

palliative-ch



Demenz

Démence

Demenza

Dr. Marina Kojer
**Schmerz und Demenz –
Dimensionen des Problems**

PD Dr. Sophie Pautex
**Evaluation de la douleur chez
la personne atteinte de démence**

Dr. Roland Kunz
**Alter, Demenz und Schmerz –
Dimensionen und Behandlungsansätze**

Anja Ulrich et al.
**Demenz und Delir: Bedeutung in der
integrierten Palliativpflege**

Christina Derr, Veronika Schneider
**«Abschied auf Raten» – Menschen mit
Demenz und ihre Angehörigen in der
letzten Lebensphase**

Kaspar Truninger
**Les dimensions de la souffrance –
réflexions d'une personne concernée**

Karin Oertle
**Seelsorge an schwerkranken und
sterbenden Demenzpatienten und
ihren Angehörigen**

Liselotte Dietrich, Hans Schwerzmann
**Die Kunst, im Beruf gesund zu bleiben –
mit Kunst sich Sorge tragen**

- 03 **Editorial / Editorial / Editoriale**
- **Fachartikel / Articles originaux /
Articoli originali**
- 04 Dr. Marina Kojer
**Schmerz und Demenz –
Dimensionen des Problems**
- 06 Résumé français
07 Riassunto italiano
- 10 PD Dr. Sophie Pautex
**Evaluation de la douleur chez la personne
atteinte de démence**
- 12 Deutsche Zusammenfassung
12 Riassunto italiano
- 14 Dr. Roland Kunz
**Alter, Demenz und Schmerz – Dimensionen
und Behandlungsansätze**
- 18 Résumé français
19 Riassunto italiano
- 21 Anja Ulrich et al.
**Demenz und Delir: Bedeutung in
der integrierten Palliativpflege**
- 24 Résumé français
25 Riassunto italiano
- 26 Christina Derr, Veronika Schneider
**«Abschied auf Raten» – Menschen mit Demenz
und ihre Angehörigen in der letzten Lebensphase**
- 29 Résumé français
30 Riassunto italiano
- 31 Kaspar Truninger
**Les dimensions de la souffrance – réflexions
d'une personne concernée**
- 34 Deutsche Zusammenfassung
35 Riassunto italiano
- 36 Karin Oertle
**Seelsorge an schwerkranken und sterbenden
Demenzpatienten und ihren Angehörigen**
- 38 Résumé français
39 Riassunto italiano
- **Freie Fachartikel / Articles originaux libres /
Articoli originali liberi**
- 40 Liselotte Dietrich, Hans Schwerzmann
**Die Kunst, im Beruf gesund zu bleiben – mit
Kunst sich Sorge tragen**
- 44 Résumé français
45 Riassunto italiano
- **Veranstaltungen / Manifestations / Manifestazioni**
- 46 Claude Fuchs
**Schmerz und Demenz - Jahrestagung 2009
von palliative ch in Basel**
- 47 Douleur et démence - Journée annuelle 2009
de palliative ch à Bâle
- 48 Dolore e demenza - Giornata annuale 2009
di palliative ch a Basilea
- 49 Claude Fuchs
**Der «Age Award 2009» geht an das
Betagtenzentrum Laupen (BE)**
- **Institutionen/Institutions/Istituzioni**
- 50 **Nadine Nanini**
**La Maison de Vessy (GE) –
Comment accompagner les résidents dans un
établissement médico-social?**
- **Partner/Partenaires/Partner**
- 53 Verena Marti, Catherine Bass
Eine Patientenverfügung speziell für Krebskranke
- 54 Des directives anticipées spécialement conçues pour
les personnes atteintes d'un cancer
- 55 Tagung Psychoonkologie in der Klinik Schützen
Rheinfelden
- **PallioScope**
- 56 Josiane Pralong
Palliative Flash - Soins palliatifs au quotidien
Pfrn. Elisabeth Jordi
**Nochmals ein wichtiger Beitrag zum
interdisziplinären Dialog in Altersfragen**
Claude Fuchs
**Mythos Alzheimer – ein informatives Buch zum
Empowerment Betroffener und Angehöriger**
Claude Fuchs
Bioethica Forum
- **Nachrichten palliative ch/Nouvelles palliative ch/
Notizie palliative ch**
- 58 Claude Fuchs
**Bund und Kantone präsentieren die Nationale
Strategie Palliative Care 2010 – 2012**
- 59 La Confédération et les cantons présentent la
Stratégie Nationale en matière de soins palliatifs
2010 - 2012
- 60 La Confederazione ed i Cantoni presentano
la strategia nazionale in materia di cure palliative
2010 - 2012
- **Regionen / Régions / Regioni**
- 61 Arc Jurassien
Genève
Graubünden
Nordwestschweiz
Ostschweiz
Vaud
- **Kalender/Calendrier/Calendario**
- 65 Kalender/Calendrier/Calendario
- 67 Impressum

