno dopo il decesso del bambino.

Costituzione di una équipe di cure palliative pediatriche

Per rispondere sia ai bisogni identificati nelle diverse inchieste sia alle specificità delle cure palliative pediatriche, il Servizio della Salute Pubblica ha sostenuto la creazione di un'équipe di cure palliative pediatriche integrando una visione d'intervento su tutto il territorio del canton Vaud.

Dal settembre 2005 l'équipe offre un servizio di consultazione che copre tutto il territorio vodese. È composta da un medico referente e da un'infermiera coordinatrice sotto

la responsabilità del Prof Fanconi. Essa può intervenire sia nelle diverse istituzioni per bambini andicappati del cantone che negli ospedali regionali così come nelle diverse unità del Dipartimento medico-chirurgico di pediatria del CHUV e dell’Ospedale dell’Infanzia di Losanna. Si occupa di bambini dalla nascita fino a 18 anni affetti da malattie incurabili o da handicap grave. L’intervento non si limita alla fase terminale della malattia, bensì può aver luogo quando il bambino attraversa una fase critica in cui la sua vita è minacciata o quando non vi è più una speranza ragionevole di guarigione.

Inoltre, sono in corso di realizzazione parecchi progetti in collaborazione con gli operatori del terreno. Si tratta di progetti di formazione, di redazione di un opuscolo d’accompagnamento per i genitori e di raccomandazioni per il sostegno delle famiglie in lutto. Questo sostegno, effettuato dagli operatori dei servizi che hanno accompagnato

il bambino deceduto e la sua famiglia, si farà per mezzo di colloqui dopo 10–12 settimane e dopo un anno dal decesso del loro bambino.

Conclusion

Il primo anno di funzionamento è stato molto ricco di esperienze. L’équipe è stata sollecitata in 15 situazioni e la durata dell’intervento è stata molto variabile andando da qualche ora a molti mesi. Queste prime esperienze hanno mostrato chiaramente la necessità di questo servizio. Il sostegno, i consigli e la disponibilità sono stati molto apprezzati dalle équipes di prima linea e dalle famiglie. L’équipe di cure palliative pediatriche intende proseguire e rafforzare la stretta collaborazione con le équipes di cura favorendo così l’interdisciplinarietà nell’intento di lenire al meglio, insieme ai curanti, la sofferenza del bambino e dei suoi genitori.

Pflegewissenschaft ist vieldimensional. Ihr Herzstück ist die klinische Praxis. Forschung, Lehre und Management sind Mittel zum Zweck. Sie dienen der Optimierung des «Kerngeschäftes» und müssen deshalb praxisrelevant sein. Dies gilt insbesondere für die Pflegeforschung.

PD Dr. Dr. Silvia Käppeli

Wissenschaftliche und andere Grundlagen der Pflege – Zum totalitären Anspruch der Forschung in der Pflegepraxis

Evidenz-basierte Pflege

Forschungsfragen müssen dem Auftrag der Pflege entsprechen, Untersuchungen müssen inhaltlich und methodologisch mit dem Wertesystem der Pflege übereinstimmen, und die Ergebnisse theoretischer oder empirischer Studien müssen den Horizont der Pflegewissenschaft erweitern, vorhandenes Fachwissen vertiefen und die Wirksamkeit der Pflegepraxis verbessern. Pflegewissenschaftlerinnen und -wissenschaftler sind also gefordert, zu untersuchende Fragen und Probleme in Zusammenarbeit mit der Praxis zu identifizieren und ihre Erkenntnisse der Praxis in geeigneter Form – möglichst schlüssig – zur Verfügung zu stellen. Pflegende ihrerseits sind aufgefordert, ihre Praxis wissenschaftlich abzustützen.

Pflegewissenschaft ist vieldimensional. Ihr Herzstück ist die klinische Praxis. Forschung, Lehre und Management

sind Mittel zum Zweck. Sie dienen der Optimierung des «Kerngeschäftes» und müssen deshalb praxisrelevant sein. Dies gilt insbesondere für die Pflegeforschung. Das heißt, die Forschungsfragen müssen dem Auftrag der Pflege entsprechen, Untersuchungen müssen inhaltlich und methodologisch mit dem Wertesystem der Pflege übereinstimmen, und die Ergebnisse theoretischer oder empirischer Studien müssen den Horizont der Pflegewissenschaft erweitern, vorhandenes Fachwissen vertiefen und die Wirksamkeit der Pflegepraxis verbessern. Pflegewissenschaftlerinnen und -wissenschaftler sind also gefordert, zu untersuchende Fragen und Probleme in Zusammenarbeit mit der Praxis zu identifizieren und ihre Erkenntnisse der Praxis in geeigneter Form – möglichst schlüssig – zur Verfügung zu stellen. Pflegende ihrerseits sind aufgefordert, ihre Praxis wissenschaftlich abzustützen.

Der Ruf nach solcherart abgestützter – Evidenz basierter – Pflege impliziert Randomized Controlled Trials, d.h. rigoros kontrollierte Experimente zur Feststellung der Wirksamkeit einer bestimmten pflegerischen Intervention. Gegen die Anwendung der jeweils daraus resultierenden Goldstandards ist nichts einzuwenden, solange es um die «Behebung» eines Problems geht, auf den der Goldstandard genau passt. Doch was ist zu tun, wenn dies nicht der Fall ist? Wenn die Problemstellung nicht mit der Evidenz übereinstimmt oder wenn keine wissenschaftlichen Grundlagen zu ihrer Lösung vorhanden sind? Nicht alle pflegetherapeutischen Verhaltensweisen und Pflegeinterventionen können wissenschaftsgeleitet sein.

Der Wissenschaft sind inhaltliche und methodische Grenzen gesetzt. Gerade die Themen Leiden und Bewältigung entziehen sich wegen ihrer letztlichen Unfassbarkeit

teilweise der systematischen Untersuchung mit etablierten Forschungsmethoden. Das Leiden von Patientinnen und Patienten setzt sich oft aus einem Komplex physischer Probleme, aus Verlusten, Gefährdungen der sozialen Integration und aus Sinnfragen zusammen. Deshalb kann es nicht ausschliesslich mit reduktionistischen Instrumenten wie Skalen erfasst werden. Sie konkretisieren zwar die Gesamtsituation, aber sie blenden ihre Bedeutung aus, führen zu Verzerrungen und oft zur Banalisierung realer Erfahrungen. Somit tragen sie kaum bei zum besseren Verstehen lebendiger Erfahrung und lassen sowohl die Forschenden als auch die Pflegenden – und insbesondere die Patientinnen und Patienten – auf der Strecke. Besonders für eine Humanwissenschaft wie die Pflege wäre es absurd, sich auf konventionelle Arten des Erkennens und Methoden der Erkenntnisgewinnung (zählen und messen) zu beschränken. Sie muss sich mit der ganzen Lebenswirklichkeit der Menschen auseinandersetzen. Besonders zur Exploration von Pflegephänomenen, die bei verletzlichen Populationen wie Gewaltopfern, psychisch Kranken, Begagten, Dementen, bestimmten Frauengruppen, Kindern und Menschen, die nicht kommunizieren können, sind interpretative Untersuchungsansätze, aber auch gänzlich andere Methoden des Erkennens nötig.

Dies gilt auch für die Untersuchung und Entwicklung wirksamer pflege-therapeutischer Beziehungen. Das «pflegende» Element der Pflege – caring – war und ist bis heute ein unverzichtbarer Bestandteil der Pflege. Wie beim Leiden handelt es sich auch bei caring eher um eine Da-seinsweise als um einzelne Verhaltensweisen. Aus diesem Grund können sein Wesen und seine Wirkung ebenfalls nicht mittels fragmentierender Messungen begreifbar gemacht werden. Kann dies ein Grund sein, auf menschliche Anteilnahme in der Pflege zu verzichten? Das Gegenteil ist der Fall. Stärker denn je gilt heute die traditionelle Erwartung an die Pflegenden, compassionate zu sein, als moralischer Imperativ, obwohl es keine harte Evidenz dafür gibt, wie sich Mitgefühl auf einen Heilungsprozess oder auf die Krankheitsbewältigung auswirkt.

Alternativen

Was sind die Alternativen? Statt die Nicht-Erforschbarkeit zahlreicher pflegerelevanter psycho-sozialer und spirituell-geistiger Phänomene als Mangel zu beklagen, sollte die Pflegewissenschaft sie als spezifischen Ausdruck des

Menschseins würdigen und Erkenntnisansätze nutzen und entwickeln, die der eigentlichen Natur des Menschen gerecht werden und die wissenschaftliche Erkenntnis sinnvoll erweitern können.

Im klinischen Alltag fehlen sowohl den Kranken als auch den Pflegenden oft die Worte, um zu beschreiben, was sie erleben. Solchen Erfahrungen kommen wir auf die Spur, wenn unsere Wissenschaft die Sprach-Grenzen überwindet und sich nicht-sprachlichen Ausdrucksweisen des Erlebens zuwendet: der bildenden Kunst, der Photographie, dem Film, comics. Ein Teil der bildenden Kunst verhilft dem Betrachter zur Erweiterung seiner Wahrnehmung, seines Horizontes und somit seines Realitätsverständnisses. Besonders, wenn man ein Phänomen auf unübliche Art anschaut, erkennt man Neues. Auch die Musik kann Phänomene des Leidens und der Bewältigung ausdrücken. Zur Auseinandersetzung mit gewissen Pflegephänomenen wie etwa dem Schmerz kann die Performance dienen. Die Literatur enthält eine unendliche Fülle von Darstellungen solcher Phänomene und Erfahrungen. Im Zusammenhang mit der Kommunikation von Forschungsergebnissen könnte diese statt als zu vernachlässigender, letzter Akt des Forschungsprozesses als wichtigster gewertet und gestaltet werden, weil er neue Fragen generiert.

Eine Reflexion der Bedeutung der Forschung und anderer Wege des Erkennens für die Pflegepraxis zeigt, dass weder das eine noch das andere für sich allein zur «best practice» führen kann. Ein bewusster Verzicht auf das Eine oder Andere aus ideologischen oder wissenschaftspolitischen Gründen oder wegen interprofessioneller Positions- und Glaubenskrieg kann zur Folge haben, dass die Lebenswirklichkeit vieler Patienten missverstanden, dass ihnen potenziell wirksame Pflegeoptionen vorenthalten oder dass sie falsch versorgt werden.

Korrespondenz

PD Dr. Dr. Silvia Käppeli
Leitung Zentrum für Entwicklung und Forschung Pflege
Universitätsspital Zürich
Rämistrasse 100
8091 Zürich
Tel. 044 255 39 54
Fax 044 255 43 95
e-mail: Silvia.Kaeppli@usz.ch

C'est la pratique clinique qui est au cœur des multiples dimensions de la médecine et des soins. La recherche, l'enseignement et la gestion ne constituent que des moyens pour atteindre l'objectif essentiel qui est thérapeutique; ces moyens, qui visent à optimiser les prises en charge, doivent impérativement être adaptés à la pratique soignante. Nous pensons que cet aspect est particulièrement crucial dans le domaine de la recherche.

Dr Silvia Käppeli, PD

Bases scientifiques et non scientifiques des soins – Le totalitarisme de la recherche en pratique soignante

Soins fondés sur des preuves

Les questions explorées par la recherche doivent correspondre au mandat soignant, les investigations conduites doivent être en accord avec le système de valeurs dans lequel s'inscrivent les soins, et les résultats obtenus, qu'ils soient de nature théorique ou empirique, doivent concourir à élargir l'horizon de la science médicale, à approfondir nos connaissances professionnelles et à augmenter l'efficacité des pratiques soignantes. Il est demandé aux chercheurs et aux chercheuses de définir des questions et des problèmes directement en lien avec la pratique et de mettre leurs résultats à disposition du monde de la pratique sous une forme appropriée, c'est-à-dire la plus concluante possible. De leur côté, les soignants sont tenus de fonder leur pratique sur des bases scientifiques.

L'appel à de tels soins (fondés sur des preuves) découle de la réalisation d'études randomisées contrôlées (randomized controlled trials), c'est-à-dire d'une mise à l'épreuve dans des conditions rigoureusement contrôlées de l'efficacité d'une intervention définie. Il n'y a rien à objecter à l'utilisation des thérapeutiques optimales (gold standards) ainsi découvertes, aussi longtemps que ce gold standard est au service de la résolution d'un problème. Mais que se passe-t-il lorsque ce n'est pas le cas? Lorsque la façon dont le problème est posé ne concorde pas avec les preuves ou lorsqu'il n'existe pas de fondements scientifiques à sa résolution? Nous pensons que toutes les mesures thérapeutiques et toutes les interventions soignantes ne peuvent pas s'appuyer sur des preuves scientifiques.

...et leurs limites

Toute science se heurte à des limites à la fois méthodologiques et inhérentes à l'objet étudié. Les thèmes de la souffrance et du dépassement de la souffrance, dans la mesure où ils échappent en fin de compte à notre apprehension, sont précisément des objets pour lesquels des investigations systématiques à l'aide de méthodes établies ne sont que partiellement indiquées. La souffrance de nos patientes et de nos patients constitue un complexe où se mêlent symptômes physiques, perte d'objets impor-

tants, mise en danger de l'intégration sociale et questions existentielles liées au sens de la vie. Il est impossible de la mesurer uniquement à l'aide d'instruments aussi réducteurs que des échelles. De telles mesures donnent certes une idée de la situation générale, mais leur signification a tendance à se dissoudre; elles risquent de conduire à des interprétations biaisées et à la banalisation d'expériences humaines authentiques, à la compréhension desquelles elles n'apportent donc qu'une médiocre contribution, laissant sur le carreau aussi bien les chercheurs que les soignants – et avant tout les patientes et les patients. Pour une science aussi éminemment humaine que celle des soins, il paraît absurde de se cantonner à des méthodes conventionnelles (comptage et mesure) de définition des problèmes et de recherche de résultats. Tout au contraire, elle doit se confronter à l'entier de la réalité de l'expérience humaine. Lorsqu'on s'intéresse à la prise en charge de populations vulnérables telles que victimes de viols, personnes souffrant de maladies mentales, de handicaps ou de démences, certaines populations féminines, les enfants et les personnes incapables de communiquer, des méthodes bien différentes d'acquisition de la connaissance doivent s'adjointre aux approches interprétatives classiques.

