

# palliative-ch



## Delirium

**BIGORIO 2004 – Delirium  
Consensus on best practice**

**Delir – Management  
am Universitätsspital Basel**  
Wolfgang Hasemann et al

**Les instruments d'évaluation  
de l'Etat Confusionnel Aigu**  
Dr. Laurent Michaud

**Place des neuroleptiques atypiques  
dans la prise en charge du delirium  
chez le patient palliatif.**  
Prof. Jose Luis Pereira, Dr. Michel Beauverd

**Lo stato confusionale:  
similitudini e differenze nella presa  
a carico infermieristica in ambito  
palliativo e geriatrico.**  
Luisella Manzambi, Greta Parolo

**Highlights vom 2. Nationalen  
Forschungstag zu Palliative Care  
am 27. Juni 2007**  
Murielle Pott, Dr. Florian Strasser

**Le 10<sup>ème</sup> Congrès de l'EAPC  
à Budapest**  
Dr. Sophie Pautex, Dr. Jean-Michel Bigler,  
Françoise Porchet

3	<b>Editorial / Editorial / Editoriale</b>	33	<b>Dr. Sophie Pautex</b> Il decimo Congresso dell'EAPC a Budapest
	<b>Fachartikel / Articles originaux / Articoli originali</b>	34	<b>Dr. J-M Bigler</b> Souvenirs di Budapest
4	<b>Wolfgang Hasemann et al.</b> <b>Delir – Management am Universitätsspital Basel</b>		<b>Partner / Partenaires / Partner</b>
8	Résumé français	35	<b>Eliane Boss, Georges Neuhaus</b> <b>Neuordnung Pflegefinanzierung – wer kommt in Zukunft für die Pflegekosten auf?</b>
9	Riassunto italiano	36	Nouveau régime de financement des soins – qui prendra en charge les soins à l’avenir?
10	<b>Dr. Laurent Michaud</b> <b>Les instruments d’évaluation de l’Etat Confusionnel Aigu</b>		<b>PallioScope</b> <b>Claude Fuchs</b> <b>Palliative Care International</b>
13	Deutsche Zusammenfassung	37	<b>EAPC Atlas of Palliative Care in Europe</b>
14	Riassunto italiano	37	<b>Mapping levels of palliative care development: a global view</b>
15	<b>Prof. Jose Luis Pereira, Dr. Michel Beauverd</b> <b>Place des neuroleptiques atypiques dans la prise en charge du delirium chez le patient palliatif</b>	37	<b>Palliative Care Network: eine interaktive Austausch- und Ausbildungs-Plattform</b>
19	Deutsche Zusammenfassung	38	<b>Palliative Medizin in den USA als medizinische Spezialität anerkannt</b>
19	Riassunto italiano		<b>Nachrichten palliative ch / Nouvelles palliative ch / Notizie palliative ch</b>
20	<b>Luisella Manzambi e Greta Parolo</b> <b>Le stato confusionale: similitudini e differenze nella presa a carico infermieristica in ambito palliativo e geriatrico.</b>	38	<b>Newsletter der Co-Präsidenten</b>
23	Résumé français	40	Newsletter des Co-Présidents
24	Deutsche Zusammenfassung	42	Newsletter degli Co-Presidenti
	<b>Forschung / Recherche / Ricerca</b>	45	<b>Merci Française!</b>
26	<b>Murielle Pott, Dr. Florian Strasser</b> <b>Les temps forts de la Deuxième Journée nationale de recherche en soins palliatifs, le 27 juin 2007 à St Gall.</b>	45	Danke Française!
27	Highlights vom 2. Nationalen Forschungstag zu Palliative Care am 27. Juni 2007	45	Grazie Française!
29	<b>Françoise Porchet</b> <b>Le 2ème prix du meilleur poster au Congrès EAPC de Budapest vient en Suisse!</b>	47	<b>Françoise Porchet</b> Au moment de quitter le Comité Directeur de l’EAPC et de transmettre le flambeau...
30	Der 2. Preis für das beste Poster am EAPC-Kongress in Budapest kommt in die Schweiz!	48	<b>Esther Schmidlin</b> Gedanken als neue Vertreterin der Schweiz im EAPC-Vorstand
	<b>Veranstaltungen / Manifestations / Manifestazioni</b>	50	<b>3. Welt Hospiz und Palliative Care-Tag: 6. Oktober 2007</b>
30	<b>Dr. Sophie Pautex</b> Le 10ème Congrès de l’EAPC à Budapest	50	3 <sup>ème</sup> Journée mondiale des Soins Palliatifs, le 6 octobre 2007
31	<b>Dr. Jean-Michel Bigler</b> Souvenirs de Budapest	50	3. Giornata mondiale delle Cure Palliative, 6 ottobre 2007
32	<b>Dr. Sophie Pautex</b> Der 10. EAPC-Kongress in Budapest		<b>Regionen / Régions / Regioni</b>
33	<b>Dr. Jean-Michel Bigler</b> Erinnerungen an Budapest	51	Aarau
		51	Arc Jurassien
		52	Bern
		52	Ostschweiz
		53	Vaud
			<b>Kalender / Calendrier / Calendario</b>
		56	Kalender / Calendrier / Calendario
		59	Impressum

**BIGORIO 2004 / DELIRIUM  
Consensus on best practice in  
Palliative Care in Switzerland**

## Editorial



*Le delirium, ou état confusionnel aigu, est un symptôme fréquent chez les patients qui sont atteints d'une maladie évolutive avancée et qui arrivent au terme de leur vie. Ses conséquences sont sévères pour les patients, qui ne peuvent plus communiquer avec leurs proches, ne peuvent plus évaluer leurs symptômes, ou présentent des troubles du sommeil ou du comportement. Il engendre une souffrance pour les proches qui ne comprennent pas toujours pourquoi leur parent malade soudainement ne les reconnaît plus, ne communique plus ou est agité. Cette souffrance peut aussi affecter le personnel soignant. C'est pourquoi nous devons dépister très précocement les patients, en particulier âgés, qui présentent un état confusionnel à l'aide d'outils d'évaluation employés de façon systématique, et les prendre rapidement en charge avec une approche pluriprofessionnelle, non-médicamenteuse et médicamenteuse.*

*Ce numéro de palliative.ch contient les recommandations de Bigorio sur le Delirium. Elles sont accompagnées du récit d'une expérience de l'hôpital universitaire bâlois sur l'utilisation d'un programme «evidence-based» pour la diminution de l'état confusionnel chez leurs patients hospitalisés âgés de plus de 65 ans. On y trouvera également une revue exhaustive des outils d'évaluation, un examen du rôle des neuroleptiques atypiques, ainsi qu'un exemple tessinois soulignant similitudes et différences entre l'état confusionnel aigu et la démence.*

*«Les patients sont rarement confus en fin de vie, c'est nous qui ne les comprenons pas». A.-M. Mairén-Mathieu. Soins Palliatifs. Montréal. Presses de l'Université 1989*

## Editorial

*Delirium oder akute Verwirrungsstände kommen häufig vor bei Patienten, die unter einer schweren fortschreitenden Erkrankung leiden und sich ihrem Lebensende nähern. Wenn Patienten deswegen nicht mehr mit ihren Angehörigen kommunizieren können, wenn ihre Symptome nicht mehr eingeschätzt werden können, wenn sie unter Schlaf- oder Verhaltensstörungen leiden, so sind dies gravierende Folgen. Delirium bedeutet Leiden auch für die Angehörigen. Oft können sie nicht verstehen, weshalb ihre Lieben sie plötzlich nicht mehr erkennen, nicht mehr sprechen oder erregt sind. Das gleiche gilt auch für die Pflegenden. Wir müssen also Verwirrungsstände insbesondere bei betagten Patienten anhand systematisch angewandeter Erfassungsinstrumente sehr frühzeitig erfassen und sie dann rasch und berufsübergreifend mit nicht-medikamentösen oder medikamentösen Methoden behandeln.*

*Diese Nummer von palliative.ch enthält einerseits die Empfehlungen von Bigorio zum Delirium. Ferner bringen wir einen Bericht aus Basel über die Erfahrungen mit einem «evidence-based» Programm zur Verminderung der Verwirrtheit bei hospitalisierten Patienten über 65. Weiter eine vollständige Übersicht über Evaluationsinstrumente, eine Einschätzung der atypischen Neuroleptika, sowie ein Beispiel aus dem Tessin, das Ähnlichkeiten und Unterschiede zwischen Verwirrtheit und Demenz hervorhebt.*

*«Es ist selten, dass Patienten am Lebensende verwirrt sind. Wir verstehen sie nur nicht.» A.-M. Mairén-Mathieu, Soins Palliatifs, Montréal, Presses de l'Université, 1989*

## Editoriale

*Il delirium o stato confusionale acuto è un sintomo frequente nei pazienti affetti da una malattia evolutiva avanzata che arrivano alla fine della loro vita. Le conseguenze del delirium sono importanti per i pazienti che non possono più comunicare con i loro familiari, che non possono più valutare i loro sintomi o che presentano dei disturbi del sonno o del comportamento. Il delirium provoca una sofferenza per i familiari che non capiscono come mai il loro congiunto ammalato improvvisamente non li riconosca più, non comunichi più o sia agitato, e questo è difficile anche per i curanti. Dobbiamo dunque individuare molto precocemente i pazienti, soprattutto anziani, che presentano uno stato confusionale tramite degli strumenti di valutazione utilizzati sistematicamente e prenderli a carico rapidamente con un approccio pluriprofessionale non-medicamentoso e medicamentoso.*

*Questa edizione di palliative.ch contiene le raccomandazioni del Bigorio sul delirium oltre che un'esperienza basilese sull'utilizzazione di un programma «evidence-based» per la diminuzione dello stato confusionale nei pazienti con più di 65 anni ricoverati all'ospedale universitario, un'ampia revisione degli strumenti di valutazione, il ruolo dei neuroleptici atipici, e infine un esempio ticinese che sottolinea l'importanza della presa a carico non medicamentosa.*

*«I pazienti sono raramente confusi alla fine della loro vita, siamo noi che non li comprendiamo». A.-M. Mairén-Mathieu. Soins Palliatifs. Montréal. Presses de l'Université 1989*

*S. Pautex*

Sophie Pautex

Delirien verursachen jährliche Zusatzkosten von ca. 926 Millionen CHF. Die Abteilung Klinische Pflegewissenschaft des Universitätsspitals Basel hat ein evidenzbasiertes Delir-Managementprogramm entwickelt, bei dem Pflegefachpersonen Patienten ab 65 Jahre mittels einer Delir-Beobachtungsskala und der Confusion Assessment Method einschätzen. Die Delirhäufigkeit konnte auf der Pilotabteilung von 25% auf 11% gesenkt werden.

Wolfgang Hasemann, MNS

Prof. Dr. Med. Reto W. Kressig<sup>2</sup>, Manuela Pretto, MNS<sup>1</sup>,

Prof. PhD Rebecca Spirig, RN<sup>1,3</sup>

## Delir – Management am Universitätsspital Basel



Wolfgang Hasemann

### Einleitung

Delirien sind die vermutlich am häufigsten unterschätzten Komplikationen im Spital, mit weitreichenden Folgen für die Patienten. Besser bekannt unter Durchgangssyndrom oder akuter Verwirrtheit, ist ein Delir eine akute Verschlechterung der Aufmerksamkeit und der Kognition, welche gehäuft bei älteren Menschen auftritt (Hasemann, Kressig, Ermini-Fünfschilling, Pretto, & Spirig, 2007). Hauptproblem ist das Nichterkennen von hypoaktiven Delirformen, die Verwechslung von Delirien mit phänotypisch ähnlichen Krankheitsbildern wie Demenz, Depression oder auch psychiatrische Erkrankungen sowie das Nichterkennen von Delirien bei vorbestehender Demenz (Fick et al., 2002; Schuurmans et al., 2001). Delirien haben sehr häufig negative Auswirkung auf den allgemeinen Gesundheitszustand des Patienten, können zu einer stärkeren Pflegebedürftigkeit führen, gehen mit einer erhöhten Sterblichkeitsrate einher und führen zu erhöhten Kosten im Gesundheitswesen (Cole, 2004; Inouye et al., 1998). Berechnungen aus den USA beziffern jährliche Zusatzkosten von 2 500 USD pro deliranten Patienten, was bei einer Prävalenz von 20 Prozent der stationären Patienten jährlich einen Betrag von 6,9 Milliarden USD ausmacht (Inouye, 2006). Übertragen auf die Schweiz entstehen jährlich schätzungsweise 926 Millionen CHF an Zusatzkosten, welche die Spitäler zukünftig mit der Einführung der fallbezogenen Abrechnung gemäss den Diagnosis Related Groups (DRG) zu verkraften haben werden.

### Ausgangssituation

Zwischen Juli bis Dezember 2002 wurden auf einer traumalogischen Abteilung des Universitätsspitals Basel 24,8% der Patientinnen und Patienten im Rahmen der Methode der Leistungserfassung in der Pflege (LEP) als verwirrt eingestuft. Die als verwirrt eingeschätzte Patientengruppe hatte im Vergleich zu Patientinnen und Patienten ohne Verwirrtheit eine um 58% höhere Verweildauer. Zusätzlich bedurften die als verwirrt eingeschätzten Patienten einer besonders personalintensiven Betreuung. Nicht selten war eine kostenintensive 1:1 – Betreuung erforderlich,

um fremd- und selbstgefährdende Patienten fachgerecht betreuen zu können. Konnte diese nicht gewährleistet werden, kam es immer wieder zu Komplikationen wie Frakturen nach Stürzen aus dem Bett, oder Verletzungen durch das Ziehen von Infusionsschläuchen und Kathetern. Therapieerfolge stellten sich wegen der geringeren Compliance verwirrter Patienten weniger oft ein. Ärzte und Pflegefachpersonen waren daher sehr daran interessiert, die äusserst unbefriedigende Situation zu verändern.

Die bereits existierenden Pflege Richtlinien zum Umgang mit delirgefährdeten Patienten fanden aufgrund der fehlenden interdisziplinären Verankerung und der geringen Evidenz keine Akzeptanz in der Praxis.

Im Jahr 2004 erhielt die Abteilung Klinische Pflegewissenschaft des Universitätsspitals Basel den Auftrag zur Entwicklung eines evidenzbasierten Delir-Präventions- und Managementprogramms. In diesem Beitrag wird die Programmentwicklung des Basler Delir Präventions- und Managementprogramms beschrieben.

### Prinzipien eines pflegewissenschaftlichen Praxisentwicklungsprogramms

Um das Praxisfeld in der Pflege nach wissenschaftlichen Kriterien zu entwickeln, bedarf es von Pflegefachpersonen andere, erweitere und vertiefte Kenntnisse sowie neue Fähigkeiten. Im angloamerikanischen Raum werden Pflegefachpersonen seit den 60er Jahren befähigt, auf dem Niveau einer Advanced Nursing Practice (ANP) zu handeln, welche auch als eine Praxis mit einer erweiterten, wirksamen Pflege bezeichnet wird. Sie richtet sich an Einzelpersonen, Familien oder Gruppen mit spezifischen Gesundheitsproblemen. ANP-Angebote und -Interventionen beziehen neue wissenschaftliche Erkenntnisse sowie Erfahrungswissen gleichermaßen ein. Forschungsergebnisse werden aufgenommen, angewandt und Resultate dieser Anwendungen systematisch ausgewertet. Die folgenden Konzepte werden als zentrale Inhalte einer solchen Pflegepraxis betrachtet: Patientenpräferenzen, Caring, Erfahrungswissen sowie evidenzbasiertes Denken und Handeln. Patientenpräferenzen beinhalten die Vorlieben, Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Diese werden systematisch erhoben. Caring, d.h. die Sorge um und für andere, ist die humanitäre Basis der Pflege. Caring meint insbesondere den Aufbau einer respekt- und vertrauensvollen, empathischen Beziehung zu den kranken Menschen und deren Angehörigen. Erfahrungswissen ist Wissen, das sich Pflegefachpersonen aufgrund von langjähriger Erfahrung in der Pflege spezifischer Patientengruppen angeeignet haben. Auf Evidenz basierte Pflege definiert sich durch Einbezug von und Handeln gemäss Forschungsergebnissen, die für die Pflege relevant sind (Spirig et al., 2002).

### Die Evidenz des Delirmanagements

Eine Vielzahl von verschiedenen Interventionen wurde in unterschiedlichen Institutionen und Patientengruppen untersucht (Hasemann et al., 2007). Aus den mehr als

88 Interventionsstudien geht keine wirksame Einzelmassnahme der Delirprophylaxe und/oder -behandlung vor. Insbesondere die Hoffnung, ein Medikament zu finden, dessen prophylaktische Gabe Delirien verhindern kann, hat sich bis heute nicht erfüllt. So gaben Kalisvaart et al. (2005) Patienten vor einer Hüftoperation prophylaktisch Haloperidol. Sie konnten zeigen, dass die Interventionsgruppe weniger ausgeprägte Delirien hatten. Die Häufigkeit der Delirien konnte jedoch dadurch nicht gesenkt werden.

Obwohl Delirien in ihrer Ätiologie und klinischer Manifestation sehr komplex sind, lassen sich Prävention und Behandlung auf einige wenige Prinzipien reduzieren. Dazu gehören:

1. Delirien sind nicht als Stadium eines typischen Krankheitsverlaufs (z.B. Durchgangssyndrom) zu interpretieren oder als Begleiterscheinung einer Therapie zu akzeptieren. Vielmehr müssen Delirien als ein akutes Krankheitsgeschehen angesehen werden, welches rasches Handeln erfordert. Wenn auch ätiologisch die Störung des Neurotransmittergleichgewichtes immer noch als hypothetisch angesehen werden muss, so bietet dieses Modell gleichzeitig Chancen, neue zielgerichtete Präventions- und Behandlungsstrategien zu entwickeln (Trzepacz & van der Mast, 2002).
2. Delirien müssen als solche erkannt werden. Inouye betont, dass ohne ein systematisches Assessment 80% der Delirien übersehen werden (Hasemann et al., 2007). Hierzu geeignet sind Screeninginstrumente wie die von Schuurmans entwickelte Beobachtungsskala Delirium Observatie Screening Schaal (DOS)(Schuurmans et al., 2003) und das von Inouye entwickelte Assessmentinstrument der Confusion Assessment Method CAM (Hasemann et al., 2007; Inouye et al., 1990).
3. Hochrisikogruppen können von standardisierten prophylaktischen Massnahmen profitieren. Hierzu zählen Patienten nach Hüft- und Herzoperationen oder Patienten mit Demenz
4. Patienten mit einem Delir müssen umgehend behandelt werden. Dazu gehört in erster Linie die Behandlung der Ursachen. In Frage kommen beispielsweise Elektrolytstörungen, Infektionen, eine Kumulation von anticholinerg wirkenden Medikamenten etc. (Pretto & Hasemann, 2006). Häufig benötigen Patienten mit Delir eine medikamentöse Begleitbehandlung. Bei hyperaktiven Delirformen sind dies vor allem Neuroleptika wie Haloperidol oder neuerdings auch atypische Neuroleptika wie Quetiapin.
5. Es bedarf einer interdisziplinären Zusammenarbeit, um ein auf das Spital abgestimmtes Delirmanagement zu entwickeln und umzusetzen. Von wohl aufeinander abgestimmten Behandlungsabläufen profitieren nicht nur der Patient, sondern auch Pflegefachpersonen und Ärzte.
6. Ärzte und Pflegefachpersonen benötigen fachspezifische Schulung und Training, weil das differenzierte Betrachten von hypoaktiven vs. hyperaktiven Delirfor-

men mit und ohne Demenz sowie deren Differenzialdiagnosen bisher nicht zum jeweiligen Ausbildungshintergrund gehörten.

### Methodisches Vorgehen

Zu Beginn des Jahres 2004 wurde ein Entwicklungsprojekt initiiert, das auf Prinzipien der partizipativen Aktionsforschung basiert. Kernpunkt dieser Methode sind Innovationen und Veränderungen in Systemen. Über konstantes Lernen und immer neue Reflexion werden Praxiskonzepte entwickelt und systematisch evaluiert. Vorgegangen wird dabei nach den systematischen Schritten Analyse, Planung, Aktion, Beobachtung und Reflexion. Diese Schritte werden nach den Veränderungen in der Praxis wiederholt. Sie bauen spiralförmig aufeinander auf. Partizipatorische Aktionsforschung wird zudem als Strategie bezeichnet, die Forschung und Entwicklung leitet. So können in einem Aktionsforschungsprojekt verschiedene Methoden eingesetzt werden wie z.B. quantitative und qualitative Befragungen bis hin zu randomisierten, kontrollierten Studien (Spirig et al., 2002).

### Projektverlauf

Nachdem die Leitung des Bereiches Operative Medizin des Universitätsspitals Basel den Projektauftrag erteilt hatte, wurde die interdisziplinäre Projektgruppe gegründet. Geleitet wurde das Projekt von einem Pflegefachmann mit pflegewissenschaftlichem Masterabschluss und geriatrischer Spezialisierung auf ANP-Niveau.

Die Vorarbeiten dauerten ein knappes Jahr:

- Zusammenstellung und Anpassung der international vorhandenen Evidenz an den Schweizer Kontext, da bisherige Forschungsergebnisse überwiegend aus US-amerikanischen und belgischen Forschungsprojekten vorlagen,
- Übersetzung der Screening- und Assessmentinstrumente nach wissenschaftlichen Kriterien der Vor- und Rückwärtsübersetzung (Hasemann et al., 2007),
- Entwicklung eines Screenings-, Assessments- und Behandlungsalgorithmus,
- Entwicklung eines evidenzbasierten Massnahmenkatalogs zur pflegerischen Prävention von Delirien,
- Ausbildung speziell geschulter Pflegefachpersonen mit erweiterten Kompetenzen im Assessment von Deliren,
- Entwicklung eines eintägigen Schulungskonzeptes für das gesamte Pflorgeteam,
- Entwicklung eines halbstündigen Schulungskonzeptes für die Mediziner.

### Intervention

Ab Januar 2005 begann die traumatologische Station 5/1 des Universitätsspitals Basel mit dem systematischen Delir-Management. Kernpunkte waren gezielte Präventionsmassnahmen durch die Pflegefachpersonen wie die systematische Gabe von Schmerzmitteln vor bekannten

schmerzhaften Prozeduren, eine höhere Aufmerksamkeit gegenüber pathologischen Laborparametern (Hb, Sauerstoffsättigung, Elektrolyte, Blutzucker) und das rasche Mitteilen dieser Werte an die behandelnden Ärzte. Darüber hinaus begannen die Pflegefachpersonen, alle Patienten ab 65 Jahre über drei Tage systematisch in jeder Schicht mittels der Deliriumsbeobachtungsskala (DOS) (Schuurmans et al., 2003) auf Delirzeichen einzuschätzen. Typische beobachtbare Verhaltensweisen wie veränderte zeitliche und örtliche Orientierung, Nesteln oder veränderte Bewusstseinslage wurden bewertet. War der Gesamtscore drei und höher, wurde eine Einschätzung mittels der Confusion Assessment Method durchgeführt. Bei begründetem Delirverdacht führten speziell ausgebildete Pflegefachpersonen ein vertieftes Assessment mittels Minimentalstatus, Uhrentest und Confusion Assessment Method durch (Abb. 1). Ihre Einschätzung teilten sie dem zuständigen Arzt mit. Gemeinsam wurde dann besprochen, welche weiteren Massnahmen zu treffen waren. Das konnten weitere diagnostische Massnahmen sein, sowie ursächliche Behandlungen der

Auslöser wie z.B. die Behandlung eines Harnwegsinfektes. Als medikamentöse Begleittherapie fand ein auf der universitätspitaleigenen akutgeriatrischen Klinik entwickeltes Delirpräventions- und -behandlungsschema Anwendung (Seiler, 2006). In unklaren und komplexen Situationen wurden zusätzlich geriatrische Konsilien angefordert.

**Ergebnisse**

Systematische Beobachtungen während des ersten halben Jahres im Interventionszeitraum zeigten, dass das entwickelte Programm im Praxisalltag durchführbar war. Die zusätzlichen Delireinschätzungen der Patienten waren in der pflegerischen Routine zu bewältigen. Selbst im Nachtdienst, wenn Pflegefachpersonen deutlich mehr Patienten betreuen, kann die Einschätzung gewährleistet werden. Das vertiefte Assessment der speziell ausgebildeten Pflegefachpersonen wurde von den Medizinnern sehr geschätzt. Probleme bereiteten in der Anfangsphase die häufigen falsch positiven Delirverdachtsmomente auf der Basis der DOS-Einschätzung. Diese konnte mit der zusätzlichen Integration der CAM in die Routineeinschätzung der Pflegefachpersonen reduziert werden.

Das Projekt fand eine sehr grosse Akzeptanz bei den Pflegefachpersonen und den Ärzten. Die Teambefragung ergab, dass die Mehrheit der Befragten dem Projekt positiv gegenüber eingestellt war, einen Wissenszuwachs feststellen konnte, über mehr Handlungsoptionen verfügte und deutliche Verbesserungen bei den Patienten beobachten konnte. Die Häufigkeit des Delirvorkommens sank auf der Pilotabteilung von 25% auf 11%. Der leicht erhöhte Pflegeaufwand durch das Screening und das vertiefte Assessment konnte durch die Reduktion der nicht mehr in dem früheren Masse notwendigen intensiven Betreuung ausgeglichen werden.

**Diskussion**

Die stufenweise und prozessorientierte Einführung einer erweiterten und vertieften Pflegepraxis in Delir-Management eröffnet neue Perspektiven für eine wirksame und individuelle Pflege von delirgefährdeten Patienten. Diese Pflege beinhaltet wesentliche Schwerpunkte wie etwa das systematische Erfassen von Delirsymptomen, die Information, Schulung und Beratung von Pflegefachpersonen und Ärzten bezüglich der Prävention von Delirien und den Umgang mit delirgefährdeten oder deliranten Patienten.

Pflegefachpersonen haben mit der Durchführung des Assessments erweiterte Tätigkeiten und mehr Verantwortung übernommen, sowie eine Veränderung ihrer Rolle erlebt. Während in US-amerikanischen und belgischen Projekten die Wirksamkeit von pflegegeleiteten interdisziplinären Projekten bereits gezeigt werden konnte, gab es für den deutschsprachigen Raum bisher noch keine Evidenz. Dadurch, dass sich die Gesundheitssysteme so grundsätzlich unterscheiden, sind 1:1-Übertragungen häufig nicht sinnvoll und besser durch kulturelle Adaptationen realisierbar. Das Basler Delirprogramm konnte zeigen, dass

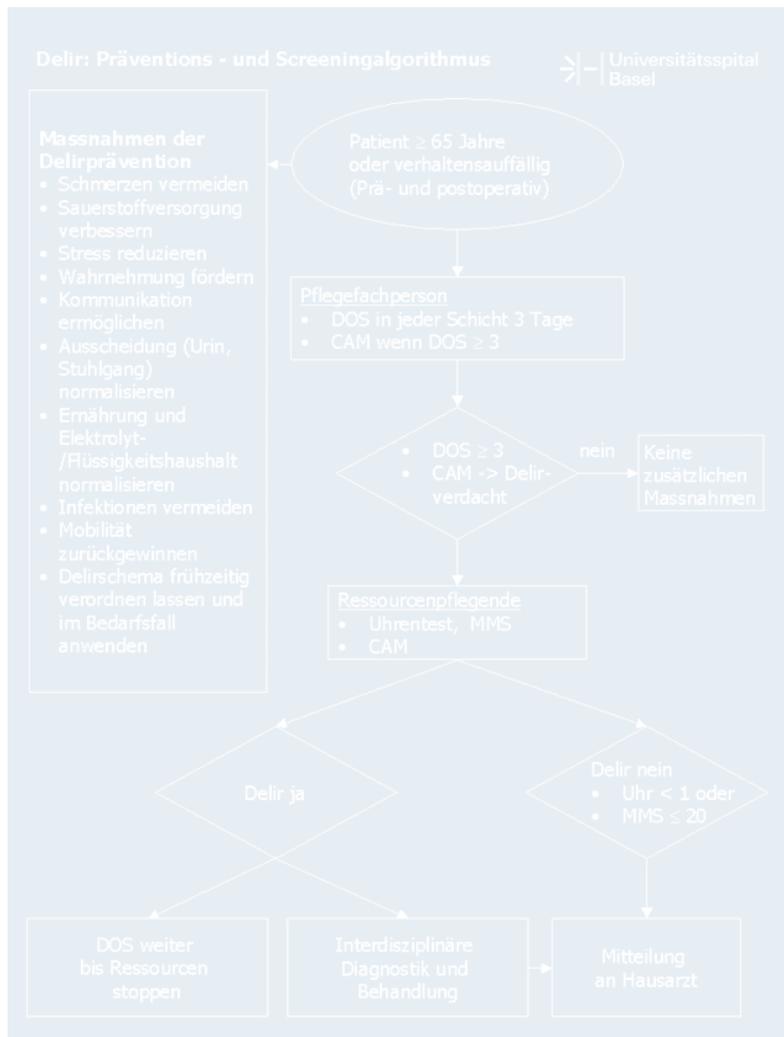


Abb. 1: Interdisziplinärer Präventions- Screening- und Behandlungsalgorithmus

ein evidenzbasiertes interdisziplinäres Delir-Management in der Schweiz möglich ist.

Als wesentliches Element für die Entwicklung und Einführung einer erweiterten, vertieften Pflegepraxis im Delir-Management erwies sich die intra- und interdisziplinäre Zusammenarbeit. Der Wille, im Team kompetente und aufeinander abgestimmte medizinische und pflegerische Leistungen zu erbringen, ist eine große Chance. Nicht zuletzt erlauben interdisziplinär konzentrierte Versorgungsangebote den Patienten und ihren Angehörigen einen besseren Überblick über die zu erwartenden Leistungen und bessere Möglichkeiten, die Effizienz solcher Angebote zu werten.

Nur breit abgestützte, interdisziplinär erarbeitete Richtlinien lassen sich in der Regel in den klinischen Alltag umsetzen. Als Beispiel: Vorbestehenden schriftliche Anweisungen in Form von Delir-Pflegerichtlinien, welche weder interdisziplinär verankert, noch evidenzbasiert waren, drohten in den Regalen zu verstauben trotz der Nöte, die vor Ort auf den Stationen herrschten.

Praxisentwicklung kann daher nicht alleine über das Verfassen von Papieren vorangetrieben werden. Es bedarf der projektbasierten, interdisziplinären Zusammenarbeit. Im Sinne eines Bottom-Up-Ansatzes und der Aktionsforschung ist die Ideen-Verankerung von Mitarbeitern der Basis von grossem Vorteil, da der Grossteil des Delirmanagements von diesen Mitarbeitern mitgetragen wird. Andererseits braucht es ebenso den aktiven Einbezug der Führungspersonen und deren konsequente Projekt-Unterstützung im Sinne des Top-Down-Ansatzes, damit interdisziplinäre Vereinbarungen in der jeweiligen Berufsgruppe konsequent umgesetzt und gelebt werden können.

#### Dank geht an

Dr. med. T. Beck<sup>4</sup>, Prof. Dr. med. R. Bingisser<sup>4</sup>, Dr. med. E. Bucher<sup>4</sup>, S. Campana<sup>4</sup>, Dr. K. Denhaerynck<sup>7</sup>, Prof. Dr. med. J. Drewe<sup>4</sup>, D. Ermini-Fünfschilling<sup>5</sup>, G. Eze<sup>4</sup>, K. Fierz<sup>4</sup>, H. Flossmann<sup>4</sup>, Prof. Dr. M. Foreman<sup>6</sup>, Prof. Dr. S. De Geest<sup>7</sup>, Moni Gugger<sup>4</sup>, J. Haidorfer<sup>4</sup>, P. Hellstern<sup>4</sup>, Prof. Dr. med. S. Inouye<sup>8</sup>, V. Jemelen<sup>4</sup>, H. Jauch<sup>4</sup>, Prof. Dr. A. Kesselring<sup>7</sup>, M. Leventhal<sup>9</sup>, Dr. med. L. Lindpaintner<sup>7</sup>, D. Madaia<sup>4</sup>, Prof. Dr. K. Milisen<sup>10</sup>, Prof. Dr. A. Monsch<sup>5</sup>, P. Okomor<sup>4</sup>, Prof. Dr. med. G. Pierer<sup>4</sup>, W. Pöder<sup>4</sup>, Prof. Dr. med. P. Regazzoni<sup>4</sup>, B. Schaffert-Witvliet<sup>7</sup>, Dr. M. Schuurmans<sup>11</sup>, Prof. Dr. med. W. Seiler<sup>4</sup>, Dr. E. Steeman<sup>10</sup>, Dr. med. I. Venetz<sup>4</sup>, M.L. Zindel<sup>4</sup>, K. Zogg<sup>4</sup> und Sabine Zürcher<sup>12</sup>.