Editorial



Claude Fuchs

Mit zunehmendem Alter nimmt der Anteil demenzkranker Menschen kontinuierlich zu. Parallel zur höheren Lebenserwartung unserer Bevölkerung haben wir also auch eine grössere Anzahl demenzkranker Menschen zu erwarten. Wurde ihre Zahl in Westeuropa 2001 auf knapp 5 Millionen geschätzt, so wird 2020 mit knapp 7 Millionen und 2040 mit knapp 10 Millionen Demenzkranken gerechnet.

Demenzkranke Menschen können ihre Bedürfnisse in der Regel nicht mehr verbal äussern. Deshalb müssen wir andere Wege suchen, um mit ihnen zu kommunizieren. Gerade in der Palliative Care, wo wir ja möglichst individuell auf die Bedürfnisse und Wünsche der Menschen eingehen möchten, hat dies eine beträchtliche Erschwernis zur Folge: Wie können wir ihre Bedürfnisse erkennen und auf sie eingehen? Ein weiteres Problem ist die zusätzliche Belastung der Angehörigen, welche durch die Pflege ihrer demenzkranken Familienmitglieder praktisch rund um die Uhr in Beschlag genommen werden und ohne Hilfe von Aussen also bald einmal an ihre Grenzen stossen.

Kein Wunder also, dass die Jahrestagung von palliative.ch am 10. September 2009 in Basel zum Thema «Schmerz und Demenz» auf grosses Interesse gestossen ist. In dieser Nummer nehmen wir das Thema wieder auf. Mehrere Referenten von Basel waren bereit, ihre Beiträge in Form von Artikeln zu überarbeiten. Daneben kommen hier aber auch weitere Aspekte aus dem sozialen und spirituellen Bereich zur Sprache. Allen Autorinnen und Autoren sei dafür herzlich gedankt!

Claude Fuchs

Éditorial

Plus l'âge avance, plus la part des personnes démentes augmente. Parallèlement à l'augmentation de l'espérance de vie de notre population, il faut donc nous attendre à un nombre considérablement plus élevé de personnes démentes. Si en 2001 leur nombre en Europe occidentale était estimé à un peu moins de 5 millions de personnes, il faut nous attendre à quelque 7 millions en 2020 et à presque 10 millions en 2040.

En règle générale, les personnes démentes ne peuvent plus exprimer leurs besoins verbalement. Nous avons donc à trouver d'autres moyens de communiquer avec elles. Dans les soins palliatifs, où nous cherchons à nous adapter individuellement aux besoins et aux désirs des patients, cela représente une difficulté considérable: Comment allons-nous reconnaître leurs besoins et nous y adapter? Un autre problème est celui de la surcharge que ces situations représentent pour la famille. Les soins de personnes démentes demandent une attention pratiquement 24 heures sur 24. Sans aide extérieure, la famille aura tôt fait d'atteindre ses limites.

Il n'est pas étonnant dès lors que la Journée annuelle de palliative.ch le 10 septembre 2009 à Bâle sur le thème de «Douleur et Démence aït rencontré un intérêt considérable. Dans ce numéro, plusieurs des conférenciers de Bâle ont été d'accord de présenter leur intervention sous forme d'article. Nous y ajoutons quelques aspects supplémentaires du domaine social et spirituel. Un grand merci à tous nos auteurs!

Editoriale

Con l'avanzamento dell'invvecchiamento aumenta il numero di persone dementi. Parallelamente all'aumento della speranza di vita della nostra popolazione occorre dunque attendersi un numero sempre più elevato di persone dementi. Se nel 2001 il loro numero nell'Europa occidentale era stimato a poco meno di 5 milioni di persone, nel 2020 dovrebbero essere circa 7 milioni e quasi 10 milioni nel 2040.