Les considérations ci-dessus s'appliquent également à l'étude et au développement de relations thérapeutiques efficaces. L'élément «prendre soin» (caring) reste à ce jour une composante fondamentale et indispensable des pratiques soignantes. De même que dans l'approche de la souffrance, «prendre soin» représente bien davantage une manière d'être qu'un ensemble de comportements spécifiques, raison pour laquelle il paraît impossible d'appréhender ces dimensions de l'être et leur efficacité au moyen de méthodes de mesure forcément fragmentaires et réductrices. Faut-il pourtant renoncer à la part d'humanité pure dans les soins? Nous ne le pensons pas. Aujourd'hui plus que jamais, les patients attendent des soignants de l'empathie; cette dernière relève d'un impératif moral, même s'il n'existe pas de preuves scientifiques de la façon dont elle peut favoriser une guérison ou aider à maîtriser une maladie.

Approches alternatives

Quelles sont les approches alternatives? Au lieu de déployer l'impossibilité d'investiguer les nombreuses dimensions psychosociales et spirituelles de la pratique soignante, la recherche ne devrait-elle pas éléver ces dimensions au rang d'expression bien spécifique de la dignité humaine, en développant des approches adaptées à l'essence de la nature humaine et propres à élargir profitamment nos connaissances scientifiques?

Sur le terrain, les soignants aussi bien que les malades manquent souvent de mots pour exprimer ce qu'ils ressentent. Nous nous en apercevons lorsque notre science s'affranchit de l'obstacle du langage et se tourne vers des modes d'expression non-verbaux tels que l'art plastique, la photographie, le cinéma, les bandes dessinées. C'est en

partie le rôle de l'art plastique que d'ouvrir le spectateur à un élargissement de sa perception, de ses horizons et finalement de son appréhension de la réalité. La nouveauté est reconnue comme telle lorsqu'on change le regard qu'on porte sur un phénomène connu. La musique également constitue un moyen d'expression de la souffrance et du réconfort. Mettre en scène des phénomènes tels que la douleur peut contribuer à dépasser cette dernière. La littérature est un immense réservoir de représentations de tels phénomènes et de telles expériences, sur lesquels la recherche scientifique, au lieu de les considérer comme négligeables et les reléguer au dernier plan des investigations, devrait au contraire se pencher: ils ont une grande valeur, car ils engendrent continuellement de nouveaux objets de questionnement.

Si l'on considère donc les apports respectifs de la recherche scientifique et d'autres méthodes d'acquisition de la connaissance à la pratique soignante, on constate que ni l'une ni les autres ne peuvent, à elles seules, conduire à la

définition des traitements optimaux (best practice). Lorsque l'on renonce à l'un ou à l'autre volet pour des raisons idéologiques et politiques ou liées à des conflits interprofessionnels ou de croyances, on court le risque de se méprendre sur la réalité vécue par de nombreux patients, et donc de leur fermer l'accès à des options thérapeutiques potentiellement efficaces, voire de leur prodiguer des soins inappropriés.

Adresse pour la correspondance

PD Dr. Dr. Silvia Käppeli
Leitung Zentrum für Entwicklung und Forschung Pflege
Universitätsspital Zürich
Rämistrasse 100
8091 Zurich
Tél. 044 255 39 54
Fax 044 255 43 95
e-mail: Silvia.Kaepeli@usz.ch

Murielle Pott

2nd Swiss Palliative Care Research Day

27 juin 2007 à St.Gall

La première Journée nationale de la recherche en soins palliatifs a permis aux

chercheurs de bénéficier d'expériences diverses et de s'organiser en réseau. La deuxième journée organisée le 27 juin à St Gall va continuer le travail entrepris.

Les objectifs de cette journée sont de trois ordres. Il s'agit tout d'abord de contribuer à développer les compétences méthodologiques des chercheurs de toute discipline. Nous bénéficierons de la synergie avec le MASCC-SUP pour proposer des orateurs de renommée internationale.

La Journée nationale permettra également de renforcer la collaboration entre chercheurs de différentes régions de la Suisse grâce à des Work shop centrés sur les expériences menées actuellement dans les équipes de recherche et à un «marché des projets» organisé autour de l'exposition de posters. Le groupe recherche propose aux chercheurs d'informer le réseau sur leurs résultats, mais également de faire part de projet en cours de développement, afin de développer des collaborations interdisciplinaires ou de disposer de masse critique suffisante.

Enfin, la journée servira à définir les grandes lignes de la stratégie nationale que nous souhaitons développer. Des personnalités du monde politique ou engagées dans l'attribution de fonds pour la recherche seront invitées à faire part de leur vision des enjeux à venir pour la recherche en soins palliatifs

Le groupe recherche tient également à renouveler l'expérience menée lors de la première Journée nationale, en invitant les chercheurs à envoyer des esquisses de recherche qui seront évaluées par un panel d'experts internationaux. Cette initiative permet de concrétiser les 3 objectifs de la journée.

Le groupe recherche se réjouit de vous rencontrer nombreux à St Gall le 27 juin pour la Journée nationale et pour le congrès de MASCC-SUP. Vous trouverez prochainement toutes les informations pratiques comme le programme détaillé, le formulaire d'inscription et l'appel à communication sur notre site www.palliative.ch ainsi que sur www.oncoconferences.ch.

Murielle Pott

2nd Swiss Palliative Care Research Day

27. Juni 2007, St. Gallen

Der erste nationale Forschungstag in der Palliativmedizin hat es den Forschern erlaubt, von verschiedenen Erfahrungen zu profitieren und sich in einem Netz zu organisieren. Am zweiten Forschungstag, der am 27. Juni in St. Gallen stattfinden wird, wird die bereits begonnene Arbeit weitergeführt.

Die Ziele dieses Tages sind auf drei Punkte ausgerichtet. In erster Linie geht es für die Forscher jeder Disziplin darum, dazu beizutragen, die methodologischen Kompetenzen zu entwickeln. Wir werden die Synergie mit der MASCC-SUP nutzen können, um Referenten mit internationalem Ruf vorzuschlagen.

Der nationale Forschungstag wird ebenfalls erlauben, die Zusammenarbeit zwischen den Forschern der verschiedenen Regionen der Schweiz zu vertiefen, dies dank den Workshops, welche auf den zur Zeit in den Forschungsgruppen gesammelten Erfahrungen beruhen. Außerdem wird dazu ein «Projektmarkt» beitragen, der rund um die Poster-Ausstellung stattfinden wird. Die Forschungsgruppe schlägt den Forschern vor, das Netz über ihre Resultate

zu informieren, gleichzeitig aber auch über Projekte zu berichten, die zur Zeit in Planung sind, um eine interdisziplinäre Arbeit anzustreben und über eine ausreichend grosse Menge zu verfügen.

Der Forschungstag wird schlussendlich dazu dienen, in den grossen Linien die nationale Strategie zu definieren, die wir entwickeln wollen. Persönlichkeiten aus der Politik oder die sich für die Ausrichtung von Forschungsgeldern engagieren, werden eingeladen, über ihre Vision der kommenden Einsätze für die Forschung in der Palliativpflege zu berichten.

Der Forschungsgruppe liegt es sehr am Herzen, die anlässlich des ersten Forschungstages gemachte Erfahrung zu wiederholen, indem sie die Forscher einlädt, ihre Forschungsskizzen einzureichen, die dann durch ein internationales Expertenteam beurteilt werden. Diese Initiative wird erlauben, die 3 Ziele dieses Tages zu konkretisieren.

Die Forschungsgruppe freut sich sehr, Sie zahlreich am 27. Juni in St. Gallen am nationalen Forschungstag und am Kongress der MASCC-SUP willkommen zu heissen. Nächstens werden Sie alle praktischen Informationen sowie ein detailliertes Programm und ein Anmeldeformular sowie einen «Call for abstracts» auf unserer Internetseite www.palliative.ch sowie auf www.oncoconferences.ch

Pfrn. Elisabeth Jordi

Curaviva Kanton Zürich

Fachtagung «Abhängigkeit in Würde!»

Curaviva, die Dachorganisation der Alters- und Pflegeheime, hat sich im Kanton Zürich zum Ziel gesetzt, jedes Jahr eine Fachtagung anzubieten, um auf die laufenden Herausforderungen zu reagieren. Dazu gehören z.B. Fragen um die Zusammenarbeit zwischen Institutionen und Spitex, das Thema «neue Wohnformen», gesellschaftliche und finanzielle Veränderungen oder auch Fragen um die Gesundheitsgesetze. Die erste Tagung fand am 11. Januar 2007 im Technopark Zürich statt und griff die brisante Thematik von Abhängigkeit und Würde auf. Über 250 Mitarbeitende aus Alters- und Pflegeheimen diskutierten einen Tag lang die Rahmenbedingungen, welche die Würde von betagten Menschen jetzt und in Zukunft sichern helfen. Tatjana Weidmann-Hügle, Medizinethikerin am Institut Dialog Ethik Zürich, beleuchtete die Thematik differenziert aus philosophischer Sicht. Dr. med. Albert Wettstein, Chefarzt stadtärztlicher Dienst Zürich, erläuterte, dass es

durchaus normal ist, am Ende des Lebens abhängig von andern zu sein, und dass dies die Menschenwürde nicht beeinträchtigt. Die Frage, welchen Einfluss abnehmende finanzielle Mittel auf die Respektierung der Würde haben kann, warf Kurt Marti, Präsident der Fachkonferenz Alter von Curaviva Schweiz, auf: Würde ist nicht zwingend eine Geldfrage, sondern eher eine Frage der Haltung gegenüber dem alten Menschen, der in Abhängigkeit lebt. Anja Bremi, Präsidentin der «Unabhängigen Beschwerdestelle für das Alter» referierte über die rund 200 Meldungen, die von dieser Stelle jährlich bearbeitet werden. Die Beschwerden betreffen Heimkosten, Heimordnungen, mangelnde Pflege oder Fälle von Misshandlungen. Meldungen aus dem familiären Umkreis hat die Stelle wenige zu behandeln, es sei jedoch vermutlich von einer grossen Grauzone auszugehen. Umso wichtiger ist deshalb, die Öffentlichkeit zu sensibilisieren, und es ist zugleich Pflicht jedes einzelnen, bei einem Verdacht zu reagieren. Beides trägt dazu bei, ein schwieriges Thema zu enttabuisieren, allen Betrof-

fenen Hilfestellungen zu geben und gemeinsam Lösungen zu finden.

Die verschiedenen Workshops am Nachmittag – es waren deren sechs – von denen je zwei besucht werden konnten, gaben vielfältige Einblicke, welche Wege Heime und Institutionen gehen, um die Würde ihrer Bewohnerinnen und Bewohner sicherzustellen. Interessant ist in diesem Zusammenhang das Projekt der Ethik-Cafés in den Altersheimen der Stadt Zürich. Diskutiert wurden weiter Leitbilder und Standesregeln. Grundlegend ist natürlich, dass Leitbilder tatsächlich gelebt werden, jeder einzelne Mitarbeiter sich mit dem Thema Würde und Abhängigkeit persönlich befasst und in Form von Fortbildung oder innerbetrieblichen Gesprächen Unterstützung erhält. Deutlich wurde auch, dass es nie ohne den Einbezug der Angehörigen geht, die sich auf ihre Weise mit der Thematik Abhängigkeit und Würde auseinandersetzen müssen. Nachdenklich stimmten die Ausführungen von Georges T. Roos, Zukunftsforcher Luzern. «Die nächste Generation im vierten Alter

wird sich von ihren Vorgängern unterscheiden: Sie hat das Wirtschaftswunder geschaffen und den einschneidenden Wertewandel von der Pflichtethik zur Selbstverwirklichung getragen. Nun wird sie neue Ansprüche an den letzten Lebensabschnitt stellen. Gewohnt, das Schicksal zu den eigenen Gunsten wenden zu können, werden sie so lang wie möglich ihrem Leben eine unverwechselbare Note geben – und auch über ihren Abschied mitbestimmen wollen.»

Es ist zu begrüßen, dass Curaviva eine so anregende, qualitativ hoch stehende Veranstaltung durchführte, und man darf auf die Fortsetzung dieser Fachtagungen gespannt sein. Die nächste ist für Januar 2008 geplant, das Thema ist noch offen.

Weitere Auskunft:

Curaviva Kanton Zürich
info@curaviva-zh.ch
www.curaviva-zh.ch

Patrick Bachmann

Palliation – Einblick in das Thema «Grenzen und Spannungsfelder in der Pflege Schwerstkranker und Sterbender»

Vortrag anlässlich 10 Jahre SPITEX BERN

Mittwoch, 13. Juni, 19.00–21.00 Uhr
 im Casino Bern – Eintritt frei!

- Prof. Dr. E. Klaschik, Präsident Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Bonn
- Manfred Manser
 Vorsitzender Konzernleitung Helsana, ZH
- Moderation: Patrick Rohr, Journalist und Moderator

Zusätzlich auf dem Podium:

- Dr. med. Andreas Gerber, Palliativ-Station Diakonissenhaus Bern
- Markus Loosli, Vorsteher Alters- und Behindertenamt, Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern GEF
- Monika Egli, Leiterin Spitälerexterne Onkologie- und Palliativpflege SEOP der SPITEX BERN
- und andere

Eberhard Klaschik findet deutliche Worte: «Die Palliativmedizin ist eine «zwingende Notwendigkeit» für Patienten und keine «Schickimicki-Medizin.» Sie soll als Basisversorgung verstanden werden. Klaschik zeigt in seinem Vortrag einen kurzen Überblick über die Entwicklung der Palliativmedizin. «Am Anfang stand die Feststellung, dass

schwerstkranke und sterbende Menschen in einem auf Heilung ausgerichteten Gesundheitssystem oft menschlich und medizinisch vernachlässigt werden», weiss Eberhard Klaschik. Aus dieser Erkenntnis heraus wurde die Idee geboren, diesen Patienten und ihren Familien eine umfassende medizinische, pflegerische, psychische, soziale und spirituelle Betreuung und Begleitung anzubieten. Durch eine ganzheitliche Behandlung, Betreuung und Begleitung soll Leiden umfassend gelindert werden, um den Patienten und seinen Angehörigen bei der Krankheitsbewältigung zu helfen und ihnen eine Verbesserung ihrer Lebenssituation zu ermöglichen.