#### Literaturangaben

- Cole, M. G. (2004). Delirium in Elderly Patients. *Am. J. Geriatr. Psychiatry*, 12(1), 7-21.
- Fick, D. M., Agostini, J. V., & Inouye, S. K. (2002). Delirium superimposed on dementia: a systematic review. *J Am Geriatr Soc*, 50(10), 1723-1732.
- Hasemann, W., Kressig, R. W., Ermini-Fünfschilling, D., Pretto, M., & Spirig, R. (2007). Screening, Assessment und Diagnostik von Delirien. *Pflege*, 20(4), in press.
- Inouye, S. K. (2006). Delirium in older persons. *N Engl J Med*, 354(11), 1157-1165.
- Inouye, S. K., Rushing, J. T., Foreman, M. D., Palmer, R. M., & Pompei, P. (1998). Does delirium contribute to poor hospital outcomes? A three-site epidemiologic study. *J Gen Intern Med*, 13(4), 234-242.
- Inouye, S. K., van Dyck, C. H., Alessi, C. A., Balkin, S., Siegel, A. P., & Horwitz, R. I. (1990). Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med*, 113(12), 941-948.
- Kalisvaart, K. J., de Jonghe, J. F., Bogaards, M. J., Vreeswijk, R., Egberts, T. C., Burger, B. J., et al. (2005). Haloperidol prophylaxis for elderly hip-surgery patients at risk for delirium: a randomized placebo-controlled study. *J Am Geriatr Soc*, 53(10), 1658-1666.
- Pretto, M., & Hasemann, W. (2006). Delirium - Ursachen, Symptome, Risikofaktoren, Erkennung und Behandlung. *Pflegezeitschrift*(3), 9-16.
- Schuurmans, M. J., Duursma, S. A., & Shortridge-Baggett, L. M. (2001). Early recognition of delirium: review of the literature. *J Clin Nurs*, 10(6), 721-729.
- Schuurmans, M. J., Shortridge-Baggett, L. M., & Duursma, S. A. (2003). The Delirium Observation Screening Scale: a screening instrument for delirium. *Res Theory Nurs Pract*, 17(1), 31-50.
- Seiler, W. O. (2006). Ohne Demenz kein Delir. *Medical Tribune*.
- Spirig, R., Nicca, D., Werder, V., Voggensperger, J., Unger, M., Bischofberger, I., et al. (2002). Entwicklung und Etablierung einer erweiterten und vertieften HIV/Aids-Pflegepraxis. *Pflege*, 15(6), 293-299.
- Trzepacz, P., & van der Mast, R. (2002). The neuropathophysiology of delirium. In J. Lindesay, K. Rockwood & A. Macdonald (Eds.), *Delirium in old age* (pp. 51-90). Oxford, England: Oxford University Press.

#### Korrespondenz:

Wolfgang Hasemann, MNS  
Abteilung Klinische Pflegewissenschaft  
Universitätsspital Basel  
CH-4000 Basel

- 
- 1 Abteilung Klinische Pflegewissenschaft, Universitätsspital Basel, Schweiz
  - 2 Akutgeriatrische Universitätsklinik und Memory Clinic, Universitätsspital Basel, Schweiz
  - 3 Institut für Pflegewissenschaft, Universität Basel
  - 4 Universitätsspital Basel
  - 5 Memory Clinic Basel
  - 6 University of Illinois at Chicago, USA
  - 7 Institut für Pflegewissenschaft Basel
  - 8 Harvard Medical School Boston, USA
  - 9 Inselspital Bern
  - 10 Katholische Universität Leuven, Belgien
  - 11 Hogeschool Utrecht, Holland
  - 12 Lindenhofspital Bern.

Wolfgang Hasemann, MNS,  
Reto W. Kressig, Pr Dr Manuela Pretto, MNS, Rebecca Spirig, Pr PhD, RN

## Gestion du delirium à l'Hôpital universitaire de Bâle

### (Résumé)

Les états délirants sont probablement les complications le plus fréquemment sous-estimées à l'hôpital, entraînant de nombreuses conséquences pour les patients. Le principal problème est la non-reconnaissance de formes de délires hypoactifs, la confusion des épisodes délirants avec des formes cliniques phénotypiquement proches d'une démence, d'une dépression ou de maladies psychiatriques ainsi que la non-reconnaissance de délires en cas de démence préexistante (Fick, Agostini, & Inouye, 2002; Schuurmans, Duursma, & Shorridge-Baggett, 2001). Les états délirants ont souvent une influence négative sur l'état de santé général des patients, ils peuvent entraîner un besoin accru de soins, vont de pair avec un taux de mortalité plus élevé et induisent des coûts plus importants pour le système de santé (Cole, 2004; Inouye, Rushing, Foreman, Palmer, & Pompei, 1998). En Suisse, cela correspond à des coûts supplémentaires d'environ 926 millions de francs par année.

### Situation initiale

Entre juillet et décembre 2002, au sein d'un Service de traumatologie de l'Hôpital universitaire de Bâle, 24, 8 % des patients ont été répertoriés comme «confus» au moyen de la méthode des Saisies des prestations de soins infirmiers (LEP). En 2004, le Service de soins infirmiers cliniques de l'Hôpital universitaire de Bâle a reçu le mandat de développer un programme de gestion et de prévention du delirium fondé sur des preuves.

### Stratégie de gestion de l'épisode délirant

De l'analyse de plus de 88 études d'intervention, il ressort qu'il n'existe à ce jour aucune mesure préventive ou thérapeutique simple du délire. En dépit du fait que les délires sont très complexes, il est possible de ramener leur prévention et leur traitement à quelques principes. Citons, parmi ceux-ci:

1. Les délires ne doivent pas être interprétés comme stade d'une évolution clinique typique (par exemple d'un état confusionnel) ou être mis sur le compte d'un effet secondaire thérapeutique.
2. Les délires doivent être reconnus en tant que tels.
3. Les groupes à haut risque peuvent profiter de mesures prophylactiques standardisées.
4. Les patients délirants doivent être traités immédiatement.

5. Tout cela exige une collaboration interdisciplinaire.
6. Médecins et personnel soignant ont besoin d'une formation et d'un entraînement spécifiques.

### Interventions

A l'issue de sa formation, le personnel soignant spécialisé du service pilote a commencé, en janvier 2005, à évaluer les signes de délire de tous les patients de plus de 65 ans systématiquement pendant trois jours à l'aide de la Delirium observation screening scale (Schuurmans, Shorridge-Baggett, & Duursma, 2003). En cas de soupçons confirmés de délire, le personnel soignant effectuait une évaluation approfondie au moyen du Mini mental status, du Test de la montre et de la Confusion assessment method puis en informait le médecin responsable. Ensemble, ils évoquaient les mesures additionnelles à mettre en œuvre.

### Résultats

Les observations systématiques pendant les six premiers mois dans l'espace d'intervention ont montré que le programme développé est réalisable en pratique quotidienne. L'appréciation du risque de délire des patients peut être maîtrisée en routine quotidienne. Même en service de nuit, quand le personnel soignant a en charge nettement plus de patients, l'évaluation peut être assurée. L'évaluation approfondie à l'aide du personnel soignant spécialement formé a été très appréciée des médecins. Le projet a rencontré une très grande adhésion aussi bien auprès du personnel soignant que des médecins. La prévalence du delirium a baissé dans le service pilote de 25 % à 11 %. Les coûts des soins légèrement plus élevés en raison du screening et de l'évaluation approfondie ont pu être équilibrés par une réduction de la prise en charge intensive devenue moins nécessaire qu'auparavant.

### Discussion

L'introduction progressive d'un processus axé sur la pratique de soins interdisciplinaires dans la gestion du delirium ouvre de nouvelles perspectives pour une prise en charge efficace et individuelle de patients menacés de délire. Cette prise en charge comporte des points essentiels, par exemple la saisie systématique des symptômes de délire, l'information, la formation et les conseils d'un personnel soignant spécialisé et de médecins sur la prévention des délires et les rapports avec des patients menacés de délire ou délirants. Le personnel soignant spécialisé assume avec cette évaluation de nouvelles activités et responsabilités dans la prise en charge interdisciplinaire des patients qui améliorent durablement la qualité des soins et la qualité de vie des patients.

Wolfgang Hasemann, MNS,  
Reto W. Kressig, Prof. Dr. med., Manuela Pretto, MNS, Rebecca Spirig, Prof. PhD, RN

## La gestione dei deliri nell'Ospedale Universitario di Basilea

### (Riassunto)

I deliri sono la complicazione probabilmente più di frequente sottovalutata in ospedale, ciò che causa ai pazienti conseguenze di lunga portata. Il problema principale è il mancato riconoscimento di forme di delirio ipoattive, lo scambio di deliri con quadri clinici fenotipicamente simili quali la demenza, la depressione o anche malattie psichiatriche come pure il misconoscimento di deliri in caso di demenza preesistente (Fick, Agostini, & Inouye, 2002; Schuurmans, Duursma, & Shortridge-Bagget, 2001). I deliri si ripercuotono spesso negativamente sulle condizioni generali del paziente, possono esigere un supplemento di cure, si accompagnano ad una più elevata mortalità e causano maggiori costi al sistema sanitario (Cole, 2004; Inouye, Rushing, Foreman, Palmer, & Pompei, 1998). In Svizzera i costi aggiuntivi annuali sono stimati intorno ai 926 milioni di CHF.

### Situazione di partenza

Da luglio a dicembre 2002, in un servizio traumatologico dell'Ospedale Universitario di Basilea, il 24,8% dei pazienti (di ambo i sessi) è stato classificato quale portatore di stato confusionale nel quadro dell'accertamento delle prestazioni nelle cure (LEP).

Nell'anno 2004, il servizio di «Klinische Pflegewissenschaft» dell'Ospedale Universitario di Basilea è stato incaricato di allestire un programma di prevenzione e di gestione dei deliri basato sull'evidenza.

### L'evidenza della gestione dei deliri

Dagli oltre 88 studi degli interventi si evince che sino ad oggi non esistono misure singole di profilassi e di trattamento dei deliri.

Sebbene i deliri siano assai complessi, la prevenzione e il trattamento si possono ridurre a pochi principi, vale a dire:

1. I deliri non devono essere interpretati quali stadi di un decorso tipico della malattia (p. es. sindrome transitoria) oppure accettati quali fenomeni accompagnatori di una terapia.
2. Occorre riconoscere i deliri come tali.
3. I gruppi ad alto rischio possono giovare di misure profilattiche standardizzate.
4. I pazienti soggetti a delirio vanno trattati immediatamente.

5. E' necessaria una collaborazione interdisciplinare.
6. I medici e il personale infermieristico abbisognano di formazione e di addestramento specialistici.

### Interventi

Nel reparto pilota, a partire dal gennaio 2005, il personale curante ha iniziato dopo un periodo di istruzione a osservare sistematicamente per 3 giorni tutti i pazienti di età superiore ai 65 anni mediante la scala di osservazione dei deliri (DOS) (Schuurmans, Shortridge-Bagget, & Duursma, 2003) e a valutare i segni di delirio. In caso di fondato sospetto di delirio, curanti con formazione specialistica hanno proceduto a un accertamento approfondito mediante il Minimentalstatus, il test dell'orologio e il Confusion Assessment Method, comunicandone i risultati al medico responsabile. In seguito, si sono congiuntamente discusse le ulteriori misure da adottare.

### Risultati

Le osservazioni sistematiche durante il primo semestre del periodo di intervento hanno mostrato l'applicabilità del programma nel quotidiano pratico. La valutazione del rischio di delirio dei pazienti è fattibile nella routine di ogni giorno, anche durante il servizio notturno, quando il personale infermieristico specializzato deve normalmente occuparsi di un numero maggiore di pazienti. I medici apprezzano molto l'accertamento approfondito da parte di infermieri specialisti. Il progetto è molto bene accettato sia da parte degli infermieri specialisti che dei medici. Nel reparto pilota, la prevalenza di deliri è diminuita dal 25% all'11%. L'impegno leggermente maggiore causato dallo screening e dall'accertamento approfondito è stato compensato dalla riduzione dell'assistenza intensiva, ormai occorrente in misura minore rispetto al passato.

### Discussione

L'introduzione graduale e mirata di un procedimento interdisciplinare allargato e approfondito di gestione dei deliri apre nuove prospettive nell'assistenza efficiente e personalizzata dei pazienti a rischio di delirio. Questa assistenza comprende elementi chiave essenziali, quali la valutazione sistematica di sintomi di delirio, l'informazione, l'istruzione e la consulenza di personale curante specializzato e di medici nella prevenzione dei deliri e nel comportamento con pazienti a rischio di delirio oppure deliranti. Il personale curante specialistico, con l'esecuzione dell'accertamento, fornisce un nuovo e responsabile contributo nell'assistenza interdisciplinare che migliora ulteriormente la qualità delle cure e la qualità di vita dei pazienti.

Les instruments d'évaluation sont essentiels dans la prise en charge de l'Etat Confusionnel Aigu. Cet article examine les instruments de dépistage, de diagnostic et de cotation de la sévérité de l'ECA du point de vue de leurs performances psychométriques, de leur facilité d'utilisation et de leur utilité en soins palliatifs

Dr. Laurent Michaud

## Les instruments d'évaluation de l'Etat Confusionnel Aigu

### 1. Introduction

L'Etat Confusionnel Aigu (ECA) ou delirium, pathologie multiforme et frontière entre le somatique et le psychique, nous confronte à de nombreux défis dans la pratique quotidienne, en particulier en soins palliatifs où il est particulièrement fréquent<sup>1</sup>.

Les instruments d'évaluation de l'ECA se sont développés pour faire face à quelques-uns de ces défis. D'un point de vue clinique, ils ont cherché à répondre aux questions suivantes «Comment reconnaître et dépister l'ECA?», «Comment le diagnostiquer?» et «Comment en suivre l'évolution et en évaluer la sévérité?». Trois catégories d'instruments ont ainsi été développées: les instruments de dépistage, les outils diagnostiques et les instruments d'évaluation de la sévérité. Un chapitre de cet article sera consacré à chacune de ces catégories.

La classification de ces tests peut cependant être vue sous d'autres angles. Ainsi, les outils ont été élaborés par différents corps de métier pour répondre à différents besoins: certains instruments ont été conçus par des chercheurs pour documenter de manière précise des questions épidémiologiques (prévalence et incidence de l'ECA) et évaluer le résultat de traitements médicamenteux ou environnementaux; d'autres ont été développés par les corps médicaux ou infirmiers à l'intention de leurs pairs. Par ailleurs, certains instruments, initialement construits pour un usage spécifique, ont par la suite été utilisés dans d'autres contextes. Par exemple, des instruments de diagnostic ont été utilisés pour le dépistage ou la cotation de la sévérité.

Il existe ainsi une multitude d'instruments qui peuvent être évalués avec différents critères:

- utilité pratique
- facilité et rapidité d'utilisation
- validité (les instruments mesurent-ils ce qu'ils sont censés mesurer?)
- fiabilité (les résultats sont-ils reproductibles entre observateurs?)

Dans cet article, nous avons choisi d'inscrire la description des instruments dans un contexte clinique plus large en revenant brièvement sur les données de la littérature nécessaires à leur utilisation adéquate. Par souci de didactisme, nous avons mis l'accent sur les quelques instruments les

mieux étudiés et les plus utiles en leur consacrant des paragraphes séparés, tout en évoquant brièvement d'autres instruments moins utiles ou à usages plus spécifiques. Là où des outils de bonne qualité existent dans le domaine plus spécifique de l'oncologie ou des soins palliatifs, nous les avons mis en avant.

Cet article se base sur une revue exhaustive, bien que maintenant un peu datée<sup>2</sup>, mais aussi sur le large travail de recherche et synthèse de la littérature effectué dans le cadre de recommandations pour la pratique clinique sur l'ECA<sup>3</sup>, dont le texte complet est accessible en ligne ([www.chuv.ch/cep/c/cep\\_rpc\\_rpc.html](http://www.chuv.ch/cep/c/cep_rpc_rpc.html)). Bon nombre de références non directement citées sont accessibles via ce lien, et le lecteur intéressé à une revue plus large en français pourra s'y référer.

### 2. Identifier l'ECA

L'identification de l'ECA constitue un enjeu clinique majeur, puisqu'il est massivement sous-diagnostiqué et consécutivement non pris en charge, ou alors traité de manière inadéquate<sup>4</sup>. Les raisons de ce sous-dépistage sont multiples, mais on peut citer le manque de connaissances du personnel soignant, la présentation très variable de l'ECA, ou encore les confusions faites entre ECA hypoactif et dépression, ou entre ECA avec troubles du comportement et patient «difficile».

Le dépistage systématique de l'ECA à l'aide d'outils formalisés peut augmenter sa reconnaissance<sup>5</sup>. La plupart des auteurs le recommandent chez les patients à risque: personnes âgées, souffrant de troubles cognitifs préexistants, et/ou gravement diminués sur le plan de l'état général. Dans les services de soins palliatifs, il est donc adéquat d'introduire, dans la mesure des possibilités, un dépistage systématique de l'ECA. Ce dépistage devrait être effectué au moment de l'évaluation initiale du patient hospitalisé. Idéalement, il devrait être répété à intervalles réguliers pour identifier les ECA incidents. Il n'existe pas d'étude non plus que de consensus entre les experts sur le rythme de ce dépistage, qui devrait cependant être aussi fréquent que possible<sup>3</sup>.

Ce sont les outils d'évaluation des troubles cognitifs qui sont le plus souvent utilisés pour dépister l'ECA. Ils identifient les patients souffrant d'un ECA, mais aussi d'autres patients dont la pathologie affecte les fonctions cognitives, comme les patients souffrant de démence, de psychoses, ou de dépression. Théoriquement, ils auront ainsi généralement une valeur prédictive positive basse (le fait d'avoir un résultat positif ne donne qu'un faible indice de présence de l'ECA) mais par contre une valeur prédictive négative haute (la négativité au test rend peu probable la présence d'un ECA).

Classiquement, le corps infirmier a un rôle prépondérant à jouer dans la reconnaissance des ECA, puisqu'il se trouve aux premières loges pour l'observation quotidienne du patient, de ses troubles de la conscience, de la cognition ou du comportement. Nombreux sont ainsi les instruments destinés au corps infirmiers développés pour le dépistage



de l'ECA. Nous présentons ici en détails deux instruments dont l'un, le MMSE, est bien connu, et l'autre, le TELECOM, gagnerait à l'être plus. D'autres outils plus spécifiques de l'ECA, mais moins utilisés, sont présentés dans le dernier paragraphe de ce chapitre.

### 2.1. MMSE

Le plus répandu des tests de la fonction cognitive est probablement le Mini Mental Test Examination (MMSE), largement utilisé depuis des décennies. Il est constitué de 11 items qui évaluent l'orientation aux divers modes, la mémoire, l'attention, le calcul, le langage, ainsi que les praxies constructives.

Les caractéristiques du MMSE ont été bien documentées<sup>2</sup>. En ce qui concerne l'ECA en soins palliatifs, il présente des qualités et des défauts. Les fonctions cognitives explorées sont larges, ce qui est précieux pour une évaluation initiale. Cependant, sa passation nécessite une dizaine de minutes et l'efficacité de la détection des troubles cognitifs n'est pas supérieure à celle de tests plus courts. Par ailleurs, l'évaluation des praxies constructives par un dessin n'est pas aisée chez le patient très affaibli ou agité. Finalement, les patients atteints d'un ECA peu sévère sont mal identifiés par le MMSE (grand nombre de faux négatifs), ce qui s'explique par la relative simplicité des questions pour des patients discrètement confus.

Le MMSE a été validé en français et une version française consensuelle a été développée par le groupe de recherche sur les évaluations cognitives<sup>6</sup>.

### 2.2. Tests rapides de la fonction cognitive

De nombreuses recherches ont été menées pour développer des tests qui ne présentent pas les mêmes défauts que le MMSE, en particulier qui soient plus rapides d'administration. Par exemple, une étude a montré que la prise en compte de quatre des 20 items du MMSE permettait d'identifier les troubles cognitifs avec une sensibilité et une spécificité comparables à celle du test complet<sup>7</sup>. Le bien connu test du dessin de l'horloge est également efficace, même s'il n'identifie pas spécifiquement l'ECA<sup>8</sup>.

En milieu oncologique ou de soins palliatifs, le TELECOM<sup>9</sup> réunit de nombreux avantages. Il est basé sur le BOMC, un test anglo-saxon bien validé et étudié, présentant une haute sensibilité et une spécificité raisonnables<sup>2</sup>. Le TELECOM a été validé dans une population de patients cancéreux avec des résultats comparables, voire supérieurs au MMSE<sup>9</sup>. Sa passation est uniquement orale et pose donc moins de problèmes chez des patients très affaiblis. Elle dure par ailleurs moins de cinq minutes. On trouvera ce test et les instructions pour sa passation en ligne dans les annexes des recommandations mentionnées plus haut ([www.chuv.ch/cep/c/cepic\\_rpc\\_cepic.html](http://www.chuv.ch/cep/c/cepic_rpc_cepic.html)).

### 2.3. Tests de dépistage spécifiques de l'ECA

Récemment, de nouveaux tests de dépistage de l'ECA ont été développés à l'usage des soignants. Ils sont destinés à

être utilisés de manière répétée durant le séjour hospitalier. Dans la mesure où le recul n'est pas suffisant pour estimer leur utilité, nous avons choisi de les mentionner sans entrer dans le détail.

Le Nursing Delirium Screening Scale<sup>10</sup> est une adaptation d'une échelle plus ancienne et moins utilisée. Il vise à mieux identifier l'ECA de type hypoactif, comporte cinq items et a l'avantage d'être administré très rapidement. Son utilisation régulière a récemment montré pouvoir améliorer la reconnaissance de l'ECA et favoriser un diagnostic précoce<sup>5</sup>. Le Delirium Observation Screening Scale est un autre instrument développé récemment, moins séduisant toutefois, du fait qu'il comporte 25 items<sup>11</sup>.

Finalement, certains auteurs préconisent l'utilisation du CAM (Confusion-Assessment-Method<sup>12</sup>), qui sera détaillé dans le chapitre sur le diagnostic, comme instrument de dépistage par évaluation répétée<sup>13</sup>.

## 3. Diagnostiquer l'ECA

Au moment où l'observation directe par les soignants, l'anamnèse ou l'hétéro-anamnèse auprès des proches fait suspecter un ECA, un diagnostic doit être posé afin de pouvoir appliquer un traitement et évaluer ensuite ses résultats. Les critères DSM IV et CIM 10 sont reconnus comme la référence pour établir le diagnostic d'état confusionnel aigu. Le DSM IV montre une plus grande sensibilité et une moins grande spécificité que la CIM 10<sup>14</sup>.

De manière logique, les outils d'aide au diagnostic de l'ECA se sont développés à partir de ces critères, avec le souci d'établir des diagnostics reproductibles sur le plan de la recherche et de fournir une aide au diagnostic dans des services peu familiers de l'ECA. Parmi ces outils, le Confusion Assessment Method (CAM<sup>12</sup>) et le Delirium Rating Scale (DRS<sup>15</sup>) sont les plus répandus, les mieux étudiés et les plus utiles.

Parmi les autres outils, citons le Delirium Symptom Interview<sup>16</sup> qui peut facilement être utilisé par des non-cliniciens mais dont la durée d'administration est relativement longue.

### 3.1. CAM

Le CAM (Confusion-Assessment-Method<sup>12</sup>) a d'abord été développé à partir des neuf critères diagnostiques de la classification du DSM III-R. De manière empirique, l'équipe de recherche a ensuite sélectionné quatre items parmi ces neuf pour former un algorithme diagnostique aux caractéristiques similaires en termes de sensibilité et spécificité. Cet algorithme comprend la modification soudaine du fonctionnement cognitif, la fluctuation des symptômes et les difficultés de concentration, associées à une pensée incohérente et/ou une altération de l'état de conscience.

Le CAM<sup>12</sup> offre de nombreux avantages. Sa passation est rapide (5 à 10 minutes); c'est un instrument fiable et valide. Administré par une infirmière clinicienne, il a montré dans une étude récente<sup>17</sup> une meilleure sensibilité et

spécificité que le diagnostic par un psychiatre. Il est par ailleurs largement reconnu par la communauté scientifique et utilisé dans de nombreuses études. Finalement, le CAM a l'avantage d'avoir été non seulement traduit mais aussi validé en français<sup>18</sup>. Le détail de la passation du test est accessible en ligne ([www.oiiq.org/uploads/periodiques/Perspective/vol3no1/12\\_22.pdf](http://www.oiiq.org/uploads/periodiques/Perspective/vol3no1/12_22.pdf)).

### 3.2. DRS

Le Delirium Rating Scale<sup>15</sup> qui a été révisé récemment<sup>19</sup> n'a quant à lui pas été directement développé à partir des critères DSM ou CIM mais plutôt comme complément à ces critères. Il se veut à la fois une aide au diagnostic et un moyen d'évaluer la sévérité de l'ECA. La version initiale comprend 10 items évaluant les différents symptômes de l'ECA sur une échelle de 0 à 3; la version révisée comprend 16 items, dont 13 évaluent la sévérité et 3 permettent de poser le diagnostic.

Bien que le DRS présente dans sa version révisée de très bonnes caractéristiques psychométriques<sup>19</sup> et qu'il puisse être utilisé indifféremment par des médecins ou des infirmières, il a quelques désavantages importants. Son temps de passation est assez long et il exige de faire appel à de nombreuses sources d'informations pour le compléter. Finalement, le DRS a été traduit en français mais pas validé à notre connaissance; il n'est pas accessible directement en ligne.

### 4. Suivre l'évolution de l'ECA et évaluer sa sévérité

La cotation de la sévérité peut être utile pour évaluer l'effet d'une intervention ou voir l'évolution de l'ECA dans le temps. Il est possible de suivre cette évolution par l'utilisation du MMSE ou d'un autre outil d'évaluation des troubles cognitifs<sup>20</sup>, voire du CAM, comme on l'a vu plus haut<sup>13</sup>.

Pour l'évaluation spécifique de la sévérité de l'ECA, il existe plusieurs instruments. Les deux instruments les plus utiles sont le DRS, dont on a déjà parlé au chapitre précédent, et le MDAS (Memorial Delirium Assessment Scale<sup>21</sup>). Parmi les autres instruments, on peut mentionner le Delirium Index, le Delirium Severity Scale et le Confusional State Evaluation. La longueur et la complexité d'administration de ces échelles nous a cependant fait renoncer à les présenter en détail.

#### 4.1. MDAS

Le MDAS a été développé avec des patients oncologiques. Il comporte 10 items qui doivent chacun être cotés de 0 à 3, ce qui offre un reflet de la sévérité de la maladie. Il a été développé par des psychiatres et a par la suite été utilisé surtout par des médecins. Son administration par le corps infirmier n'est pas documentée à notre connaissance, mais peut être envisagée moyennant un entraînement minimal. Sa passation est relativement rapide (une dizaine de minutes) et ne requiert la collaboration du patient que pour quelques items, ce qui en rend l'utilisation aisée dans une population de soins palliatifs.

Le MDAS a été validé chez les patients atteints d'un cancer avancé et il en existe une traduction française, sans toutefois qu'elle ait encore été validée. On trouvera ce test et les instructions pour sa passation en ligne, dans les annexes des recommandations mentionnées plus haut ([www.chuv.ch/ceplic/RPC\\_ceplic.html](http://www.chuv.ch/ceplic/RPC_ceplic.html)).

### 5. Conclusions

Le grand nombre d'instruments d'évaluation de l'ECA et la complexité de cette pathologie rendent nécessaire une stratégie claire en matière d'identification, de diagnostic et de suivi de l'ECA.

Dans un service de soins palliatifs, étant donné la haute prévalence et l'incidence de l'ECA, la procédure suivante pourrait par exemple être adoptée:

- Evaluation initiale du patient avec dépistage de l'ECA (MMSE/TELECOM); éventuellement cotation de la sévérité (MDAS).
- Dépistage systématique plusieurs fois par semaine au moyen d'un outil facile et rapide d'utilisation (TELECOM)
- Diagnostic précisé au moyen du CAM dans les cas douteux.
- Au besoin, suivi de l'évolution au moyen d'un outil de cotation de la sévérité (MDAS)

Cette procédure n'est donnée qu'à titre d'exemple: le choix des outils utilisés devra se faire en fonction de la population du service, des ressources humaines disponibles et des caractéristiques des outils telles que décrites dans cet article.

### Références

- 1 Friedlander MM, Brayman Y, Breitbart WS. Delirium in palliative care. *Oncology (Williston Park)* 2004 Oct;18(12):1541-50.
- 2 Smith MJ, Breitbart WS, Platt MM. A critique of instruments and methods to detect, diagnose, and rate delirium. *J Pain Symptom Manage* 1995 Jan;10(1):35-77.
- 3 Michaud L, Bula C, Berney A, Camus V, Voellinger R, Stiefel F, et al. Delirium: guidelines for general hospitals. *J Psychosom Res* 2007 Mar;62(3):371-83.
- 4 Hustey FM, Meldon SW. The prevalence and documentation of impaired mental status in elderly emergency department patients. *Ann Emerg Med* 2002 Mar;39(3):248-53.
- 5 Gaudreau JD, Gagnon P, Harel F, Roy MA. Impact on delirium detection of using a sensitive instrument integrated into clinical practice. *General Hospital Psychiatry* 2005;27(3):194-9.
- 6 Derouesne C, Poitreneau J, Hugonot L, Kalafat M, Dubois B, Laurent B. [Mini-Mental State Examination: a useful method for the evaluation of the cognitive status of patients by the clinician. Consensual French version]. *Presse Med* 1999 Jun 12;28(21):1141-8.
- 7 Fayers PM, Hjermstad MJ, Ranhoff AH, Kaasa S, Skogstad L, Klepstad P, et al. Which Mini-Mental State Exam Items Can Be Used to Screen for Delirium and Cognitive Impairment? *Journal of Pain and Symptom Management* 2005 Jul;30(1):41-50.
- 8 Adamis D, Morrison C, Treloar A, Macdonald AJ, Martin FC. The performance of the Clock Drawing Test in elderly medical inpatients: does it have utility in the identification of delirium? *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2005 Sep;18(3):129-33.

- 9 Arsene O, Lassauniere JM. [Evaluation of cognitive disorders and screening of delirium in cancer patients receiving morphine. Comparison of the use of the Elementary Test of Concentration, Orientation and Memory (TELECOM) and of the Mini-Mental State Examination (MMSE)]. *Presse Med* 2000 Dec 23;29(40):2207-12.
- 10 Gaudreau JD, Gagnon P, Harel F, Tremblay A, Roy MA. Fast, systematic, and continuous delirium assessment in hospitalized patients: the nursing delirium screening scale. *J Pain Symptom Manage* 2005 Apr;29(4):368-75.
- 11 Schuurmans MJ, Shortridge-Baggett LM, Duursma SA. The Delirium Observation Screening Scale: a screening instrument for delirium. *Res Theory Nurs Pract* 2003;17(1):31-50.
- 12 Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegel AP, Horwitz RI. Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med* 1990 Dec 15;113(12):941-8.
- 13 Laurila JV, Pitkala KH, Strandberg TE, Tilvis RS. Confusion assessment method in the diagnostics of delirium among aged hospital patients: would it serve better in screening than as a diagnostic instrument? *Int J Geriatr Psychiatry* 2002 Dec;17(12):1112-9.
- 14 Cole MG, Dendukuri N, McCusker J, Han L. An empirical study of different diagnostic criteria for delirium among elderly medical inpatients. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2003;15(2):200-7.
- 15 Trzepacz PT, Baker RW, Greenhouse J. A symptom rating scale for delirium. *Psychiatry Res* 1988 Jan;23(1):89-97.
- 16 Albert MS, Levkoff SE, Reilly C, Liptzin B, Pilgrim D, Cleary PD, et al. The delirium symptom interview: an interview for the detection of delirium symptoms in hospitalized patients. *Journal of Geriatric Psychiatry & Neurology* 1992 Jan;5(1):14-21.
- 17 Zou Y, Cole MG, Primeau FJ, McCusker J, Bellavance F, Laplante J. Detection and diagnosis of delirium in the elderly: psychiatrist diagnosis, confusion assessment method, or consensus diagnosis? *Int Psychogeriatr* 1998 Sep;10(3):303-8.
- 18 Laplante J, Cole M, McCusker J, Singh S, Ouimet MA. [Confusion Assessment Method. Validation of a French-language version]. *Perspect Infirm* 2005 Sep;3(1):12-8, 20.
- 19 Trzepacz PT, Mittal D, Torres R, Kanary K, Norton J, Jimerson N. Validation of the Delirium Rating Scale-revised-98: Comparison with the Delirium Rating Scale and the Cognitive Test for Delirium. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences* 2001;13(2):229-42.
- 20 O'Keeffe ST, Mulkerrin EC, Nayeem K, Varughese M, Pillay I. Use of Serial Mini-Mental State Examinations to Diagnose and Monitor Delirium in Elderly Hospital Patients. *J Am Geriatr Soc* 2005;53(5):867-70.
- 21 Breitbart W, Rosenfeld B, Roth A, Smith MJ, Cohen K, Passik S. The Memorial Delirium Assessment Scale. *Journal of Pain and Symptom Management* 1997;13(3):128-37.