Die Ziele der Palliativmedizin können im ambulanten, teilstationären oder stationären Bereich umgesetzt werden. «Priorität hat zunächst die Gewährleistung einer ambulanten Versorgung der Patienten», sagt Klaschik dazu. Und er ist überzeugt, dass es durch die Einbindung eines qualifizierten Palliativdienstes in einem hohen Prozentsatz möglich ist, einem Patienten so lange wie möglich eine Betreuung in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Und Klaschik fordert einen weiteren Ausbau, denn «obwohl der Wert einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung in der Zwischenzeit allgemein anerkannt ist, sind wir von einer flächendeckenden Versorgung noch weit entfernt». Mit Blick auf die Euthanasie-Diskussion und die Gesetzgebung in Belgien und Holland stellt der Bonner Mediziner fest: «Sterbehilfe ist eine Bankrotterklärung eines Systems.»

Zudem wird auch Manfred Manser, Vorsitzender Konzernleitung Helsana, seine Sichtweise zum Thema «Palli-

ation» darlegen. Von ihm sind prägnante und durchaus provokative Aussagen bekannt. «Erfolge der Medizin verlängern oft die Lebenszeiten von Kranken, ohne definitiv zu heilen», sagte er anlässlich eines Vortrags vor Versicherungsfachleuten. Weiter meinte er: «10% mehr Gesund-

heitsausgaben führen nicht zu 10% mehr Gesundheit». Nur ein Teil der zusätzlichen Gesundheitsausgaben bringe einen gesundheitlichen Nutzen, der Rest bringe nur höhere Prämien und Steuern. Man darf gespannt sein, was Manfred Manser zur Palliation zu sagen hat.

Kantonsspital St. Gallen: Palliativ-Basiskurs 2007/2008 für Ärztinnen und Ärzte

Zielgruppe

Niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, sowie Spitalärztinnen und Ärzte, unterschiedlicher Weiterbildungsstand.

Inhalt

Orientiert an den Nationalen Empfehlungen zur Aus- und Weiterbildung in Palliative Care (SGPMP, 2002) und am Basiccurriculum der European Association for Palliative Care (EAPC, 1993 und 2006)

Das Programm beinhaltet somit die wesentlichen Punkte, die von der SGPMP (Schweizerischen Gesellschaft für Palliativpflege Medizin und Begleitung) als Niveau A (Basisausbildung) empfohlen werden.

Gewisse Lehrinhalte werden auch von spezialisierten Pflegenden vermittelt, dies, um die Multiprofessionalität unserer Bestrebungen aufzeigen zu können

Teilnehmerzahl

Maximal 20 Personen. Die Anmeldungen werden in der Reihenfolge des Eingangs berücksichtigt.

Leitungsteam

Dr. med. Steffen Eychmüller, Ärztlicher Leiter, Palliativzentrum, Kantonsspital St. Gallen

Dr. med. Daniel Büche, Oberarzt mbF, Master of Science, Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen
Kantonsspital St. Gallen

Dr. med. Ines Eberl, Palliative Betreuung Pinzgau, Salzburg, Österreich

Elke Burg, Pflegefachfrau, Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen, Palliativstation Spital Flawil

Anerkennung

Von der SGAM werden 36 h angerechnet.

Von der SGIM werden 21.5 Credits vergeben (2006)

Der Kurs wird von der SGPMP anerkannt.

Der Kurs wird von der ESO-d unterstützt.

Folgende Themen werden in partizipativem Lehr- und Lernstil vermittelt:

- «Core-Values» und Definitionen der Palliative Care
- Stellenwert von Palliative Care im schweizerischen Gesundheitswesen, Ausblick
- Diagnostik und Assessment – Instrumente in der Palliativmedizin
- Differentialdiagnose und Therapiestandards der wichtigsten Symptome: Schmerz (Schwerpunkt Opioide), Atemnot, Nausea, Erbrechen, Verwirrung, Ernährungsprobleme, Notfälle etc.- grösster Teil des Kursprogramms
- Diskussion und Lösungsstrategien strittiger Themen wie Flüssigkeits-Substitution
- Erfassen und Behandeln der wichtigsten psychischen Symptome
- Wege der Integration der Angehörigen in den Behandlungs- und Betreuungsplan
- Koordination in einem multiprofessionellen Team
- Hilfen für den Umgang mit Sterben und Tod
- Strukturell-organisatorische Aspekte von Palliative Care

Winterkurs:

18./19.01.2008

15./16.02.2008

Seminarhotel Schloss Wartegg

Rorschacherberg

Sommerkurs:

17./18. 08. 2007

07./08. 09. 2007

Schloss Ueberstorf/Flamatt BE

Dauer Pro Kurs:

2 Module, jeweils

Freitag: 14.00 Uhr bis

Samstag: 17.00 Uhr

Kosten:

Weiterbildungskosten: CHF 500.–

Exkl. Unterkunft und Verpflegung

Information und Anmeldung

Frau M. Dinkel

Sekretariat Palliativzentrum

E-Mail: madeleine.dinkel@kssg.ch

Tel.: 071 494 35 50

Fax: 071 494 62 55

Kantonsspital St. Gallen

Rorschacherstrasse 95

9007 St. Gallen

TAXOL®

paclitaxel

choose life



TAXOL® (Paclitaxel, INN). Indikationen: 1) Erstbehandlung von **Ovarialkarzinom** in fortgeschrittenem Stadium in Kombination mit Cisplatin 2) Metastasierende Ovarialkarzinome, wenn eine Standardtherapie mit platinhaltiger Chemotherapie-Kombination versagt hat 3) Adjuvante Therapie bei Patientinnen mit **Mammakarzinom** und befallenen lokoregionalen Lymphknoten nach einer anthrazyklinhaltigen Behandlung mit Doxorubicin und Cyclophosphamid 4) In Kombination mit Trastuzumab zur Behandlung von metastasierenden **Mammakarzinomen**, wenn die Tumoren HER 2 überexprimieren und die Patienten noch keine Chemotherapie gegen ihre metastasierende Erkrankung erhalten haben 5) Metastasierendes Mammakarzinom, wenn eine anthrazyklinhaltige Standardtherapie versagt hat oder nicht indiziert ist 6) **Nicht-kleinzelliges Bronchialkarzinom (NSCLC)** in Kombination mit Cisplatin, wenn ein chirurgischer Eingriff und/oder eine Strahlentherapie nicht angezeigt sind. Dosierung/Auswendung: Je nach Indikation 175 (135) mg/m² Körperoberfläche, als intraveneöse Infusion über eine Zeitspanne von 3 (24) Stunden. Eine Prämedikation mit Kortikosteroid, H₁- und H₂-Antagonisten ist erforderlich. Kontraindikationen: Schwere Überempfindlichkeitsreaktionen auf Paclitaxel oder auf andere Inhaltsstoffe von Taxol (insbesondere Cremophor® EL). Neutrophile Werte <1500/mm³. Schwangerschaft und Stillzeit. Vorsichtsmassnahmen: Knochenmark-Depression (vor allem Neutropenia) als dosislimitierender Faktor. Taxol ist bei Patienten mit schweren Leberfunktionsstörungen nicht empfohlen. Unerwünschte Wirkungen: Knochenmark-Depression mit 28% schweren Neutropenien (<500/mm³). Bei 1% der Patienten wurden schwere Neutropenien mit einer Dauer von 7 oder mehr Tagen beobachtet. 24% infektiöse Episoden, 34% leichte Überempfindlichkeitsreaktionen, 66% periphere Neuropathien (Parethesien), Antikoliken oder Myalgien bei 60% der Patienten, in 13% schwerwiegend. Interaktionen: bei gleichzeitiger Verabreichung von Taxol mit Substanzen, die über die Isoenzyme CYP 2C8 und 2A4 metabolisiert werden bzw. diese beeinflussen, ist Vorsicht geboten. Packungseinheit: 1^{er} Mehrdosen-Stechampullen mit 30 mg, 100 mg, 150 mg und 300 mg Paclitaxel. Abgabe Kategorie A. Ausführliche Informationen entnehmen Sie bitte dem Arzneimittelkompendium der Schweiz. Bristol-Myers Squibb GmbH,



Renate Praxmarer, Regula Schneider

Palliativer Brückendienst der Krebsliga St. Gallen – Appenzell



Der Palliative Brückendienst ist ein ambulanter Beratungsdienst für Palliativpflege zu Hause und richtet sich an Patienten und deren Angehörigen, die sich in einer spitälexternen, komplexen palliativen Betreuungssituation befinden.

Der Brückendienst besteht seit sieben Jahren. Er versteht sich als Ergänzungangebot zur Grundversorgung durch die Spitäx und hat vorwiegend eine beratende und unterstützende Funktion.

In unserem Betriebskonzept orientieren wir uns an der WHO-Definition aus dem Jahre 2002 (freie, gekürzte Übersetzung): In der Betreuung von schwerkranken, chronischkranken, alten und sterbenden Menschen geht es in erster Linie darum, eine bestmögliche Lebensqualität bis zuletzt anzustreben. Adäquate Schmerztherapie, Linderung belastender Symptome, sowie die Berücksichtigung psychischer, sozialer, spiritueller und kultureller Probleme haben höchste Priorität.

Sehr häufig haben Betroffene den Wunsch, Phasen ihrer Erkrankung oder auch die letzte Lebenszeit in ihrer vertrauten Umgebung zu Hause verbringen zu können. Dabei gewinnen der Einbezug und die Unterstützung von Angehörigen zunehmend an Aktualität und Bedeutung.

Es wird immer wichtiger – neben der Betreuung Schwerkranker im Spital oder bei Bedarf auf speziellen Palliativstationen – eine kompetente und kontinuierliche Betreuungssituation im spitälexternen Bereich gezielt zu schaffen und zu fördern.

Gemeinsam mit der Spitäx und den Hausärzten sollen Bedingungen geschaffen werden, die eine bestmögliche Einflussnahme auf die Lebensqualität des Betroffenen und seiner Familie bis zuletzt ermöglichen.

Entstehung

Im Raum St. Gallen fehlte bis vor sieben Jahren ein spezialisiertes Unterstützungsangebot im Bereich der ambulanten palliativen Betreuung von schwerkranken Patienten. Die Krebsliga St. Gallen-Appenzell und das Kantonsspital

St. Gallen (Palliativstation) haben deshalb im Jahr 2000 das Projekt «Palliativer Brückendienst» lanciert. Es wurde eine Pilotphase von einem Jahr festgelegt und das Angebot während dieser Zeit regional auf die Stadt St. Gallen und deren nähere Umgebung begrenzt. Während dieser Pilotphase wurde der ambulante Beratungsdienst kostenlos angeboten und gleichzeitig eine Bedarfs- und Qualitätsevaluation durchgeführt. Aufgrund der Schlussevaluation der Pilotphase konnte der Bedarf eines regionalen Netzwerkmodells im Bereich der Palliativpflege deutlich ausgewiesen werden. Seit dem 1.1.2002 ist der Palliative Brückendienst als Dienstleistungsangebot bei der Krebsliga St. Gallen-Appenzell institutionalisiert.

Allgemeines

Der Bedarf für eine zusätzliche Unterstützung durch den Palliativen Brückendienst kann von verschiedenen Fachpersonen und Institutionen angemeldet werden. Die Leistungen erfolgen immer in Ergänzung zur bereits bestehenden Spitäx- und Hausarztbetreuung. Der Palliative Brückendienst ist während 24 Stunden telefonisch erreichbar. Es handelt sich jedoch nicht um einen pflegerischen Notfalldienst. Als erste Ansprechpersonen für Patienten wie Angehörige gelten die Spitäx und der Hausarzt.

Grundverständnis

Die beiden Grundprinzipien Interdisziplinarität und Interprofessionalität sind Kernelemente des Palliative Care-Konzeptes und insbesondere bei der Arbeit im ambulanten Bereich von wichtiger Bedeutung. Die Entwicklung und Förderung eines Schnittstellenmanagements zwischen Brückendienst, Spital, Spitäx sowie Haus- und Fachärzten gilt als unverzichtbares Qualitätsmerkmal. Eine konstruktive, wertschätzende Zusammenarbeit erweist sich als hilfreich und trägt zu einer Verbesserung der Betreuungsqualität bei.

Das Ziel des Palliativen Brückendienst ist es, in enger Zusammenarbeit mit den Pflegenden der Spitäx und den Hausärzten schwerkranken Patienten trotz belastender Symptome eine umfassende Betreuung zu Hause zu ermöglichen und zu gewährleisten.

Dienstleistungsangebot

Der Palliative Brückendienst bietet folgende Dienstleistungen an:

- Ganzheitliches Assessment (bio/psycho/sozial/spirituell/kulturell) des Unterstützungsbedarfs zu Beginn einer Betreuungssituation unter besonderer Berücksichtigung der Ressourcen des Betroffenen und seiner Angehörigen;
- Beratung und Begleitung der Patienten und ihrer Angehörigen bei besonderen Fragestellungen rund um die Palliativpflege daheim;
- Fachlicher Support der Spitäx bei spezifischen Fragen der Palliativmedizin und Pflege (Schmerztherapie, Symptomlinderung, Krisenmanagement etc.);

- Aufklärung, Information und Instruktion bei der Durchführung spezifischer Interventionen in der Palliativpflege (Subcutantherapie, Umgang mit Port à cath und Schmerzpumpen etc.);
- Kurzfristige Übernahme von pflegerischen Massnahmen (Behandlungspflege), um eine Hospitalisation zu vermeiden (Abgabe von Blutderivaten, Chemotherapie);
- Fachliche und psychosoziale Beratung zur pflegerischen Gestaltung der terminalen Phase daheim;
- Vermittlung und Koordination weiterer Dienste wie Sozialberatung, Hospizdienst, Seelsorge etc.;
- Durchführung von Lehrveranstaltungen zu spezifischen Themen der Palliative Care für Spitex-Mitarbeiterinnen.