**Correspondance:**

Dr Laurent Michaud  
 Médecin Assistant  
 Centre d'Intervention Thérapeutique  
 Fondation de Nant  
 Avenue des Alpes 66  
 CH -1820 Montreux  
 Tél 021.966.00.80  
 laurent\_michaud@bluewin.ch

Dr. Laurent Michaud

## Evaluationsinstrumente des akuten Delirs

### (Zusammenfassung)

Es gibt für das akute Delir eine ganze Anzahl von Evaluationsinstrumenten. Sie beantworten drei Fragen: «Wie kann Delir erkannt und erfasst werden?» (Erfassungsinstrumente), «Wie kann Delir diagnostiziert werden?» (Diagnostische Tests) und «Wie kann die Entwicklung des Delirs verfolgt und dessen Schweregrad bestimmt werden?» (Bewertungstests des Schweregrades).

Beim Delir handelt es sich um ein wichtiges klinisches Thema, das im Übrigen massiv unter-diagnostiziert und unter-behandelt wird. Die systematische Anwendung von Erfassungsinstrumenten erlaubt eine bessere Erkennung und sollte also empfohlen werden. Zur Erkennung des Delirs werden am häufigsten Evaluationsinstrumente für

kognitive Störungen angewandt. Unter diesen ist der Mini Mental Test (MMSE) der häufigste. Er erweist sich auch immer noch als sehr nützlich. In der Palliative Care sind allerdings andere, schnellere Tests wie TELECOM empfehlenswert. Schliesslich wurden neuerdings auch spezifischere Tests für das Delir entwickelt.

Für eine Behandlung ist eine angemessene Diagnose des Delirs notwendig. DSM und CIM stellen dazu die Goldstandards dar. Aber andere Instrumente wie das Confusion Assessment Method (CAM) oder das Delirium Rating Scale (DRS) leisten hier ebenfalls nützliche Dienste. CAM basiert auf den Kriterien von DRS und erlaubt Ärzten wie Pflegenden eine rasche und zuverlässige Diagnose; es kann auch wiederholt und als Erfassungsinstrument verwendet werden. Das DRS ist im Gebrauch weniger einfach. Es wurde eher als Zusatz zu den Kriterien von DSM entwickelt und kann auch zur Einschätzung des Schweregrads des Delirs verwendet werden.

Um die Wirksamkeit einer Intervention zu überprüfen oder die zeitliche Entwicklung des Delirs zu verfolgen ist eine Bewertung des Schweregrades notwendig. Die zwei nützlichsten Instrumente dafür sind das bereits erwähnte DRS, sowie das Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS). Das MDAS ist mit onkologischen Patienten entwickelt und für fortgeschrittene Krebserkrankungen validiert worden. Seine Anwendung braucht wenig Zeit und benötigt die Mithilfe des Patienten nur für ein paar wenige Fragen. Dies erleichtert seine Anwendung bei Palliativpatienten.

Die grosse Zahl von Evaluationsinstrumenten des Delirs und dessen komplexe Pathologie verlangen eine klare Strategie zu dessen Erfassung, Diagnose und Begleitung. Auf einer Palliativstation könnte z.B. folgendes Prozedere angewendet werden:

- Erste Evaluation des Patienten mit Erfassung des Delirs (MMSE/TELECOM); eventuell Bewertung des Schweregrades (MDAS).
- Systematische Erfassung mehrmals wöchentlich anhand eines einfachen und wenig zeitaufwändigen Instruments (TELECOM).
- In Zweifelsfällen präzisere Diagnose anhand von CAM.
- Wo dies notwendig ist, kann die Entwicklung anhand eines Bewertungsinstrumentes des Schweregrades (MDAS) verfolgt werden.

Dieses Prozedere ist natürlich nur ein mögliches Beispiel: Die Wahl der Instrumente hat auf Grund der Population auf der Station, der verfügbaren menschlichen Ressourcen und der in diesem Artikel beschriebenen Charakteristika der jeweiligen Instrumente zu erfolgen.

Dr. Laurent Michaud

## Strumenti di valutazione dello stato confusionale acuto

### (Riassunto)

Esistono molti strumenti di valutazione dello stato confusionale acuto. Globalmente, questi strumenti cercano di rispondere a 3 domande: «Come riconoscere e individuare lo stato confusionale acuto?» (Strumenti di individuazione), «Come diagnosticare lo stato confusionale acuto?» (Test diagnostici) e «Come seguire l'evoluzione e valutare la gravità dello stato confusionale acuto?» (Test di valutazione della gravità).

L'identificazione dello stato confusionale è un grande problema clinico perché è massicciamente sotto-diagnosticato e sotto-trattato. L'utilizzazione sistematica di strumenti di valutazione permette di aumentare le probabilità di diagnosi e dovrebbe essere favorito. Ci sono degli strumenti di valutazione dei disturbi cognitivi che sono più largamente utilizzati per identificare lo stato confusionale acuto. Tra questi il Mini Mental Test Examination (MMSE) è il più diffuso e resta molto utile. Altri test più semplici e rapidi nell'utilizzazione come il TELECOM sono raccomandati in cure palliative. Inoltre, più recentemente, sono stati sviluppati dei test più specifici per lo stato confusionale acuto.

Una diagnosi adeguata dello stato confusionale acuto è necessaria per l'applicazione di un trattamento. I criteri

DSM o CIM sono riconosciuti come riferimento per questo, ma degli strumenti come il Confusion Assessment Method (CAM) o il Delirium Rating Scale (DRS) sono un valido aiuto. Il CAM è derivato dai criteri DSM e permette una diagnosi rapida e affidabile da parte di medici o infermieri; la sua utilizzazione ripetuta è ugualmente possibile come strumento d'identificazione precoce. Il DRS è d'utilizzo meno facile; è stato sviluppato piuttosto come complemento dei criteri del DSM e può ugualmente essere utilizzato per valutare la gravità dello stato confusionale acuto.

La valutazione della gravità è necessaria per valutare l'effetto di un intervento o per il monitoraggio dell'evoluzione dello stato confusionale acuto nel tempo. I due strumenti più utili a questo fine sono il DRS, già evocato, e il Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS). Il MDAS è stato sviluppato con dei pazienti oncologici e validato nei pazienti affetti da cancro in fase avanzata. La compilazione relativamente rapida non richiede la collaborazione del paziente se non per qualche domanda e questo lo rende uno strumento utile nella popolazione di cure palliative.

Il grande numero degli strumenti di valutazione dello stato confusionale acuto e la complessità di questa patologia rende necessario una strategia chiara in materia d'identificazione, di diagnosi e di follow-up. In un reparto di cure palliative potrebbe essere ad esempio adottata la procedura seguente:

- Valutazione iniziale del paziente con un esame d'identificazione dello stato confusionale acuto (MMSE/TELECOM); eventualmente valutazione della gravità (MDAS).
- Screening sistematico più volte la settimana con uno strumento facile e di rapida utilizzazione (TELECOM)
- Diagnosi precisata attraverso il CAM nei casi dubbi

- Al bisogno, follow-up dell'evoluzione attraverso lo strumento di valutazione della gravità (MDAS)

Questa procedura è data solo a titolo d'esempio: la scelta degli strumenti utilizzati dovrà essere fatta in funzione della tipologia dei pazienti, delle risorse umane disponibili e delle caratteristiche degli strumenti descritte in questo articolo.

Il existe à l'heure actuelle un intérêt grandissant pour les nouveaux neuroleptiques atypiques tels que l'olanzapine et la rispéridone en lieu et place de l'halopéridol dans la prise en charge du delirium en soins palliatifs. Cet article explore le niveau d'évidence existant dans la pratique de la médecine palliative dans la prise en charge du delirium. Nous présentons un résumé des différents effets secondaires extrapyramidaux. Nous identifierons des situations où les neuroleptiques atypiques pourraient être prescrits à la place de l'halopéridol dans la prise en charge du delirium chez le patient palliatif.

Pr. José Pereira<sup>a</sup>, Dr. Michel Beauverd<sup>b</sup>

## Place des neuroleptiques atypiques dans la prise en charge du delirium chez le patient palliatif.



José Pereira

### Introduction

La prise en charge du delirium en soins palliatifs implique trois étapes simultanées, a) traiter, habituellement par des neuroleptiques, les symptômes du delirium tels que les hallucinations, l'agitation et les troubles cognitifs; b) identifier et tenter chaque fois que possible d'inverser la cause du delirium; et c) informer et soutenir la famille et les proches sur les objectifs de la prise en charge pour ainsi faciliter les prises de décision<sup>1,2</sup>. En corrigeant la cause sous-jacente et en traitant les symptômes, un nombre substantiel d'épisodes de delirium sont réversibles (plus de 50%) même chez des patients en phase très avancée de leur maladie<sup>3,4</sup>.

L'halopéridol, un neuroleptique classique avec un puissant effet antidopaminergique, est utilisé traditionnellement en médecine palliative comme la molécule de premier choix<sup>4,5</sup>. Parmi les neuroleptiques classiques,

cette molécule est la moins sédatrice ce qui la rend particulièrement intéressante. La lévomépromazine peut être utilisée si l'halopéridol est inefficace ou si un effet sédatif est spécifiquement recherché<sup>1,2,6</sup>. Ses effets secondaires anticholinergiques limitent cependant son utilisation générale et le relèguent ainsi à une molécule de seconde ligne. L'utilisation des benzodiazépines en monothérapie (à l'exception du midazolam dans le contexte d'une sédation palliative pour gérer un état d'agitation sévère réfractaire) n'a pas été démontrée comme efficace pour le traitement symptomatique du delirium au sein de la population palliative<sup>5</sup>.

Plus récemment, plusieurs suggestions ont d'inverser en soins palliatifs pour remplacer les neuroleptiques classiques tel que l'halopéridol par les nouveaux neuroleptiques atypiques tel que l'olanzapine, la rispéridone ou la quatiapine. Les évidences justifiant une telle démarche proviennent largement de la littérature psychiatrique qui suggère que les neuroleptiques de nouvelle génération induisent moins de mouvements anormaux tels que les dystonies aiguës, les dyskinésies tardives et les akathisies<sup>7</sup>.

### Actions pharmacologiques des neuroleptiques atypiques

Les mécanismes physiopathologiques du delirium sont complexes et pas tous élucidés. Un déséquilibre entre les systèmes cholinergiques et dopaminergiques est probablement l'un des mécanismes principal du delirium mais il existe une grande variété de récepteurs ainsi que leur neurotransmetteurs qui sont impliqués directement ou indirectement. Les différents agents neuroleptiques (classiques ou atypiques) exercent leur action clinique en interagissant avec plusieurs récepteurs et neurotransmetteurs. Leur affinité pour ces récepteurs diffère d'une molécule à l'autre

généralisant ainsi des effets cliniques différents, bénéfiques ou indésirables (voir tableau 1). Les groupes de récepteurs primaires avec lesquels les neuroleptiques peuvent interagir sont les récepteurs dopaminergiques (5 sous-types: D1 à D5), sérotoninergiques (5-HT comprenant 12 sous-types), adrénergiques ( $\alpha$ : 4 sous-types), histaminiques (H: 1 sous-type) et muscariniques (A<sub>xh</sub>-M1).

Tous les neuroleptiques présentent un antagonisme D2 mais à des degrés différents<sup>9</sup>. Les antagonistes D2 jouent un rôle clé dans le traitement des symptômes «positifs» de la psychose (pex l'agitation, les hallucinations), mais un blocage excessif de ces récepteurs peut induire des symptômes extrapyramidaux. L'halopéridol présente une haute affinité D2 alors que la rispéridone possède une affinité intermédiaire. L'olanzapine et la quatiapine ont affinité D2 faible à modérée. Cela implique que l'halopéridol est très efficace pour contrôler les symptômes du delirium mais en contre partie il peut induire plus facilement des effets extrapyramidaux. Les neuroleptiques atypiques minimisent ce risque. Ces molécules ont généralement une affinité pour une variété d'autres récepteurs. La rispéridone a une haute affinité pour le récepteur 5-HT<sub>2A</sub> mais une affinité bien moindre pour les récepteurs muscariniques. L'olanzapine, la quatiapine et la clozapine ont aussi une affinité pour le récepteur 5-HT<sub>2A</sub> mais ils bloquent les récepteurs muscariniques avec une affinité plus forte que la rispéridone. Ainsi ces trois molécules sont beaucoup plus susceptibles que la rispéridone d'occasionner des effets anticholinergiques tels qu'une vision floue, une xérostomie, une rétention urinaire ou une constipation. L'halopéridol n'a aucune affinité pour les récepteurs muscariniques. L'effet antipsychotique est médié par les récepteurs 5-HT<sub>2A</sub> et H1.

#### Avantages des neuroleptiques atypiques

Les nouveaux neuroleptiques atypiques ont essentiellement été développés pour remplacer les anciennes molécules dans la prise en charge de la schizophrénie et de la psychose. Les revues systématiques et les méta-analyses ont montré cependant que ce groupe de molécules ne semblent pas être supérieur aux anciens neuroleptiques autant en terme d'efficacité qu'en terme de tolérance dans le traitement de la schizophrénie<sup>10</sup>.

L'incidence des dystonies aiguës induites par les neuroleptiques varient selon les études mais elle se situe entre 3 et 5% pour les neuroleptiques traditionnels tel que l'halopéridol. Ce risque augmente avec les formes parentérales et l'âge plus jeune des patients<sup>7,11</sup>. L'akathisie survient chez environ 20%<sup>11</sup> et le parkinsonisme chez 15 à 36% des patients traités par neuroleptiques incisifs tel que l'halopéridol dans un délai de quelques jours à quelques semaines après l'initiation du traitement. L'incidence des effets extrapyramidaux est nettement inférieure avec la rispéridone (environ 2.1%). L'émergence des effets extrapyramidaux secondaires à la rispéridone et à l'olanzapine est dose-dé-

pendant; des doses supérieures à 10 mg respectivement à 20 mg par jour augmentent ce risque<sup>7,11</sup>.

#### Effets secondaires des neuroleptiques atypiques

La somnolence survient chez environ 9% des patients traités par rispéridone et chez environ 26% des patients traités par olanzapine. L'hypotension orthostatique (effet sur les récepteurs muscariniques) survient chez près de 5% des patients traités par olanzapine<sup>10</sup>.

Quelques cas de diabète induit, d'hyperglycémie et d'acidocétose ont été décrits comme effets secondaires de l'olanzapine et de la quatiapine et plus rarement de la rispéridone<sup>12</sup>. Le risque de développer un diabète chez ces patients est plus élevé d'environ 9% par rapport aux patients sous neuroleptiques traditionnels. Ce type de diabète se résout à l'arrêt du traitement. Certains auteurs remettent pourtant en cause ce type d'effet secondaire<sup>13</sup>.

Il persiste toujours un débat concernant le risque accru d'accidents vasculaires cérébraux chez les patients gériatriques induit par les neuroleptiques atypiques<sup>14</sup>.

Une prise pondérale, une obésité ainsi que des perturbations du métabolisme des lipides ont été associés avec les neuroleptiques atypiques. Ces complications ont peu d'impact sur les patients palliatifs.

#### Prise en charge du delirium chez le patient en soins palliatifs par les neuroleptiques atypiques.

Il existe actuellement un intérêt grandissant pour l'utilisation des neuroleptiques atypiques auprès de la population palliative oncologique pour la prise en charge du delirium. Le niveau d'évidence actuel soutenant une telle démarche reste pourtant limité à une étude ouverte et quelques cas décrits<sup>15,16</sup>. Il n'existe, à notre connaissance, aucune étude randomisée contrôlée menée dans les services de soins palliatifs.

Breibart et coll. ont mené une étude prospective ouverte non-contrôlée sur l'olanzapine comme traitement du delirium chez des patients hospitalisés atteints d'un cancer avancé<sup>15</sup>. 76% des patients ont eu une résolution complète du delirium. Aucun patient n'a présenté de symptômes extrapyramidaux mais 30% ont cependant présenté une sédation secondaire. Les doses moyennes quotidiennes d'olanzapine étaient de 3 à 6 mg (intervalle de 2.5 à 20 mg). Une régression logistique suggère que plusieurs facteurs prédictifs seraient associés avec une mauvaise réponse au traitement par olanzapine. L'âge supérieur à 70 ans serait le facteur prédictif principal, mais la démence, l'atteinte centrale néoplasique, l'hypoxie, le delirium d'intensité sévère et le delirium hypoactif seraient aussi des facteurs prédictifs.

Plusieurs chercheurs ont étudié les effets antiémétiques de l'olanzapine dans la cadre des nausées chroniques chez le patient palliatif ainsi que dans le cas des nausées tardives chimio-induites<sup>17,18</sup>. À l'heure actuelle, il n'existe pas d'essai clinique prospectif incluant de grands échantillons de patients palliatifs.

### Recommandations d'utilisation de l'halopéridol et des neuroleptiques atypiques en soins palliatifs

Les réels avantages des neuroleptiques atypiques (olanzapine et rispéridone) sur les neuroleptiques classiques (l'halopéridol en particulier) sont moins clairs en médecine palliative qu'en psychiatrie. L'expérience clinique en soins palliatifs suggère que bien que les symptômes extrapyramidaux soient des effets secondaires réels de l'halopéridol, ils demeurent en réalité rares<sup>5</sup>. Ceci est probablement dû au fait que cette molécule est prescrite à des doses bien inférieures et pendant des périodes beaucoup plus courtes qu'en psychiatrie. Détecter des signes ou des symptômes extrapyramidaux requiert un haut degré de vigilance ainsi qu'une démarche clinique de détection standardisée. L'examen clinique de routine à la recherche de signes extrapyramidaux tels qu'un trémor, une roue dentée ou une akathisie n'est malheureusement pas pratiqué auprès des patients palliatifs traités par neuroleptiques ou par des agents antidopaminergiques tels que le métoclopramide. Le niveau de preuves démontrant la supériorité des neuroleptiques atypiques sur l'halopéridol dans la prise en charge du delirium en soins palliatifs n'étant pas suffisamment élevé, il reste approprié de garder l'halopéridol comme molécule de première ligne. Dans certaines situations il peut être cependant raisonnable d'opter pour un neuroleptique atypique:

1. Un traitement par neuroleptique prolongé pour plus de deux ou trois semaines
2. Le développement d'effets extrapyramidaux sous halopéridol
3. L'inefficacité de l'halopéridol, spécifiquement si le delirium n'est pas sévère. En cas de delirium avec état d'agitation sévère réfractaire à l'halopéridol, une approche plus agressive peut être nécessaire, incluant l'utilisation temporaire de lévopromazine ou de midazolam

### Diagnostic des effets extrapyramidaux

Les effets extrapyramidaux comprennent un nombre de complications cliniques qui peuvent être divisées en 4 catégories différentes; a) les dystonies aiguës, b) l'akathisie, c) le parkinsonisme, et d) les dyskinésies tardives<sup>7,19</sup>.

- a) Les dystonies aiguës:** elles apparaissent généralement dans les 24 à 48h suivant le début du traitement. La présentation clinique est dramatique avec des spasmes de la musculature cervicale (torticolis), des spasmes des muscles extra-oculaires (crise oculogyre), un trismus, un spasme des muscles paravertébraux (opisthotonos) et un spasme des muscles laryngés (entraînant un stridor). Les enfants et les jeunes adultes semblent être plus à risque.
- b) L'akathisie:** se caractérise par la sensation subjective interne d'impatiences et souvent par des signes objectifs d'impatiences (restlessness). Les patients rapportent des sensations d'agitation ainsi qu'un besoin impérieux

de bouger, surtout au niveau des membres inférieurs. Cette sensation survient surtout en position assise ou allongée. L'akathisie apparaît généralement dans la première semaine suivant le début du traitement mais peut aussi survenir de façon retardée jusqu'à plus de 3 mois après le début du traitement. Les cliniciens interprètent souvent à tort ces impatiences comme une agitation psychologique compliquant la psychose ou le delirium.

- c) Le parkinsonisme:** apparaît généralement dans les deux premières semaines de traitement mais peut aussi survenir après plusieurs mois. Sa présentation clinique comprend un tremblement de repos, une rigidité musculaire et une bradykinésie. Le tremblement au niveau des mains est souvent comparé à «un patient roule de la mie de pain» ou «qui compte sa monnaie». Il peut être diminué avec les mouvements intentionnels et il peut aussi affecter d'autres parties du corps comme les muscles péribuccaux. La rigidité musculaire peut se caractériser par une sensation de «tuyau de plomb» lors de la mobilisation passive du membre. Cette rigidité peut céder par à-coups (aspect de «la roue dentée»). L'akinésie se manifeste par une rareté et une altération des mouvements automatiques tels que la marche ou la mimique. Le visage est impassible. La marche est lente, à petits pas et sans balancement des bras. D'autres symptômes tels qu'un état dépressif, une aphasie, une hypersalivation et une micrographie sont fréquemment rencontrés. L'akinésie peut être confondue avec le ralentissement et l'apathie rencontrés dans la dépression ou les «symptômes négatifs» de la schizophrénie.

- d) Les dyskinésies tardives:** il s'agit d'un effet secondaire grave qui est potentiellement irréversible même après l'arrêt du traitement mais qui survient rarement avant 6 mois à 2 ans de traitement continu de neuroleptique. Elles se manifestent par des mouvements involontaires du visage, des yeux, de la bouche, de la langue du tronc et des membres. Le tableau clinique inclut des mouvements choréoathosiques de mâchonnements et de protrusion de la langue répétitifs et incontrôlables.

Le traitement des effets extrapyramidaux comprend a) une diminution des doses de neuroleptique si les effets extrapyramidaux ne sont pas sévères, b) une rotation de neuroleptique et/ou c) le traitement des symptômes par un agent anticholinergique tel que le bipéridène.

### Conclusion

A ce jour l'halopéridol reste la molécule de première ligne dans la prise en charge du delirium chez le patient palliatif en l'absence d'un niveau d'évidence plus solide concernant le rôle des neuroleptiques atypiques. Il est cependant important que les effets extrapyramidaux soient recherchés de façon plus rigoureuse en présence d'un traitement par neuroleptique dans la pratique clinique quotidienne en soins palliatifs. Des essais cliniques contrôlés incluant un nombre plus grand de patients comparant l'halopéridol et

les neuroleptiques atypiques dans la prise en charge du delirium et des nausées en soins palliatifs sont nécessaires à l'avenir.

**Annexes**

Récepteur	Agent neuroleptique atypique			
	Risperidone	Clozapine	Olanzapine	Quetiapine
<b>M1</b> M-acétylcholine	-	+++++	+++++	+++
<b>H1</b> Histamine H1	++	++++	++++	++++
<b>α1</b> α1-adrenergique	+++	+++	+++	++++
<b>D2</b> Dopamine D2	++++	++	+++	++
<b>5-HT2A</b> Sérotonine 5HT2A	+++++	+++	++++	+

TABLEAU 1: Affinité des neuroleptiques pour les différents récepteurs

**References**

- Breitbart W, Sparrow B. Management of delirium in the terminally ill. *Progress in Palliative Care* 1998; 6:107-113.
- Gagnon P, Charbonneau, Allard P, Soulard C, Dumont S, Fillion L. Delirium in advanced cancer: a psychoeducational intervention for family caregivers. *J Palliative Care* 2002; 18: 253-261
- Pereira J, Hanson J, Bruera E. The frequency and clinical course of cognitive impairment in patients with terminal cancer. *Cancer* 1997; 79: 835-842.
- Lawlor PG, Gagnon B, Mancini I, Pereira J, Hanson J, Suarez-Almazor, Bruera E. Occurrence, Causes, and Outcome of Delirium in Patients with Advanced Cancer: *Archives of Internal Medicine* 2000; 160: 786-794
- Breitbart W, Marotta R, Platt M, Weisman H, Derevenco M, Grau C, Corbera K, Raymond S, Lund S, Jacobsen P. A double-blinded trial of haloperidol, chlorpromazine and lorazepam in the treatment of delirium in hospitalized AIDS patients. *Am J Psychiatry* 1996; 153: 231-237
- Trzepacz PT, Breitbart W. Practice guidelines for the treatment of patients with delirium. *Am J Psychiatry* 1999; 156: 11.
- Permindar S S. Neuroleptic-induced Movement Disorders: An Overview. *Psychiatr Clin N Am*, 2005; 28: 255-274
- Flacker JM, Lipsitz LA: Neural mechanisms of delirium: current hypotheses and evolving concepts. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 54 (6): B239-46, 1999.

- Leysen JE, Janssen PMF, Heylen L, et al. Receptor interactions of new antipsychotics: relation to pharmacodynamic and clinical effects. *Int J Psychiatr Clin Pract* 1998;2:S3-S17.
- Leucht S, Wahlbeck K, Hamann J, Kissling W. New generation antipsychotics versus low-potency conventional antipsychotics: a systematic review and meta-analysis. *Lancet* 2003; 361: 1581-1589.
- Miller CH, Mohr F, Umbricht D, et al: The prevalence of acute extrapyramidal signs and symptoms in patients treated with clozapine, risperidone, and conventional antipsychotics. *Journal of Clinical Psychiatry* 1998; 59:69-75
- Sernyal MJ, Leslie DL, Alarcon RD, Losonczy MF, Rosenheck R. Association of Diabetes Mellitus With Use of Atypical Neuroleptics in the Treatment of Schizophrenia. *Am J Psychiatry* 2002; 159:561-566
- Etmann M, Streiner DL, Rochon PA. Exploring the Association Between Atypical Neuroleptic Agents and Diabetes Mellitus in Older Adults. *Pharmacotherapy* 2003;23(11):1411-1415
- Hermann N, Mamdani M, Lanctôt KL. Atypical Antipsychotics and Risk of Cerebrovascular Accidents *Am J Psychiatry* 2004; 161:1113-1115
- Breitbart W, Tremblay A, Gibson C. An open trial of olanzapine for the treatment of delirium in hospitalized cancer patients. *Psychosomatics* 2002; 43: 175-182.
- Passik SD, Cooper M. Complicated delirium in a cancer patient successfully treated with olanzapine. *Journal of Pain and Symptom Management* 1999; 17: 219-223.
- Passik S, Lundberg J, Kirsh KL, et al. A pilot exploration of the antiemetic activity of olanzapine for the relief nausea in patients with advanced cancer and pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002; 23(6): 526-532.
- Passik S, Kirsh KL, Theobald DE, et al. A retrospective chart review of the use of olanzapine for the prevention of delayed emesis in cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2003;25(5): 485-489.
- Kamin J, Manwani S, Hughes D. Emergency Psychiatry: Extrapyramidal Side Effects in the Psychiatric Emergency Service *Psychiatr Serv* 2000;51:287-289

**Correspondance:**

Pr. José Pereira  
 Service de Soins Palliatifs, CHUV  
 1011 Lausanne  
 Jose.Pereira@chuv.ch

- a Chaire de la Fondation Leenaard et Professeur de Soins Palliatifs, Université de Lausanne et Université de Genève, Suisse. Chef de Service, Service de Soins Palliatifs, CHUV, Lausanne.
- b Médecin en Soins Palliatifs, Service de Soins Palliatifs CHUV, Lausanne

**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 2; E-mail: admin@palliative.ch.

Prof. Jose Pereira, Dr. Michel Beauverd

## Traditionelle und atypische Neuroleptika im Delir-Management in Palliative Care

### (Zusammenfassung)

Der Artikel untersucht das Delir-Management sowohl in der Palliative Care als auch in der Psychiatrie und fasst die extrapyramidalen Nebenwirkungen zusammen. Er macht auch einige Empfehlungsvorschläge darüber, wann atypische Neuroleptika dem Haloperidol beim Delir-Management in Palliative Care vorzuziehen sind. Dies ist insbesondere dann der Fall, wenn die Behandlung länger als zwei bis drei Wochen dauert oder wenn bei der Behandlung mit Haloperidol extrapyramidale Nebenwirkungen auftauchen.

Beim Delir-Management in Palliative Care besteht ein wachsendes Interesse daran, atypische Neuroleptika wie Olanzapin oder Risperidon statt Haloperidol einzusetzen. Man hat nämlich erkannt, dass diese in der psychiatrischen

Praxis bei der Behandlung von Schizophrenie und Psychosen signifikant weniger extrapyramidale Nebenwirkungen wie Akathisie (Unvermögen ruhig zu sitzen), akute Dystonie (fehlerhafter Spannungszustand) oder Parkinson-ähnliche Wirkungen hervorrufen. Bei der Kontrolle von psychotischen Symptomen haben sie sich hingegen gegenüber älteren Neuroleptika wie Haloperidol nicht als überlegen erwiesen.

In der Palliative Care wird Haloperidol in viel niedrigerer Dosierung und über kürzere Zeit eingesetzt. Damit reduziert sich auch das Risiko extrapyramidaler Nebenwirkungen. Dieses hängt nämlich im Allgemeinen mit der Dosierung und der Behandlungsdauer zusammen. Für die Anwendung atypischer Neuroleptika sprechen einzig eine noch offene Studie sowie einzelne Fallbeispiele. Es sind also noch breitere kontrollierte Studien notwendig. Dass atypische Neuroleptika in parenteralen Verabreichungsformen nur schwer zugänglich sind, stellt für Palliative Care eine weitere Einschränkung dar, denn viele Patienten benötigen eine parenterale Verabreichung.

Prof. Jose Pereira, Dr. Michel Beauverd

## Neurolettici tradizionali versus neurolettici atipici nel trattamento del delirium in cure palliative

### (Riassunto)

Vi è un aumentato interesse nell'uso dei nuovi farmaci neurolettici atipici come olanzapina e risperidone al posto dell'haloperidolo per il trattamento del delirium in cure palliative. Nella pratica psichiatrica, nel trattamento della schizofrenia e della psicosi, hanno dimostrato di indurre significativamente minori effetti collaterali extrapiramidali come la acatisia, la distonia acuta, e sintomi simili al Parkinson. In ogni caso, nel controllo dei sintomi psicotici non si sono dimostrati superiori ai vecchi neurolettici come l'haloperidolo. In cure palliative, l'haloperidolo è usato a dosaggi minori e per trattamenti brevi, riducendo

così il rischio di effetti extrapiramidali (EPS), essendo questi generalmente dipendenti dalla dose e dalla durata del trattamento.

L'evidenza che supporta l'uso dei neurolettici atipici in cure palliative è limitata ad uno studio aperto e a dei case reports. Sono necessari studi controllati di più ampio respiro. La non-disponibilità di formulazioni parenterali dei neurolettici atipici è un ulteriore fattore limitante in cure palliative, dato che molti pazienti necessitano una somministrazione parenterale. Questo articolo esplora l'evidenza, sia in cure palliative sia nella pratica psichiatrica, per il trattamento del delirium e riassume gli effetti collaterali extrapiramidali. Contiene inoltre dei suggerimenti riguardo a raccomandazioni su quando e come usare neurolettici atipici al posto dell'haloperidolo per il trattamento del delirium in cure palliative. Questi includono la durata del trattamento, maggiore di 2-3 settimane e la comparsa di effetti collaterali extrapiramidali durante il trattamento con haloperidolo.

Scopo di questo lavoro è di cercare di mettere a fuoco, sulla base delle nostre esperienze, quali possono essere similitudini e differenze nella presa a carico infermieristica del paziente oncologico palliativo con uno stato confusionale acuto e del paziente geriatrico demente con uno stato confusionale acuto.

Luisella Manzambi, Greta Parolo

## Lo stato confusionale: similitudini e differenze nella presa a carico infermieristica in ambito palliativo e geriatrico.



Luisella Manzambi



Greta Parolo

### 1) Introduzione

Lo stato confusionale acuto, anche conosciuto con il termine di delirium, è un disturbo abbastanza frequente tra i pazienti ricoverati nell'Unità di Cure Palliative (UCP) dove lavoriamo. Facendo riferimento alla letteratura, si stima che il 15–20% dei pazienti con patologia tumorale risenta di disturbi legati alla sfera cognitiva. Nella fase terminale la percentuale sale fino all'80%.

La demenza è una condizione che interessa dall'uno al cinque per cento della popolazione sopra i 65 anni d'età, con una prevalenza che raddoppia poi ogni 4 anni, giungendo quindi ad una percentuale circa del 30% all'età di 80 anni.

Siamo due infermiere e da poco lavoriamo insieme nell'UCP presso l'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana, dove i pazienti ricoverati hanno perlopiù una malattia tumorale in fase avanzata.

I nostri diversi percorsi professionali ci hanno portato in precedenza l'una ad occuparsi prevalentemente di pazienti oncologici in fase avanzata di malattia, suscettibili di sviluppare uno stato confusionale acuto e l'altra a lavorare piuttosto in ambito geriatrico con pazienti anziani disorientati, nei vari stadi della demenza che possono anch'essi presentare ulteriori rapidi peggioramenti dello stato cognitivo.

In entrambe le realtà di cura si parla genericamente di pazienti confusi eppure, confrontando le nostre esperienze, ci sembrava di poter dire che si tratta di situazioni completamente differenti che vanno pure affrontate diversamente.

I pazienti che vengono ricoverati nell'UCP per esempio, hanno di base, prima di diventare confusi, di solito uno stato cognitivo integro, mentre in ambito geriatrico diventa basilare nella presa a carico fare innanzi tutto una distinzione tra uno stato confusionale acuto e una condizione di demenza.

### 2) Definizioni

Alcune definizioni per cominciare, allo scopo di dare un significato univoco alle parole-chiave.

### Definizione di demenza

Nel quadro della demenza si assiste ad un deterioramento globale delle facoltà cognitive, con progressivo deficit a carico della memoria, del pensiero, dell'intelligenza, della capacità di ragionamento e di giudizio. Con il passare del tempo viene meno la capacità del soggetto di adattarsi all'ambiente e di svolgere le comuni attività della vita quotidiana.

La demenza di Alzheimer rappresenta la forma più frequente fra le demenze (50% circa), le cui cause sono in gran parte sconosciute. È una condizione non reversibile e dalla quale non si può guarire. La malattia evolve gradualmente e la sua durata è variabile, dalla diagnosi alla morte possono infatti passare diversi anni.

Viene suddivisa in tre principali stadi (iniziale, intermedio e avanzato o grave).

Lo stadio iniziale è caratterizzato dalla progressiva perdita della memoria; inizialmente questi disturbi riguardano la memoria recente (o a breve termine). Sono sovente accompagnati da difficoltà nel linguaggio (soprattutto nel trovare le parole), cambiamenti dell'umore e della personalità (spesso il paziente diventa depresso e/o aggressivo), incapacità di svolgere le attività della vita quotidiana, disorientamento temporo-spaziale, perdita d'iniziativa e motivazione, perdita dei propri interessi. Sono frequenti episodi di allucinazioni o stati confusionali acuti. Il rischio di fuga è elevato.

Nella fase intermedia vi è una compromissione anche della memoria remota; al paziente riesce sempre più difficile apprendere e ritenere nuove informazioni. Aumenta inoltre la difficoltà nell'esprimersi e nella comprensione delle parole. Vi è un'ulteriore perdita d'autonomia e di conseguenza la necessità di un'assistenza continua. Da questo stadio in poi vi è una perdita totale dell'orientamento temporo-spaziale; i pazienti si perdono spesso e non riconoscono più i luoghi e/o le persone a loro familiari. La mobilitazione è ancora buona, anche se vi è un incremento del rischio di cadute.

L'ultima fase della malattia è caratterizzata da una totale perdita d'autonomia per quel che concerne tutti i bisogni fondamentali. Spesso questi pazienti non si alimentano più. Sono più esposti al rischio di infezioni e di formazione di lesioni da pressione (a causa dell'allettamento prolungato). L'anziano non è più in grado di esprimere i propri bisogni e diventa incapace di riconoscere anche i propri cari. Il bisogno d'assistenza è totale.

### Definizione di stato confusionale acuto (secondo il DSM IV)

Il delirium è una disfunzione cerebrale, ad eziologia non specifica, caratterizzata da disturbi della coscienza, dell'attenzione, del pensiero, della percezione, della memoria, dei comportamenti, della sfera emozionale e del ciclo sonno-veglia.

I 3 criteri per definire la presenza di delirium sono:

1. Disturbo della coscienza con ridotta capacità a focalizzare, mantenere o spostare l'attenzione

- Alterazione della sfera cognitiva: deficit della memoria, disorientamento, disturbi del linguaggio e/o lo sviluppo di disturbi percettivi, che non sono spiegati da demenza preesistente (es. illusioni, allucinazioni...)
- Il disturbo si sviluppa in un breve periodo (ore, giorni) e tende a fluttuare nel corso delle 24 ore.

L'attività psicomotoria può essere alterata in modo iperattivo, ipoattivo o misto. Persone con variante iperattiva hanno spesso allucinazioni, agitazione e disorientamento. Chi ha forme ipoattive si presenta solitamente più sonnolente e sedato.

I pazienti con delirium sono emozionalmente labili; essi presentano infatti repentini cambi d'umore.

### 3) Cause e manifestazioni

Per i pazienti ricoverati per stato confusionale all'UCP o che diventano confusi durante la degenza, sappiamo che l'origine è spesso multifattoriale. Le possibili cause sono distinguibili in:

- dirette: tumore primario, metastasi cerebrali, emorragie/infarti cerebrali
- indirette: tossicità farmacologica, stati infettivi, disturbi metabolici, esiti di insufficienze organiche, disidratazione, ipossia, astinenza da alcol/droghe/farmaci, ansia depressione, cambiamento dell'ambiente, ritenzione urinaria, stipsi.

Nel delirium l'alterarsi dello stato cognitivo di un paziente avviene rapidamente (ore, giorni), come sottolineato nella definizione.

Per il paziente oncologico tra i primi segnali più sottili che possiamo riscontrare i più comuni, secondo la nostra esperienza, sono:

lo sguardo «perso», perdere il filo del discorso, non trovare le parole, discorsi a momenti incoerenti, episodi di disorientamento, sogni strani mai avuti prima, allucinazioni (visive, tattili, uditive), tendenza ad invertire il ritmo sonno-veglia.

L'esordio è fluttuante perciò il paziente può perlopiù apparire assolutamente adeguato, con momenti in cui si possono riconoscere i primi segnali.

Lo stato confusionale acuto può comparire anche nei pazienti con una demenza, soprattutto nei primi due stadi della malattia e si manifesta in genere con:

stato d'ansia, agitazione psico-motoria, desiderio di fuga, aggressività (verbale e/o fisica contro se stessi o contro terzi), allucinazioni (uditive e/o visive), azioni ripetitive (camminare su e giù per il corridoio).

Si manifesta in modo fluttuante nell'arco della malattia e spesso alla base vi è un disagio o un bisogno che il paziente non riesce più ad esprimere attraverso le parole.

Non sono comunque da escludere altre cause, tra le più frequenti:

stato infettivo in corso, globo vescicale, disidratazione, mancata assunzione dei farmaci.

È quindi molto importante riconoscere tempestivamente le manifestazioni di uno stato confusionale acuto anche in un paziente affetto da demenza, al fine di garantire un'assistenza di qualità e delle cure mirate.

### 4) Presa a carico infermieristica

Nella realtà del nostro lavoro quotidiano in un reparto di un ospedale acuto la presa a carico di un paziente con uno stato cognitivo alterato presenta degli aspetti basilari che vanno considerati qualsiasi sia la natura del suo scompenso. Abbiamo voluto ripensare anche agli anni passati in ambiti lavorativi diversi e molto spontaneamente abbiamo elencato i punti principali della presa a carico infermieristica dei rispettivi pazienti con uno stato confusionale acuto.

#### Similitudini

Senza avere la pretesa di essere esaustive riassumiamo qui di seguito i punti che ci sembrano più importanti e che abbiamo chiaramente riconosciuto come trasversali alle nostre pratiche lavorative:

- Riconoscere e segnalare tempestivamente l'alterarsi dello stato cognitivo;
- Ricerare le possibili principali cause per eventuali trattamenti eziologici che potrebbero portare alla risoluzione dello stato confusionale acuto;
- Nella comunicazione: essere consapevoli che la persona confusa ha una percezione diversa della realtà e che può mal interpretare quello che le accade, essere consapevoli dunque anche del nostro linguaggio non-verbale evitando gesti bruschi per esempio, essere pazienti, calmi, utilizzare frasi corte e semplici con un tono di voce adeguato;
- Ri-orientamento (più fattibile nel paziente oncologico ma utile in entrambe le situazioni di cura): riprodurre almeno in parte l'ambiente familiare, calendario, orologio, evitare cambio della camera, dare un ritmo alle giornate, evitare troppi cambi di personale, illuminazione secondo le abitudini o le esigenze attuali del paziente;
- Cure di base: seguire ed assistere con più attenzione la persona confusa che spesso non è più in grado di esprimere verbalmente i suoi bisogni più basilari, dal bisogno di bere e di alimentarsi a quello di trovare una toilette quando ne ha bisogno, al bisogno di lavarsi, ...
- Sonno: conoscere abitudini/rituali, ridurre rumori la sera, incoraggiare attività/lo stare svegli durante il giorno per favorire il riposo di notte;
- Ricerare il contatto regolare con la famiglia che può dare utili informazioni da una parte e che dall'altra necessita spiegazioni e di essere aiutata a ritrovarsi nella nuova situazione;
- Evitare una contenzione fisica e se necessario mettere in atto una contenzione farmacologica adeguata;
- Prevedere tempestivamente un consulto specialistico (specialista in cure palliative, psichiatra, geriatra, ...).

Problemi ricorrenti e trasversali nella cura del paziente confuso sono spesso d'ordine etico, come la difficoltà di prendere decisioni per un paziente non più competente, piuttosto che la necessità di una contenzione (sia pure farmacologica) per garantire sicurezza al paziente che nella sua confusione rischia di farsi male (rischio di caduta, rischio di perdersi, ...) che spesso si scontra però con il suo bisogno di non essere «bloccato» e di potersi muovere liberamente.

Sia l'equipe in cure palliative che quella in geriatria deve disporre di personale sufficiente e formato da mettere a disposizione del paziente e dei familiari e per fare e rifare regolarmente il punto della situazione e stabilire un progetto di cura con obiettivi chiari che aiuta a non perdersi.

### Differenze

Le differenze più sostanziali che abbiamo trovato stanno soprattutto:

- nella manifestazione dello stato confusionale acuto tra il paziente oncologico e il paziente con una demenza,
- nell'aspettativa di vita (un paziente anziano con una demenza può avere una prognosi di anni a differenza del paziente oncologico in fase palliativa)
- nell'espressione della sintomatologia che nel paziente demente è molto difficile da interpretare a causa delle difficoltà di comunicazione verbale, mentre nel paziente oncologico confuso la capacità di rispondere coerentemente a domande semplici spesso rimane.
- nella difficoltà e nel senso di ri-orientare un paziente demente

### Accenno al Metodo Validation

Come sottolineato fin qui nell'articolo uno dei problemi maggiori nella cura del paziente con uno stato confusionale acuto è quello di riuscire ad entrare in comunicazione con lui senza spaventarlo e in maniera efficace per lui e per chi lo cura.

Il metodo Validation come modalità diversa d'approccio al paziente con stato cognitivo alterato rappresenta una via interessante che apre nuovi orizzonti ma che non è applicabile al paziente con uno stato confusionale acuto.

Il metodo Validation è stato elaborato tra l'inizio degli anni '60 e il 1980 dalla gerontologa Naomi Feil, ed è nato con lo scopo di migliorare la qualità di vita dell'anziano demente. Può essere integrato nelle cure dopo la fase acuta.

Validation è un metodo per favorire lo sviluppo delle persone anziane con disturbi dell'orientamento nonché per classificare il loro comportamento attraverso tecniche specifiche. Ha come scopo quello di rinforzare l'autostima, infondere fiducia, migliorare la comunicazione e il benessere psicofisico dell'anziano demente. Usa l'empatia come strumento di lavoro. Le tecniche di questo metodo sono utilizzate da professionisti del ramo sanitario e vengono suddivise a seconda dello stadio della malattia. Tra le principali possiamo citare: la vicinanza fisica alla persona, il contatto fisico (toccare il corpo del paziente), mettersi sullo stesso piano (in termini di linguaggio), mettersi di fronte al paziente e guardarlo negli occhi stabilendo un contatto visivo, parlare lentamente e distintamente usando parole semplici e concrete, utilizzare frasi brevi, completare le parole con il tocco e con i gesti (favorire la comunicazione non verbale), dare un messaggio / un'informazione per volta.

### 5) Conclusioni

Eravamo partite con l'idea che avremmo trovato più differenze che similitudini confrontando le nostre esperienze lavorative, mentre quello che emerge è che l'attitudine nella cura è prevalentemente la stessa, anche se non dobbiamo dimenticare che si tratta di due tipologie diverse di pazienti.

Sia chi lavora nel campo delle cure palliative (che sono oggi ancora prevalentemente legate all'oncologia) sia chi si occupa di pazienti dementi deve avere una sensibilità particolare nel raccogliere i bisogni, nell'osservare in modo globale il paziente, nel recepire in modo tempestivo eventuali segnali di crisi, nell'ascolto attivo, nella relazione d'aiuto, nel sostegno ai familiari, nel riconoscere e nell'affrontare problemi di natura etica e nell'accompagnamento nell'ultima fase della vita.

Questo percorso d'accompagnamento può durare giorni settimane mesi o anni.

### Corrispondenza:

Luisella Manzambi e Greta Parolo  
Infermiere dell'Unità Cure Palliative  
Istituto Oncologico della Svizzera Italiana  
Ospedale San Giovanni  
Bellinzona

Un ringraziamento particolare a Loredana Sartore per il contributo che ha fornito al nostro lavoro con le sue conoscenze in ambito geriatrico.

Luisella Manzambi et Greta Parolo

## L'état confusionnel: différences et similitudes dans la prise en charge infirmière entre gériatrie et soins palliatifs

### (Résumé)

L'état confusionnel aigu, également connu sous le nom de délirium, constitue un problème relativement fréquent chez les patients de l'Unité de soins palliatifs (ci-après USP) dans laquelle nous travaillons. Dans la littérature, on estime que 15–20% des patients présentant une affection oncologique souffrent de troubles cognitifs; ce pourcentage atteint 80% en phase terminale de la maladie.

Dans la population âgée de 65 ans et plus, la prévalence de démence est de 1 à 5%, et double ensuite tous les quatre ans pour s'établir à 30% environ chez les personnes de 80 ans.

Le statut cognitif des patients hospitalisés à l'USP est généralement normal avant qu'ils ne développent un état confusionnel, tandis qu'en gériatrie il devient de plus en plus important de bien différencier dans notre prise en charge l'état confusionnel aigu d'une démence préexistante.

L'objectif de ce travail est de préciser, sur la base de nos expériences cliniques, les différences et les similitudes qui peuvent exister, dans la prise en charge infirmière, entre deux situations d'état confusionnel aigu: celle qui touche le patient souffrant d'une affection oncologique qui bénéficie de soins palliatifs et celle qui touche le patient dément d'âge gériatrique.

La définition de l'état confusionnel aigu est la suivante (abrégée, tirée du DSM-IV):

L'état confusionnel est une dysfonction cérébrale d'étiologie non spécifique, caractérisée par des troubles de l'état de conscience, de la vigilance, de la pensée, de la perception, de la mémoire, du comportement, de la sphère émotionnelle et du cycle veille-sommeil.

En ce qui concerne les patients admis pour état confusionnel à l'USP ou qui développent un état confusionnel durant leur séjour, nous savons bien que l'origine est le plus souvent multifactorielle. Les causes possibles sont les suivantes:

- Causes directes: tumeur cérébrale primaire ou métastases cérébrales, accident vasculaire hémorragique ou ischémique
- Indirectes: toxicité médicamenteuse, fièvre, troubles métaboliques, insuffisances d'organe, déshydratation, hypoxémie, sevrage d'alcool, de drogues ou de médicaments, anxiété, dépression, changement d'environnement, rétention urinaire aiguë, constipation.

Selon notre expérience, les premiers signes, parfois subtils, sont le plus souvent:

un regard «perdu», de la peine à conserver le fil du discours, à trouver ses mots, un discours par moments incohérent, des épisodes de désorientation, des rêves bizarres (mais déjà connus), des hallucinations (visuelles, tactiles, auditives), une tendance à l'inversion du cycle veille-sommeil.

Les débuts sont marqués par le caractère fluctuant du trouble; c'est ainsi que le patient peut paraître en général parfaitement adéquat, avec des instants au cours desquels les premiers signes, décrits ci-dessus, peuvent se manifester.

L'état confusionnel aigu peut également affecter les patients souffrant de démence, surtout aux premiers stades de la maladie. Il se manifeste souvent par:

Un état d'anxiété, une agitation psychomotrice, une tendance à la fugue, de l'agressivité, des hallucinations, des actions répétitives.

Il importe toutefois d'exclure d'autres causes, parmi lesquelles on rencontrera le plus souvent:

une infection intercurrente, un globe vésical, un état de déshydratation, une mauvaise prise de médicaments.

Dans la réalité quotidienne de notre travail dans un service hospitalier de soins aigus, la prise en charge d'un patient présentant des troubles cognitifs comporte des aspects fondamentaux que l'on doit prendre en compte quelle que soit la nature des autres problèmes de santé. Nous nous sommes également appuyées sur l'expérience accumulée au cours d'années passées dans d'autres milieux de soins et nous avons reconnu qu'il existe de grandes similitudes dans la prise en charge infirmière de différents patients souffrant d'un état confusionnel aigu, décrites plus en détail dans le texte intégral de l'article.

A l'opposé, les différences les plus marquantes que nous avons relevées sont les suivantes:

- un état confusionnel aigu ne se manifeste pas de la même manière chez un patient en soins palliatifs ou chez un patient souffrant de démence;
- l'espérance de vie est différente (le pronostic vital diffère parfois de nombreuses années entre un patient en soins palliatifs et un patient souffrant de démence);
- l'expression des symptômes peut beaucoup varier, compte tenu des problèmes de communication verbale qu'on rencontre chez les patients déments, dont les symptômes sont parfois très difficiles à interpréter, alors que les patients en soins palliatifs, même confus, conservent souvent la capacité de répondre correctement à des questions simples.

Pour conclure, qu'on travaille en soins palliatifs (c'est-à-dire dans un domaine aujourd'hui encore lié de manière prédominante à l'oncologie) ou qu'on s'occupe de patients dé-

ments, il est essentiel d'être particulièrement attentifs à l'appréhension des besoins de la personne, à l'observation du patient dans sa globalité, et à remarquer à temps les éventuels signaux d'alarme. Cela implique à la fois une écoute

active, de l'énergie investie dans la relation d'aide et dans le soutien aux proches de la personne malade; cela implique également la capacité à affronter des problèmes liés à l'éthique et à l'accompagnement des malades en fin de vie.

Luisella Manzambi et Greta Parolo

## Die Bewusstseinsstörung: Gemeinsamkeiten und Unterschiede bei der pflegerischen Übernahme im palliativen und geriatrischen Bereich

(Zusammenfassung)

Die Bewusstseinsstörung, auch bekannt als Delir, ist eine ziemlich häufige Störung unter den Patienten der Unità di Cure Palliative UCP, unserem Arbeitsort. Gemäss der Literatur wird geschätzt, dass 15–20% der Patienten mit tumoraler Pathologie an Störungen der kognitiven Fähigkeiten leiden. In der Endphase steigt dieser Prozentsatz bis auf 80% an.

Die Demenz ist ein Zustand, welcher etwa 1–5% der Bevölkerung über 65 Jahre betrifft. Die Prävalenz verdoppelt sich dann alle vier Jahre bis auf eine Prävalenzrate von zirka 30% bei 80-jährigen.

Die Patienten, welche in der UCP eingeliefert werden, weisen vorerst einen intakten kognitiven Zustand auf bevor sie verwirrt werden. Im geriatrischen Bereich ist es hingegen wichtig, dass gleich bei der Aufnahme zwischen einer akuten Bewusstseinsstörung und einem dementiellen Zustand unterschieden wird.

In dieser Arbeit möchten wir aufgrund unserer Erfahrung versuchen, Ähnlichkeiten und Unterschiede bei der pflegerischen Versorgung von onkologisch-palliativen Patienten mit einer akuten Bewusstseinsstörung und demennten Geriatriepatienten hervorzuheben.

Definition der Bewusstseinsstörung (Kurzfassung):

Das Delir ist eine zerebrale Funktionsstörung, mit unbekannter Ätiologie, gekennzeichnet von Veränderungen des Bewusstseins, der Aufmerksamkeit, der Gedanken, der Wahrnehmung, des Gedächtnisses, des Verhaltens, der Emotionen und des Schlaf-Wach-Rhythmus.

Wir wissen, dass die Ursachen bei Patienten, die wegen einer Bewusstseinsstörung ins UCP eingeliefert werden meist multifaktoriell ist. Folgende Ursachen sind möglich:

- direkte: primärer Tumor, Hirnmetastasen, Gehirnschlag oder -blutungen
- indirekte: Medikamentenvergiftung, Infektionszustand, metabolische Störungen, Zustand nach Organversagen, Dehydratation, Mangel an Sauerstoff, Entzug von Alkohol/Drogen/Medikamenten, Ängste, Depression, Änderung der Umgebung, Harnverhaltung, Verstopfung.

Nach unserer Erfahrung sind die ersten Anzeichen meist folgende: der «verlorene» Blick, den Faden bei der Unterhaltung verlieren, keine Worte finden, unzusammenhängende Sätze, Episoden von Orientierungslosigkeit, merkwürdige noch nie gehabte Träume, Halluzinationen (visuelle, taktile, auditive), Tendenz zur Umstellung des Schlaf-Wach-Rhythmus.

Da ein Delirium schleichend beginnt, erscheint der Patient meistens absolut adäquat mit Momenten, in denen man die ersten Anzeichen erkennen kann.

Die akute Bewusstseinsstörung kann auch bei Demenzpatienten, vor allem in den ersten beiden Stadien, auftreten und zeigt sich normalerweise durch Angstzustände, psychomotorischer Unruhe, Fluchtwunsch, Aggressivität, Halluzinationen und wiederholende Handlungen an.

Auch andere Ursachen sind möglich, darunter chronische Infektionszustände, Harnverhalten, Dehydratation und fehlerhafte Medikamenteneinnahme.

In unserem realen Arbeitsalltag auf der Abteilung eines Akutspitals weist die Aufnahme eines Patienten mit verändertem kognitivem Zustand grundlegende Aspekte auf, welche auf jeden Fall berücksichtigt werden müssen. Zwar hat uns die Erfahrung der vergangenen Jahre in unterschiedlichen Arbeitsbereichen und viele Ähnlichkeiten bei der pflegerischen Versorgung von Patienten mit akuter Bewusstseinsstörung aufgezeigt. Diese werden im Artikel beschrieben.

Die wesentlichen Unterschiede hingegen sind:

- die akute Bewusstseinsstörung hat bei krebskranken und dementiellen Patienten andere Anzeichen;

- die Lebenserwartung (der alte Patient mit einer Demenz kann gegenüber dem onkologischen Patienten in der palliativen Phase eine höhere Lebenserwartung haben.)
- der Ausdruck der Symptomatik, welche beim dementen Patienten aufgrund der verbalen Kommunikationsprobleme sehr schwierig zu interpretieren ist; hingegen ist es dem verwirrten onkologischen Patienten meist möglich kohärent auf einfache Fragen zu antworten.

Ob man nun in der Palliativpflege arbeitet (die immer noch in der Nähe der Onkologie steht) oder sich um demente

Patienten kümmert, in jedem Fall ist ein ausgeprägtes Feingefühl nötig, um die Bedürfnisse der Patienten zu erkennen, um den Patienten ganzheitlich zu beobachten, um Krisensignale frühzeitig wahrzunehmen, um aktiv zuhören zu können, um eine hilfreiche Beziehung aufzubauen, um die Angehörigen zu unterstützen, um ethische Probleme zu erkennen und anzugehen und um Menschen in der letzten Lebensphase begleiten zu können.

Inserat

## Master of Advanced Studies (MAS) in Palliative Care

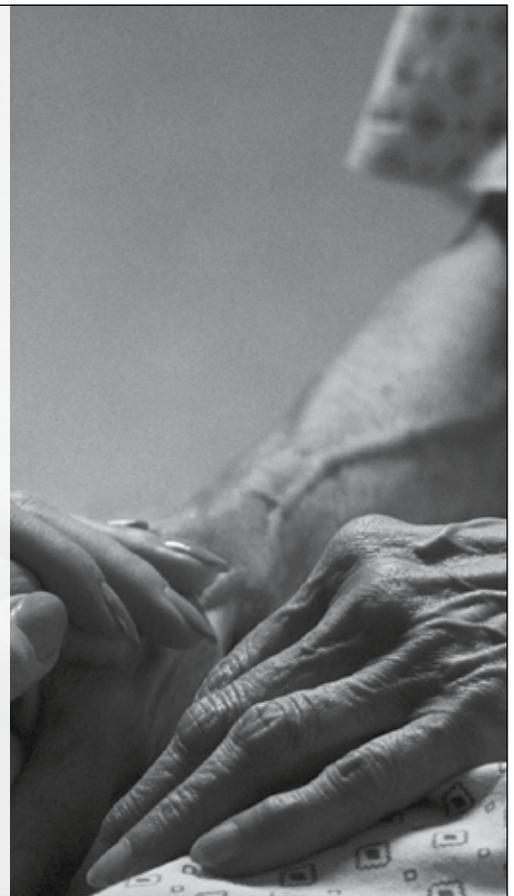
Ab Januar 2008 startet im Fachbereich Gesundheit der FHS St.Gallen der erste multiprofessionelle Weiterbildungsmaster in Palliative Care auf Fachhochschulstufe.

### Zertifikatslehrgänge (CAS)

- CAS I (Klinisches Management)
- CAS II (Psychische, soziale, spirituelle und ethische Dimensionen)
- CAS III (Management und Gesundheitspolitik)

Die Daten der regelmässig stattfindenden Informationsanlässe finden Sie online unter [www.fhsg.ch](http://www.fhsg.ch). Alternativ stehen wir Ihnen für ein persönliches Beratungsgespräch zur Verfügung.

Wir freuen uns über Ihre Kontaktaufnahme.  
FHS St.Gallen, Weiterbildungszentrum Gesundheit, Tellstrasse 2,  
CH-9000 St.Gallen, Tel. +41 71 226 15 00, [wbge@fhsg.ch](mailto:wbge@fhsg.ch)



Plus de 50 chercheurs de différentes disciplines et de différents pays ont échangé sur leurs expériences et leurs résultats. Le Prof. Thomas Cerny, de St Gall, Président de la Ligue suisse contre le cancer, a ouvert la journée en rappelant que la Ligue était intéressée à subventionner des projets d'orientation psychosociale dans le domaine de la maladie cancéreuse

Murielle Pott, Dr. Florian Strasser

## Les temps forts de la Deuxième Journée nationale de recherche en soins palliatifs, le 27 juin 2007 à St Gall

Le Prof. Eduardo Bruera, de Houston, a souligné le manque de données concernant les symptômes. La diversité des lieux dans lesquels les patients décèdent aujourd'hui doit amener les chercheurs à mesurer les symptômes, à évaluer l'efficacité des offres et les résultats obtenus, afin de comparer les différents services en développant des indicateurs de résultats.

Le Prof. Marie Fallon de Edinburgh a montré que l'élaboration de protocoles cliniques pour le diagnostic et le traitement précède souvent, la recherche. Elle a présenté les différentes phases de l'institutionnalisation de l'évaluation de la douleur au moyen d'EPAT®.

Une table ronde a ensuite permis à différents orateurs de prendre position sur l'avenir de la recherche en soins palliatifs. Prof. Fallon a mis en évidence qu'il fallait établir des priorités sur les sujets à étudier, en particulier qu'il fallait travailler à augmenter l'accessibilité de toutes les populations aux soins palliatifs. Le Prof Bruera a mis l'accent sur l'organisation des études et l'établissement d'un échéancier. Karin Olson, d'Edmonton a présenté brièvement la manière d'organiser et de réaliser une recherche clinique sur une nouvelle manière d'administrer une chimiothérapie. Prof. José Luis Pereira de Lausanne a souligné l'importance de partir d'observations de la pratique clinique pour construire un objet de recherche.

Le Prof. Deborah B. McGuire, du Maryland, a présenté la mise en place d'une recherche proche de la pratique, qui utilise les potentiels interdisciplinaires. L'interdisciplinarité de l'équipe de recherche a été possible grâce à des processus de communication bien maîtrisés, la présence d'un leader posant des objectifs clairs, le choix de représentants des disciplines capables d'évoluer en équipe.

Le Prof. José Luis Pereira, a montré les avantages des approches méthodologiques mixtes pour aborder les questions de soins palliatifs. Les méthodes quantitatives ne sont pas réservées aux médecins, ni les méthodes qualitatives aux infirmières: il s'agit de répondre à une question de recherche en se donnant les moyens appropriés. Karin Olson a montré huit dispositifs mixtes mis en place par son équipe pour vérifier au mieux l'hypothèse posée dans différentes recherches. En général, une approche est centrale et une autre permet de vérifier des points restés obscurs.

La parole a été donnée ensuite aux patients et à leur famille. Les réflexions et expériences d'une veuve ont été présentées, à partir du journal de bord de son mari, décédé du cancer. Irene Knellwolf a partagé avec la salle les souffrances et les questions soulevées par son mari tout au long de sa maladie.

Le Prof. Gerd Nagel, Président de la Stiftung Patientenkompetenz de Suisse a présenté les thèmes de recherche que les membres de son association souhaiteraient voir étudier. La principale question concerne «la compétence» du patient. Cette compétence est définie comme l'implication active dans la maladie. Les patients se demandent qui va les orienter, comment ils vont trouver la bonne voie et qu'est-ce qu'ils peuvent faire pour eux-mêmes. Ils se questionnent sur la manière d'éviter la récurrence et d'améliorer leur pronostic. En particulier, la question de l'immunité mériterait selon eux d'être mieux étudiée comme facteur permettant de se protéger du cancer. Un autre thème concerne les médecines complémentaires, ensuite viendrait la question de la communication avec les médecins. La toxicité à moyen et à long terme des traitements oncologiques, vue sous l'angle d'un syndrome post thérapeutique, serait également un domaine à documenter.

L'après-midi a permis aux participants d'approfondir certains points dans les trois ateliers proposés. Un premier atelier s'intitulait «Pratiques professionnelles et sciences humaines dans la recherche qualitative en soins palliatifs.» Le Prof. Ilario Rossi, de Lausanne a rappelé que la santé et la mort sont des enjeux de société et qu'aucune discipline ne peut se prévaloir d'une connaissance exhaustive sur ces éléments. Quatre recherches ont été présentées, l'une par Murielle Pott de Sion qui montrait la construction d'un objet de recherche, ici la mort à domicile, par les professionnels de terrain et les chercheurs d'une HES. Les trois autres recherches s'intéressaient à la médicalisation de la vie et à la gestion de la mort. Trois doctorants en anthropologie de l'Institut d'anthropologie et sociologie, de l'Université de Lausanne, Rose-Anna Foley, François Kaech et Yannis Papanicolaou ont montré comment les méthodes utilisées (observation participante, entretiens semi-directifs,..) sont plus que des outils, elles sont en effet le fruit d'une réflexion épistémologique. Le statut d'observateur «participant» au sein d'une équipe de soins palliatifs a été discuté.

Le deuxième atelier s'intitulait: «Quelles sont les bonnes questions pour la recherche et comment trouve-t-on la méthode adaptée?» Michel Beauverd, Marie Fallon, Elisabeth Spichiger ont présenté deux études consacrées à des sujets a priori très difficiles à investiguer, comme la sédation terminale. La question posée dans cet atelier était de savoir que mesurer lorsqu'on a affaire à des patients spécifiques et à des thérapies spécifiques.

Le troisième atelier concernait les demandes de fonds de recherche. Karin Olson, José Pereira, Florian Strasser ont utilisé un projet amené par un participant et consacré à l'aromathérapie, pour rappeler les principes de base de l'élaboration d'une demande de subsides. De la revue de

la littérature au choix de la méthode, en passant par la mise en valeur de l'intérêt de l'étude, l'atelier a permis de montrer comment rendre attractif et finançable un projet.

Florian Strasser et Murielle Pott, responsables du groupe recherche de palliative care ont ensuite présenté le travail du groupe recherche et proposé une stratégie pour l'avenir. Le groupe recherche réunit des chercheurs actifs de toute la Suisse et de plusieurs disciplines, qui acceptent de présenter leurs projets et de les soumettre à la critique des pairs. La stratégie proposée consiste à s'appuyer sur ce premier noyau pour développer des projets de différentes natures et de différentes tailles. L'Académie suisse des sciences médicales soutient déjà les meilleurs travaux.

Robin Fainsinger d'Edmonton a invité les chercheurs à adopter la même stratégie que celle développée au Canada. Il a rappelé l'engagement de personnalités politiques comme le sénateur Carstairs pour le développement des soins palliatifs. Des fonds ont été mis à disposition de recherches innovantes. La mobilisation de tous autour de programmes scientifiques est nécessaire, ainsi que la mise en réseau des chercheurs.

Le Dr. Gérard Escher, Secrétariat d'État à l'éducation et à la recherche, a souligné les particularités de la discipline palliative: interdisciplinarité, intérêt des patients pour cette offre

clinique, diversité des lieux de recherche (université, hôpitaux, hospices, ...) mais il a rappelé les difficultés existantes: complexité des situations et équipes de recherche de petite taille. Après avoir présenté quelques chiffres concernant les fonds attribués, il a invité les participants à développer des programmes de recherche ambitieux, à un niveau national.

Finalement, la table ronde a été l'occasion de rappeler les différences entre le Canada et la Suisse et de réfléchir à la manière de transformer le paysage actuel de la recherche en soins palliatifs pour plus d'efficacité et de visibilité.