Das Team



von links nach rechts: Elisabeth Brassel, BD-Mitarbeiterin, Petra Kläger, Leiterin Sekretariat, Regula Schneider, Geschäftsleiterin, Ingrid Büchel, BD-Mitarbeiterin, Renate Praxmarer, BD-Mitarbeiterin.

Die organisatorische und administrative Leitung des Palliativen Brückendienstes liegt bei der Geschäftsleiterin der Krebsliga St. Gallen-Appenzell. Das Kernteam setzt sich aus drei Pflegefachfrauen zusammen. Die Mitarbeiterinnen arbeiten zu je ca. 20% im Brückendienst und sind alle hauptberuflich in einer anderen Institution tätig.

Die Pflegefachfrauen verfügen über Erfahrung in der Palliativpflege und haben eine Zusatzausbildungen im Bereich Palliative Care oder Onkologie (Höfa 1 Onkologie).

Der medizinische Support der Pflegenden im Brückendienst wird primär durch die zuständigen Haus- und Fach-

ärzte abgedeckt. Weiter stehen bei Bedarf drei Oberärzte des Palliativzentrums am Kantonsspital St. Gallen zur Verfügung.

Betriebsabläufe

Die Anmeldung von Patienten erfolgt über das Sekretariat der Krebsliga St. Gallen-Appenzell, von wo aus die Zuweisung an die einzelnen Pflegenden erfolgt. Es werden nur Patienten in den Brückendienst aufgenommen, wenn die zuständige Spitex-Organisation und der Hausarzt informiert sind und den Support durch den Brückendienst wünschen. Über die definitive Aufnahme eines Patienten in den Brückendienst entscheidet die zuständige Pflegende nach einem persönlichen Abklärungsgespräch.

Das Kernteam arbeitet im Bezugspflegesystem. Die telefonische Erreichbarkeit ist mit einem Bereitschaftsdienst während 24 Stunden an sieben Tagen der Woche geregelt. Um eine lückenlose Information zu gewährleisten, werden alle Dokumentationen elektronisch verwaltet. So kann jede Pflegende wie auch der ärztliche Hintergrundsdienst jeweils auf die aktuellen Unterlagen zurückgreifen. Die Übermittlung erfolgt mittels Passwort, damit der Datenschutz gewährleistet wird.

Der Palliative Brückendienst ist zurzeit auf die Stadt St. Gallen und Umgebung sowie die beiden Kantone Appenzell (AR/AI) beschränkt. Der Brückendienst hat in dieser Region mit ca. 402 500 Einwohnern in den letzten vier Jahren durchschnittlich 70 Personen pro Jahr beraten. Die Anzahl ist jedes Jahr steigend. Aufgrund einer Interpellation hat das Gesundheitsdepartement St. Gallen im September 2006 der Krebsliga St. Gallen-Appenzell und dem Palliativnetz Ostschweiz den Auftrag erteilt, ein Vorgehenskonzept zur Ausdehnung eines flächendeckenden Brückendienstes für den Kanton St. Gallen zu erarbeiten.

Finanzielle Aspekte

Die Krebsliga verfügt seit 2002 über eine Konkordatsnummer der Santésuisse für die Abrechnung der Pflichtleistungen nach KVG. Die Leistungen werden zu 90% von der Grundversicherung getragen. Nur gerade ein Viertel des gesamten Betriebsaufwandes kann über die Krankenkassen zu den üblichen Spitex-Tarifen abgerechnet werden. Den restlichen Aufwand von 75% trägt volumäglich die Krebsliga St. Gallen-Appenzell.

Mit unserer Arbeit möchten wir einen Beitrag dazu leisten, den Betroffenen und seine Familie in der letzten Lebensphase – entsprechend ihren Bedürfnissen und Möglichkeiten – zu begleiten.

Am 16. November 2006 trafen sich Fachleute der medizinischen Onkologie, der Onkologiepflege und der Hausarztmedizin zur jährlichen Krebstagung in Bern, organisiert von der Krebsliga Schweiz. Entsprechend dem Motto «Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln?» standen Themen rund um Beziehung und Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten im Mittelpunkt. Die Pflegefachfrau Liselotte Dietrich stellte ein Konzept vor, wie ein Gespräch zwischen Arzt und Patient ablaufen soll, damit Entscheidungen gemeinsam gefällt werden können.

Liselotte Dietrich

Gemeinsam entscheiden – die Kommunikation ist entscheidend

Aus mehreren Untersuchungen¹ geht hervor, dass Patientinnen und Patienten Verständnis erlangen möchten über ihre Erkrankung, Prognosen, Therapien und über die Möglichkeiten der Bewältigung und Unterstützung. Selten werden sie jedoch gefragt, wie sie die Informationen verstanden haben oder wie stark sie am Entscheidungsprozess beteiligt werden möchten².

Viele Fachpersonen unterstützen das Konzept der gemeinsamen Entscheidungsfindung, doch im medizinischen/pflegerischen Alltag findet die Umsetzung nur teilweise statt. In einem Gespräch zwischen einer Fachperson (Arzt, Ärztin, Pflege) und einem Patienten, einer Patientin, in dem eine gemeinsame Entscheidung gefällt werden soll, sind daher in der patientenzentrierten Kommunikation verschiedene Aspekte zu beachten.

Die Voraussetzungen

Was bedeutet «umfassende Information» und «angemessene Beteiligung» in der jeweiligen, individuellen Patientensituation? Und wie kann die Ausgangssituation des Patienten erfasst und berücksichtigt werden? Nicht jeder Patient kann und will in gleichem Ausmass informiert und an der Entscheidung beteiligt werden. Nicht jeder hat die Fähigkeit, Informationen aufzunehmen, zu verstehen, zu verarbeiten und sich dann eigenverantwortlich zu entscheiden.

Für eine gemeinsame Entscheidungsfindung gilt also:

- Die Fähigkeit und der Wunsch, an der Entscheidungsfindung beteiligt zu sein, müssen beim Patienten, bei der Patientin vorhanden sein und vorgängig von Fachpersonen erfasst werden;
- Entscheidungen können nur dann gemeinsam gefällt werden, wenn relevante Informationen, Angaben zu Nutzen und Schaden einer Behandlung verständlich vermittelt werden;
- Wahrscheinlichkeiten bezüglich der Wirksamkeit und möglicher Risiken einer Behandlungsoption muss der Patient mit seinen Präferenzen und seiner Lebenssituation in Verbindung bringen können.

Dies hat entsprechende Konsequenzen auf die professionelle Gesprächsführung. In fünf Schritten wird im Folgenden stichwortartig dargelegt, was bei einem solchen Gespräch von der Fachperson zu beachten ist. Die Erläuterungen beziehen sich auf das Gespräch mit Personen, bei denen die Fähigkeiten zur Entscheidungsfindung vorhanden sind.

Was gehört zur «Decision-Making Capacity»?

Zur Feststellung der Entscheidungsfähigkeit³ (Decision-Making Capacity DMC) gehört die Erfassung von:

- Kognition
- Sprachverständnis
- Aufnahmevermögen
- Fähigkeit zur Beurteilung der Situation
- Aufmerksamkeit
- emotionale Befindlichkeit
- Ausmass der Auswirkungen der Entscheidung.

Gesprächsführung in fünf Schritten

1. Vorbereitung der Fachperson

- Reflexion der eigenen Einstellung zum Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung, zur Wichtigkeit einer gemeinsam gefällten Entscheidung
- Wissen der Fachperson zum Sachverhalt, Problem, Behandlung etc.
- Bevorzugte Behandlungsoptionen aus ärztlich/pflegerischer Sicht
- Kommunikative Kompetenzen der Fachperson
- Äussere Bedingungen (Zeit, Kontext, Setting)
- Überlegungen zur Situation der Patientin, der involvierten Personen unter Berücksichtigung der DMC

2. Einstieg ins Gespräch

- Kontakt herstellen – Begrüssung, Vorstellung
- Ziel, Erwartungen gegenseitig klären
- Zeit, Ablauf des Gespräches deklarieren
- Konsens bezüglich Ausgangssituation finden
- Bis wann muss entschieden werden?

3. Hauptteil

- Informationsbedarf und Informationsvermittlung
 - Was weiss der Patient schon?
 - Was/wieviel möchte er noch wissen?
 - Benötigte und gewünschte Informationen verständlich vermitteln
 - Vor-/Nachteile erläutern (Nutzen/Schaden)
 - Behandlungsalternativen darstellen; auch keine Behandlung ist eine Option
 - Informationshilfen berücksichtigen (schriftliche Unterlagen, Gespräch auf Tonband registrieren, evtl. Video über Behandlungsoption, Second Opinion)
 - Einladen, ermuntern zu fragen (offene Frage)
 - Überprüfen: Was ist verstanden worden?
- Wünsche erfragen
 - In welchem Ausmass möchte die Patientin am Entscheidungsprozess beteiligt sein?

- Präferenz erfragen – Beispiele:
«Welche Behandlung ziehen Sie vor?»
«Was wäre/ist Ihnen wichtig?»
«Welche Erwartungen/Befürchtungen sind vorhanden?»
«Aus welchen Gründen...?»
- Lebensumstände berücksichtigen
- Entscheid aushandeln, Konsens/Lösung finden
 - Patientenmeinung, Auffassung der Angehörigen zusammenfassen
 - Überprüfen, ob Fachperson die Patientenaussagen richtig verstanden hat
 - Bestätigen oder Bedenken mitteilen (Empfehlung der Fachperson)
 - Gemeinsamen Entscheid fällen
 - Hinweis auf Überprüfung, Anpassung des Entscheids bei wichtiger Veränderung

4. Gesprächsabschluss

- Bilanz ziehen – wie sieht der Entscheid aus? Zusammenfassung, Zustimmung abwarten
- Nächste Schritte planen, erläutern
- Abmachung für eine erste Evaluation, Überprüfung der Richtigkeit des Entscheides
- Evtl. Feedback geben und einholen; Beispiele: «Wie war das Gespräch für Sie?», «Wie geht es Ihnen jetzt?»

5. Nachbereitung

- Reflexion – wie geht es der Fachperson mit der getroffenen Entscheidung?

- Wichtiges zum Beachten beim nächsten Patientenkontakt
- Eintrag in Krankengeschichte, Pflegebericht

Ein Entscheidungsfindungsgespräch muss bewusst geplant, vorbereitet und durchgeführt werden. Es muss ein «Sich-Austauschen» und «Mitteilen» stattfinden zwischen Fachperson und Patient, Patientin. Erst wenn beide Sichtweisen und Informationen explizit dargelegt werden, sind die Voraussetzungen für eine gemeinsame Entscheidung vorhanden.

Die dafür erforderlichen kommunikativen Kompetenzen können erlernt werden⁴. Zusätzlich zu den kommunikativen Fertigkeiten ist jedoch die Bereitschaft der Fachperson nötig, sich dem Patienten partnerschaftlich zuzuwenden und ihm empathisch zu begegnen.

Korrespondenzadresse:

Liselotte Dietrich
Supervisorin EGIS/BSO,
Sozialbegleiterin SBSB, Pflegefachfrau AKP,
9100 Herisau
info@supervision-dietrich.ch

1 Chartbook Shared Decision Making, Bertelsmann Stiftung und Zentrum für Sozialpolitik, 2005; Praxis 2005, Schweizerische Rundschau für Medizin, Sondernummer 39, September 2005

2 Elwyn et al. «Evidence-based patient choice – inevitable or impossible? Edited by: Edwards A and Elwyn G, Oxford University press 2001

3 Larkin et al. «Determination of Decision-Making Capacity», in Academic Emergency Medicine, March 2001, Volume 8, Number 3

4 Loh A., D. et al «Entwicklung und Evaluation eines Fortbildungsprogramms zur Partizipativen Entscheidungsfindung, Abstractband 3'», Tagung Berlin Mai 2005

Le 16 novembre 2006, des spécialistes de l'oncologie médicale, des soins en oncologie et de la médecine de premier recours se sont rencontrés à Berne pour la Journée du cancer, organisée chaque année par la Ligue suisse contre le cancer. Selon le slogan «Décision partagée – pour une meilleure prise en charge?», les thèmes relatifs à la relation et à la communication entre médecins et patients étaient en point de mire. L'infirmière Liselotte Dietrich a présenté un concept indiquant comment l'entretien entre médecin et patient doit se dérouler afin qu'il soit possible de prendre des décisions partagées.

Liselotte Dietrich

Le rôle décisif de la communication dans la décision partagée

De nombreuses études¹ ont révélé que les patientes et les patients veulent comprendre leur maladie, les pronostics,

les thérapies ainsi que les possibilités de maîtrise et de soutien. On leur demande cependant rarement comment ils ont compris les informations ou dans quelle mesure ils souhaitent participer au processus de décision.²

Nombreux sont les spécialistes à encourager le concept de la prise de décision partagée, mais dans le quotidien médico/sanitaire, ce concept n'est que partiellement mis en œuvre. Dans un entretien entre un spécialiste (médecin, infirmier) et un(e) patient(e), au cours duquel doit être arrêtée une décision commune, il s'agit, dans une communication axée sur le patient, de prendre en compte différents aspects.

Les conditions préalables

Que signifient «informations détaillées» et «participation adéquate» dans la situation individuelle d'un patient, et comment la situation de départ du patient peut-elle être évaluée et prise en compte? Tous les patients ne peuvent

et ne veulent être informés et participer à la décision de la même manière. Tous n'ont pas la faculté d'enregistrer les informations, de les comprendre, de les assimiler et de prendre ensuite une décision autonome.