### Conclusion

**Cette deuxième journée nationale a permis à différents chercheurs de montrer comment ils construisent leur design de recherche et le type de résultats obtenus. L'élaboration d'une stratégie nationale de recherche semble être indispensable pour assurer la meilleure qualité de vie possible pour les patients et leur famille. Longtemps réservée aux médecins et aux infirmières, la recherche en soins palliatifs doit également considérer que d'autres acteurs ont une légitimité pour définir les objets à étudier. Les chercheurs en sciences humaines et les associations de patients nous ont proposé d'autres angles de réflexions et d'autres sujets à explorer.**

Über 50 Forscherinnen und Forscher aus verschiedenen Berufen und Ländern haben über ihre Erfahrungen und Forschungsergebnisse ausgetauscht. Prof. Thomas Cerny aus St. Gallen, Präsident der Krebsliga Schweiz hat die Tagung mit der Bemerkung eröffnet, dass die Krebsliga durchaus daran interessiert sei, auch psychosoziale Forschungsprojekte aus dem Umfeld von Krebserkrankungen mitzufinanzieren.

Murielle Pott, Dr. Florian Strasser

## Highlights vom 2. Nationalen Forschungstag zu Palliative Care am 28. Juni 2007

Prof. Eduardo Bruera aus Houston wies darauf hin, dass zu den verschiedenen Symptomen immer noch ein beträchtlicher Mangel an Daten besteht. Zudem sterben Menschen an unterschiedlichsten Orten. Das müsste Forschende dazu anregen, Symptome zu messen, die Wirksamkeit der Angebote und ihre Resultate einzuschätzen, um so die verschiedenen Institutionen anhand von Resultat-Indikatoren vergleichen zu können.

Prof. Marie Fallon aus Edinburgh zeigte, dass häufig

klinische Protokolle zu Diagnose und Behandlung der Forschung vorausgehen und stellte die verschiedenen Institutionalisierungsphasen der Schmerzerfassung anhand von EPAT® vor.

Ein Forum erlaubte dann den Referenten zur Zukunft der Palliative Care-Forschung Stellung zu nehmen. Prof. Fallon unterstrich, wie wichtig es ist, unter den Forschungsthemen Prioritäten zu setzen und insbesondere an einem besseren Zugang aller Bevölkerungsgruppen zu Palliative Care zu arbeiten. Prof. Bruera betonte seinerseits die Notwendigkeit, Studien gut zu organisieren und einen Terminplan zu erstellen. Karin Olson aus Edmonton zeigte in diesem Zusammenhang auf, wie die klinische Forschung zu einer neuen Verabreichungsmethode von Chemotherapie organisiert und verwirklicht wurde. Prof. Jose Luis Pereira aus Lausanne unterstrich die Notwendigkeit zur Konstruktion von Forschungsprojekten von der Beobachtung der klinischen Praxis auszugehen.

Prof. Deborah B McGuire aus Maryland legte dar, wie eine praxisnahe Forschung verwirklicht werden konnte, die auch das Potenzial der Interdisziplinarität mit einbezieht. Die interdisziplinäre Forschungsgruppe wurde möglich dank gut organisierten Kommunikationsprozessen, dank einem Leader, der klare Ziele definierte, und dank

teamfähigen Vertretern der verschiedenen Berufssparten. Prof. Jose Luis Pereira betonte die Vorteile gemischter Methodologien, um Fragen von Palliative Care anzugehen. Denn weder sind quantitative Methoden den Ärzten noch qualitative den Pflegenden vorbehalten. Vielmehr geht es darum, Forschungsfragen mit den Mitteln anzugehen, die der Sache angemessen sind. Karin Olson zeigte, wie ihr Team acht verschiedene Mischformen aufgestellt hat, um die Arbeitshypothese bei unterschiedlichen Forschungsprojekten bestmöglich zu verifizieren. Im allgemeinen gibt es einen zentralen Zugang, während ein anderer das Verifizieren einzelner Punkte ermöglicht, die unklar geblieben waren.

Danach ging das Wort an Patienten und ihre Angehörigen. Anhand des Tagebuches ihres an einer Krebserkrankung verstorbenen Gatten, stellte eine Witwe die Gedanken und Erfahrungen eines Patienten vor. Irene Knellwolf teilte so mit allen Anwesenden das Leiden und die Fragen, vor die ihr Gatte während seiner langen Krankheit gestellt wurde.

Prof. Gerd Nagel, Präsident der Stiftung Patientenkompetenz in der Schweiz, stellte die Fragen vor, zu denen seine Mitglieder gerne Forschungsprojekte entstehen sähen. Die wichtigste betrifft die «Kompetenz» des Patienten. Gemeint ist damit, die Fähigkeit, sich aktiv mit der Krankheit auseinanderzusetzen. Patienten fragen sich dabei, wer ihnen dazu Orientierung bieten kann, wie sie den richtigen Weg finden dazu und wie sie sich selber einbringen können. So stellen sich Patienten z.B. Fragen darüber, wie sie Rezidive vermeiden und ihre Prognose verbessern können. Ihrer Meinung nach verdiente es insbesondere die Frage nach der Immunität als Faktor einer besseren Krebsprävention vertieft studiert zu werden. Andere Themen wäre jenes der Komplementärmedizin oder die Frage der Kommunikation mit den Ärzten. Ebenfalls verdiente es die mittel- und langfristige Toxizität der onkologischen Behandlung als «post-therapeutisches Syndrom» besser dokumentiert zu werden.

Am Nachmittag konnten die Teilnehmenden in drei Workshops gewisse Punkte vertiefen. Beim ersten ging es um «Berufspraxis und Humanwissenschaften in der qualitativen Forschung zu Palliative Care». Prof. Ilario Rossi aus Lausanne erinnerte daran, dass Gesundheit und Tod Themen sind, welche die ganze Gesellschaft betreffen, und dass also keine Disziplin behaupten kann, all ihre Elemente zu kennen. Vier Forschungsprojekte wurden vorgestellt: Murielle Pott zeigte, wie Berufsleute aus der Praxis und Forschende einer Fachhochschule ein Projekt zum Thema «Sterben zuhause» konstruiert haben. Die drei anderen Projekte handelten von der Medikalisierung des Lebens und vom Umgang mit dem Tod. Drei Doktoranden des Instituts für Anthropologie und Soziologie der Universität Lausanne, Rose-Anna Foley, François Kaech und Yannis Papadaniel zeigten, dass die ausgewählten Methoden (teilnehmende Beobachtung, semidirektive Interviews...) mehr sind als blosser Werkzeuge. Sie wurden auf Grund einer epistemologischen Reflexion ausgewählt. Anschliessend wurde die Rolle des «teilnehmenden Beobachters» in einem Palliative Care-Team diskutiert.

Der zweite Workshop hiess «Welches sind die richtigen Forschungsfragen und wie kommt man zu einer angemessenen Methode?». Michel Beauverd, Jose Pereira und Florian Strasser gingen vom Projekt eines Teilnehmers zur Aromatherapie aus, um einige Grundsätze für die Ausarbeitung von Subventionsgesuchen in Erinnerung zu rufen. Von der Literaturrecherche zur Methodenwahl über die Darlegung des Forschungsinteresses zeigte der Workshop auf, wie ein Projekt attraktiv und damit auch finanzierbar wird.

Florian Strasser und Murielle Pott präsentierten schliesslich als Verantwortliche der Arbeitsgruppe Forschung von palliative.ch die Arbeitsweise der Gruppe und schlugen eine Strategie für die Zukunft vor. Die Forschungsgruppe besteht aus aktiven ForscherInnen aus der ganzen Schweiz und aus verschiedenen Berufsgruppen. Diese sind bereit, einander ihre Projekte vorzustellen und sich auch der Kritik ihrer KollegInnen auszusetzen. Die vorgeschlagene Strategie geht von diesem ersten Kern aus, um Projekte unterschiedlicher Art und Grösse zu entwickeln. Die Schweiz. Akademie der Medizinischen Wissenschaften unterstützt bereits die besten Arbeiten aus der Gruppe.

Robert Faisinger aus Edmonton hat die Forschenden eingeladen, dieselbe Strategie anzuwenden, die sich in Kanada bewährt hat. Er erinnerte an das Engagement von PolitikerInnen wie Senatorin Carstairs zugunsten von Palliative Care. Auf diese Weise konnten für neuerungsträchtige Studien auch Gelder bereitgestellt werden. Dazu sind der gemeinsame Einsatz aller um ein wissenschaftliches Programm notwendig, aber auch die Vernetzung der Forschenden.

Dr. Gerhard Escher vom Staatssekretariat für Bildung und Forschung (SBF–SER) unterstrich die Eigenheiten von Palliative Care: Interdisziplinarität, das Interesse der Patienten für dieses Angebot, Unterschiedlichkeit der Forschungsstätten (Universität, Spital, Hospiz...), aber rief auch die Schwierigkeiten in Erinnerung: Komplexität der Situationen, kleine Forschungsteams. Er stellte einige Zahlen über die bewilligten Beiträge vor und lud die Teilnehmenden ein, ehrgeizige Forschungsprogramme auf nationaler Ebene auszuarbeiten.

Schliesslich gab das Podium Gelegenheit, die Unterschiede zwischen Kanada und der Schweiz in Erinnerung zu rufen und darüber nachzudenken, wie die heutige Forschungslandschaft zu Palliative Care so umgestaltet werden könnte, dass sie effizienter und auch sichtbarer wird.

### Fazit

An diesem zweiten nationalen Forschungstag konnten wieder verschiedene ForscherInnen zeigen, wie sie ihr Forschungsdesign konstruieren und zu welcher Art von Resultaten sie dabei gelangen. Um die bestmögliche Lebensqualität für die Patienten und ihre Angehörigen zu erreichen, scheint es unerlässlich, eine nationale Forschungsstrategie auszuarbeiten. Lange schien die Forschung auf Ärzte und Pflegefachleute beschränkt. Heute sieht die Forschung in Palliative Care, dass auch andere Akteure legitimiert sind, Forschungsthemen mitzubestimmen. So haben uns Humanwissenschaftler und Patientenvereinigungen neue Perspektiven und Themen aufgezeigt.

Lors du Congrès EAPC de Budapest, le 2ème pris du meilleur poster a été décerné à Mme. Fabienne Teike Lüthi, infirmière consultante en soins palliatifs au CHUV, Lausanne, pour son importante réflexion sur le thème: «Entre consultante et partenariat: une relation à définir» Toutes nos félicitations et un grand bravo à l'heureuse gagnante! Voici un extrait de son travail:

Françoise Porchet

## Le 2ème prix du meilleur poster au Congrès EAPC de Budapest vient en Suisse!



F. Teike Lüthi

Dans certaines situations, les propositions des infirmières consultantes en équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs (ICSP) dans un centre hospitalier universitaire ne sont pas suivies. Contrairement

à une idée reçue, le partenariat entre l'infirmière de première ligne (IPL) et la consultante ne va pas de soi. Cette recherche a pour but d'explorer les facteurs influençant le choix des infirmières de première ligne, d'adhérer ou non aux propositions faites par leurs pairs des soins palliatifs.

Il s'agit d'une étude qualitative utilisant l'entretien d'explicitation (Vermersch, 1994). Les entretiens ont été réalisés auprès de 5 infirmières de médecine interne du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (saturation des données). L'analyse de contenu thématique, horizontale est enrichie par cinq indicateurs du concept du partenariat issu de travaux de Zay (1997) et Sauvé (2001).

Les résultats mettent en évidence un rapport de place (haute/basse) entre «experte» et «généraliste», ce qui crée une relation asymétrique implicite. L'IPL se représente l'ICSP comme ayant une fonction privilégiée; une part de responsabilité plus importante dans la création du lien partenarial et un rôle de traducteur de la prescription médicale sans lui reconnaître celui de consultance en soins (intra-disciplinarité). L'IPL se considère comme l'intermédiaire privilégiée du patient et attend de ce fait que l'intervention de l'ICSP soit centrée sur ses propres préoccupations. L'IPL valorise peu son rôle autonome («petite choses») au profit du médico-délégué.

Cette asymétrie implicite entre les deux professionnelles ne favorise ni une relation partenariale, ni un suivi des propositions. Il paraît donc important de recentrer le modèle de relation de l'ICSP sur le client prioritaire qu'est l'IPL (et non le patient) et de considérer la consultance comme un espace de clarification mutuelle d'identité professionnelle.

Contact:

Fabienne.Teike-Luethi@chuv.ch

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

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

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

Name/Nom/Cognome \_\_\_\_\_ Vorname/Prénom/Nome \_\_\_\_\_

Strasse/Rue/Via \_\_\_\_\_ PLZ/Ort/NPA/Localité/NAP/Luogo \_\_\_\_\_

Datum/Date/Data \_\_\_\_\_ Unterschrift/Signature/Firma \_\_\_\_\_

Senden an/Envoyer à/Inviare a  
**palliative-ch**

Am EAPC-Kongress in Budapest wurde Frau Fabienne Teike Lüthi, Pflegefachfrau und Palliative Care-Beraterin am CHUV in Lausanne, der zweite Preis für ihre wichtige Arbeit zum Thema «Zwischen Beratungsdienst und Partnerschaft: eine Beziehung, die der Klärung bedarf» verliehen. Unser Glückwunsch und ein grosses Bravo an die glückliche Gewinnerin!

Hier ein Auszug aus ihrer Arbeit.

Françoise Porchet

## Der 2. Preis für das beste Poster am EAPC-Kongress in Budapest kommt in die Schweiz!

Nicht immer werden an unserem Universitätsspital die Vorschläge der beratenden Pflegefachfrau aus dem spitalinternen mobilen Beratungsteam für Palliative Care auch wirklich befolgt. Entgegen der allgemeinen Annahme ist ein partnerschaftliches Verhältnis zwischen den Pflegenden auf den Stationen und der beratenden Pflegefachfrau alles andere als selbstverständlich. Diese Forschungsarbeit möchte erkunden, was Pflegenden auf den Stationen bewegt, den Empfehlungen ihrer Kolleginnen aus dem Palliative Care-Team zu folgen oder eben nicht.

Es handelt sich um eine qualitative Studie auf der Grundlage von «explizierenden Gesprächen» (Vermersch, 1994). Diese Gespräche wurden mit fünf Pflegefachfrauen

auf der Inneren Medizin am CHUV geführt (Datensättigung). Dabei wurde die horizontale Inhaltsanalyse durch fünf Indikatoren zum Begriff der Partnerschaft aus den Arbeiten von Zay (1997) und Sauvé (2001) ergänzt.

Die Ergebnisse lassen einen vorgestellten Rangunterschied (hoch/tief) zwischen den «Expertinnen» und den Pflegenden auf den Stationen sichtbar werden. Letztere stellen sich «Expertinnen» als Leute in einer privilegierten Funktion vor. Entsprechend erwarten sie von diesen eine grössere Verantwortung beim Aufbau einer partnerschaftlichen Beziehung und eine Rolle als «Übersetzerinnen» der ärztlicher Verschreibungen, ohne ihnen aber die Rolle einer (beratenden) Pflegefachfrau (Intra-Disziplinarität) zuzuerkennen. Sich selber betrachten die Pflegenden auf den Stationen als die wesentlichen Wortführer der Patienten und erwarten also, dass die Beraterin ihre Interventionen ganz auf das ausrichtet, was sie selber beschäftigt. Ihrer autonomen Rolle («die kleinen Dinge») schreiben sie hingegen dem ärztlich Delegierten gegenüber wenig Wert zu.

Diese implizite Asymmetrie zwischen den beiden Fachleuten ist natürlich einer partnerschaftlichen Beziehung und dem Befolgen der Empfehlungen wenig förderlich. Entsprechend scheint es wichtig, die Beziehung der beratenden Pflegefachfrau im Modell vermehrt auf ihre primären Klienten zu zentrieren – auf die Pflegenden auf der Station nämlich (und nicht auf den Patienten) – und die beratende Tätigkeit auch als Raum einer Klärung der gegenseitigen Berufsidentität zu verstehen.

**Kontakt:**

Fabienne.Teike-Luethi@chuv.ch

Le 10<sup>ème</sup> Congrès de l'Association Européenne de Soins palliatifs s'est tenu à Budapest du 7 au 9 juin 2007 sous le thème «connecting diversity». Ce congrès a réuni 2 200 participants inscrits, de 50 nationalités différentes, dont plus de 300 de l'Europe de l'Est. Pas loin de 1 000 communications orales et posters ont été présentés.

Dr. Sophie Pautex

## Le 10<sup>ème</sup> Congrès de l'EAPC à Budapest

Après une cérémonie d'ouverture sobre, présidée par le président de la Hongrie, la Dresse Faith Mwangi-Powell, directrice exécutive de l'Association Africaine de Soins Palliatifs a, avec énergie, bien décrit les besoins des pays d'Afrique pour développer des soins palliatifs de qualité pour les milliers de patients qui décèdent du HIV et du cancer.

Après cette première session plénière sous tente, plusieurs ateliers ont eu lieu en parallèle, dans des salles sou-

vent bondées et «chaudes» vu la température extérieure. Un atelier a souligné l'importance des soins de bouche surtout préventifs pour la qualité de vie des patients et a montré le peu d'études disponibles concernant la prévention de la mucite. Un autre atelier montre que plus de 30% des patients avec une maladie oncologique font appel à des approches complémentaires, non pas parce qu'ils sont insatisfaits des soins médicaux, mais parce qu'ils recherchent un soutien, souvent à l'arrêt d'un traitement actif, ou alors ils veulent simplement prendre soin d'eux.

L'après-midi a commencé par une plénière sur la résilience (capacité de surmonter des crises, dépressives en particulier). Barbara Monroe a bien montré que la résilience force une interaction «optimiste» entre les individus, la famille et l'environnement culturel. Pour la deuxième session plénière, Peter Lawlor a fait une revue critique et exhaustive sur l'hydratation en fin de vie et a rappelé l'importance, avant toute décision, de se servir quotidiennement de la balance avec les bénéfices et les inconvénients.

Les deux premières conférences plénières de vendredi ont pour la première fois été consacrées à la pédiatrie. Lars Bjorklund, qui travaille comme aumônier dans un hôpital pédiatrique, a souligné l'importance de savoir être là auprès des patients, sans forcément faire quelque chose, sans attendre quelque chose de l'autre. Finella Graig, consultante de soins palliatifs, a parlé des défis de l'adolescence chez les jeunes adultes atteints d'une maladie grave, oncologique ou non. Ces enfants ont souvent vécu dans un milieu relativement «protégé», soit en raison de leur limitation physique, soit en raison d'hospitalisations multiples. Ils doivent apprendre à prendre des décisions sans avoir toujours reçu les bonnes informations, quelquefois même à entrer dans la vie professionnelle.

Dans plusieurs pays d'Europe, 20 % des décès ont lieu dans les maisons de retraite. De nombreuses initiatives, décrites dans un atelier dédié à la personne âgée, ont été développées pour améliorer la qualité de fin de vie des patients âgés, en particulier pour augmenter la collaboration entre le personnel soignant des maisons de retraite, les consultants de soins palliatifs et les médecins traitants.

Les attitudes des individus et de la société face à la

mort et au deuil se sont passablement modifiées au cours des dernières années avec une diminution des rituels traditionnels. Un deuil «efficace» doit être court, avec peu de réactions personnelles et un rapide retour à la vie normale. Cette constatation a conduit à plusieurs réflexions et à la création d'un film américain de Nancee Sobonya par exemple: *The gift of Grief*, projeté à plusieurs reprises.

Lors de la première session plénière de samedi, le Professeur J. Pereira a bien souligné l'importance de faire aussi de la recherche dans le domaine de la formation. La conscience et ses altérations restent encore un domaine très méconnu quand on s'intéresse au delirium comme A. Caraceni. Par la suite, Jane Seymour de Nottingham a replacé les «advance care planning» dans le contexte particulier des patients, souvent âgés, atteints d'une maladie incurable, souvent proches du décès, en rappelant que ces décisions ne sont pas aussi faciles à prendre et que tout le monde ne veut ou ne peut pas les prendre. Le congrès s'est terminé par une conférence du professeur J. Luczak qui a particulièrement mis en évidence dans les pays d'Europe de l'Est la difficulté de dire toute la vérité au patient et de parler de la mort avec lui.

Prochain rendez-vous du 7 au 10 mai 2009 à Vienne

Dr. Jean-Michel Bigler

## Souvenirs de Budapest

Comme dans une fourmilière, des silhouettes s'agitent sur le campus universitaire à proximité du Danube par une chaude journée de printemps. Les gens s'entrecroisent, se saluent, et circulent à nouveau pour gagner la salle de l'atelier choisi, avant de serpenter entre les centaines de posters, un gobelet de café à la main.

Un aumônier suédois au nom imprononçable apparaît derrière le pupitre lors de la quatrième plénière. D'une voix paisible, il raconte l'expérience de dix ans au chevet d'enfants malades. La projection d'une image soutient son discours: deux mains posées l'une sur l'autre...

Son titre: le courage d'être... D'être quoi, qui? Le courage d'être là, c'est tout.

Ne pas abandonner, ne pas fuir, soutenir le regard. Le courage de croire en une relation encore possible. Le courage d'être là et de ne rien faire. Et d'oser imaginer qu'il

est parfois avantageux voire nécessaire de ne rien faire. Dans la détresse, la solitude et le désespoir, une présence parfois suffit. Une rencontre qui n'attend rien en retour, aucune promesse, aucun chantage, aucun résultat mesurable.

Et ce prêtre de continuer en affirmant que l'amour se donne sans exigence, et qu'il croit alors qu'il n'attend rien. «Si je m'attends à une bonne nouvelle, dit-il, l'amour peut mourir de ne pas voir s'accomplir mes désirs». Quel constat d'impuissance, d'humilité et de grandeur tout à la fois! L'existence paraît soudainement si fragile... Bien loin, la médecine du salut, la religion du bien-être...

Apprendre à ne rien faire, quel curieux paradoxe!

Le silence a gagné l'auditoire et chacun se plonge dans ses souvenirs.

Je me sens triste et ...libéré.

Quand la guérison n'est plus, sachons encore être et aimer, afin d'aider les malades à demeurer vivants jusqu'au dernier souffle.

Vom 7.–9. Juni 2007 fand in Budapest unter dem Thema «connecting diversity» der 10. Kongress der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care statt. 2200 Personen aus 50 Ländern haben daran teilgenommen, davon über 300 aus Osteuropa. Gegen tausend Mitteilungen oder Poster wurden vorgestellt.

Dr. Sophie Pautex

## Der 10. EAPC – Kongress in Budapest

Nach einer schlichten Eröffnungsfeier unter der Leitung des ungarischen Staatspräsidenten zeigte Dr. Faith Mwangi-Powill, Exekutivleiterin der Afrikanischen Gesellschaft für Palliative Care mit grosser Überzeugungskraft die Bedürfnisse der Länder Afrikas auf. Denn auch sie möchten für die Abertausenden von HIV- und Krebskranken eine qualitativ hochstehende Palliative Care aufbauen.

Nach dieser ersten Plenarsitzung fanden parallel verschiedene Workshops statt. Die Räume waren oft überfüllt und wegen der Aussentemperatur auch ganz schön «warm». In einem der Workshops ging es um die vor allem präventive Bedeutung der Mundpflege für die Lebensqualität der Patienten. Dabei wurden auch die wenigen Studien über die Prävention von Mucositis (Schleimhautentzündungen) vorgestellt. In einem anderen Workshop war davon die Rede, dass über 30% der Krebspatienten auch zu komplementärmedizinischen Methoden greifen und zwar nicht so sehr deshalb, weil sie mit der Schulmedizin unzufrieden wären, sondern weil sie vor allem beim Abbruch der aktiven Behandlung Unterstützung suchen oder auch einfach sich selber gut schauen wollen.

Der Nachmittag begann mit einer Plenarsitzung zur Resilienz (die Fähigkeit, Krisen und insbesondere Depressionen zu überwinden). Barbara Moore zeigte, dass Resilienz zwingend eine «optimistische» Interaktion zwischen Patienten, Angehörigen und kulturellem Umfeld benötigt. Anschliessend gab Peter Lawlor eine kritische und ausführliche Übersicht über die Frage der Hydratation am Lebensende. Er erinnerte daran, wie wichtig es ist, täglich und vor jeder Entscheidung zwischen Vor- und Nachteilen Bilanz zu ziehen.

Am Freitag waren die beiden ersten Referate der Pädiatrie gewidmet. Lars Björklund, der als Seelsorger in einem Kinderspital arbeitet, unterstrich die Bedeutung des

Einfach-Da-seins beim Patienten, ohne notwendigerweise etwas zu tun oder zu erwarten. Finella Graig, Palliative Care-Beraterin, sprach über die Herausforderungen der Adoleszenz bei jungen Erwachsenen mit einer schweren onkologischen oder anderen Erkrankung. Solche Kinder haben wegen ihrer körperlichen Behinderung oder wegen ihrer zahlreichen Hospitalisierungen oft in einem relativ «geschützten» Rahmen gelebt und müssen nun lernen, Entscheidungen zu treffen – manchmal gar über den Einstieg ins Berufsleben – ohne dazu immer über genügend Informationen zu verfügen.

In mehreren europäischen Ländern sterben schon 20% der Menschen im Pflegeheim. In einem Workshop über die betagten Menschen wurden zahlreiche Initiativen vorgestellt, welche deren Lebensqualität verbessern wollen. Insbesondere geht es dabei um die Zusammenarbeit zwischen dem Personal der Pflegeheime, Palliative Care-Beratern und Hausärzten.

Die Haltung der Menschen und der Gesellschaft gegenüber Sterben und Trauer hat sich in den letzten Jahrzehnten ziemlich verändert. Traditionelle Rituale haben an Bedeutung eingebüsst. Von einer «effizienten» Trauer wird erwartet, dass sie kurz ist, wenig persönliche Reaktionen hervorruft und rasch ins normale Leben zurückführt. Diese Feststellungen wurden Anlass zu verschiedenen Überlegungen. Insbesondere hat Nancee Sobonya aus den USA dazu einen Film geschaffen «The Gift of Grief», der mehrmals gezeigt wurde.

In der Plenarsitzung vom Samstag unterstrich Prof. Jose Pereira die Notwendigkeit, auch auf dem Gebiet der Ausbildung Forschung zu betreiben. Caraceni, der sich für das Thema Delirium interessiert, stellt fest, dass das Bewusstsein und seine Veränderungen ein noch wenig erforschtes Gebiet ist. Jane Seymour von Nottingham beschrieb das «advanced care planning» aus der Perspektive der Patienten, die ja oft betagt und mit einer unheilbaren Krankheit dem Sterben nahe sind. Entscheidungen fallen hier oft nicht leicht und nicht jeder kann und will Entscheidungen treffen. Das Schlussreferat des Kongresses hielt Prof. Luczak. Er unterstrich die Schwierigkeit – besonders in den Ländern Osteuropas – den Patienten die ganze Wahrheit mitzuteilen und mit ihnen über das Sterben zu sprechen.

**Nächster Kongress:**  
vom 7.–9. Mai 2009 in Wien!

Dr. J.-M. Bigler

## Erinnerungen an Budapest

Wie in einem Ameisenhaufen rennen an diesem warmen Frühlingstag Silhouetten auf dem Universitätsgelände an der Donau geschäftig hin und her. Leute kreuzen sich, grüssen und streben weiter dem Raum ihres nächsten Workshops entgegen, bevor sie sich mit einer Tasse Kaffee zwischen Hunderten von Postern hindurchschlängeln.

Beim vierten Plenum erscheint hinter dem Rednerpult ein schwedischer Seelsorger mit unaussprechlichem Namen. Ruhig erzählt er aus seiner zehnjährigen Erfahrung am Bett kranker Kinder. Ein Bild unterstreicht, was er sagt: zwei Hände, aufeinander gelegt. «Vom Mut zu sein», heisst sein Referat. Was zu sein? Wer zu sein? Der Mut, einfach nur da zu sein, mehr nicht. Nicht im Stich lassen, nicht fliehen, den Blick aushalten. Der Mut an eine noch immer mögliche Beziehung zu glauben. Der Mut, da zu sein und nichts zu tun, aber

die Vorstellung zu wagen, dass Nichtstun manchmal von Vorteil, ja vielleicht gar unerlässlich sein kann. Im Elend, in der Einsamkeit, in der Hoffnungslosigkeit, kann eine einfache Gegenwart manchmal genügen. Eine Begegnung, die nichts zurück erwartet, kein Versprechen, keine Erpressung, kein messbares Resultat.

Denn, so fährt der Priester fort, Liebe gibt sich bedingungslos und glaubt, ohne etwas zu erwarten. «Wenn ich auf eine gute Nachricht warte», meint er, «so kann die Liebe daran erlöschen, dass mein Wunsch sich nicht erfüllt.» Welche Machtlosigkeit hinter dieser Feststellung, aber auch welche Demut und welche Grösse! Wie weit sind wir weg von einer Medizin, die sich mit dem Heil verwechselt und von einer Religion des Wohlbefindens...!

Lernen, nichts zu tun, welch eigenartiges Paradox!

Stille hat sich über die Zuhörer gelegt. Jeder geht seinen Erinnerungen nach. Ich fühle mich traurig und...befreit.

Wo es Heilung nicht mehr geben kann, lasst uns

---

Il decimo congresso dell'Associazione Europea di Cure Palliative dal tema «connecting diversity» si è svolto a Budapest dal 7 al 9 giugno 2007. Vi hanno partecipato 2200 persone di 50 nazionalità diverse, di cui più di 300 dell'Europa dell'Est. Sono stati presentati poco meno di 1000 posters e comunicazioni orali.

Dr. Sophie Pautex

## Il decimo Congresso dell'EAPC a Budapest

Dopo una sobria cerimonia d'apertura, presieduta dal presidente dell'Ungheria, la dr.ssa Faith Mwangi-Powell, direttrice esecutiva dell'Associazione Africana di Cure Palliative ha ben descritto i bisogni dei paesi africani per sviluppare delle cure palliative di qualità per le migliaia di pazienti che muoiono di HIV e di cancro.

Dopo questa prima sessione plenaria sotto un tendone, vi sono stati diversi ateliers paralleli in sale spesso stracolme e «calde» vista la temperatura esterna. Un atelier ha sottolineato l'importanza delle cure della bocca, soprattutto preventive per la qualità di vita dei pazienti e ha mostrato l'esiguità degli studi disponibili per quanto riguarda la prevenzione della mucocite. Un altro atelier ha mostrato che più del 30% dei pazienti con una malattia oncologica ricorre a degli approcci complementari, non perché siano insoddisfatti delle cure mediche, bensì piuttosto perché

cercano un sostegno, spesso al termine di un trattamento attivo o perché vogliono semplicemente prendersi cura di loro stessi.

Il pomeriggio è cominciato con una sessione plenaria sulla resilienza. Barbara Monroe ha ben mostrato come la resilienza conduca ad un'interazione «ottimista» tra gli individui, la famiglia e l'ambiente culturale. Nella seconda sessione plenaria, Peter Lawlor ha proposto una revisione critica e esaustiva sull'idratazione in fine di vita e ha ricordato l'importanza di soppesare bene i benefici e gli inconvenienti prima di qualsiasi decisione.

Le due prime conferenze plenarie di venerdì sono state consacrate per la prima volta alla pediatria. Lars Bjorklund, assistente spirituale in un ospedale pediatrico, ha posto l'accento sull'importanza di saper essere accanto ai pazienti, senza per forza fare qualcosa, senza attendersi qualcosa dall'altro. Finella Graig, consulente di cure palliative, ha parlato delle sfide dell'adolescenza nei giovani adulti affetti da una grave malattia, oncologica o non oncologica. Questi bambini hanno spesso vissuto in un ambiente relativamente «protetto» sia a causa delle loro limitazioni fisiche, sia a causa di diverse ospedalizzazioni e devono imparare a prendere delle decisioni spesso senza ricevere delle buone informazioni e a volte devono imparare a entrare nella vita professionale.

In molti paesi europei il 20% dei decessi avviene nelle case per anziani. Molte iniziative, descritte in un atelier dedicato alla persona anziana, sono state sviluppate per migliorare la qualità della vita delle persone anziane, in

particolare per aumentare le collaborazioni tra il personale curante degli istituti di cura, i consulenti di cure palliative e i medici di riferimento.

Gli atteggiamenti individuali e della società nei confronti della morte e del lutto si sono parecchio modificati nel corso degli ultimi anni con una diminuzione dei rituali tradizionali. Un lutto «efficace» deve essere corto, con poche reazioni personali, e con un rapido ritorno alla vita normale. Questa constatazione ha condotto a diverse riflessioni e, ad esempio, alla creazione di un film americano di Nancee Sobonya, «the gift of Grief», proiettato a più riprese.

Nella prima sessione plenaria di sabato, il Prof. J. Pereira ha rilevato l'importanza di fare della ricerca anche nel cam-

po della formazione.

La coscienza e le sue alterazioni rimangono un campo ancora sconosciuto, quando ci si occupa del delirium come A. Saraceni. In seguito, Jane Seymour di Nottingham ha ricollocato «l'advanced care planning» nel contesto particolare dei pazienti, spesso anziani, affetti da una malattia incurabile, spesso vicini alla morte, ricordando che non è così facile prendere queste decisioni e che tutti non vogliono o non possono prenderle. Il congresso si è concluso con una conferenza del Prof. J. Luczak che ha messo in evidenza la difficoltà di dire tutta la verità al paziente e di parlare con lui della morte nei paesi dell'Europa dell'Est

Il prossimo appuntamento è dal 7 al 10 maggio 2009 a Vienna.

Dr. J-M Bigler

## Souvenirs di Budapest

Come in un formicaio, delle figure si agitano sul campus universitario in prossimità del Danubio in una calda giornata primaverile. Le persone si incrociano, si salutano e circolano per raggiungere il luogo dove si terrà l'atelier che hanno scelto, serpeggiando tra le centinaia di posters, una tazza di caffè in mano.

Nella quarta sessione plenaria un assistente spirituale svedese dal nome impronunciabile appare dietro il pulpito. Con una voce tranquilla racconta l'esperienza decennale al capezzale di bambini ammalati. La proiezione di un'immagine sostiene il suo discorso: due mani posate l'una sopra l'altra...

Il titolo: il coraggio di essere... di essere cosa, chi? Il coraggio di esserci, è tutto.

Non abbandonare. Non fuggire, sostenere lo sguardo. Il coraggio di credere in una relazione ancora possibile. Il coraggio di esserci e di non fare niente; e di osare immaginare che a volte è meglio e persino necessario non fare ni-

ente. Nello sconforto, nella solitudine e nella disperazione, a volte è sufficiente una presenza. Un incontro che non si aspetta nulla in cambio, nessuna promessa, nessun ricatto, nessun risultato misurabile.

E questo prete che continua affermando che l'amore si dona senza esigenza, senza attendersi nulla in cambio. «Se mi aspetto una buona notizia – dice – l'amore può morire se i miei desideri non si esaudiscono». Che constatazione di impotenza, di umiltà e di grandezza tutte in una volta! Improvvisamente l'esistenza appare così fragile... Ben lontana, la medicina della salute, la religione del benessere...

Imparare a non fare niente, che paradosso curioso!

Il silenzio cala sull'auditorio e ognuno si immerge nei suoi ricordi.

Io mi sento triste e ...liberato.

Quando non c'è più guarigione, sappiamo ancora essere e amare, per aiutare gli ammalati a restare vivi fino all'ultimo respiro.

Bei der Vorlage «Neuordnung der Pflegefinanzierung» geht es um die Frage, wie viel Krankenkassen, Kantone und Versicherte künftig für die Pflege zu Hause und im Heim bezahlen müssen. Nach dem Entscheid des Ständerates hat die IG Pflegefinanzierung noch einmal dargelegt, warum die Vorlage so nicht akzeptiert werden kann – der Nationalrat hat daraufhin wesentlich patientenfreundlicher entschieden. Die Krebsliga Schweiz verfolgt diese politische Debatte intensiv, um die Interessen der onkologischen Patientinnen und Patienten zu vertreten.

Eliane Boss, Georges Neuhaus<sup>1</sup>

## Neuordnung Pflegefinanzierung – wer kommt in Zukunft für die Pflegekosten auf?

### Zusätzliche Kosten für pflegebedürftige Menschen

Als Erstrat hat sich der Ständerat im Herbst 2006 mit der Neuordnung der Pflegefinanzierung beschäftigt. Für die Finanzierung der Spitalpflege ist keine Änderung vorgesehen, diese wird auch in Zukunft voll durch die obligatorische Krankenversicherung sichergestellt. Zur Diskussion stehen die Kosten für Pflegeleistungen zu Hause oder in Heimen. Gemäss Ständerat sollen die Versicherten in Zukunft bis zu 40 % dieser Kosten selber tragen müssen. Diese hohe Patientenbeteiligung kann zustande kommen, weil die Beiträge der Krankenversicherung an die Pflegekosten nur ca. 60 % der tatsächlichen Kosten ausmachen. Die restlichen 40 % sind somit durch Kantone oder Versicherte zu decken. In Fällen, wo Kantone eine Kostenbeteiligung ablehnen, müssten die Versicherten die Restkosten selber berappen. Dies käme einer enormen Mehrbelastung der Versicherten gleich, denn bis anhin konnten aufgrund des Tarifschutzes keine Kosten der ambulanten Pflege auf die Versicherten überwältigt werden (abgesehen von Franchise und Selbstbehalt der obligatorischen Krankenversicherung). Dass aufgrund der Neuordnung der Pflegefinanzierung Versicherte für die Pflegekosten stärker zur Kasse gebeten werden, scheint unausweichlich. Wie hoch die Patientenbeteiligung sein wird, ist allerdings noch Teil der politischen Verhandlungen.

Um ihren Interessen gemeinsam Ausdruck zu verleihen, haben sich verschiedene Organisationen aus dem Gesundheits- und Behindertenbereich, darunter auch die Gesundheitsligenkonferenz, zur IG Pflegefinanzierung geschlossen und im Frühling 2007 der vorberatenden nationalrätlichen Kommission ihren Standpunkt dargelegt.

Dabei wurden folgende Forderungen gestellt:

- Der Anteil an die Pflegekosten, den die Versicherten selber tragen müssen, soll auf 20 % begrenzt werden.
- Die Kosten für die Akut- und Übergangspflege zu Hause oder im Heim sind durch die obligatorische Krankenversicherung voll zu übernehmen.
- Auch ambulante Tages- und Nachtstrukturen sollen von der obligatorischen Krankversicherung als Leistungserbringer anerkannt werden.

Es ist erfreulich, dass der Nationalrat in der Sommersession 2007 auf diese Forderungen der IG Pflegefinanzierung eingegangen und ihnen gefolgt ist. Das Differenzbereinigungsverfahren wird zeigen, inwiefern sich die wesentlich patientenfreundlichere Version des Nationalrates durchzusetzen vermag.

### Soziale Abfederung

Aufgrund der neuen Verteilung der Pflegekosten ist es absehbar, dass pflegebedürftige Menschen massiv stärker zur Kasse gebeten werden. Um zu dieser finanziellen Belastung ein Gegengewicht zu setzen, sind begleitend zur «Neuordnung Pflegefinanzierung» auch sozialpolitische Massnahmen vorgesehen:

- In der AHV sollen neu auch Personen mit einer Hilflosigkeit leichten Grades eine Hilflosenentschädigung erhalten.
- Die obere Begrenzung der Ergänzungsleistung für Versicherte in Pflegeheimen oder Spitälern soll aufgehoben werden.

Auch hier ist der Nationalrat in den wesentlichen Punkten den Anliegen der IG Pflegefinanzierung gefolgt und hat die ständerätlichen Entscheide betreffend soziale Abfederung noch ergänzt und einer Erhöhung der Einkommensfreibeträge und des Liegenschaftswerts für die Berechnung der Ergänzungsleistung zugestimmt.

Die Krebsliga Schweiz fordert vom Ständerat in der Differenzbereinigung, den nationalrätlichen Vorschlägen zur Neuordnung der Pflegefinanzierung zu folgen und Hand zu bieten für eine patientenfreundlichere Lösung. Menschen sollen nicht aufgrund ihrer Pflegebedürftigkeit gezwungen werden, den Gang zur Sozialhilfe antreten zu müssen. Je nach politischem Entscheid werden es sich

Patienten nicht mehr leisten können/wollen zu Hause zu

<sup>1</sup> Eliane Boss, Fachspezialistin Sozialversicherungen, und Georges Neuhaus, Programmleiter Palliative Care, Krebsliga Schweiz

<sup>2</sup> Stand der politischen Diskussion bei Redaktionsschluss am 31.7.07

Le projet de loi du «Nouveau régime de financement des soins» doit déterminer combien les assurances maladie, les cantons et les assurés devront payer à l’avenir pour les soins à domicile et dans les établissements médico-sociaux. A la suite de la décision du Conseil des Etats, la Communauté d’intérêts Financement des soins a une nouvelle fois exposé les raisons pour lesquelles le projet de loi est inacceptable dans sa forme actuelle – sur quoi le Conseil national a pris des décisions considérablement plus favorables pour les patients. Un débat politique que la Ligue suisse contre le cancer suit très attentivement afin de défendre les intérêts des patients oncologiques.

Eliane Boss, Georges Neuhaus<sup>1</sup>

## Nouveau régime de financement des soins – qui prendra en charge les soins à l’avenir?

### Coûts additionnels pour les personnes nécessitant des soins

En automne 2006, le Conseil des Etats s’est penché, en tant que première Chambre, sur le nouveau régime de financement des soins. Aucun changement n’est prévu en ce qui concerne le financement des prestations de soins fournies en milieu hospitalier. Ces dernières seront prises en charge par l’assurance maladie obligatoire, comme à présent. Ce sont les frais des prestations de soins fournies à domicile ou dans des établissements médico-sociaux qui sont à l’ordre du jour. A l’avenir, selon le Conseil des Etats, les assurés devront en assumer eux-mêmes jusqu’à 40 %. Il est possible que l’on aboutisse à une participation des patients aussi élevée parce que les contributions de l’assurance maladie aux frais des soins ne couvrent qu’environ 60 % des coûts effectifs. Les 40 % résiduels doivent être pris en charge soit par les cantons soit par les assurés. Dans les cantons qui refusent de participer aux coûts, les assurés se verraient forcés de les assumer eux-mêmes. Cela signifierait une augmentation énorme de leur participation financière. En effet, jusqu’à présent, il était impossible de répercuter les coûts des soins ambulatoires sur les assurés (excepté la franchise et la participation aux coûts prévues dans l’assurance maladie obligatoire), en raison de la protection tarifaire. Reste qu’il semble désormais inévitable que les assurés seront davantage mis à contribution en matière de frais des soins. La hauteur de cette participation des patients, en revanche, fait encore l’objet de négociations politiques.

Pour défendre ensemble leurs intérêts, différentes organisations des domaines de la santé et des handicapés – parmi elles la Conférence nationale suisse des ligues de la santé – se sont associées au sein de la Communauté d’intérêts (CI) Financement des soins. Au printemps 2007, elles ont exposé leur point de vue devant la commission du Conseil

national chargée des délibérations préliminaires. A cette occasion, elles ont formulé les revendications suivantes:

- l’inscription dans la loi d’un plafond de 20 % pour la participation aux coûts des soins des assurés;
- la prise en charge intégrale, par l’assurance maladie obligatoire, des coûts des soins aigus et de transition dispensés sous forme ambulatoire, à domicile ou dans un établissement médico-social;
- la reconnaissance de structures d’accueil ambulatoire de jour ou de nuit en tant que prestataires de soins par l’assurance maladie obligatoire.

Il est réjouissant que le Conseil national soit entré en matière concernant les revendications de la CI Financement des soins au cours de la session d’été 2007 et qu’il y ait souscrit. Ceci dit, la procédure de l’élimination des divergences nous révélera dans quelle mesure la version du Conseil national, considérablement plus favorable aux patients, réussira à s’imposer.

### Mesures sociales

Etant donné la nouvelle répartition des coûts des soins, il faut s’attendre à ce que les personnes qui en ont besoin soient mises à contribution beaucoup plus massivement. Afin de faire contrepoids à cette charge financière, il est prévu que le «Nouveau régime de financement des soins» s’accompagne de mesures de politique sociale telles que:

- l’octroi d’une allocation pour impotents, en cas d’impotence légère, aux bénéficiaires d’une rente AVS;
- la suppression du plafond des prestations complémentaires pour les assurés ayant besoin de soins en EMS ou en milieu hospitalier.

Le Conseil national a suivi les revendications de la CI Financement des soins dans leurs éléments essentiels. Il a complété les décisions du Conseil des Etats relatives aux mesures sociales et approuvé l’augmentation des déductions sur le revenu et sur la valeur de l’immeuble pour le calcul des prestations complémentaires.

En vue de la procédure de l’élimination des divergences, la Ligue suisse contre le cancer exige que le Conseil des Etats suive les propositions du Conseil national relatives au nouveau régime de financement des soins, et qu’il prête la main à une solution plus favorable aux patients. Les personnes ne devraient pas se voir obligées de recourir à l’aide sociale uniquement parce qu’elles ont besoin

1 Eliane Boss, spécialiste en assurances sociales, et Georges Neuhaus, responsable du programme Palliative Care, Ligue suisse contre le cancer  
2 Etat de la discussion politique à l’heure du bouclage de l’édition le 31 juillet 2007

Claude Fuchs

## Palliative Care International EAPC Atlas of Palliative Care in Europe

An ihrem 10. Kongress in Budapest hat die EAPC einen Atlas über Palliative Care in Europa herausgegeben. In Texten, Tabellen und Karten werden in englischer Sprache Informationen zur Situation von Palliative Care in 52 Ländern West- und Osteuropas und der früheren Sowjetunion gesammelt. «Der Atlas zeigt», schreibt Hauptautor, Dr. Carlos Centeno, «dass in Europa noch grosse Defizite in der Versorgung mit Palliative Care bestehen... Zum ersten Mal überhaupt gibt es nun in einer einzigen Quelle zusammengefasst Informationen über alle Palliative Care-Ressourcen und wir hoffen sehr, dass unsere Kollegen diese vergleichende Studien benutzen

werden, um Palliative Care zu fördern und politische Fortschritte zugunsten schwerkranker Menschen in ganz Europa zu erreichen.»

Diesen Atlas gibt es in zwei Versionen: als Buch mit 335 A-4 Seiten (ISBN 0-9758525-5-8) und als CD-Buch mit 45 Druckseiten und einer CD (ISBN 0-9758525-4-X). Beide können grundsätzlich kostenlos über [www.eapcnet.org](http://www.eapcnet.org) bestellt werden. Für das Buch wird allerdings ein Unkostenbeitrag von € 30.– (+ € 8.– Porto), für das CD-Buch ein solcher von € 15.– (+ € 3.– Porto) empfohlen.

Centeno C, Clark D, Lynch T, Rocafort J, Greenwood A, Flores LA, De Lima L, Giordano A, Brasch S, Prall D.

## Palliative Care International Mapping levels of palliative care development: a global view

Eine ähnliche Studie von The International Observatory on End of Life Care an der Lancaster University in Grossbritannien zeigt – diesmal aber weltweit – dass rund in der Hälfte der 234 Länder der Welt noch keinerlei Palliative Care-Angebote bestehen, während eine Integration von Palliative Care in die medizinische Grundversorgung in immerhin 15 % der Länder mehr oder weniger erreicht ist. Die Länder wurden in vier Gruppen eingeteilt:

- keine bekannten Palliative Care-Aktivitäten
- Aktivitäten im Aufbau, aber noch nicht funktions-

fähig

- Palliative Care-Angebote bestehen
- Palliative Care mehr oder weniger in die Grundversorgung integriert.

Auch wo ein Angebot besteht sind die Unterschiede natürlich riesig. So besteht in Pakistan mit einer Bevölkerung von 158 Millionen Menschen eine einzige Palliative Care-Institution, während in Gibraltar eine Institution auf 14000 Einwohner kommt.

Die Studie kann herunter geladen werden unter <http://www.nhpco.org/files/public/palliativecare/>

## Palliative Care International Palliative Care Network: eine interaktive Austausch- und Ausbildungs-Plattform

Unter dem Titel «Palliative Care Network» besteht neuerdings eine Plattform, auf der Berufsleute Informationen austauschen können. Gedacht ist vor allem an die Unterstützung von Fachleuten in Ländern, wo der Zugang zu Palliative Care noch schwierig ist. So

wurde etwa ein Team aus Indien dank der Unterstützung durch einen Arzt aus Los Angeles, der diesem über das Internet eine Reihe von Ausbildungsmodulen anbot, in die Lage versetzt, ein Projekt zu planen und nun auch zu realisieren. Wer Informationen möchte und wer Informationen anbieten kann meldet sich

## Palliative Care International Palliative Medizin in den USA als medizinische Spezialität anerkannt!

Vor ziemlich genau einem Jahr, am 19. September 2006, hat das American Board of Medical Specialties (ABMS) die Hospiz- und Palliativmedizin als neue Spezialität anerkannt. Dies einige Monate nachdem bereits das American College of Graduate Medical Education (ACGME) eine entsprechende Anerkennung ausgesprochen hatte.

Was hat dies zu bedeuten? In einem Kommentar dazu auf dem Internetportal «growthhouse» sieht Dr. James Hallenbeck sowohl Vor- als auch Nachteile. Zu den Vorteilen zählt er vorerst natürlich das vermehrte Ansehen und die bessere Legitimation der Palliativmedizin. Insbesondere für Ausbildungsprojekte und Forschung wird es in Zukunft leichter sein, an finanzielle Mittel heranzukommen. Vor allem aber dürften sich nun vermehrt junge Ärztinnen und Ärzte für eine Spezialisierung in Palliativmedizin entscheiden.

Nachteilig könnte die Versuchung sein, Palliativpatienten hinfert einfach an die entsprechenden Spezialisten zu delegieren, statt dass Palliativmedizin quer durch alle medizinischen Gebiete hindurch praktiziert wird. Spezialisten sollten auch weiterhin nur in besonders schwierigen Situationen zum Zug kommen, vor allem aber auch Verantwortung in der Ausbildung und der Forschung übernehmen. Eine weitere Gefahr könnte sein, dass sich Hospizbewegung und Palliativmedizin, die in den USA immer schon in einer gewissen Spannung zueinander standen, weiter auseinander bewegen. Erstere betont die menschliche Haltung und die ganzheitliche Sichtweise von Palliative Care, während letztere die ebenfalls notwendigen besonderen Kenntnisse und Kompetenzen unterstreicht. Dennoch ist Hallenbeck optimistisch und freut sich über die neuen Möglichkeiten, die sich mit dieser Anerkennung eröffnen.

Steffen Eychemüller, Roland Kunz

## Jahresbericht der Co-Präsidenten

### Liebe Kolleginnen und Kollegen

Der Sommer dümpelt vor sich hin, und die Jahrestagung 2007 rückt immer näher. Höchste Zeit, Sie alle über die gegenwärtigen Aktivitäten unserer Gesellschaft zu informieren.

Beim Versuch hier eine Zwischenbilanz zu generieren, wird deutlich, dass sehr viele der Arbeiten in diesem Jahr einer mittelfristigen Strategie gewidmet sind und somit die Bilanz von Aktivitäten, die konkret vorzuweisen sind, eher mager ist.

Ein wesentlicher Meilenstein bei dieser Strategieentwicklung war die Retraite des Vorstands gemeinsam mit dem Sektionsrat im März am Thunersee. Diese Retraite hatte drei wesentliche Themen zum Inhalt:

1. Eine Aktualisierung des «Freiburger Manifests» im Sinne eines so genannten «Mission-Statements». Es geht hierbei darum, der Öffentlichkeit und nicht den Fachpersonen, die Anliegen unserer Gesellschaft in einfachen Worten zu erklären: wie erkläre ich einem 13-Jährigen, was Palliative Care ist? Dieses Unterfangen stellt sich als relativ problematisch heraus, da die Anliegen der Palliative Care eher komplexer Natur sind und leider nicht schnell in

eine griffige und vor Fehlinterpretationen sichere Definition zu verpacken sind. Die definitive Version, die wir im Vorstand und im Sektionsrat besprochen haben, werden wir an der Jahrestagung vorstellen. Soviel kann schon klar betont werden: Es geht uns allen darum, die Qualität der Betreuung am Lebensende in der ganzen Schweiz zu verbessern und die Diskussion über diese Lebensphase nicht allein dem medienwirksamen Teilaspekt der Sterbehilfe zu überlassen.

2. Die Überarbeitung der Statuten ist eine der wesentlichen Hausaufgaben, die uns von der Generalversammlung im Jahre 2006 übertragen wurde. Allen Mitgliedern wird der aktuelle Statutenvorschlag im Vorfeld der diesjährigen Generalversammlung zugestellt. Wir haben die Anmerkungen im Vorfeld der Diskussion sehr ernst genommen und gemeinsam mit dem Sektionsrat die vorliegende Version erarbeitet. Wir halten hierbei insbesondere fest, dass sich palliative.ch auch weiterhin als Dachorganisation für Fachpersonen im Bereich der Palliative Care in der ganzen Schweiz versteht. Dies beinhaltet aber auch, als Dachorganisation für Freiwillige, die ein fixer Teil von Palliative Care-Leistungen sind, zu dienen. Daneben steht die unseres Erachtens erfolgreiche Neustrukturierung

der Fachgesellschaft in regionale Sektionen mit all ihren Auswirkungen auf das Mitgliederwesen (Finanzen, Aufnahmekriterien etc.) im Vordergrund der Statutenrevision.

Wir haben uns sehr bemüht bei der jetzigen Version alle Vorschläge und Ideen insbesondere der Sektionen zu berücksichtigen. Die Kunst hierbei ist, einerseits die Statuten im Detaillierungsgrad zu beschränken, damit man sich nicht selbst ein zu enges Korsett schnürt, welches bei jeder kleinen Änderung wieder revidiert werden muss. Auf der anderen Seite sollten die Statuten ein möglichst klares Profil der Inhalte und auch der Funktionsweise unserer Gesellschaft abgeben und für viele Bereiche (inklusive Zielsetzungen, Mitgliederwesen und Finanzen) nicht zu viele Interpretationsspielräume eröffnen.

Wir – und das sind ausdrücklich der Vorstand und der Sektionsrat – hoffen, damit unsere Hausaufgaben zur grösstmöglichen Zufriedenheit aller gemacht zu haben. Selbstverständlich steht den Mitgliedern offen, die nun vorliegenden Statuten zu kommentieren. Wir haben das Prozedere für die Rückmeldungen so definiert, dass wir bei der nächsten Generalversammlung im September in der Lage sein sollten, unsere neuen Statuten definitiv zu verabschieden. Dabei hoffen wir auf den Goodwill all jener, die verständlicherweise auch in einer noch so oft revidierten Fassung immer noch Inhalte finden, die ihrer Vorstellung wenig entsprechen. «Goodwill» bedeutet hierbei, dass wir diesen Prozess der Statutenrevision nun mit etwas Mut abschliessen sollten und selbstverständlich für spätere Fassungen laufend weitere Inputs sammeln.

3. Ein Schwerpunkt der gegenwärtigen Arbeit ist die Vorbereitung des Jahres 2008. Bis dahin wird nicht nur die erneute Bestandesaufnahme von Palliative Care in der Schweiz vorliegen, sondern auch ein Grossprojekt lanciert, welches wir gemeinsam mit dem 20-jährigen Jubiläum unserer Gesellschaft durchführen werden. In Anlehnung an das Kanadische Modell möchten wir gerne dazu beitragen, das Thema «Qualität der Betreuung am Lebensende», wie oben bereits erwähnt, als gesellschaftspolitisches Thema zu lancieren. Hierbei bieten wir uns als Koordinationspartner für ganz verschiedene aktive Personen und Organisationen in der Schweiz an. Diese Grossveranstaltung wird im nächsten Spätherbst in einer Stadt an der Sprachgrenze durchgeführt. Wir sind gerade in den Startlöchern für eine definitive Organisation. Wir denken, dass dieses Thema insbesondere für die Öffentlichkeit und die Medien verständlich aufgearbeitet werden muss. Aus diesem Grund konnten wir eine Zusammenarbeit mit einem Medienexperten aus Zürich, Herrn Max Winiger beginnen. Er hat uns auch den Kontakt ermöglicht zu einer unserer zukünftigen

«Botschafterinnen». Welche Ideen für diese Veranstaltung bestehen und wie wir unsere Anliegen der Öffentlichkeit, beginnend mit der Jahrestagung in diesem Jahr in Winterthur, nahe bringen wollen, werden Sie alle im September bei der Jahrestagung hören können.

Weitere wichtige Entwicklungen, Zwischenziele und Schwerpunkte von palliative ch sind folgende:

1. Die Konkretisierung beziehungsweise die Anpassung des Grossprojektes «Qualitätslabel Palliative Care» geht weiter. Die erste grosse Phase mit sieben Pilotaudits in verschiedenen Institutionen wurde im März abgeschlossen und das Vorgehen nach den Erfahrungen der ersten Audits angepasst. Wir sind nun dabei, die zweite Tranche bis Ende 2008 für derartige Pilotaudits zusammenzustellen. Die Arbeitsgruppe Qualität wird nun von Silvine Bigler geleitet, die hier zusammen mit der ganzen Arbeitsgruppe hervorragende Arbeit leistet. Neben dem Pilotaudit-Teil geht es auch um die Entwicklung eines so genannten Minimal-Data-Sets, das heisst um Grunddaten, die alle Palliativinstitutionen in der Schweiz schrittweise erfassen sollten, damit wir in der politischen und damit auch Gesundheits-Finanzierungs-Debatte nicht mit leeren Händen dastehen.
2. Im Bereich der Aus-, Fort- und Weiterbildung liegt der Schwerpunkt der gegenwärtigen Arbeit in der Definition von Kompetenzen für die verschiedenen Leistungsstufen. Das ursprüngliche System aus Niveau A, B und C wurde weiter differenziert und damit dem Bedarf der klinischen Realität angepasst. Weiterhin ein schwieriger Bereich bleibt die Anerkennung von Kursen. Auf der einen Seite ist es uns ein grosses Anliegen, dem Nutzer ein übersichtliches Angebot in der ganzen Schweiz mit einem gewissen «Gütesiegel» anzubieten, auf der anderen Seite fehlen noch wesentliche Grundlagen wie beispielsweise die oben erwähnten Kompetenzen für eine sinnvolle Beurteilung von Kursinhalten. Trotzdem: Dieser Bereich hat eine sehr hohe Priorität, zumal es darum geht, auch schrittweise in der Schweiz, wie in andern Ländern klar definierte Curricula für verschiedene Weiterbildungsniveaus in der Palliative Care zu formulieren.
3. Politik: Wir erhoffen uns von der neuen Strategie, das Thema Qualität der Betreuung am Lebensende in den Mittelpunkt zu stellen, auch mit mehr Resonanz in der politischen Welt. Erfreulich war ein Kontakt mit dem Präsidenten der schweizerischen Gesundheitsdirektorenkonferenz (GdK), Herrn Dürr, in Bern. Es besteht durchaus ein Dossier mit dem Namen Palliative Care innerhalb der GdK.

Dieses muss jedoch in den kommenden Monaten und Jahren auch unsererseits aktiv gefüllt werden. So ist eine gute Koordination national, dann aber auch auf Sektionsebene unabdingbar, um hier mit einer gemeinsamen Stimme wichtige weitere Schritte zu erreichen. Die Türen sind auf alle Fälle offen. Auch die aktualisierte Bestandsaufnahme, die wir im nächsten Jahr publizieren werden, wird hierbei eine wichtige Grundlage sein.

4. Sektionen: Um regional die oben genannten Ziele in der Verbindung mit bestehenden lokalen Institutionen und Gruppen voranzubringen und mit kantonalen Behörden zusammenzuarbeiten ist es wichtig, dass möglichst jede Region der Schweiz sich in einer Sektion von palliative ch organisiert. Nachdem in den letzten Jahren die Sektionen Wallis und Vaud gegründet wurden, freuen wir uns dieses Jahr über die Gründung der Sektion Graubünden. Mit Initiativgruppen in der Innerschweiz, dem Aargau und Solothurn bestehen bereits regelmässige Kontakte.

So bleibt auch weiterhin unser Grundeindruck: So much work, so little time. Jeder von uns ist im eigenen klinischen Bereich, dann aber auch im Bereich der Edukation, der Forschung und der Weiterentwicklung der eigenen Einrichtung maximal gefor-

dert, zumal die Anforderungen an Dokumentation und Administration immer mehr zunehmen. Hierbei nicht nur den eigenen Bereich mit Energie zu versorgen (damit auch unsere Lebensenergie auf der positiven Seite bleibt), sondern auch noch auf regionaler oder nationaler Ebene zusätzliche Aktivitäten zu entwickeln, die dringend notwendig sind, bedeutet so viel zusätzlichen Aufwand und ist für alle täglich ein grosser Spagat.

Dass wir besonders darauf achten, diese zusätzlichen Engagements wenigstens in einer sehr guten menschlichen Atmosphäre durchzuführen und zu erleben, hat für uns seitens des Präsidiums eine hohe Priorität.

Selbstverständlich denken wir auch über die Zukunft unserer Gesellschaft in personeller Hinsicht intensiv nach. Aus dem Vorstand ist in diesem Jahr Michel von Wyss ausgetreten. Wir werden ihn bei der Jahrestagung in Winterthur gemeinsam verabschieden. Mit seinem exzellenten kreativen und auch politischen Spürsinn hat er die Gesellschaft in den letzten Jahren enorm mitgeprägt. Es entsteht der Eindruck, dass mit ihm der letzte, der so genannten «Pioniere» von Palliative Care in der Schweiz den Vorstand verlassen hat. Unsere Gruppe heute ist mit einer ungeheuren Tendenz zur Professionalisierung konfrontiert, die manchmal deutlich mehr Last als Lust bedeutet. Veranstaltungen wie die letzte Retraite am Thunersee im März zeigen aber, dass ganz wunderbare Energien entstehen, wenn sich so viele Leute, die für das Thema Palliative Care begeistert

Steffen Eychmüller, Roland Kunz

## Rapport annuel des coprésidents

**Mesdames, Messieurs, chères et chers collègues,**  
L'été est déjà bien avancé et l'assemblée générale 2007 s'approche: il est plus que temps de vous informer de l'état actuel des activités de notre société.

En préparant ce bilan intermédiaire, nous avons réalisé qu'un grand nombre des activités de cette année s'inscrivent dans une stratégie à moyen terme et qu'il est donc difficile de fournir un bilan étoffé en ce qui concerne des résultats concrets.

La retraite effectuée par le comité directeur et le conseil des sections en mars sur les bords du lac de Thoune a cependant marqué une étape importante dans ces développements stratégiques. Elle a été essentiellement consacrée aux trois sujets suivants:

1. Actualisation du «Manifeste de Fribourg» dans le sens d'un Mission-Statements. Le problème consiste

à informer en termes simples le grand public, et non les professionnels, des thèmes dont s'occupe notre société: comment faire comprendre à un jeune de 13 ans ce que sont les soins palliatifs? Il s'agit d'une démarche délicate, car l'objet des soins palliatifs est par nature complexe et ne se prête pas à être emballé à toute vitesse dans une définition qu'on souhaite à la fois facile à appréhender et protégée de toute interprétation tendancieuse. Nous présenterons lors de l'assemblée annuelle la version définitive adoptée par le comité directeur et le conseil des sections. Il convient d'ores et déjà d'insister sur le fait que nous sommes tous concernés par la tâche d'améliorer la qualité des prises en charge en fin de vie dans toute la Suisse, ainsi que de ne pas laisser le débat sur cette phase de la vie se cantonner à des aspects aussi partiels que médiatiques que l'assistance au suicide.

2. L'élaboration des statuts figurait en bonne place au sein des missions qui nous furent confiées au terme de l'assemblée générale 2006. En préparation de l'assemblée 2007, tous les membres ont reçu la version actuellement proposée, élaborée en collaboration avec le conseil des sections et pour laquelle nous avons pris très au sérieux les remarques faites dans les discussions préparatoires. Nous constatons en particulier que palliative ch se positionne résolument comme organisation faitière des professionnels des soins palliatifs en Suisse, ce qui inclut également les bénévoles dont les activités sont un point fixe des prestations de soins palliatifs. Par ailleurs, la réorganisation de la société en sections régionales, à notre avis très fructueuse, est au centre de la révision des statuts avec tout ce que cette réorganisation comporte de conséquences au niveau des affiliations (aspects financiers, critères d'admission, etc.)

Pour la version actuelle, nous nous sommes efforcés de prendre en compte toutes les idées et propositions, en particulier celles qui émanaient des sections. L'exercice était difficile: il s'agissait à la fois de ne pas entrer dans des détails trop pointus (afin d'éviter de s'enfermer soi-même dans un corset qu'on doit ensuite revisiter à chaque modification, même minime) et de donner un profil le plus clair possible des contenus et du fonctionnement de notre société (afin de ne pas laisser de champ d'interprétation trop large dans des domaines tels que les objectifs, les affiliations et les aspects financiers).

Nous – et par là nous entendons expressément le comité et le conseil des sections – espérons que le résultat de notre travail satisfera le plus grand nombre. Bien entendu, tous les membres sont invités à commenter les statuts dans leur version actuelle. La marche à suivre pour le retour des commentaires est définie de telle sorte que nous devrions disposer de la version définitive des nouveaux statuts pour la prochaine assemblée générale de septembre. Nous comptons évidemment sur la bonne volonté de tous ceux qui, inévitablement, décèleront ici et là des éléments qui ne leur conviennent toujours pas, même dans cette version moult fois retouchée. Par «bonne volonté», nous entendons qu'il faut maintenant trouver le courage de clore cette phase de révision des statuts, tout en restant bien sûr à l'écoute de futurs apports.