Conditions pour une décision partagée:

- Le/la patient(e) doit avoir la faculté et le désir de participer à la prise de décision, et c'est au spécialiste qu'il appartient de s'en assurer au préalable;
- Il n'est possible de décider ensemble que si les informations pertinentes et les précisions sur les avantages et les inconvénients d'un traitement sont données de manière compréhensible;
- Le patient doit pouvoir établir un lien entre l'efficacité présumée et les risques éventuels d'une option de traitement d'une part et ses préférences et ses conditions de vie d'autre part.

En quoi consiste la «Decision-Making Capacity»?

Etablir la capacité de prendre des décisions³ (Decision-Making Capacity DMC) inclut le recensement

- des facultés cognitives
- de la compréhension du langage
- de la réceptivité
- de la faculté d'apprécier la situation
- de l'attention
- de l'état émotionnel
- de l'ampleur des effets de la décision.

Cela influe en conséquence sur le déroulement professionnel de l'entretien. Dans ce qui suit, nous énumérons en cinq étapes, les principaux éléments auxquels le spécialiste doit veiller dans un tel entretien. Ces explications concernent les entretiens avec les personnes dont la capacité de prendre elles-mêmes une décision est établie

Déroulement de l'entretien en cinq étapes

1. Préparation du spécialiste

- Réflexion sur son propre point de vue relativement au processus de prise de décision en commun et sur l'importance d'une telle décision
- Connaissances du spécialiste sur la situation, le problème, le traitement, etc.
- Possibilité de traitement préféré du point de vue du médecin/du soignant
- Compétences du spécialiste en matière de communication
- Conditions extérieures (temps dont on dispose, contexte, organisation)
- Réflexions sur la situation du patient et des personnes concernées en tenant compte de la DMC

2. Première phase: prélude à l'entretien

- Établir le contact: accueil, présentation
- Préciser l'objectif et les attentes des deux parties

- Fixer la durée et le déroulement de l'entretien
- Parvenir à un consensus sur la situation de départ
- Jusqu'à quand une décision doit-elle être prise?

3. Phase centrale: partie principale

- Préciser les besoins d'informations
 - Qu'est-ce que le patient sait déjà?
 - Que souhaite-il encore savoir et dans quelle mesure?
 - Donner les informations nécessaires et celles souhaitées sous une forme compréhensible
 - Peser avec le patient le pour et le contre (avantages/inconvénients)
 - Présenter les traitements possibles, y compris l'option consistant à ne faire aucun traitement
 - Tenir compte des moyens d'aide à l'information (documents écrits, enregistrement de l'entretien sur un magnétophone, le cas échéant présentation d'une vidéo sur une option de traitement, seconde opinion)
 - Inviter et encourager à poser des questions (question ouverte)
 - Vérifier ce qui a été compris
- Etablir les désirs du patient
 - Dans quelle mesure le patient souhaite-t-il être impliqué dans le processus de prise de décision?
 - L'interroger sur ses préférences, par exemple:
«Quel traitement préférez-vous?»
«Qu'est-ce qui serait/qui est important pour vous?»
«Quelles sont vos attentes/vos craintes?»
«Pour quelles raisons...?»
 - Tenir compte de ses conditions d'existence
- Négocier une décision, parvenir à un consensus/une solution
 - Résumer l'opinion du patient et l'avis des membres de sa famille
 - Vérifier si le spécialiste a bien compris
 - Confirmer ou faire part de ses objections (recommendation du spécialiste)
 - Prendre une décision commune
 - Donner des précisions sur le contrôle de la décision, sur sa remise en cause en cas de changement important
- Conclusion: fin de l'entretien
 - Tirer le bilan: comment se présente la décision adoptée?
Résumer, attendre l'approbation
 - Planifier les étapes suivantes et les expliquer
 - S'entendre pour une première évaluation, s'assurer de la justesse de la décision
 - Le cas échéant, faire part de ses réactions et demander celles du patient, par exemple:
«Que pensez-vous de cet entretien?»
«Comment vous sentez-vous maintenant?»

5. *Approfondissement*

- Réflexion: que pense le spécialiste de la décision adoptée?
- Points importants à prendre en compte pour le prochain rendez-vous avec le patient
- Enregister dans le dossier du malade, compte rendu de soins

Il est possible d'acquérir les compétences en communication nécessaires.⁴ Outre les capacités à communiquer, il est cependant nécessaire que le spécialiste soit disposé à considérer le patient comme un partenaire et à lui manifester de l'empathie.

Bibliographie et Correspondance:

Liselotte Dietrich
Supervisorin EGIS/BSO,
Sozialbegleiterin SBSB, Pflegefachfrau AKP,
9100 Herisau
info@supervision-dietrich.ch

-
- 1 Chartbook Shared Decision Making, Bertelsmann Stiftung und Zentrum für Sozialpolitik, 2005; Praxis 2005, Schweizerische Rundschau für Medizin, Sondernummer 39, September 2005
 - 2 Elwyn et al. «Evidence-based patient choice – inevitable or impossible? Edited by: Edwards A and Elwyn G, Oxford University press 2001
 - 3 Larkin et al. «Determination of Decision-Making Capacity», in Academic Emergency Medicine, March 2001, Volume 8, Number 3
 - 4 Loh A., D. et al «Entwicklung und Evaluation eines Fortbildungsprogramms zur Partizipativen Entscheidungsfindung, Abstractband 3», Tagung Berlin Mai 2005

Dr. Roland Kunz

Interaktives Theater «Alles Liebe...» Eine spielerisch-ernsthafte Begegnung mit dem Tabuthema Krebs

Am 26. April 2007 findet die Premiere des neusten Projektes des interaktiven Theaters Knotenpunkt statt. Die Konfrontation mit der Diagnose Krebs und ihren Folgen für den Betroffenen und seine Angehörigen, aber auch für Ärzte und Pflegende sind das zentrale Anliegen des Stücks. Themen wie Lebenswillen, körperlicher Verfall, Hoffnung und Resignation, Schmerz und palliative Begleitung, Endlichkeit des Lebens und Sterben werden dem Zuschauer aus der Perspektive von unheilbar krebskranken Menschen beleuchtet.

Das Stück eignet sich sowohl zur Aufführung vor Laienpublikum wie auch zu Weiterbildungszwecken für Professionelle des Gesundheitswesens und will die Zus-

chauer zum Reflektieren der angstbesetzten Metapher Krebs, zur Auseinandersetzung mit den dargestellten Szenen ansprechen.

Das Projekt wird von palliative.ch mitgetragen, zusammen mit anderen Organisationen wie der Krebsliga Schweiz oder der Ärztegesellschaft des Kantons Zürich. Es wird in der Schweiz, Deutschland und Österreich aufgeführt werden, französisch- und italienisch-sprachige Parallel-Produktionen sind geplant.

Nähere Informationen zum Projekt finden sich unter www.knotenpunkt.ch. Für die Planung von Aufführungen erfolgt die Kontaktanfrage über info@knotenpunkt.ch oder Tel. 044 362 56 15.

Françoise Porchet

Victor Zorza: A life amid loss.

Le réfugié polonais qui survécut à la Russie de Staline et devint journaliste émérite et pionnier d'hospice de soins palliatifs.

Né en 1925 dans une famille juive de l'Est de la Pologne, Zorza fuit les Nazis en 1941 et cherche refuge en Russie où il se fera envoyer au Goulag et échappe de peu à la mort lors d'un raid aérien allemand. Après que Staline ait accordé son amnistie aux citoyens polonais et aux prisonniers de guerre, Zorza quitte la Russie et se rend en Angleterre par le Moyen-Orient. Quand la guerre se termine, il devient journaliste autodidacte grâce aux journaux bien connus «The Guardian» et «The Washington Post» et développe un style unique d'analyse qui le rend capable de détecter le moindre signe d'agitation dans le monde communiste. En été 1977, Zorza et sa femme Rosemary sont très affectés par la mort de leur fille Jane qui s'éteint à la suite d'un cancer dans un hospice anglais. Dès lors, Zorza termine sa carrière de journaliste politique pour se vouer entièrement au développement d'hospices et à la diffusion des soins palliatifs, en devenant co-fondateur du mouvement des hospices russes. Dix ans plus tard, il retourne en Russie pour fonder un hospice à St Pétersbourg, tâche difficile dans un pays enfin libre où le mot d'hospice était inconnu et où la médecine avait pour unique but de se

centrer sur les vivants en se basant sur les critères de succès. Tout au long de sa vie, Zorza était persuadé que toute sa famille avait péri dans l'Holocauste. Quelle ne fut pas sa surprise d'apprendre que sa sœur Rutka, de trois ans sa cadette, avait survécu; ils eurent la joie de se retrouver en 1994 après cinquante-trois ans de séparation. Victor Zorza meurt en 1996 à la suite d'une opération cardiaque.

Victor Zorza: A Life amid loss, est une magnifique histoire de résilience et d'espoir, celle de la détermination d'un homme ayant accompli des réalisations remarquables malgré tous les vents contraires. C'est aussi une histoire de douleur et de croissance spirituelle qui s'inscrit dans le contexte conflictuel du 20ème siècle empreint de chicane-ries politiques et de la chute du communisme. A travers les témoignages de ceux qui le côtoyaient de près, et les extraits sonores des conversations de Zorza, l'auteur Michael Wright met en lumière la nature contradictoire de cet homme influent. Un livre passionnant pour celles et ceux qui s'intéressent de près au développement international des hospices et des soins palliatifs.

Michael Wright,
Victor Zorza: A Life amid loss
Observatory Publications: Lancaster
ISBN 0-9544192-1-9, pp284, 2006

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

Andrea Jenny

Liebes Leben – Lieder für den Tod

Feinsinnige Chansons, mal tragisch, traurig, mal erotisch, sinnlich und auch aufwühlend: so begeistert Christine Lather ihr Publikum. Begleitet vom Akkordeonisten Sergej Simbirev und dem Klarinettisten Dani Häusler besingt sie den Tod in all seinen Facetten, bis zur Liebeserklärung ans Leben.

Im letzten Herbst lud die Fachstelle «Begleitung in der letzten Lebensphase» von Caritas Luzern sie zu einem Liederabend mit anschliessender Diskussion ein. Christine Lather zeigte auf, wie sie dazu kam, Lieder über den Tod zu schreiben und welche Reaktionen sie mit ihrem Programm in der Öffentlichkeit auslöst. Im Gespräch mit dem Germanisten Dr. Josef Bättig, der Klosterfrau Sr. Ruth Birrer und der Palliativ-Pflegefachfrau Marianne Graber-Vogt erfuhr das Publikum mehr über ihre persönliche Sichtweise und Einstellung zum Tod.

Die Herbstveranstaltung mit Christine Lather war ein voller Erfolg. Die hohe Besucherzahl zeigte das grosse Interesse am Liederabend. Nicht nur Fachleute fühlten sich

angesprochen, sondern auch bei Menschen aus der breiten Bevölkerung fand das Programm großen Anklang. Das Liederprogramm von Christine Lather hat gezeigt, dass Kultur und Unterhaltung eine gute Möglichkeit bietet, die Öffentlichkeit zu einer Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben und Tod anzuregen.

«Liebes Leben – Lieder für den Tod» wird am 31. Oktober 2007 in Reinach im Kanton Aargau aufgeführt (Veranstalter Caritas Aargau). Gut könnten wir uns das Programm von Christine Lather etwa als Veranstaltung rund um den Welt-Palliative Care-Tag vorstellen.

Gut vorstellbar wäre das Programm von Christine Lather etwa auch als Veranstaltung im Rahmen des Welt-Palliative Care-Tages.

Kontakt Christine Lather:
Mail. info@christinelather.ch
Tel. 044 252 95 01
www.christinelather.ch

Claude Fuchs

«Zeit des Abschieds»: ein Film von Mehdi Sahebi

Seit den ersten Märzwochen ist «Zeit des Abschieds» vornehmlich als Sonntags-Matinée in ausgewählten Schweizer Kinos zu sehen. Guiseppe Tommasi Leben stand unter keinem guten Stern. Geprägt von einer unglücklichen Kindheit bei Schweizer Pflegeeltern gelang es dem jungen Italiener nicht, seinen Platz in der Gesellschaft zu finden. Er gab seine Karriere auf, verliess Frau und Kinder und verfiel den Drogen. Am Ende seiner körperlichen Kräfte zieht der 44-jährige HIV-infizierte und krebskranke Guiseppe ins Hospiz Zürcher Lighthouse, wo er seine letzten Monate verbringt. Im Angesicht des Todes hält er Rückschau auf sein Leben.

Mehdi Sahebi zeigt in intimen Bildern die schonungslos ehrliche Selbstbetrachtung eines Menschen, der am Ende seiner Tage mit sich, seinen Kindern und seiner Umwelt ins Reine zu kommen versucht. Guiseppe Tommasi verliert dabei nie seine Würde, sondern besticht mit einer Weis-

heit, die durch ihre Klarheit, ihren Humor und den völligen Mangel an Selbstmitteilung zutiefst berührt und aus «Zeit des Abschieds» mehr als ein Porträt macht.

Ein Film, der etwa am Welt-Palliative Care-Tag, an einer öffentlichen Veranstaltung zu Palliative Care, für erste Sensibilisierung von Studentinnen und Studenten oder auch als inhaltlicher Beitrag an einer Generalversammlung gut eingesetzt werden könnte.

Angaben zum Film:
63 Minuten, Farbe, D/e, Digi-Beta.
Verleih: cineworx GmbH
Gerbergasse 30
4001 Basel.
Tel. 061 261 63 70
e-mail: info@cineworx.ch
www.cineworx.ch

Bericht der Co-Präsidenten

Liebe Kolleginnen und Kollegen

Das Palliativschiff ist mit vollen Segeln ins neue Jahr gesegelt. Es lässt sich feststellen, dass das Thema Palliative Care in der Schweiz immer mehr Aufmerksamkeit gewinnt. Insbesondere auf kantonaler (neu in Solothurn, Graubünden, Zentralschweiz) und oft auch regionaler Ebene gibt es zunehmend Projekte und Kollaborationen, die zum Ziel, Zugang zu Palliative Care für alle, immer wieder ein Puzzlestück beitragen.

Unser Vorstand hat in seiner neuen Konfiguration seine ersten Erfahrungen gemacht, getragen von einem wunderbar positiven Rückenwind, den wir alle bei der gemeinsamen Retraite von Vorstand und dem neuen Sektionsrat im Anschluss an die letzte Jahrestagung im September spürten. Den regionalen Anliegen viel mehr Rechnung zu tragen, und gemeinsam Strategien und Prioritäten zu definieren, beflogelte auch schweizerische Palliativ – Veteranen.

Wesentliche Punkte hierbei sind:

- Ein gemeinsames Konzept für die Public Relations bezüglich Palliative Care in der Schweiz: Was soll in der breiten Bevölkerung verstanden werden, wenn es um Palliative Care geht? Für diese Aufgabe konnten wir die Hilfe eines Profis im PR-Bereich gewinnen.
- Erste wackelige Schritte in Richtung finanzieller Vergütung von Leistungen der Palliative Care in der Zukunft: kann das Leistungsangebot der Palliative Care beispielsweise im stationären Bereich in das Vergütungssystem der DRG's (Diagnosis Related Groups) integriert werden? Was sind die Merkmale und Besonderheiten eines «Palliative Care Patienten»? Ob es unserem Engagement für die schwerkranken Menschen entspricht oder nicht: wir müssen gemeinsam Verantwortung zeigen, dass Leistungen der Palliative Care im Bereich der Solidarversicherung angesiedelt bleiben.
- Das Grossprojekt «Qualitätslabel Palliative Care»: erste Erfahrungen mit externen Audits konnten einige Institutionen in der Schweiz bereits machen. Das Feedback bezüglich Zielsetzungen, Aufwand und Nutzen ist sehr positiv. Der Grundgedanke, gemeinsam auf dem Weg zur Qualitätsentwicklung zu sein («On the way to quality») ist überall spürbar. Wir können dabei nicht irgendwelche Qualitätsstandards in schulmeisterlicher Manier von aussen anzulegen, um dann einen «Fahrausweis» zu bekommen, sondern die verschiedenen Anliegen und Erfahrungen müssen in diesen Prozess zu integrieren. Die Arbeitsgruppe Qualität unter der Leitung von Sylviane Bigler, die diese Aufgabe bis Juni 07 vollumfänglich von Michel von Wyss übernimmt, leistet hier zusammen mit Herrn Rothenbühler von der Stiftung SanaCERT echte Pionierarbeit.
- Aus-, Weiter- und Fortbildungen: je mehr Rückenwind auf gesundheitspolitischer Ebene, desto mehr Bedarf an Schulungen in Palliative Care. Die kritische Masse an qualifizierten AusbilderInnen in unserem Bereich muss
- ständig erweitert werden, die Multiplikation des Wissens ist eine Grundbedingung für den flächendeckenden Aufbau. Wir sehen hierbei allerdings unsere Aufgabe als Fachgesellschaft auch darin, den Interessierten zunehmend Weiterbildungs – Kurse bzw. -Curricula anzubieten, die für das Erreichen eines Zertifikats, eines Diploms oder eines Masters nach den Bologna- Kriterien qualifizieren. Das ist ebenfalls ein Prozess, und wird von allen Anbietern eine grosse Bereitschaft zur Überwindung von Institutionsgrenzen und Partialinteressen abverlangen. Der «Kampf um den Palliative Care Markt» ist lanciert, was leider dem «User» die Übersicht über die Angebote nicht erleichtert. Die Arbeitsgruppe «Education» formuliert deshalb auf Grundlage internationaler Vorgaben Rahmenkonzepte (basierend auf Kompetenzen), welche für unterschiedliche Aus- und Weiterbildungs- Stufen den Anbietern eine Einordnung ihrer Angebote erlaubt. Hierbei können wir sehr profitieren von den Vorerfahrungen aus Kanada von Jose Pereira, der zusammen mit Françoise Porchet, und dann ab Juni mit Claudia Schröter die Gruppe zu immer konkreteren Ergebnissen führt. Wir wollen alle Anbieter und Kursteilnehmer bitten dazu beizutragen, dass Kurse in Palliative Care in der Schweiz durch «palliative.ch» anerkannt sind bzw. werden (Anmeldung siehe www.palliative.ch).
- Forschung: Dr. Florian Strasser und Murielle Pott schaffen es, dass sich immer mehr forschungsinteressierte Palliativ – Fachpersonen zusammenfinden, um die Schweiz als «Palliativ- Labor» einzurichten. Daneben gedeihen die definitiven Vorbereitungen für den nationalen Survey («Etat lieu 2007») immer weiter: der Pilot – Fragebogen wird im Februar an mehrere Pilotinstitutionen verschickt werden mit der Bitte um Kommentare.
- Das liebe Geld: als veritabler Partner im Bereich des Gesundheitswesen anerkannt zu werden, erfordert immer mehr Professionalität. Jeder öffentliche Auftritt, von der Website bis zum Briefumschlag, braucht immer mehr Ressourcen, um nicht «handgestrickt» zu wirken. Auch das Informationsbedürfnis und die Anforderungen an die Geschwindigkeit im Informationstransfer sind enorm gestiegen: alle reden von Entschleunigung, doch keiner tut sie... So versuchen wir, mit den mageren finanziellen Mitteln unseren Service auszubauen bzw. zumindest à jour zu halten. Wir hoffen auf einen zusätzlichen Schub (auch finanzieller Art) durch das Public Relations Projekt.

Wir hoffen, dass unsere Geschäftsstelle und die neue Struktur von Vorstand und Sektionen dazu beitragen, dass das Palliativschiff in der Schweiz gut weitersegeln, und vor allem, dass wir nicht an den Bedürfnissen der Schwerkranken und ihrer Angehörigen vorbeisegeln. Für sachdienliche Hinweise in dieser Richtung sind wir ganz besonders dankbar!

Ihre Co-Präsidenten
Dr. Roland Kunz
Dr. Steffen Eychmüller

Rapport des co-présidents

Mesdames, Messieurs, chères et chers collègues,

C'est toutes voiles dehors que le paquebot des soins palliatifs s'est engagé dans la nouvelle année. Les soins palliatifs bénéficient en Suisse d'une reconnaissance toujours croissante. Nous assistons à l'essor de projets et de collaborations aussi bien sur le plan cantonal (avec de nouvelles sections à Soleure, dans les Grisons et en Suisse centrale) que sur le plan régional, efforts qui tendent chacun de leur côté à assurer un accès universel aux soins palliatifs.

Notre comité a pu faire ses premières expériences sous sa nouvelle forme: des vents très positifs ont soufflé, de l'avis général, sur la retraite commune effectuée par le comité et le nouveau conseil des sections à la suite de la dernière assemblée de l'année en septembre. Les vétérans des soins palliatifs eux-mêmes ont été emportés par l'élan de définir ensemble des stratégies et des priorités, en accordant toujours plus d'importance aux besoins et aux attentes régionaux.

Voici les points essentiels ressortis de nos travaux:

- Nécessité d'une définition commune des soins palliatifs en Suisse pour nos relations publiques: que voulons-nous transmettre au grand public quand nous parlons de soins palliatifs? Nous nous sommes donc adjoint les services d'un professionnel en relations publiques.
- Premiers pas, chancelants encore, en direction d'une future prise en charge des prestations: l'offre de prestations en soins palliatifs hospitaliers pourrait-elle s'intégrer au système de facturation par DRGs (diagnosis-related groups)? Qu'est-ce qui distingue un patient «soins palliatifs» d'un autre? Que cela corresponde ou non à nos idéaux et à notre engagement en faveur des personnes gravement malades, nous devons travailler tous ensemble à ce que les prestations de soins palliatifs restent ancrées dans l'assurance maladie solidaire.
- Le grand projet «Label de qualité en soins palliatifs»: un certain nombre d'institutions en Suisse ont pu faire leurs premières expériences avec des audits externes. Leurs impressions sont très positives tant sur les objectifs ainsi définis que les ressources à investir et l'utilité de la démarche dont l'inspiration (on the way to quality: travailler ensemble à développer la qualité de nos soins) est bien vivante de tous côtés. Dans ce cadre, il n'est évidemment pas souhaitable d'imposer de manière autoritaire et scolaire n'importe quels standards de qualité, avec une sorte de «permis de conduire» à la clé, mais il faut absolument inclure dans la démarche les besoins et les expériences des différents intervenants. Sous la direction de Sylviane Bigler, qui aura complètement pris la relève de Michel von Wyss en juin 2007, le groupe de travail Qualité fournit un véritable travail de pionnier avec l'appui de M. Rothenbühler de la fondation SanaCERT.
- La formation et la formation continue reçoivent toujours plus de soutien au niveau politique, d'où le besoin accru de structures. Il s'agit d'augmenter continuellement la masse critique de formateurs et de formatrices, afin que la diffusion des connaissances suive le développement des soins palliatifs partout en Suisse. Par ailleurs, il est clairement de notre ressort, en tant que société spécialisée, d'offrir à toute personne intéressée une offre croissante de formation continue (cours ou programmes de formation) permettant d'obtenir des titres (certificats, diplômes ou masters) qui répondent aux critères de Bolongne. Ce domaine est en cours de structuration, avec toute la capacité de dépasser des frontières institutionnelles et des intérêts singuliers qu'il exige des formateurs concernés. Le combat pour le «marché des soins palliatifs» est engagé, ce qui ne facilite malheureusement pas la vue d'ensemble aux personnes désireuses d'utiliser l'offre actuelle de formation. Le groupe de travail Formation est en train de définir des conditions-cadres inspirées de ce qui existe au niveau international pour permettre aux formateurs de catégoriser leurs offres en différents degrés de formation et de formation continue. Nous espérons profiter à cet égard de l'expérience du Canada, grâce à la contribution de José Pereira dont la collaboration avec Françoise Porchet, puis dès juin avec Claudia Schröter, permet au groupe de produire des résultats toujours plus concrets. Nous invitons également tous les participants et les formateurs à contribuer à ce que les cours soient reconnus par «palliative.ch» (pour ceux qui ne le seraient pas encore, voir formulaire d'annonce sur le site www.palliative.ch).
- Recherche: Dr Florian Strasser et Murielle Pott travaillent toujours à ce qu'un nombre croissant de professionnels intéressés par la recherche puissent se rencontrer, faisant ainsi de la Suisse un véritable «laboratoire» de soins palliatifs. Les derniers préparatifs en vue du recensement national (État des lieux 2007) sont en bonne voie: le questionnaire pilote sera envoyé en février à plusieurs institutions pilotes qui ont pour tâche d'apporter leurs commentaires et suggestions.
- Les finances: pour être reconnu comme des partenaires à part entière dans le domaine de la santé publique, nous devons cultiver notre professionnalisme. Toutes nos fenêtres sur le public, du site web à nos enveloppes, absorbent des ressources croissantes si nous voulons les rendre aussi professionnelles que possible. Nous devons aussi faire face à une énorme augmentation des besoins d'information et des exigences en matière de rapidité de réponse: tout le monde parle d'accélération, mais personne ne la met en pratique... C'est avec les maigres moyens à disposition que nous nous efforçons de développer nos services, et au moins de les tenir à jour. Nous espérons que le projet des relations publiques permettra de nous apporter un nouveau soutien, y compris sur le plan financier.

Nous espérons que notre secrétariat et la nouvelle structure du comité et des sections contribuent à un voyage harmonieux du paquebot des soins palliatifs en Suisse, sans qu'il ne laisse sur la grève les besoins des personnes gravement malades et de leurs proches; toute suggestion constructive dans ce domaine sera la bienvenue!

Vos co-présidents
Dr Roland Kunz
Dr Steffen Eychmüller

Rapporto dei due co-presidenti

Cari colleghi,

La nave delle cure palliative naviga a vele spiegate nel nuovo anno. Il tema delle cure palliative in Svizzera riscuote sempre maggiore attenzione. Soprattutto a livello cantonale (a Soletta, nei Grigioni e nella Svizzera centrale) e spesso anche a livello regionale, si sviluppano sempre più progetti e collaborazioni che contribuiscono a perseguire lo scopo dell'accesso alle cure palliative per tutti.

Il nostro comitato, nella sua nuova configurazione, ha fatto le prime esperienze, sostenuto da un ottimo vento in poppa che tutti noi abbiamo percepito durante il ritiro con il consiglio delle sezioni al termine dell'ultima giornata annuale nel mese di settembre. La volontà di tenere maggiormente conto delle richieste regionali e di definire insieme le strategie e le priorità dà una nuova motivazione anche ai veterani delle cure palliative in Svizzera.

I punti fondamentali sono:

- Un concetto comune di relazioni pubbliche riguardanti le cure palliative in Svizzera: cosa deve intendere il grande pubblico quando si tratta di cure palliative? Per questo compito potremmo approfittare di un professionista delle PR.
- Primi timidi passi in direzione di un riconoscimento finanziario delle prestazioni delle cure palliative in futuro: l'offerta di prestazioni delle cure palliative, ad esempio in ambito stazionario, può essere integrata nel sistema di riconoscimento del DRG (Diagnosis Related Groups)? Quali sono le caratteristiche e le specificità di un «paciente di cure palliative»? Questo deve però coincidere con il nostro impegno per le persone gravemente ammalate: dobbiamo prendere insieme la responsabilità affinché le prestazioni delle cure palliative restino ancorate nel campo dell'assicurazione sociale.
- Il grande progetto «label di qualità in cure palliative»: alcune istituzioni in Svizzera hanno già potuto fare le prime esperienze con gli audits esterni. Il riscontro sul raggiungimento degli obiettivi, sull'impegno e sull'utilità è molto positivo. Il concetto fondamentale, insieme sulla via dello sviluppo della qualità («on the way to quality»), è percepibile ovunque. Non possiamo applicare in maniera catetrdrica degli standards di qualità provenienti dall'esterno per ottenere un «permesso di guida», bensì occorre inte-

grare in questo processo le diverse richieste ed esperienze. Il gruppo di lavoro qualità, sotto la guida di Sylviane Bigler che riprende questo importante compito da Michel Von Wyss a partire da luglio 2007, compie un autentico lavoro pionieristico insieme a Martin Rothenbühler della Fondazione SanaCERT.