3. La préparation de l'année 2008 nous occupe également beaucoup: nouvel état des lieux des soins palliatifs en Suisse, mais aussi un grand projet que nous ferons coïncider avec les vingt ans d'existence de la société: inspirés par le modèle canadien, nous aimerions contribuer à lancer sur la scène citoyenne et politique le débat sur la qualité des soins en fin de vie. Dans ce cadre, nous fonction-

nerons comme coordinateurs de l'activité de personnes et d'organisations très différentes dans toute la Suisse. Le projet prendra la forme d'une nouvelle grande manifestation l'automne prochain dans une ville bilingue. L'organisation est déjà bien avancée. L'importance de rendre ce sujet intelligible au grand public et aux médias n'étant plus à souligner, nous avons fait appel à un expert en communication de Zurich, M. Max Winiger, qui nous a d'ores et déjà permis de rencontrer l'une de nos futures «messagères». L'assemblée annuelle vous en apprendra davantage sur nos idées pour cette manifestation et les contacts avec le grand public, à commencer par la séance même de Winterthur.

**D'autres points importants, développements récents, objectifs intermédiaires:**

La mise en œuvre et l'affinement du grand projet «qualité en soins palliatifs» se poursuivent. La première grande phase (sept audits pilotes dans différentes institutions) s'est terminée en mars et nous a permis d'apporter les adaptations nécessaires au projet. Nous sommes en train de préparer une deuxième tranche d'audits pilotes qui devrait nous conduire jusqu'à fin 2008. Le groupe de travail qualité est actuellement placé sous la direction de Silvine Bigler et fournit un travail remarquable. En dehors de l'étude pilote, nous développons également un recueil de données dites «minimales», c'est-à-dire un ensemble d'informations de base que toutes les institutions de soins palliatifs en Suisse devraient progressivement nous fournir afin que nous puissions les utiliser dans le débat politique, en particulier en ce qui concerne les aspects de financement des prestations.

4. Dans le domaine de la formation et de la formation continue, le gros du travail porte actuellement sur la définition de compétences correspondant aux différents niveaux de prestation. Nous avons introduit de nouvelles différenciations dans le système original de cotation A, B et C dans l'espoir de le faire mieux correspondre aux réalités du terrain. Un autre domaine important concerne la reconnaissance des cours. Si nous sommes préoccupés par la nécessité d'offrir à l'utilisateur une vision large de l'offre dans toute la Suisse, assortie d'un certain «label de qualité», le manque de certaines données de base, comme justement les compétences, nous empêche de porter un jugement pertinent sur les contenus de formation. Ce domaine demeure malgré tout l'une de nos premières priorités, car il s'agit de parvenir à définir progressivement en Suisse des programmes de formation en soins palliatifs clairement structurés aux différents niveaux de formation, comme c'est déjà le cas dans bien d'autres pays.

5. Sur le plan politique, nous saluons la nouvelle stratégie qui place au centre du débat le sujet de la qualité des soins en fin de vie et vise à nous faire aussi entendre du monde politique. Nous avons eu des contacts très positifs avec le président de la Conférence des directeurs cantonaux de la santé (CDS), M. Dürr à Berne. Il existe auprès de la CDS un dossier expressément intitulé soins palliatifs, qui doit être activement rempli dans les mois et années à venir. Il est donc indispensable que nous fassions preuve d'efforts bien coordonnés sur le plan national, mais aussi à l'échelle des sections, afin de nous exprimer d'une seule voix si nous voulons franchir de nouvelles étapes importantes. Dans tous les cas, des portes nous sont ouvertes, et l'état des lieux que nous publierons l'année prochaine apportera ici aussi une précieuse contribution

6. Sur le plan des sections, si l'on veut atteindre les objectifs susmentionnés en lien avec les groupes et institutions locaux, il est important que chaque région de la Suisse s'organise en section de palliative ch. Après la fondation, ces dernières années, des sections vaudoise et valaisanne, nous saluons l'arrivée de la section des Grisons; nous entretenons également des contacts réguliers avec des groupes d'initiative en Suisse centrale, en Argovie et à Soleure.

En résumé, nous conservons notre impression d'avoir trop peu de temps pour trop de travail! Chacun de

nous est déjà pris par son travail clinique, mais aussi par des activités d'enseignement, de recherche et de développement des soins là où il travaille; et les tâches administratives et de documentation nous prennent toujours plus de temps. C'est donc un grand écart quotidien si l'on admet qu'il faut en plus cultiver sa vie privée (afin de conserver toute notre énergie positive!) et parvenir à développer les activités dont les soins palliatifs ont grandement besoin aux niveaux régional et national

Mais les coprésidents attachent une grande importance à ce que ces engagements annexes se déroulent dans la meilleure atmosphère possible sur le plan humain.

Bien entendu, nous nous préoccupons aussi de l'avenir de notre société au niveau des personnes qui l'animent. Michel von Wyss s'est retiré du comité cette année. Nous prendrons congé de lui tous ensemble en septembre. Ces dernières années, sa créativité et son sens politique affûté auront apporté des contributions inestimables à notre société. Avec son départ, c'est le dernier des «pionniers» des soins palliatifs en Suisse qui nous quitte. Notre comité est confronté de manière toujours plus pressante aux exigences de professionnalisme, qui parfois représentent malheureusement une surcharge bien davantage de travail que de plaisir! Pourtant, des occasions comme notre retraite au bord du lac de Thoune nous montrent que le rassemblement des nombreuses personnes auxquelles les soins palliatifs tiennent à cœur est source d'énergies hors du commun pour chercher ensemble la meilleure voie possible (et nous insistons sur le terme «possible»!) Il s'agira donc de préparer soigneusement l'élection de futurs co-présidents. La

Steffen Eychmüller Roland Kunz

## Rapporto annuale dei co-presidenti

### Care colleghe e cari colleghi,

L'estate ci sta quasi oramai lasciando e la giornata annuale 2007 si avvicina. È tempo di informarvi sulle attività attuali della nostra società.

Nel cercare di stilare un bilancio intermedio occorre tenere in considerazione che molti dei lavori di questo anno si inscrivono in una strategia a medio termine e ciò significa che il bilancio delle attività da presentare concretamente è piuttosto magro.

Una svolta importante di questo sviluppo strategico è stata il ritiro del Comitato insieme al Consiglio delle Sezioni

nel mese di marzo. Questo incontro si è sviluppato su tre temi principali:

1. Un aggiornamento del «Manifesto di Friburgo» nel senso di un cosiddetto «Mission-Statements». Si tratta di spiegare in parole semplici gli scopi della nostra società al grande pubblico e non necessariamente agli specialisti: come spiego ad un tredicenne che cosa sono le cure palliative? Questo proposito, per certi versi piuttosto audace, è però abbastanza difficile giacché gli scopi delle cure palliative sono di natura alquanto complessa e purtroppo non è facile formulare una definizione chiara e al riparo da mal interpretazioni. La

versione definitiva, che è stata discussa all'interno del Comitato e del Consiglio delle Sezioni, sarà presentata durante la giornata annuale. Qualcosa può già essere anticipato: per tutti noi si tratta di migliorare la qualità della cura alla fine della vita in tutta la Svizzera e di non lasciare che la discussione su questa fase della vita venga mediatizzata unicamente sull'unico aspetto della questione dell'aiuto al suicidio.

2. La rielaborazione degli statuti è uno degli incarichi principali che ci sono stati affidati dall'assemblea generale 2006. Ogni socio riceverà l'attuale proposta di statuti prima della prossima assemblea generale. Abbiamo tenuto seriamente in considerazione le osservazioni formulate durante le discussioni e abbiamo elaborato questa versione insieme al Consiglio delle Sezioni. Teniamo a precisare che palliative ch è da intendersi anche in futuro come un'organizzazione mantello per gli operatori attivi nel campo delle cure palliative in tutta la Svizzera, ma anche volontari, che costituiscono un aspetto importante dell'offerta delle cure palliative. Allo stesso tempo la nuova, e secondo noi efficace, ristrutturazione della società in sezioni regionali con tutte le conseguenze sui soci (finanze, criteri di ammissione, etc.), occupa un posto di rilievo nella revisione degli statuti.

Per giungere all'attuale versione ci siamo premurati di prendere in considerazione tutte le proposte e le idee, in particolare quelle delle sezioni. L'arte sta da una parte nell'evitare di essere troppo dettagliati per non dover rivedere il tutto ad ogni piccolo cambiamento. D'altra parte gli statuti devono esprimere possibilmente un chiaro profilo dei contenuti e anche del modo di funzionare della nostra società e non devono lasciare spazio a troppe possibilità di interpretazione in molti ambiti (ad esempio negli scopi, nell'ammissione di soci, nelle finanze).

Noi – il Comitato e il Consiglio delle Sezioni – ci auguriamo di aver svolto il nostro compito con la massima soddisfazione di tutti. Naturalmente i soci sono liberi ora di commentare questi statuti. Abbiamo definito la procedura per ricevere le osservazioni in modo tale che, in occasione della prossima assemblea generale di settembre dovremo essere in grado di approvare definitivamente i nostri nuovi statuti. Per questo contiamo sul «goodwill» di coloro che, comprensibilmente, anche in una formulazione così tanto rivista, individuano ancora dei contenuti che non corrispondono al loro concetto. «Goodwill» significa allora che dovremo ora terminare questo processo della revisione degli statuti con un po' di coraggio impegnandoci a raccogliere costantemente i suggerimenti per versioni future.

3. Un punto importante per l'attuale lavoro è la pre-

parazione del 2008. Fino ad allora non ci sarà solamente il nuovo stato dell'arte delle cure palliative in Svizzera, ma verrà anche lanciato un grande progetto che sarà realizzato insieme al ventennale della nostra società. Sulla scorta del modello canadese vorremmo dare il nostro contributo a lanciare a livello politico sociale il tema della «qualità della cura alla fine della vita». Per questo ci proponiamo come partner coordinatore per varie persone e organizzazioni attive in Svizzera. Questa grande manifestazione si terrà nuovamente al Forum di Friburgo il 12 e 13 novembre 2008. In questi giorni siamo proprio ai blocchi di partenza per una organizzazione definitiva. Pensiamo che questo tema debba essere reso comprensibile soprattutto per il grande pubblico e per i media. Per questa ragione abbiamo potuto iniziare una collaborazione con un esperto di media di Zurigo, il signor Max Winiger. Egli ha pure reso possibile il contatto con una delle nostre future «ambasciatrici». A Winterthur vi presenteremo le idee che supportano questa manifestazione e come vogliamo avvicinare il grande pubblico alla nostra causa.

Ulteriori importanti sviluppi, traguardi intermedi e punti principali di palliative ch sono:

Continua la concretizzazione, o meglio l'adattamento dell'ampio progetto «label di qualità nelle cure palliative». La prima grossa fase con sette audits pilota in diverse istituzioni si è conclusa in marzo e il procedimento è stato adattato in funzione dell'esperienza dei primi audits. Ora ci stiamo occupando di mettere insieme la seconda tranches di questi audits entro la fine del 2008. Il gruppo di lavoro qualità è ora condotto da Silvine Bigler, la quale sta facendo un ottimo lavoro insieme a tutto il gruppo. Oltre alla parte che concerne gli audits pilota si tratta anche di elaborare un cosiddetto Minimal-Data-sets, cioè dei dati di base che tutte le istituzioni di cure palliative in Svizzera dovrebbero rilevare gradualmente, in maniera da evitare di non avere argomenti nei dibattiti politici, ma anche nei dibattiti che vertono sul finanziamento della sanità.

4. Nel campo della formazione pre e post graduata e continua l'elemento centrale dell'attività risiede attualmente nella definizione delle competenze per i diversi livelli di formazione. L'originario sistema dei livelli A, B e C è stato ulteriormente differenziato e adattato al bisogno della realtà clinica. Il riconoscimento dei corsi rimane inoltre un campo difficile. Da una parte, è nostro desiderio mettere a disposizione degli utilizzatori una chiara offerta di qualità in tutta la Svizzera, dall'altra parte mancano ancora delle condizioni fondamentali, come ad esempio le competenze sopraccitate, per un giudizio assennato dei contenuti dei corsi. Malgrado ciò questo campo è prioritario, tanto più che si tratta di formulare anche

in Svizzera come in altri paesi dei Curricula chiaramente definiti per vari livelli di formazione continua nelle cure palliative.

5. **Politico:** Ci auguriamo che con la nuova strategia di porre in evidenza il tema della qualità della cura alla fine della vita sarà possibile avere anche maggior risonanza nel mondo politico. Il contatto con il presidente della conferenza dei direttori della sanità, signor Dür, è stato incoraggiante. Vi è senz'altro un dossier denominato cure palliative all'interno di questa conferenza. Da parte nostra nei prossimi mesi e anni dovremo impegnarci a attribuirgli un contenuto. Per procedere con una voce comune diventa indispensabile il coordinamento nazionale e anche a livello delle sezioni. In quest'ottica anche lo stato dell'arte aggiornato, che pubblicheremo l'anno prossimo, avrà un'importanza fondamentale.

6. **Sezioni:** Per portare avanti a livello regionale gli obiettivi sopra descritti insieme a istituzioni o gruppi locali e collaborare con le autorità cantonali è importante che possibilmente ogni regione della Svizzera sia organizzata in una sezione di palliative ch. Dopo che negli scorsi anni sono state costituite le sezioni del Vallese e del canton Vaud, ci rallegriamo quest'anno della costituzione della sezione grigionese. Ci sono inoltre regolari contatti con iniziative locali nella Svizzera primitiva, nel canton Argovia e Soletta.

Ecco che rimane anche per il futuro l'impressione: so much work, so little time. Ognuno di noi è, infatti, impegnato nella propria istituzione a livello clinico, ma anche nel campo della formazione e della ricerca, tanto più che aumentano sempre più le necessità di documentazione e le esigenze amministrative. È quindi un grosso sforzo supplementare e una difficoltà organizzativa non indifferente impegnarsi nel proprio lavoro quotidiano, e nel contempo essere anche disponibili a sviluppare delle attività urgenti e necessarie a livello regionale o nazionale.

La presidenza si impegna affinché questo impegno supplementare avvenga perlomeno in una atmosfera cordiale e piacevole.

Naturalmente pensiamo anche al futuro della nostra società sotto l'aspetto delle persone. Michel Von Wyss ha lasciato quest'anno il comitato. Lo saluteremo in occasione della giornata annuale a Winterthur. Con la sua grande creatività ed il suo intuito politico ha marcato notevolmente la società negli ultimi anni. L'impressione è che con lui parte dal comitato l'ultimo dei cosiddetti pionieri delle cure palliative in Svizzera. Il nostro gruppo è oggi confrontato con una enorme tendenza alla professionalizzazione che a volte significa chiaramente più carico che piacere. Delle occasioni come l'ultimo ritiro al lago di Thun lo scorso marzo mostrano però che quando così tante persone che si entusiasmano per le cure palliative si mettono insieme e cercano la via migliore possibile per la causa, si sprigiona una meravigliosa energia. Occorre però anche riflettere sulla composizione della presidenza. Per tanto tempo si è guardato con scetticismo alla combinazione di due medici provenienti dalla Svizzera tedesca. Invitiamo quindi fin da ora tutti i soci a prendere in considerazione di impegnarsi in una attività a livello nazionale o a livello delle sezioni, al più tardi entro l'assemblea generale del 2008. Il piacere a dei progetti comuni dovrebbe rimanere l'obiettivo principale.

Inserat

## Ausbildungen am Institut für Logotherapie und Existenzanalyse in Chur

Logotherapie ist eine sinnzentrierte Psychotherapie, begründet durch den weltberühmten Arzt, Psychiater und Neurologen Prof. Dr. med. et phil. Viktor E. Frankl. Sie bezieht neben dem Psychophysikum besonders die geistige Dimension des Menschen mit ein.

### Integrale Fachausbildung in Psychotherapie

- 5 Jahre berufsbegleitend
- für Psycholog/innen sowie Absolvent/innen anderer akademischer Hochschulstudien der Human- und Sozialwissenschaften
- von der Schweizer Charta für Psychotherapie anerkannt

### Ausbildung in logotherapeutischer Beratung und Begleitung

- 4 Jahre berufsbegleitend
- für Personen aus sozialen, pädagogischen und pflegerischen Berufen
- vom Kanton Graubünden anerkanntes Nachdiplomstudium Höhere Fachschule

**Nächster Ausbildungsbeginn**  
**12. Januar 2008**

### Weitere Auskünfte erteilt:



**Institut für Logotherapie und Existenzanalyse nach Viktor E. Frankl, Freifeldstrasse 27, CH-7000 Chur**  
Ordentliches Mitglied der Schweizer Charta für Psychotherapie

Leitung: Lic. phil. Christian Sulser

Telefon: 081 / 250'50'83  
E-Mail: [info@logotherapie.ch](mailto:info@logotherapie.ch)  
Internet: [www.logotherapie.ch](http://www.logotherapie.ch)

## Danke Françoise! ...



An der Generalversammlung der EAPC in Budapest wurde an Stelle von Françoise Porchet neu Esther Schmidlin in den Vorstand der EAPC gewählt. So bleibt eine Schweizer Vertretung in der EAPC gewährleistet. Diese Gelegenheit möchte palliative-ch benützen, um den beiden für ihre Bereitschaft zu danken, diese wichtigen internationalen Verbindungen zu pflegen und unseren Leserinnen und Lesern wieder einmal bewusst zu machen, was in der Welt von Palliative Care im Hintergrund auch noch alles geschieht.

Ja, danke Françoise für die riesige Arbeit, die du in diesen gut fünf letzten Jahren auch in der EAPC geleistet hast! Dabei bist du ja nicht nur eine loyale Vertreterin der Schweiz gewesen, sondern du hast dich ebenso als Vertreterin der Pflegeberufe verstanden und hast mit Mut und Ausdauer immer wieder auch deren Interessen eingebracht. Immer wieder hast du aber auch versucht, unseren Blick über die Grenzen unseres kleinen Landes hinaus zu lenken und uns darauf aufmerksam zu machen, unter welchen schwierigen Umständen Palliative Care insbesondere auch in den Ländern Osteuropas aufgebaut wird.

Dafür und für deine freundliche, persönliche und wohlthuende Art, uns all das immer wieder nahe zu bringen, liebe Françoise, unser herzliche Dank!

## Merci Françoise! ...

Lors de l'Assemblée générale de l'EAPC à Budapest, Esther Schmidlin a été élue au Comité Directeur de l'EAPC en remplacement de Françoise Porchet. Ainsi une présence suisse au sein de l'EAPC demeure assurée. palliative-ch voudrait profiter de cette occasion pour remercier toutes deux d'être disposées à soigner ces importantes relations internationales et pour rendre nos lecteurs attentifs à tout ce qui se passe à ce niveau dans le monde des soins palliatifs, le plus souvent sans que nous n'en prenions vraiment conscience.

Oui, merci Françoise pour l'immense travail que tu as ac-

complé ces cinq dernières années aussi au sein de l'EAPC! Non seulement tu y as loyalement représenté la Suisse, tu t'es toujours également considérée comme représentante des professions soignantes et tu y as défendu leurs intérêts avec courage et persévérance. Toujours à nouveau d'autre part, tu as conduit nos regards au-delà des frontières de notre petit pays et tu nous as rendus attentifs aux conditions difficiles dans lesquelles les soins palliatifs se construisent souvent et particulièrement dans les pays de l'Europe de l'est.

Pour tout cela et pour ta façon amicale, personnelle et bienfaisante de toujours à nouveau nous rendre attentifs à

## Grazie Françoise! ...

In occasione dell'Assemblea Generale dell'EAPC a Budapest, Esther Schmidlin è stata eletta nel Comitato Direttore dell'EAPC al posto di Françoise Porchet. Continua ad essere così assicurata la presenza svizzera in seno all'EAPC. Palliative-ch desidera cogliere questa occasione per ringraziare entrambe di essersi messe a disposizione per curare queste importanti relazioni internazionali e per rendere attenti i nostri lettori a ciò che succede nel mondo delle cure palliative, spesso senza che ne abbiamo veramente coscienza.

Sì, grazie Françoise per l'immenso lavoro che hai svol-

to in questi ultimi cinque anni in seno all'EAPC! Hai lealmente rappresentato la Svizzera e ti sei anche sempre impegnata a sostenere le professioni infermieristiche difendendo i loro interessi con coraggio e perseveranza. Ci hai però anche permesso di volgere i nostri sguardi oltre le frontiere del nostro piccolo paese e ci hai reso attenti alle difficili condizioni in cui spesso le cure palliative si sviluppano, in particolare nei paesi dell'Europa dell'Est.

Grazie di tutto cuore, cara Françoise, per tutto ciò e anche per il tuo modo amichevole, personale e meritevole di promuovere le cure palliative!



Françoise Porchet

## Au moment de quitter le Comité Directeur de l'EAPC et de transmettre le flambeau...

C'est en 2002, lors de l'assemblée générale de l'EAPC se tenant à Grenade, Espagne, que j'ai été élue au Comité Directeur de l'EAPC, suite à la démission en cours de mandat de Mme V. Luchsinger, de Genève.

En bref, d'avril 2002 à juin 2007, ce sont environ 15 rencontres de comité se déroulant le plus souvent à Milan et parfois ailleurs en Europe, 3 forums de recherche (Lyon 2002, Stresa 2004, Venise 2006), 3 congrès européens (La Haye 2003, Aachen 2005, Budapest 2007), de nombreuses rencontres des groupes de travail dont j'ai fait partie et d'innombrables e-mails. Ce sont aussi des moments formidables de découvertes d'autres horizons professionnels, de partage de points de vue différents, d'approches d'autres cultures, des moments sérieux, des moments de rire et de complicité, des moments plus difficiles où l'exercice de l'interdisciplinarité est un art en soi.

Il serait fastidieux et inintéressant de lister les activités effectuées durant mon mandat. Permettez-moi néanmoins de vous en retracer les moments forts et de vous donner quelques informations concernant les grands projets réalisés ou en cours de réalisation.

Représenter l'EAPC dans le groupe de travail «Technical Advisory Board» de l'OMS a représenté un défi de taille puisque seule infirmière parmi un groupe d'une quarantaine de professeurs de médecine venus des cinq continents, j'ai dû défendre avec ardeur et ténacité les soins palliatifs pour que ces derniers soient intégrés à part entière dans l'ouvrage «Comprehensive Cervical Cancer Control: a guide to essential practice», publié en 2006 ([www.eapcnet.org/organisations/WHO.html](http://www.eapcnet.org/organisations/WHO.html))

Participer au groupe de travail EAPC «Formation infirmière en soins palliatifs» avec mes collègues Nuria Gorchs (Espagne), Tine De Vlieger (Belgique) et Philip Larkin (Irlande) a été une formidable aventure. Né du travail d'un quatuor passionné par la transmission des connaissances et l'acquisition de compétences en soins palliatifs par le biais de la formation, le «Guide pour le développement de la formation infirmière en soins palliatifs en Europe» est le fruit d'un processus consensuel entre plus de 120 infirmiers/ières de 13 pays européens. Publié en 2004, il constitue actuellement un document de référence pour la construction de programmes de formation et l'élaboration de référentiels de compétences ([www.eapcnet.org/projects/nursingeducation.asp](http://www.eapcnet.org/projects/nursingeducation.asp)).

Suite à la publication de ces recommandations de formation, les membres du groupe de travail ont souhaité poursuivre la réflexion concernant les opportunités de stages en soins palliatifs en Europe. Le groupe de travail interdisciplinaire EPSO (European Palliative care Stage Opportunity), constitué en 2003 et composé de T. de Vlieger (Belgique), M. Filbet (France), C. van Tool (Hollande), A.

Jackson (Royaume Uni), P. Larkin (Irlande) et moi-même, a donc élaboré des critères concernant les stagiaires et les lieux de stage, préconisant un système de mentorat et favorisant le partenariat entre le/la stagiaire, son employeur et le lieu de stage. Les informations détaillées figureront sous peu sur le site de l'EAPC ([www.eapcnet.org/projects/projects.asp](http://www.eapcnet.org/projects/projects.asp)) de même que sur ceux de Help the Hospices ([www.helpthehospices.org.uk/education/index.asp](http://www.helpthehospices.org.uk/education/index.asp)) et du Centre de formation du St Christopher ([www.stchristophers.org.uk](http://www.stchristophers.org.uk))

De nombreuses autres réalisations ont pu voir le jour dans le cadre des travaux de l'EAPC ces dernières années:

- La Déclaration de Venise pour développer une initiative de recherche mondiale en soins palliatifs ([www.eapcnet.org/latestnews/VeniceDeclarationF.htm](http://www.eapcnet.org/latestnews/VeniceDeclarationF.htm)), élaborée dans le cadre du groupe de recherche de l'EAPC;
- L'Atlas européen des soins palliatifs ([www.eapcnet.org/Policy/DevelopmentTF.htm](http://www.eapcnet.org/Policy/DevelopmentTF.htm)) représentant l'état actuel du développement des soins palliatifs en Europe, fruit du groupe de travail présidé par C. Centeno (Espagne) en collaboration avec d'autres associations internationales (International Observatory on End-of-Life Care IOELC, Help the Hospices HH et International Association for Hospices and Palliative Care IAHPHC);
- le Curriculum de formation médicale prégraduée en soins palliatifs, publié en 2007 ([www.eapcnet.org/projects/TF-EducForPhys.asp](http://www.eapcnet.org/projects/TF-EducForPhys.asp))
- la CEE & FSU Newsletter, outil d'information et de communication des divers projets de soins palliatifs destiné aux pays d'Europe Centrale et de l'Est et aux pays de l'ancienne Union Soviétique (Former Soviet Union) ([www.eapcnet.org/CeeFsuNlt/index.html](http://www.eapcnet.org/CeeFsuNlt/index.html))
- Solid Facts in Paediatric Palliative Care: un nouveau groupe de travail vient de se créer dans le but d'identifier les besoins des enfants gravement malades et de leurs proches et de favoriser leur accès aux soins palliatifs

Parallèlement, l'EAPC a noué de nombreux contacts avec diverses associations internationales dans le but d'infiltrer le milieu politique, Conseil de l'Europe et Parlement Européen.

L'EAPC, ce ne sont pas moins de 36 associations nationales de 23 pays européens, représentant un mouvement de plus de 50000 professionnels et bénévoles travaillant sur le terrain ou intéressés par les soins palliatifs. C'est une grande organisation, très grande, que d'aucuns pourraient qualifier «d'usine à gaz». Mais les lignes qui précèdent montrent bien que malgré les difficultés inhérentes à une organisation si conséquente, des réalisations concrètes ont pu être effectuées dans le but de développer les soins palliatifs dans de nombreux pays européens et d'améliorer

la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches.

Au moment de quitter le navire, je suis fière d'avoir pu y entrer et remercie tous les collègues qui m'ont accordé leur confiance. Et je pars tranquille, en sachant que la relève est magnifiquement bien assurée par ma collègue Esther Schmidlin, infirmière, élue lors du congrès de Budapest en juin 2007. Esther, je sais que tu représenteras dignement notre pays et palliative ch lors de ton travail en tant que membre du comité directeur de l'EAPC. Comme je te l'ai déjà dit, trois domaines me tiennent

tout particulièrement à cœur et je te demande de les garder toujours en mémoire: le caractère indispensable de l'interdisciplinarité dans l'exercice des soins palliatifs, le développement encore insuffisant en Europe des soins palliatifs pédiatriques et la nécessité cruciale d'introduire les soins palliatifs dans le milieu des personnes handicapées, population vulnérable et vieillissante n'ayant pour l'instant que peu bénéficié de notre attention, chez nous et ailleurs en Europe. Je te souhaite beaucoup de plaisir et de satisfaction dans ce nouveau défi que tu te lances et suis convaincue que tu as le soutien de palliative ch. Bon courage et bon vent!

Esther Schmidlin

## Gedanken als neue Vertreterin der Schweiz im EAPC-Vorstand



Esther Schmidlin

Die Anfrage, ob ich mich als Schweizer Kandidatin für den Vorstand der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) zur Verfügung stellen würde, kam für mich überraschend! Seit der Gründung 1988 ist die Schweiz ein Mitglied dieser multinationalen Organisation. Seit Anbeginn befindet sich auch ein Vertreter oder eine Vertreterin der Schweiz im EAPC Vorstand. Viele Fragen gesellten sich zu meiner Freude über meine Nomination: Welche Arbeit wird in diesem «Board of Directors» geleistet? Wie sieht die interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Leitung einer so grossen Organisation aus? Bringe ich die dafür nötigen Kenntnisse und Qualifikationen mit? Möchte ich meine Zeit und Energie überhaupt auf der internationalen, organisatorischen Ebene einsetzen?

Nicht alle meine Fragen und Zweifel konnte ich vor meiner Wahl endgültig klären. Als Frau und Pflegefachfrau «von der Basis» kämpfte ich wohl typischerweise mit den Zweifeln an meinen Kenntnissen und erforderlichen Kompetenzen in Organisationsentwicklung. Bedenken hatte ich jedoch auch gegenüber dem benötigten Zeitaufwand für diese ehrenamtliche Tätigkeit. Bezüglich den erforder-

lichen Qualifikationen ermutigte mich meine Vorgängerin Françoise Porchet mit folgenden Worten: «Du kommst aus der Pflege – vertrete die Anliegen der Pflegenden! Du bist eine Frau – bereichere den Vorstand mit der weiblichen Perspektive! Du arbeitest direkt am Patientenbett – behalte den Patienten im Zentrum deiner Sichtweise und Bemühungen!» Nun, welche Pflegefachfrau könnte solchen Aufforderungen widerstehen?

Ausschlaggebend für meine Entscheidung war auch die grosszügige Unterstützung meines Arbeitgebers. Die Direktion der Fondation Rive Neuve beschloss, einen Teil der für den EAPC benötigten Zeitaufwand als Arbeitszeit anzurechnen. Für diese nicht selbstverständliche Geste möchte ich mich hier nochmals herzlich bedanken!

Schlussendlich gaben viele ermutigende Worte, konkrete Unterstützungsangebote sowie eine grosse Portion Neugierde den Ausschlag, diese neue und unerwartete Herausforderung anzunehmen.

Mein Interesse an Palliative Care begann vor über zehn Jahren während meines fünfjährigen Aufenthaltes in Kanada. Dort hatte ich die Gelegenheit, im Rahmen eines Nachdiplomstudiums für Pflege einen Kurs über Tod, Sterben und Trauern zu besuchen. Dabei wurde mir bewusst, wie viel ich im Laufe meiner Arbeit auf der inneren Medizin sowie auf der Notfallstation mit Sterben und Tod konfrontiert wurde und wie wenig ich doch eigentlich von der Betreuung der Betroffenen und ihren Nächsten verstand. Palliative Erkenntnisse und deren Umsetzung fehlten nicht nur auf fachlicher und persönlicher, sondern auch auf der institutionellen Ebene. Noch heute scheint der Anspruch von ganzheitlicher Betreuung und Begleitung von unheilbar erkrankten Menschen und ihren Angehörigen an der

strukturellen Realität von Spitälern und Pflegeinstitutionen zu scheitern.

Meinen Entschluss, mich nach der Rückkehr in die Schweiz im Hospiz-Bereich zu engagieren und mich entsprechend weiterzubilden, habe ich deshalb nie bereut. Seit 1999 arbeitete ich in drei verschiedenen palliativen Einrichtungen: im Basler Lighthouse, dem Hospiz im Park in Arlesheim und seit fast vier Jahren an meinem heutigen Arbeitsort, der Fondation Rive Neuve in Villeneuve. Seit fünf Jahren engagiere ich mich auch als Kursleiterin im Weiterbildungsbereich für Palliative Care in Zusammenarbeit mit Caritas, Curviva, HEVs und der SBGRL.

Die direkte Pflege am Krankenbett, der Kontakt mit unheilbar erkrankten Menschen und ihren Nächsten an einem kritischen Punkt in ihrem Leben, die intensive Auseinandersetzung mit dem Leben, Sterben und Tod bleibt für mich eine enorm lehrreiche und erfüllende Aufgabe. Ein gut funktionierendes interdisziplinäres Team sowie angemessene institutionelle Strukturen und Rahmenbedingungen unterstützen nicht nur die Betroffenen und ihre Familien in dieser oft sehr schmerzvollen und herausfordernden Lebensphase, sondern ermöglichen es auch den Mitarbeitern und Freiwilligen, diese anspruchsvolle Arbeit sorgfältig und kompetent zu meistern. Palliatives Wissen und patientenzentrierte Strukturen sollten jedoch nicht nur in spezialisierten Institutionen generiert und implementiert werden, sondern überall dort, wo sich Menschen mit progressiven, chronischen oder terminalen Erkrankungen aufhalten und leben, also auch in Alters- und Pflegeheimen, Behindertenheimen, in den Spitälern und natürlich zu Hause. Auch wenn sich vor allem in Alters-

und Pflegeheimen ein zunehmendes Interesse und Engagement für Palliative Care abzeichnet, bleibt doch noch viel zu tun bis alle schwer erkrankten und hochbetagten Menschen Zugang erhalten zu einer umfassenden palliativen Medizin, Pflege und Begleitung.