- Formazione pre e post diploma e formazione continua: tanto più vento in poppa sul piano della politica sanitaria quanto più bisogno di formazioni nelle cure palliative. La massa critica di formatori qualificati nel nostro campo deve essere costantemente ampliata poiché la moltiplicazione delle conoscenze è una condizione fondamentale per uno sviluppo capillare. Riteniamo che il nostro compito, quale società professionale, risieda anche nel proporre sempre più formazioni continue, corsi rispettivamente curricula che portino all'ottenimento di un certificato, un diploma o un Master secondo i criteri di Bologna. Questo è un processo che richiede la disponibilità a superare i confini istituzionali e gli interessi parziali di coloro che propongono queste offerte. La «lotta al mercato delle cure palliative» è lanciata, ciò che purtroppo non facilita la visione d'insieme delle offerte da parte degli «utilizzatori». Il gruppo di lavoro «Education» formula perciò dei concetti quadro (fondati sulle competenze) sulla base di esperienze internazionali che consentano una collocazione dell'offerta per i diversi gradi di formazione e formazione continua. Per questo possiamo approfittare delle esperienze in Canada di José Pereira, che, insieme a Françoise Porchet e da giugno con Claudia Schröter, guida il gruppo con risultati concreti. Desideriamo invitare tutti i formatori e i partecipanti ai corsi a fornire il loro contributo affinché i corsi in cure palliative in Svizzera siano conosciuti attraverso «palliative.ch» (per gli annunci vedi www.palliative.ch).
- Il caro denaro: per essere riconosciuti a pieno titolo come partner nel campo della salute pubblica è necessaria una sempre maggiore professionalizzazione. Ogni apparizione pubblica, dal sito internet all'invio postale, necessita sempre di più risorse per non dare l'impressione di approssimazione. Anche il bisogno di informazioni e le esigenze di rapidità nel passaggio delle comunicazioni sono aumentate enormemente: tutti parlano di necessità di rallentamento a questo livello, ma poi nes-

suno lo fa concretamente... Così cerchiamo di sviluppare il nostro servizio, o perlomeno di restare a giorno con i limitati mezzi finanziari di cui disponiamo. Confidiamo in un'ulteriore spinta (anche dal punto di vista finanziario) grazie al progetto di relazioni pubbliche.

Ci auguriamo che il nostro segretariato e la nuova struttura del comitato e del consiglio delle sezioni contribuiscano a

far proseguire sulla giusta rotta la nave delle cure palliative in Svizzera, e soprattutto che non ci dimentichiamo dei bisogni delle persone gravemente malate e dei loro familiari. Siamo grati per ogni suggerimento in questa direzione!

I vostri Co-Presidenti
Dr. Roland Kunz
Dr. Steffen Eychmüller

Dominique Brand

ARC JURASSIEN

Nouvelles du comité de la SPAJ

Lors du dernier comité de janvier, les sujets suivants ont été abordés:

Conseil des sections

Dans le cadre d'une consultation nationale auprès des sections, notre comité a pris position sur d'éventuelles modifications des statuts de palliative ch.

1) Ouverture de palliative ch aux non professionnels?

Le comité est favorable à cette démarche (= mouvement citoyen), pour autant que les pôles déjà existants au sein du comité suisse (recherche, formation, assurance Qualité) gardent toutes leur importance, notamment la démarche biomédicale sur la gestion des symptômes qui tend à crédibiliser les soins palliatifs vis-à-vis des autres disciplines médicales ainsi que des décideurs politiques et assécurologiques.

2) Renforcer la position du conseil des sections vis-à-vis du comité suisse?

Le comité pense qu'à l'heure actuelle, il est prématuré de donner plus de responsabilités exécutives au conseil des sections par rapport au comité suisse. Un organisme faîtier au niveau national permet d'assurer une cohérence et une légitimité au mouvement des SP et d'éviter une sorte de «röstigraben» entre certaines sections alémaniques riches et puissantes, quasiment professionnalisées, et les sections romandes.

Objectifs 2007

Les réflexions des derniers mois ont permis de dégager un concept de fonctionnement qui correspond actuellement

le mieux aux priorités, mais aussi aux possibilités d'action du comité:

La SPAJ comme INTERFACE, plateforme d'échanges et de transmission d'informations dans le réseau des soins palliatifs de l'Arc jurassien.

Ce rôle d'interface, de fédérateur de synergies, se veut actif et créatif pour assurer une visibilité et une crédibilité à la SPAJ. Actuellement, le meilleur moyen d'assumer ce rôle est d'organiser une nouvelle «journée d'information SPAJ» à l'automne sur le concept du recensement et de la mise en réseau des différents acteurs des SP de la région. Cette journée sera couplée à notre Assemblée générale, mais également à la promotion de la journée mondiale des SP.

Le comité reste par ailleurs vigilant et souhaite poursuivre son rôle d'aiguillon dans le domaine de la politique de la santé au niveau BEJUNE (convention intercantionale, avenir d'une ou plusieurs équipes mobiles dans l'Arc jurassien), même si les priorités des administrations concernées semblent être ailleurs.

Organisation du comité

Dans les moyens humains et logistiques nécessaires à l'organisation de la journée SPAJ, mais aussi à la vie de notre association, 2 points fondamentaux restent encore à définir dans les mois à venir, à savoir l'avenir du secrétariat et celui du site Internet.

Par ailleurs, l'ancien vice-président, Dominique Brand, a été nommé au poste de président lors de la dernière Assemblée générale du 23 novembre 2006, en remplacement de Mme Marguerite Ladner-Ruefenacht démissionnaire.

Netzwerk Kanton Bern

Mitgliederversammlung

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

Geschäftstelle:

Nelly Simmen 031 337 70 13 info@palliativebern.ch

Chris Sterchi

überdenkmal.07

Eine interdisziplinäre Veranstaltung über Leben und Sterben, Geburt und Tod

Der Begriff überdenkmal.07 steht für eine Veranstaltungsreihe und Kunstausstellung, welche schweregewichtig auf dem Friedhof Bremgarten (BE) und in Räumlichkeiten auf dem Gemeindegebiet von Bremgarten stattfindet.

Zeitlich erstreckt sich das Projekt vom April 2007 bis ins Frühjahr 2008.

Als Organisatoren steht eine Gruppe von vier Steinbildhauern dahinter, die von weiteren interessierten Personen aus verschiedenen anderen Berufsgruppen unterstützt wird.

Worum geht es in diesem Projekt?

Während eines ganzen Jahres wird eine vielschichtige Veranstaltung in der aussergewöhnlichen meditativen Umgebung von Bremgarten angeboten. Menschen aus verschiedenen Berufsgruppen haben sich mit dem Thema «Übergänge» beschäftigt und zeigen ihre Sichtweise zu einem oft mit Berührungsängsten behafteten Thema. Nebst einer Kunstausstellung finden weitere informative, wie auch unterhaltende Anlässe statt.

Ziele

Thematisieren der zyklisch wiederkehrenden Übergänge des menschlichen Lebens: Leben und Sterben, Geburt und

BERN

Tod werden auf vielschichtige Art und Weise bearbeitet.

Anbieten einer informativen, kreativen und unterhaltsamen Veranstaltung: angesprochen sind nicht nur ein Fachpublikum, sondern auch Schulen und interessierte Laien.

Verknüpfen der Anlässe mit einer Kunstausstellung: Inspirationsquelle bilden die Grundfragen zum Leben, formuliert vom Philosophen Immanuel Kant.

Veranstaltungsreihe April 2007 bis März 2008

Bietet eine Plattform für diverse Institutionen und Einzelpersonen für Vorträge und Diskussionen, Gottesdienste und Workshops, Konzert und Tanz, Cafés philosophique und besinnliche Abende. Zur Deckung der Unkosten wird jeweils eine Kollekte erhoben.

Unter anderen arbeiten Dialog Ethik, Pro Bremgarten, Tanz-Compagnie Scarabee, Netzwerk Palliative Care Kt Bern, Liedermacher Th. Dürst/S. Heimoz mit.

Siehe detailliertes Veranstaltungsprogramm auf www.ueberdenkmal.ch und im palliative-ch Kalender.

Kunstausstellung 28. April 2007 bis 28. Oktober 2007

Die Ausstellung findet auf dem Friedhof Bremgarten-Dorf statt. Kunstschaefende geben Teilarbeiten auf die Kant'schen Fragen mit Werken aus Stein, Keramik, Holz, Metall, etc.

Veranstaltungsort

Bremgarten bei Bern ist nicht nur in die meditative Flusslandschaft der Aare eingebettet, sondern liegt auch in einer geschichtsträchtigen Gegend. Während die Kirche Bremgarten im 10. Jahrhundert auf einem keltisch/römischen Heiligtum gebaut wurde, steht die 1962 gebaute Kirche Matthäus auf dem Rossfeld in der Nähe einer römischen Arena.

Die Veranstalter freuen sich auf ein reges Interesse an diesem vielschichtigen Programm. Flyers und weitere Informationen können bei mail@ueberdenkmal.ch angefordert werden.

Sylvie Dunant et France Laurencet

Assemblée générale (AG) du 15 novembre 2006 à la maison de Vessy.

Nous avons innové cette année en vivant l'AG en deux parties. Cette formule a plu et a motivé plus de personnes à se déplacer.

1. Assemblée générale:

Le comité a été réélu et le poste de président sera épaulé par celui d'un vice-président. Le nouveau mode de fonc-

GENÈVE

tionnement du comité a été présenté. Il est constitué de deux commissions, l'une se chargeant de présenter les soins palliatifs au grand public, l'autre d'interagir avec les professionnels de la santé.

Après un apéritif offert par la maison de Vessy, nous sommes passés à la deuxième partie.

2. La conférence-débat

La conférence-débat était ouverte au public et nous avons été surpris de l'intérêt qu'elle a suscité. Madame C. Perrotin, philosophe à l'Université Catholique de Lyon, a donné

sa conférence intitulée: «Soins Palliatifs, soins de fin de vie de qualité.» Le débat a été animé par Madame F. Chuard, rédactrice responsable à la TSR de Genève Région, et 6 personnes représentant le monde médical, infirmier, politique et ecclésiastique participaient à la table ronde. Le débat a été riche et les questions nombreuses en voici un résumé:

La douleur est une expérience émotionnelle et sensorielle désagréable par rapport à une lésion. La souffrance, elle, fait partie de l'expérience humaine qui implique l'impact d'une douleur subjective ou morale même sans douleur physique.

Le corps souffrant nous oblige à prendre en compte la douleur. S'en préoccuper suppose la prendre en considération pour la maîtriser afin de trouver du repos.

Le soignant vit un décalage par rapport à la douleur et à la souffrance.

Les professionnels sont performants dans la douleur mais moins dans la souffrance. Cela peut les faire passer pour incomptents.

A ce stade, la philosophie peut nous aider et proposer des réflexions:

1. Soulager la douleur n'est pas abolir la souffrance.

L'accompagnement passe par 2 axes: la compétence professionnelle et la capacité d'attention à autrui. Cela crée deux difficultés: d'une part que le soignant accepte de se déplacer du savoir objectif à une relation. D'autre part, l'attention à autrui est compliquée parce que l'autre existe en tant que

autrui (différent du soi) et altéré (la maladie empêche le patient de se reconnaître dans son propre corps).

2. Oser rencontrer l'autre et croire à la vérité de sa parole.

C'est bien sûr l'idéal pour chaque soignant mais quatre difficultés en empêchent la réalisation:

- a. Notre société met en avant le fonctionnel; hors les soins palliatifs n'en font pas partie: il faut savoir s'en distancer.
- b. Les mots tels que douleur et souffrance mettent en évidence que la vie n'est pas toujours belle, qu'elle a ses revers et poussent le soignant en soins palliatifs à ce questionnement de vie.
- c. La mort vibre dans la vie bien avant la mort. Il n'y a pas d'échappatoire pour le malade. Tout est ramené au présent. Le vulnérable l'envahit en entier. Cela gène le soignant qui ne trouve plus le repos non plus.
- d. «Avoir mal», en grec, c'est également «supporter». Or, pour y parvenir il faut toucher au fondement de la vie et trouver son unité à soi. De supporter il faut passer à «supporter» (anglais).

En conclusion, la souffrance n'a pas de sens en elle-même, mais le soignant peut aider à supporter ce questionnement. L'accompagnement, c'est encourager le patient dans la persévérance du désir d'être en dépit de ce qui lui arrive.

Brigitte Imhof – Manser

OSTSCHWEIZ

Ein neuer Hospizdienst im Thurgau

Anfänglich als Hospizdienst nur für Frauenfeld gedacht, steht nach wenigen Monaten der «Ambulante Hospizdienst Thurgau» als Netzwerk für kommende Aufgaben bereit. Auf ausdrücklichen Wunsch des Kantons Thurgau wird dieser Dienst flächendeckend für den ganzen Kanton angeboten.

Nach nur neunmonatiger Vorbereitungszeit können seit dem 1. Januar 2007 über die Telefonnummer 052 728 89 69 freiwillige Personen angefordert werden, wenn Zeit und Kräfte von Angehörigen und pflegenden Diensten an Grenzen gelangen. Die Freiwilligen leisten Einsätze bei Schwerkranken und Sterbenden, Zuhause, im Heim, im Spital – kostenlos.

Das Werk von Barbara Schwarzenbach und Brigitte Stahel sucht seinesgleichen. Sie aktivierten das Netzwerk

im Bereich Palliative Care mit zahlreichen Kontakten und wurden nicht müde, ihr Projekt bei Institutionen, Interessierten und in den Medien vorzustellen. Mit Erfolg! Erste Freiwillige konnten auf ihre Aufgabe vorbereitet werden, und das Konzept fand bereits die finanzielle Unterstützung des Kantons und einiger Gemeinden.

Kontakt:

Ambulanter Hospizdienst Thurgau
Industriestrasse 21
8500 Frauenfeld
T 052 728 89 69
info@hospizdienst-thurgau.ch
www.hospizdienst-thurgau.ch

Claude Fuchs

ZÜRICH

Regionalisierung als Schwerpunkt 2007

Eigentlich war schon immer die Meinung, dass das palliative care NETZWERK ZÜRICH Palliative Care in den Kantonen Zürich und Schaffhausen fördern möchte. Allerdings müssen wir zugeben, dass sich unsere Aktivitäten konkret mit wenigen Ausnahmen auf die Agglomeration Zürich beschränkt haben. Gelegentlich fanden Fallbesprechungen ausserhalb der Stadt Zürich statt (Dübendorf, Schlieren, Winterthur, Affoltern a.A. statt, und natürlich betrifft das Palliative Care-Projekt der Gesundheitsdirektion, an dessen Konkretisierung wir im letzten Jahr intensiv gearbeitet haben, den ganzen Kanton.

Trotzdem konnte der Eindruck entstehen, unser Netzwerk sei eigentlich nur für die Stadt Zürich zuständig, und dies wiederum hat dazu geführt, dass in Winterthur und Andelfingen Gruppen entstanden sind, die auch in ihrer Region aktiv etwas für die Entwicklung von Palliative Care tun wollen. In erster Linie freut uns das natürlich: Herzlichen Dank all denen, die sich für dieses Ziel einsetzen! Doch gleichzeitig stellt es uns vor verschiedene Fragen: 1. Wie können solche Regionalgruppen auch in anderen Kantonsteilen angestossen werden? 2. Wie wird die Zusammenarbeit zwischen Regionalgruppen und unserer Gesamtsektion gestaltet werden können, so dass lokal/

regional angepackt werden kann und daraus eine kantonsweite Bewegung entsteht, die sich mit vereinten Kräften für Palliative Care einsetzt? 3. Braucht es dafür neu zu schaffende Organisationsformen (z.B. Vereine, Regionalrat oder überregionale Fachzirkel)? 4. Wie können die Aktivitäten dieser Gruppen koordiniert und die gesamten zur Verfügung stehenden Ressourcen am effizientesten eingesetzt und aufgeteilt werden?

An seiner letzten Sitzung hat nun der Vorstand des Netzwerks beschlossen, diese Fragen – neben dem Weiterführen der bisherigen Aktivitäten wie Fallbesprechungen, Netzlunch, Vorbereitung des Welt-Palliative Care-Tages und der Weiterarbeit am Konzept der Gesundheitsdirektion – zum Schwerpunkt unserer Entwicklung für das Jahr 2007 zu machen. Um den Willen zur Zusammenarbeit mit den Regionen zu bekräftigen und auch nach aussen hinsichtbar zu machen, beantragt der Vorstand an der Generalversammlung 2007 eine Namensänderung. So soll im Namen schon deutlich werden, dass das Netzwerk Zürich ein Netzwerk für die Kantone Zürich und Schaffhausen ist. Wir werden an der GV zwei Namensvorschläge zur Abstimmung vorlegen. Wie wäre es zum Beispiel mit «Palliativnetz ZH/SH»?...

HILFE!

Am 19./20. September 2007 findet in Winterthur die nächste Jahrestagung von palliative ch statt. Thema ist: «Der Patient im Mittelpunkt». Dazu brauchen wir an der Tagung selber und an einigen Tagen zuvor die Mithilfe von Freiwilligen: Tagungsmappen erstellen, Räume einrichten, Ein-checken der TeilnehmerInnen, Verteilen und Einsammeln der Kopfhörer für die Übersetzung, Aufräumarbeiten, usw. Wer wäre bereit, uns zu helfen? Selbstverständlich ist die Teilnahme an der Tagung dann gratis. Bitte melden Sie sich auf unserer Geschäftsstelle, Seebahnstr. 231, 8004 Zürich, Tel. 044 240 16 20, info@pallnetz.ch. Vielen Dank im Voraus!

EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE: Call for papers

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

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

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

Aufnahmegeruch

Demande d'admission

Domanda di ammissione

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

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

Desidero divenire membro di «palliative ch» (Società Svizzera di Medicina et 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

Vaud

Se si, quale?

Genève

Ticino

Zürich

Senden an / Envoyer à / Inviare a
palliative ch, Seebahnstrasse 231, 8004 Zürich

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

März / mars 2007

19.–20.03.2007

«Migliorare la comunicazione»

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

20.03.2007, 18.15–19.30 Uhr

GV des Palliative Care

Netzwerks Zürich

Ort: Universitätsspital Zürich, Haupteingang Rämistr. 100, Spiegelkurssaal RAE A2 Infos: 044 240 16 20 www.pallnetz.ch

21.03.2007, 18.00–20.00 Uhr

Jahresversammlung

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

21.03.2007, 18.00–19.30 Uhr

Fallbesprechung, palliative care

NETZWERK ZÜRICH
Ort: Spitex Vitalis
Riesbachstr. 59
8008 Zürich

27.03.2007

Journée soins palliatifs

et handicap mental

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

29.–31.03.2007

«Kommunikationstraining»

Seminar für Ärztinnen

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

29.03.2007

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

April / avril 2007

16. 04. 2007

Cure palliative e dolore

Luogo: Lugano,
Educazione permanente ASI
Info: Tel. 091 682 29 31 segratariato@asiticino.ch

22.04.2007, 09.30 Uhr

27.04.2007, 19.00 Uhr

28.04.2007, 16.00 Uhr

überdenkmal 07

Eine interdisziplinäre Veranstaltung über Leben und Sterben, Geburt und Tod, Bremgarten b. Bern Eröffnungsgottesdienst «übergänge»: Film und Gespräch «Mein kleines Kind» Vernissage der Kunstaustellung «übergänge» Infos: www.ueberdenkmal.ch

19.–20.04.2007

Palliative Care 07 – ein Basiskurs (3.Teil)

Leitung: Joachim Bausch und weitere Info: www.bethesda.ch oder joachim.bausch@bethesda.ch

24.04.2007

Soins palliatifs: bénévoles et professionnels – limites et complémentarités

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

24.04.2007, 17.00–19.00 Uhr

Mitgliederversammlung

Netzwerk Kanton Bern

Blumenbergsaal
Schänzlistrasse 33
3013 Bern

26. 04. 2007

Formazione ATCP

Luogo: Bellinzona
Info: joyce.pellandini@eoc.ch

26.–28.04.2007

«Mieux communiquer»

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

Mai / mai 2007

03.05.2007, 19.30 Uhr

25.05.2007, 20.00 Uhr

überdenkmal.07

Eine interdisziplinäre Veranstaltung über Leben und Sterben, Geburt und Tod, Bremgarten b. Bern Rundtischgespräch «Das reglementierte Sterben» Liedermacherabend Infos: www.ueberdenkmal.ch

07.–09.05.2007

Le 10ème Congrès EAPC

Budapest
www.eapcnet.org/budapest2007

07.–09.05.2007

«Man müsste über alles reden können»

Zur Kommunikation in der Begleitung kranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen
Kursleitung: Matthias Mettner, Jacqueline Sonego Mettner
Ort: Zentrum für Weiterbildung / Univ. Zürich, 8057 Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik
Tel. 044 980 32 21 info@weiterbildung-palliative.ch www.weiterbildung-palliative.ch

1.05.2007

Symposium soins palliatifs pédiatriques:

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

30.05.2007, 18.00–19.30 Uhr
Fallbesprechung Palliative Care
NETZWERK ZÜRICH
Ort: Sozialdienst USZ, Zürich

Juni / juin 2007

02.06.2007, 10.00 Uhr
überdenkmal.07
Eine interdisziplinäre Veranstaltung über Leben und Sterben, Geburt und Tod, Bremgarten b. Bern Historische Führung über den Kirchenbezirk u. Friedhof Bremgarten Infos: www.ueberdenkmal.ch

25.–27.06.2007

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben
Palliative Care und Praxis der Sterbebegleitung
Kursleitung: Dr. med. Roland Kunz, Matthias Mettner, Jacqueline Sonego Mettner
Ort: Zentrum für Weiterbildung / Univ. Zürich, 8057 Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik Tel. 044 980 32 21 info@eiterbildung-palliative.ch www.weiterbildung-palliative.ch

27.–30.06.2007

MASCC
Supportive Care in Cancer, Tagung in St. Gallen
Infos: www.mascc.org.

27.–28.06.2007

2. Internationaler Palliative Care Kongress der Euregio Bodensee, Friedrichshafen
Infos: www.home-care-kongress.de

August / août 2007

30.08.–01.09.2007
«Kommunikationstraining»
Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken
Ort: Appenberg, Zäziwil, BE
Info: Krebsliga Schweiz
Ariane Lobsiger
031 389 91 29
kurse_cst@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch/weiterbildung

September / septembre 2007

12.09.2007, 18.00–19.30 Uhr
Fallbesprechung palliative care NETZWERK ZÜRICH
Ort: Spitex/Spitäl Horgen
12.09.2007, 18.00–19.30 Uhr
Fallbesprechung palliative care-Zürcher Weinland
Ort: Kirchgemeindehause 8350 Andelfingen

19.–20. 09. 2007

«Der Patient im Mittelpunkt» – «Au centre le patient» – «Il paziente al centro»
Jahrestagung palliative ch 2007
Journées annuelles palliative ch 2007
Giornate annuale palliative ch 2007
Ort: Liebestr. 3
8400 Winterthur
Info: info@palliative.ch oder www.palliative.ch

Oktober / octobre 2007

6.10.2007
Welt-Palliative Care-Tag
Journée mondiale des soins palliatifs
Giornata mondiale delle cure palliative
Thema:
Von den Kindern bis zu den Betagten
Thème:
Des enfants jusqu'aux personnes âgées
Thema:
Dalle bambini alle persone anziane

November / novembre 2007

15.–17.11.2007
«Kommunikationstraining»
Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken
Ort: Höllstein, BL
Info: Krebsliga Schweiz
Ariane Lobsiger
031 389 91 29
kurse_cst@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch/weiterbildung

22.11.2007

4. Palliativtag Ostschweiz
Entscheidungen treffen – aber wie?
Eine Herausforderung in der Palliative Care
Ort: Wil/SG
Info: info@palliativnetz-ostschweiz.ch www.palliativnetz-ostschweiz.ch

2008

29.05.–1.06.2008
5ème Forum de recherche EAPC
Trondheim, Norvège



Impressum

Herausgeber / Editeur / Editore



palliative ch

Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs

Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative

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



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

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs (CF), Zürich

admin@palliative.ch

Dr. Claudia Gamondi (CG), Lugano

mcpalm@hotmail.com

Dr. Sophie Pautex (SP), Genève

sophie.pautex@hcuge.ch

Gisèle Schärer (GS), Genève

gisele.schaerer@hcuge.ch

Nelly Simmen (NS), Bern

nelly.simmen@dhbern.ch

Cristina Steiger (CS), Lugano

christina.steiger@legacancro.ch

Dr. Florian Strasser (FS), St. Gallen

florian.strasser@kssg.ch

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

michel.vonwyss@ne.ch

Adressen / Adressen / Indirizzi

Redaktion / Rédaction / Redazione

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

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

Sylvia Spengler, Hirstigstrasse 13, 8451 Kleinandelfingen s.spengler@palliative.ch

Abonnemente / Abonnements / Abbonamenti

Einzelpersonen/Individuels/Individuale: CHF 55.–

EUR 40.–

Institutionen/Institutions/Istituzioni: CHF 80.– EUR 60.–

Erscheinungsweise / Parution / Pubblicazione

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

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

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

Redaktionsschluss / Limite rédactionnelle /

Termine redazionale

31.01, 30.04, 31.07, 30.11.2007

Auflage / Edition / Edizione

1785 Exemplare/exemplaires/esemplari (beglaubigt/certifié/certificato WEMF2006)

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

Beilage :

Diese Nummer enthält als redaktionelle Beilage das Programm der Jahrestagung palliative ch 2007.

MIT VERLÄNGERTER TRAGEDAUER
NEU

Hätte die Woche 8 Tage **2 Transtec®** würden reichen.

Offiziell bestätigt: Bis zu 4 Tage Wirkdauer.

Kundinformation Transtec® TTS 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 Attest im tel-Kompendium der Schweiz konsultiert werden. Indikationen: Mittelschwere bis starke prolongierte Schmerzen bzw. anhaltende Wirksamkeit mit opioide Analgetika und schwacher Opioide. Dosierung: Prinzipiell sollte die Transtec-Pflasterstärke der Schmerzintensität und individuellen Empfindlichkeit des Patienten angepasst sein. Jedes Transtec-Pflaster soll kontinuierlich bis zu 96 Stunden getragen werden. Nachdem das vorangegangene Pflaster entfernt wurde, ist ein neues Transtec-Pflaster an einer anderen Stelle anzubringen. Bevor auf dieselbe Hautstelle wieder ein neues Pflaster appliziert wird, sollten mindestens 2 Anwendungen vergangen sein. Kontraindikationen: Überempfindlichkeit gegen Buprenorphin oder eines der Hilfsstoffe, stark eingeschränkte Atmungsfunktion; Patienten, die in den vergangenen 2 Wochen mit MAO-Hemmern behandelt wurden; Myasthenia gravis; Defizitärmele; bei Schwangerschaft; Transtec darf bei opioide-klinigen Patienten sowie zur Drogenabstinenz nicht eingesetzt werden. Vorsichtshinweise: Bei der Anwendung potenter Opioide in der Schmerztherapie ist die entsprechende medizinische Saughaftpflicht vorausgesetzt. Unanwesen ohne Nebenwirkungen: Opioide-geschädigte Nebenwirkungen wie Übelkeit, Schwindel, Miosis, Erbrechen, Verstopfung und lokale Hautreaktionen wie Erytheme oder Juckreiz. Bei Überdosierung ist die Entfernung des Pflasters und eine zeitige Oberwachung notwendig. Packungen: 4- und 8-TTS (Pflaster) zu 35 µg/h; 52,5 µg/h; 70 µg/h Buprenorphin. AT Ausführliche Angaben siehe Attest im Kompendium der Schweiz Kassenarznei.



Gruenthal Pharma AG, 8176 Mittenwald