Dies gilt nicht nur in der Schweiz, sondern weltweit. Am diesjährigen EAPC Kongress in Budapest fiel mir auf, dass neben westeuropäischen Ländern auch Palliative Care Experten von Afrika, Zentral- und Osteuropa, Asien und Nordamerika mitwirkten und auf ihre spezielle Situation, ihre Probleme und Lösungswege hinwiesen. Das internationale Vernetzen, der fachliche und zwischenmenschliche Austausch scheint mir sinnvoll und fruchtbar. Wir können unsere gemachten Erfahrungen und unsere Ressourcen mit Ländern teilen, die noch am Anfang stehen in der Entwicklung von Palliative Care. Wir können von den innovativen Methoden und kreativen Programmen lernen, mit denen Organisationen in den verschiedensten Regionen Restriktionen und Hindernisse zu überwinden vermögen oder schon grosse Erfolge erzielt haben. Wie Françoise in ihrem Bericht aufzeigt, kann persönliches Engagement in einer Arbeitsgruppe der EAPC zu positiven und konkreten Resultaten führen. Eine starke Stimme für Palliative Care zu bilden, das Rad nicht immer wieder neu zu erfinden sondern es gemeinsam vorwärts zu bewegen – all dies erhoffe ich mir durch das Engagement in der EAPC. Mein erstes Treffen im EAPC Board of Directors findet im Oktober 2007 statt. Ich freue mich darauf, Ihnen danach konkreter von den laufenden Projekten zu berichten!

**Esther Schmidlin**  
Pflegefachfrau BaScN  
cand MAS Palliative Care

## 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](http://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](mailto:edit@hayward.co.uk)

## 3. Welt Hospiz und Palliative Care-Tag: 6. Oktober 2007

In vielen Regionen der Schweiz werden auch dieses Jahr wieder Aktionen und Veranstaltungen zum Welt Hospiz und Palliative Care Tag vom 6. Oktober 2007 geplant. Das Ziel dieses Tages ist es, die Bevölkerung, die Institutionen des Gesundheitswesens, Politiker und Medien auf die Anliegen von Palliative Care aufmerksam zu machen und sie zu informieren. Als weltweite Aktion zeigt dieser Tag, dass die Anliegen von Palliative Care nicht nur eine lokale Strömung sind, sondern

einem weltweiten Bedürfnis entsprechen.

Sollten Sie auch in Ihrer Region Aktionen planen, so wären wir dankbar, wenn Sie uns dies mitteilen. Wir können Ihnen dazu noch eine Anzahl farbiger Flyer sowie eine Pressemitteilung zur Verfügung stellen. Bitte wenden Sie sich umgehend an die Geschäftsstelle von palliative ch, Seebahnstr. 231, 8004 Zürich, Tel. 044 240 16 21, [admin@palliative.ch](mailto:admin@palliative.ch).

Geschäftsstelle palliative ch

---

## 3ème Journée mondiale des Soins Palliatifs, le 6 octobre 2007

Dans bien des régions de Suisse, diverses actions et manifestations se préparent en vue de la Journée mondiale des Soins Palliatifs du 6 octobre 2007. Le but de cette journée est d'attirer l'attention du grand public, des professionnels de la santé, des politiciens et des médias sur les soins palliatifs. Cette Journée mondiale est également l'occasion de montrer que les soins palliatifs ne sont pas que le «dada» d'un groupuscule local, mais qu'ils correspondent à un

besoin universel.

Si vous prévoyez des actions dans votre région aussi, nous vous serions reconnaissants de nous le signaler. Nous sommes encore en mesure de mettre à votre disposition quelques affichettes ainsi qu'un communiqué de presse. Adressez-vous rapidement au secrétariat de palliative ch, Seebahnstr. 231, 8004 Zurich, tél. 044 240 16 21, [admin@palliative.ch](mailto:admin@palliative.ch)

Secrétariat palliative ch

---

## 3. Giornata mondiale delle Cure Palliative, 6 ottobre 2007

In molte regioni svizzere, si preparano diverse azioni e manifestazioni in vista della giornata mondiale delle Cure Palliative del 6 ottobre 2007. Lo scopo è quello di attirare l'attenzione del grande pubblico, degli operatori sanitari, dei politici e dei media sulle cure palliative. Questa giornata mondiale è anche l'occasione di mostrare che le cure palliative non sono una tendenza locale, ma rispondono ad un bisogno universale.

Vi saremmo grati di segnalarci se prevedete delle azioni anche nella vostra regione. Possiamo ancora mettere a vostra disposizione alcuni piccoli manifesti e un comunicato stampa. Mettetevi rapidamente in contatto con il segretariato di palliative ch, Seebahnstr. 231, 8004 Zurigo, tel. 044 240 16 21, [admin@palliative.ch](mailto:admin@palliative.ch).

Segretariato di palliative ch

Florian Helfrich

## 1. Aargauer Palliative Care Tagung am 29. November 2007

Seit mehreren Jahren veranstaltet das 2002 ins Leben gerufene Forum Palliative Care Aargau gut besuchte Fallbesprechungen im ganzen Kanton. Angespornt durch den Erfolg organisiert das Forum am Donnerstag, 29. November 2007, in Aarau die 1. Aargauer Palliative Care Tagung.

Immer mehr kranke Menschen möchten ihre letzte Lebensphase zu Hause verbringen. Voraussetzung dafür ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit aller beteiligten

### Das Forum Palliative Care Aargau

Im Forum Palliative Care Aargau arbeiten Fachleute verschiedener Berufe zusammen. Sie engagieren sich für die kontinuierliche Verbesserung der Betreuung von Patientinnen und Patienten im letzten Lebensabschnitt. Das Forum organisiert regelmässig Fallvorstellungen, bei denen sich Fachleute berufsübergreifend vernetzen und von den Erfahrungen anderer lernen.

## AARGAU

Fachpersonen. Im Kanton Aargau ermöglichen viele Organisationen und Dienste gemeinsam mit engagierten Hausärztinnen und -ärzten die nötige intensive spitalexterne Pflege. Und das rund um die Uhr.

An der Tagung vermitteln Fachleute während Referaten und Workshops wichtige Grundregeln und Tipps zur Symptomkontrolle. Sorgen, Ängste und Trauer gehören oft zur letzten Lebensphase. Deshalb werden im Laufe des Tages auch psychologische und seelsorgerische Themen behandelt. Die Tagungsteilnehmenden erhalten 4 Credits für Innere Medizin SGIM.

Das Tagungsprogramm und ein Anmeldeformular stehen unter [www.palliative-ag.ch](http://www.palliative-ag.ch) zum Download bereit.

## Journée «SPAJ» du 4 octobre 2007

«Soins palliatifs dans l'Arc jurassien: Déjà 20 ans... et après?», tel est le titre définitif de notre journée d'information et d'échanges du 4 octobre prochain au Centre Avenir de Delémont.

La première partie de la journée sera consacrée à un historique du développement et de l'évolution des soins palliatifs dans l'Arc jurassien à travers l'expérience de Mme Jacqueline Pécaut, infirmière responsable du centre de soins palliatifs «La Chrysalide» à La Chaux-de-Fonds. Suivra un regard croisé entre l'expérience québécoise et la réalité quotidienne en Romandie et dans l'Arc jurassien en particulier, sorte de photographie du réseau actuel de soins palliatifs BEJUNE.

Puis la journée s'ouvrira à la population dans le cadre de la journée mondiale du 6 octobre, avec un «marché des prestations régionales de soins palliatifs», carrefour d'échanges entre les professionnels et les associations qui animeront des stands et la population qui sera conviée à cette journée par voie de presse. Ce marché devrait permettre de répertorier les prestations et les projets en cours, ainsi que les différents outils de communication existants.

Le nouveau site Internet de la SPAJ devrait être ainsi présenté à cette occasion.

Enfin des ateliers interactifs permettront aux professionnels et à la population d'être confrontés, à travers des vignettes cliniques, à des situations palliatives concrètes,

## ARC JURASSIEN

avec l'apport interdisciplinaire de médecins somaticiens, psychothérapeutes, infirmiers et aumôniers.

L'Assemblée générale clôturera cette journée, dont le fil rouge sera assuré par la présence de Mme Alix Noble, actrice et conteuse.

palliative.ch sera également représenté avec la distribution de fascicules d'information édités spécialement par la société suisse pour la journée mondiale.

Conviés par courrier individuel, les conseillers d'Etat et le ministre BEJUNE chargés de la santé publique ont tous répondu favorablement à notre invitation, à notre grande satisfaction. Ils se sont engagés à être présents soit personnellement, soit représentés par des collaborateurs de leur département. C'est pour nous un signe fort de reconnaissance de notre existence et de notre investissement, même si notre optimisme doit être pondéré par les contraintes conjoncturelles des différentes planifications sanitaires cantonales.

Quoi qu'il en soit, une étape nouvelle est franchie, et il faut espérer que la SPAJ soit enfin considérée comme un interlocuteur privilégié, au même titre que la Chrysalide et la HES-Arc, nos partenaires de toujours, dans l'élaboration d'un projet de développement coordonné des soins palliatifs dans l'Arc jurassien.

Pour le comité

## Aufführung Interaktives Theater «Alles Liebe»

Eine spielerisch-ernsthafte Begegnung  
mit dem Tabuthema Krebs

**Freitag, 5. Oktober, 18.30 Uhr**  
Mahogany Hall Bern  
Klösterlistutz 18 (beim Bärengraben)

organisiert durch die Krebsliga Schweiz  
in Zusammenarbeit mit der Bernischen Krebsliga und  
und dem Palliative Care Netzwerk Kanton Bern

**Teilnahme nur mit schriftlicher Anmeldung möglich!**

Anmeldefrist: Montag, 17. September 2007  
Die Anmeldungen werden in der Reihenfolge  
ihres Einganges berücksichtigt.

## BERN

Information/ Frau Murielle Mérinat  
Anmeldung: Assistentin Palliative Care Programm  
Krebsliga Schweiz  
Postfach 8219  
3001 Bern  
Tel. 031 389 93 28/Fax 031 389 91 60  
E-Mail: murielle.merinat@swisscancer.ch

Dieser Anlass findet im Rahmen des «World Hospice  
and Palliative Care Day» statt.

Mehr Infos auf [www.palliativebern.ch](http://www.palliativebern.ch)

**Geschäftsstelle:**  
Nelly Simmen 031 337 70 13 [info@palliativebern.ch](mailto:info@palliativebern.ch)

## Das Palliativnetz Ostschweiz PNO

Der Auftrag der Regierung des Kantons St.Gallen zum Aufbau eines flächendeckenden palliativen Brückendienstes kommt zügig voran. Das Konzept der Pilotregion wurde genehmigt, so dass wir bereits aktiv Pflegefachpersonen für den Brückendienst im St.Galler Rheintal/Werdenberg/Sarganserland suchen.

Ein erstes Treffen der Schlüsselpersonen in der Edukation hat anfangs Juni stattgefunden. Wir hoffen, somit die Vernetzung der Lehrenden und der Berater zu verbessern und den Kursanbietern eine Plattform bei der Suche nach Dozenten zu bieten.

Bei der Revision der neuen Gesundheitsgesetze der Kantone AR und SG versuchen wir im Kontakt mit den Politikerinnen und Politikern, Palliative Care im Gesetz so zu verankern, dass sie ebenso selbstverständlicher Bestandteil des Gesundheitssystems wird wie die Prävention, Kuration und Rehabilitation.

Die von verschiedenen politischen Gruppierungen lancierten Postulate im Kanton St.Gallen sollen die aktuell noch bestehenden Lücken in der palliativen Versorgung schliessen helfen. Die Postulate wurden von Vorstandsmitgliedern des PNO und des Patronatskomitees initiiert und unterstützt.

### Hospizgruppen

Eine Arbeitsgruppe hat sich der Vereinheitlichung der Ausbildung und der Ausarbeitung von Standards angenommen. Das Anliegen der Hospizgruppen, ver-

mehrt im PNO wahrgenommen zu werden, ist auf offene Ohren gestossen. Wir wissen die grossen und unerlässlichen Dienste der Freiwilligen HelferInnen sehr zu schätzen.

### Rheintal Werdenberg Sarganserland

Vor mehr als einem Jahr wurde das regionale Konzept Palliative Care in dieser Region implementiert, und es wird in grossen, praktischen Schritten weitergearbeitet. In allen drei Spitälern (Altstätten, Grabs und Walenstadt) ist Palliative Care ein Thema, das gepflegt wird. Die Konsiliarteams sind immer wieder im Einsatz, der direkte, persönliche Support der Palliativteams wird sehr geschätzt. Durch verschiedene regionale Fortbildungen und Infoveranstaltungen, spitalintern und -extern, wird die Wichtigkeit der Palliative Care der breiten Bevölkerung bewusst gemacht. Drei wichtige Projekte in diesem Jahr sind: 1) der Umgang mit der Patientenverfügung, 2) Aufbau des regionalen Brückendienstes, 3) Aufbau der Palliativstation im Spital Walenstadt.

### Stadt St. Gallen

Der Hospizdienst St. Gallen feiert sein 5-jähriges Jubiläum. Wir gratulieren herzlich!

Die Palliativstation in Flawil ist mit den 11 Betten gut ausgelastet, ebenfalls die Palliativstation am Kantonsspital. Zur Qualitätssicherung wurde für die Mitarbeitenden

## OSTSCHWEIZ

beider Palliativstationen ein internes Weiterbildungsprogramm zusammengestellt, welches gut besucht und sehr praxisnah gestaltet war.

Das Forschungsteam am Palliativzentrum ist sehr aktiv und steht mitten in der Befragung von Menschen, die lokal Palliative Care anbieten. Es wurden folgenden 3 Regionen ausgewählt: St. Gallen-Ost, Flawil und das Fürstentum Liechtenstein. Wir sind gespannt auf die Ergebnisse der Befragung bezüglich Zusammenarbeit und der Integration von Freiwilligen. Ein Teil der Studie beinhaltet die Zusammenarbeit mit dem Forschungsprojekt in Indien, Region Nord-Kerala. Dort werden Erfolgsfaktoren für ein sehr gut funktionierendes Freiwilligen-Netzwerk für schwerkranke und sterbende Menschen untersucht.

**Thurgau**

Am 6. August fand die offizielle Eröffnung der Hospizwohnung J. Weber in Weinfelden statt.

Die Wohnung bietet Menschen in einer Palliativsituation Raum und Zeit für ein möglichst autonomes, würdevolles

Leben bis zum Tod, wenn ein Spitalaufenthalt nicht notwendig und ein Verbleiben zu Hause nicht möglich ist.

Die Wohnung kann von betroffenen Menschen und ihren Angehörigen gemietet werden. Dienstleistungen werden durch die in Palliative Care ausgebildeten MitarbeiterInnen der Thurgauischen Krebsliga und dem Pflegefachpersonal des Alters- und Pflegeheim Weinfelden in Zusammenarbeit mit dem Hausarzt erbracht.

**Ausstellung**

**«Lebensqualität bis zuletzt! Palliative Care»**

Die Vorbereitungen für die Ausstellung «Lebensqualität bis zuletzt! Palliative Care» laufen. Durch die Unterstützung aus dem Lotteriefonds und dem Amt für Kultur SG und ein paar anderen grosszügigen Sponsoren ist die Finanzierung schon recht gut gesichert.

Die Ausstellung findet vom 1.–30. März 2008 im Kulturraum des Regierungsgebäudes des Kantons St. Gallen statt.

**Politik**

Zwei ausgewiesene Pflegefachpersonen des Palliativ-

**Palliative vaud et la journée mondiale de soins palliatifs du 6 octobre 2007**

VAUD

Pour se rallier au mouvement mondial «Voices for Hospices» à l'occasion de la journée mondiale de soins palliatifs du 6 octobre 2007, palliative vaud a organisé quatre concerts dans le canton, à Lausanne,

Renens, Attalens et Villeneuve (programme en fin de journal). Ces concerts auxquels participeront des membres du comité de palliative vaud visent à mieux faire connaître les soins palliatifs au grand public.

Lausanne	Eglise St François	5.10.07	20.30 Uhr
Renens	Ensemble bois et vent	5.10.07	19.30 Uhr
Attalens	Chœur mixte Intervalles, Bossonnens Chœur d'hommes L'avenir, Granges Chœur de dames Arcana, Jongny Lorenzo Marra, chant	6.10.07	19.30 Uhr
Villeneuve	Chœur Point d'Orgue de Blonay Chœur des jeunes, de Corsier/Vevey	5.10.07	20.00 Uhr

## 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 Basiscurriculum der European Association for Palliative Care (EAPC, 1993 und 2006) Das Programm beinhaltet somit die wesentlichen Punkte, die von palliative ch 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 Eyhmüller, Ärztlicher Leiter, Palliativzentrum, Kantonsspital St.Gallen

Dr. med. Daniel Büche, Oberarzt mbF, Master of Science, Palliativzentrum 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)  
Von der SGG werden 27 Credits vergeben  
Der Kurs wird von der SGPMP anerkannt.  
Der Kurs wird von der APPM 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 Opiode), 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

## Aufnahmegesuch

### 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)?

Desidera essere membro di una sezione (senza spese supplementari)? NEIN/NON/NO

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](http://www.palliative.ch)

September / septembre

19.–20.09.2007

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

24.–26.09.2007

**«Mehr Leben als du ahnst!»**  
**Spiritualität und Sinnfindung**  
in der Begleitung pflegebedürftiger,  
kranker und sterbender Menschen  
und ihrer Angehörigen  
Kursleitung: Jacqueline Sonogo Mettner,  
Matthias Mettner  
Ort: Zentrum für Weiterbildung/  
Univ. Zürich, 8057 Zürich  
Info: Palliative Care und Organisationsethik –  
Interdisziplinäre WB CH  
Tel. 044 980 32 21  
info@weiterbildung-palliative.ch  
www.weiterbildung-palliative.ch

28.09.2007, 09.00–16.30 Uhr

**Vraie ou fausse culpabilité**  
Lieu: CIP –, Les Lovières 13, Tamelan  
Infos: www.spaj.ch

Oktober / octobre 2007

01.10.2007, 12.00 Uhr–14.00 Uhr

**Brunch: Les bénévoles du réseau genevois**  
Des bénévoles de Caritas, Domily, Entrelacs, HUG, Aumôneries des HUG;  
Pilar Balmer, infirmière spécialiste  
Lieu: Espace Médiane  
4 rue Micheli-du-Crest  
1205 Genève  
Inscriptions: 022 322 13 33  
ou mr.antille@mediane.ch

03.10.2007, 18.00–19.30

**Fallbesprechung palliative care**  
**NETZWERK ZH/SH**  
Ort: Psychiatrische Universitätsklinik,  
Zürich

04.10.2007, 08.30–17.30 Uhr

**Journée d'information et Assemblée générale SPAJ**  
Avec la participation  
de Alix Noble-Burnand, conteuse  
Lieu: Centre Avenir, Delémont  
Infos: info@spaj.ch

04.10.2007, 19.30

**Gründung des Hospizvereins Thurgau**  
Ort: Johanniter-Komturei, Tobel TG

05.10.2007, 12.00–14.00 Uhr

**Café Rencontre «Les soins palliatifs à tout âge: des enfants aux personnes âgées»**  
Lieu: Espace Médiane  
4 rue Micheli-du-Crest, 1205 Genève  
Infos: www.agmsp.ch

05.10.2007

**19.30 Uhr/20.00 Uhr/20.30 Uhr**  
**Concerts à l'occasion de la Journée mondiale des soins palliatifs**  
Renens, Eglise, Ensemble bois et vent  
Villeneuve, Temple, Chœur Point  
d'Orgue et Chœur des jeunes  
Lausanne, Eglise St. François.  
Chorale Aurore, Rives du Rhône

05.10.2007, 18.30 Uhr

**Aufführung Interaktives Theater «Alles Liebe»**  
Eine spielerisch-ernsthafte  
Begegnung mit dem Tabuthema  
Krebs  
Ort: Mahogany Hall Bern,  
Klosterlistutz 18 (beim Bärengraben)  
Teilnahme nur mit schriftlicher  
Anmeldung bis 17.9. möglich!  
Infos: Tel. 031 389 93 28  
Fax 031 389 91 60  
E-Mail: murielle.merinat@swisscancer.ch

06.10.2007

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

06.10.2007

**Standaktionen in Zürich**

Schauffhauserplatz, Oerlikon, Witi-  
kon, Riesbach, Wollishofen, Wiedi-  
kon, Stadtspital Triemli, Lighthouse.

06.10.2007, 19.30 Uhr

**Concert à l'occasion de la Journée mondiale des soins palliatifs**  
Attalens, Eglise, Chœur mixte Inter-  
valles, Chœur d'hommes L'avenir,  
Chœur de dames Arcana, Lorenzo  
Marra, chant

06.10.2007

**Anlass zum 3. Welt Hospiz und Palliative Care Tag,**  
Ort: Waaghaus, St. Gallen  
Informationen unter www.hospiz-sg.ch,  
Hospiz-Dienst St. Gallen

16.10.2007

**Hydratation und Dehydratation**  
Leitung: Markus Feux  
Ort: Alterszentrum Viktoria,  
Schänzlistr. 63, Bern  
Info: SBK, Sektion Bern,  
bildung@sbk-be.ch; Tel. 031 380 54 64

18.10.2007

**Le raccomandazioni di palliative ch su: stato confusionale**  
Luogo: da definire  
Info: joyce.pellandini@eoc.ch

18.10.2007, 19.30 Uhr

26.10.2007, 19.00 Uhr

28.10.2007, 14.00 Uhr

**überdenkmal 07**  
Eine interdisziplinäre Veranstaltung,  
Bremgarten b. Bern:  
Totengräber-Ballade «am Seil abelo»  
Die Patientenverfügung  
Finissage der Kunstaussstellung  
Infos: www.ueberdenkmal.ch

23.10.2007

**Umgang der professionellen Betreuer mit Sterben, Tod und Trauer**  
Leitung: Prof. Hansjörg Znoi, Psychologe  
Ort: Spital Thun  
Info: angehoerige@srk-thun.ch;  
Tel. 033 225 00 85

23.10.2007, 18.00–19.00 Uhr

**Die Lebensqualitäten**

**der Palliativpflege**

Leitung: Marina Habich,  
Kordinatorin >> zapp  
Ort: SRK, Kappellenstr. 26, 3008 Bern  
Infos: www.zapp-bern.ch

26.10.2007

**Theater «Alles Liebe...»**

– eine spielerisch-ernsthafte Begegnung mit dem Tabuthema Krebs», organisiert durch den Förderverein Pro Palliative Betreuung,  
Ort: Heerbrugg,  
Informationen unter www.propalliativ.ch

29.–31.10.2007

**Auf sich selber achten  
Wie Burnout in der Pflege  
und Begleitung kranker  
Menschen vermieden werden kann**

Selbsteinschätzung, Risikofaktoren,  
Kursleitung: Doris Ammari,  
Matthias Mettner  
Ort: Zentrum für Weiterbildung/  
Univ. Zürich, 8057 Zürich  
Info: Palliative Care und Organisations-  
ethik – Interdisziplinäre WB CH,  
Tel. 044 980 32 21  
info@weiterbildung-palliative.ch  
www.weiterbildung-palliative.ch

30.10.2007

20.11.2007

**Palliative Care, Basis-Seminar II**

Leitung: Regula Seiler-Messerli  
Ort: Alterszentrum Viktoria,  
Schänzlistr. 63, Bern  
Info: bildung@sbk-be.ch

30.10.2007

**Theater «Alles Liebe...»**

– eine spielerisch-ernsthafte Begegnung mit dem Tabuthema Krebs, organisiert durch den Förderverein Pro Palliative Betreuung, Dienstag  
Ort: Gossau,  
Informationen unter www.propalliativ.ch

**November/novembre 2007**

05.–06.11.2007

+7 weitere Tage bis März 2008

**Grundkurs Palliative Care  
für dipl. Pflegenden**

Ort: Schaan / FL, Haus Laurentius

Infos:  
www.palliativnetz-ostschweiz.ch/bil-  
dung

06.11.2007

**Fallbesprechung palliative care  
NETZWERK ZH/SH**

Ort: Altersheim Steg, Schaffhausen

06.11.2007, 18.00 Uhr

**5 Jahre Hospiz-Dienst St. Gallen**

Jubiläumsanlass mit Vortrag  
Frau Monika Renz  
Ort: Pfalz Keller im St. Galler Stiftsbezirk

08.11.2007

**Assemblée générale AGMSP**

Lieu: Maison de Vessy  
Infos: www.agmsp.ch

08.11.2007

**gio BusRound – OBV  
SCP / Hospice Sottoceneri  
BusRound – OBV  
SCP / Hospice  
Luogo: Sottoceneri**

08.11.2007, 12.00–14.00 Uhr

**Netzlunch palliative care  
NETZWERK ZÜRICH**

Thema: Palliative Care im Pflegezentrum  
Ort: Kulturhaus Helferei, Kirchgasse  
13, Zürich  
Infos: www.pallnetz.ch

08.–09.11.2007

13.12.2007

**Trauerbegleitung**

Leitung: Erika Schärer-Santschi  
Ort: Alterszentrum Viktoria,  
Schänzlistr. 63, Bern  
Infos: bildung@sbk-be.ch

10.11.2007, 08.30–16.30 Uhr

**5. Vorarlberger  
Hospiz- und Palliativtag  
«Ernährung zwischen Selbstbestimmung  
und Menschenrecht»**

Ort: Kulturhaus Dornbirn  
Info: www.bildungshaus-batschuns.at

12.–14.11.2007 Uhr

**«Ich habe deine Tränen gesehen» –  
Was wirklich tröstet**  
Gemeinschaftliche Formen des Trauerns,  
Kultur des Abschieds,

Tröstungspotenziale der Religionen  
Kursleitung: Jacqueline Sonogo Mettner,  
Matthias Mettner  
Ort: Zentrum für Weiterbildung/  
Univ. Zürich, 8057 Zürich  
Info: Palliative Care und Organisations-  
ethik – Interdisziplinäre WB CH,  
Tel. 044 980 32 21  
info@weiterbildung-palliative.ch  
www.weiterbildung-palliative.ch

14.11.2007

**Interdisziplinäre Zusammenarbeit in  
der Palliative Care**

Leitung: Markus Feuz  
Ort: Spital Thun  
Info: angehoerige@srk-thun.ch

15.–17.11.2007

**«Kommunikationstraining»**

Seminar für Ärztinnen, Ärzte und  
Pfleger von Krebskranken  
Ort: Hölstein, BL  
Info: Krebsliga Schweiz, Ariane Lob-  
siger, Tel. 031 389 91 29  
kurse\_cst@swisscancer.ch  
www.swisscancer.ch/weiterbildung

21.11.2007, 19.00 Uhr

**Rund um Freiwillige  
Fortbildung**

Ort: Pharmazie-Historisches Museum,  
Totengässlein 3, Basel  
Info: info@palliativnetz.ch

22.11.2007

**4. Palliativtag Ostschweiz  
Entscheidungen treffen – aber wie?  
Eine Herausforderung in  
der Palliative Care**

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

26.–27.11.2007

11.12.2007

**Psychosoziale Kompetenzen  
und existenzielle Aspekte in  
der Begleitung schwer kranker  
und sterbender Menschen**

Dozent: Matthias Mettner  
Ort: Zentrum für Weiterbildung/  
Univ. Zürich, 8057 Zürich  
Info: Palliative Care und Organisations-

ethik – Interdisziplinäre WB CH  
Tel. 044 980 32 21  
info@weiterbildung-palliative.ch  
www.weiterbildung-palliative.ch

28.–30.11.2007

**10° Incontro Cure Palliative Bigorio  
«Constipazione et ileo»**

Luogo: Convento S. Maria die Bigorio  
Infos: cure.palliative.lugano@eoc.ch

28.11.2007, 18.00–19.30 Uhr

**Fallbesprechung palliative care  
NETZWERK ZH/SH**

Ort: Pflegezentrum,  
Bezirksspital Affoltern a.A.

29.11.2007

**1. Aargauer Palliative Care Tagung**

Das Forum Palliative Care Aargau organisiert in Aarau eine ganztägige Weiterbildungsveranstaltung.  
Infos und Anmeldung:  
www.palliative-ag.ch.

Dezember/décembre 2007

03.–05.12.2007

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

Basiskurs, Leitung: Dr. med. Roland

Kunz, Matthias Mettner,  
Jacqueline Sonego Mettner  
Ort: Zentrum für Weiterbildung /  
Univ. Zürich, 8057 Zürich  
Info: Palliative Care und Organisations-  
ethik – Interdisziplinäre WB CH,  
Tel. 044 980 32 21  
info@weiterbildung-palliative.ch  
www.weiterbildung-palliative.ch

19.12.2007, 18.30 Uhr

**Vom Atem des Lebens und der Würde  
des Menschen – Heil und Heilung**

Referent: Dr. Eugen Drewermann,  
Paderborn, Zürich  
Ort: Grosser Vortragssaal,  
Kunsthhaus Zürich, 8001 Zürich  
Info: Palliative Care und Organisations-  
ethik – Interdisziplinäre WB CH,  
Tel. 044 980 32 21  
info@weiterbildung-palliative.ch  
www.weiterbildung-palliative.ch

2008

18.–19.01.2008

15.–16.02.2008

**Palliativ-Basiskurs 2007/2008  
für Ärztinnen und Ärzte**

Leitung: Dr. med. Steffen Eychmüller,  
Dr. med. Daniel Büche,  
Dr. med. Ines Eberl, Elke Burg, Pflege-  
fachfrau  
Ort: Seminarhotel Schloss Wartegg,  
Rorschacherberg

24.01.2008

**«Sterben in verschiedenen Kulturen»**

Tagesveranstaltung  
Ort: Bruderholzspital Baselland  
Infos: www.palliativnetz.ch

1.–31.03.2008

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

Ort: Kulturraum des Regierungsge-  
bäudes der Stadt St. Gallen vom,  
Infos: www.lebensqualitaet-bis-zu-  
zuletzt.ch

29.0 –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

cristina.steiger@legacancro-ti.ch

Dr. Florian Strasser (FS), St. Gallen

florian.strasser@kssg.ch

### Adressen / Adressen / Indirizzi

#### Redaktion/Rédaction/Redazione

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

#### Abbonemente u. Inserate/Abbonements et publicité/Abbonamenti e pubblicità:

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

### Abbonemente / 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

1908 Exemplare/exemplaires/esemplari

(beglaubigt/certifié/certificato WEMF 2007)

### 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**

MIT VERLÄNGERTER TRAGEDAUER  
**NEU**

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

Offiziell bestätigt: Bis zu 4 Tage Wirkdauer.

**Kurzinformation Transtec® TTS:** Opioides Analgetikum (Wirkstoff Buprenorphin) in einem transdermalen therapeutischen Matrix-System (TTS) untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel und psychotropen Stoffe. Vor der Anwendung von Transtec soll das Arzneimittel-Kompendium der Schweiz konsultiert werden. **Indikationen:** Mittelstarke bis starke prolongierte Schmerzen bzw. eigenständige Wirksamkeit als nicht-opioider Analgetika und schwacher Opioid. **Dosierung:** Prinzipiell sollte die Transtec-Pflasterstärke der Schmerzintensität und individuellen Empfindlichkeit des Patienten angepasst sein. Jedes Transtec-Pflaster soll kontinuierlich bis zu 96 Stunden getragen werden. Nachdem das vorangegangene Pflaster entfernt wurde, ist ein neues Transtec-Pflaster an einer anderen Stelle anzubringen. Bevor auf dieselbe Hautstelle wieder ein neues Pflaster appliziert wird, sollten mindestens 2 Anwendungen vergangen sein. **Kontraindikationen:** Überempfindlichkeit gegen Buprenorphin oder eines der Hilfsstoffe; stark eingeschränkte Atemfunktion; Patienten, die in den vergangenen 2 Wochen mit MAO-Hemmern behandelt wurden; Myasthenia gravis; Delirium tremens; bei Schwangerschaft. Transtec darf bei opioidabhängigen Patienten sowie zur Drogenabstinenz nicht angewendet werden. **Vorsichtsmaßnahmen:** Bei der Anwendung potenter Opioid in der Schmerztherapie ist die entsprechende medizinische Sorgfaltspflicht vorzusetzen. **Unerwünschte Nebenwirkungen:** Opioidtypische Nebenwirkungen wie Übelkeit, Schwindel, Müdigkeit, Erbrechen, Verstopfung und lokale Hautreaktionen wie Erythem oder Juckreiz. Bei Überdosierung ist die Entfernung des Pflasters und eine stete Überwachung notwendig. **Packungen:** 4- und 8 TTS (Pflaster) zu 35 µg/h; 52,5 µg/h; 70 µg/h Buprenorphin. **Auf Ausführliche Angaben siehe Arzneimittel-Kompendium der Schweiz-Kassenrolle.**



Grünenthal Pharma AG, 8756 Mittelhauzen



Buprenorphine matrix patch  
**Transtec®**  
länger tragen - weniger wechseln