In generale le persone dementi non possono più esprimere verbalmente i loro bisogni. Dobbiamo dunque trovare altri mezzi per comunicare con loro. Nelle cure palliative, nelle quali noi cerchiamo di adattarci individualmente ai bisogni e ai desideri dei pazienti, siamo di fronte ad una sfida importante: come potremo riconoscere i loro bisogni e trovare delle risposte? Un altro problema è quello del sovraccarico che queste situazioni rappresentano per la famiglia. Le cure di persone dementi richiedono un'attenzione continua, praticamente 24 ore su 24. Senza aiuto esterno la famiglia rischia di raggiungere presto i suoi limiti.

Non è quindi sorprendente che la Giornata annuale di palliative.ch il 10 settembre 2009 a Basilea sul tema «Dolore e demenza» abbia riscontrato un interesse considerevole. In questo numero pubblichiamo molte delle conferenze presentate a Basilea, che i relatori hanno accettato di presentare sotto forma di articolo. Vi aggiungiamo altri aspetti dell'ambito sociale e spirituale. Ringraziamo sentitamente tutti gli autori!

Die Schmerztherapie hat in den vergangenen 30 Jahren enorm grosse Fortschritte gemacht. Heute ist die ordnungsgemässe Behandlung von Schmerzen ein verbrieftes Patientenrecht und der professionelle Umgang mit dem WHO-Stufenschema ist fast schon zur Selbstverständlichkeit geworden. Das eben Gesagte gilt allerdings nur, wenn die Patienten nicht allzu alt, vor allem aber, wenn sie nicht demenziell erkrankt sind.

Dr. Marina Kojer

Schmerz und Demenz – Dimensionen des Problems



Dr. Marina Kojer

Menschen mit fortgeschrittener Demenz können allgemein gebräuchliche Kommunikationsroutinen nicht mehr bedienen: Sie sind in allen Belangen desorientiert, können ihre Eindrücke nicht mehr zuordnen, ihre Schmerzen nicht mehr orten, ihre Wünsche und Bedürfnisse nicht mehr formulieren. Dadurch stellen sie Ärzte und Pflegekräfte immer wieder vor Situationen und Aufgaben, auf die weder Studium noch Fortbildung ausreichend vorbereiten. Daher ist die Wahrscheinlichkeit gross, dass körperliche und seelische Leiden übersehen, nicht ernst genommen, falsch gedeutet und falsch behandelt werden.

Schmerzwahrnehmung

«Erfolgreiche Linderung setzt das frühzeitige und sorgfältige Wahrnehmen und Berücksichtigen der Kernbedürfnisse und Kernprobleme der Betroffenen voraus» (Auszug aus der WHO Definition von Palliative Care 2002). Das Stellen der Schmerzdiagnose ist die unabdingbare Voraussetzung für das Nachdenken über eine adäquate Therapie. Solange Schmerzen, quälende Beschwerden, körperliche und seelische Belastungen und andere Bedürfnisse der Patienten nicht erkannt werden, müssen ärztliche Kompetenz und medizinisches Fachwissen vergeblich bleiben. Angesichts dieser Tatsachen ist es an der Zeit, sich ernsthaft mit der Frage auseinanderzusetzen, was wir von Menschen mit fortgeschrittener Demenz wissen. Können wir sicher sein, ihre körperlichen Schmerzen zu erkennen? Wie erfahren wir von ihren seelischen Nöten? Wissen wir, was für sie wichtig ist? Was bedeutet für sie gute Lebensqualität?

Fehlt es vielleicht nur an Erfassungsinstrumenten, die sich für diese Patienten wirklich gut eignen? Es gibt eine ganze Reihe von Tests zur Feststellung und Quantifizierung der Schmerzen von Demenzkranken, die nicht mehr selbst Auskunft geben können. Einige davon haben sich bereits recht gut in der Praxis bewährt. Problematisch daran ist aber, dass Schmerzen, die nicht durch den Test erfasst wurden, weiterhin unbehandelt bleiben müssen, weil die Patienten sich uns nicht mitteilen können. Weiter besteht auch die Gefahr, dass jede mit dem Erfassungsinstrument erfragte Form von Unmut, Unbehagen und Angst mit Schmerzmitteln behandelt wird. Vor allem starke Opiode werden auf diese Weise nicht selten als Sedativa missbraucht.

Studien weisen immer wieder darauf hin, dass die Patientengruppe mit dem grössten Risiko nicht oder nur unzureichend schmerztherapeutisch behandelt zu werden, sich aus Hochbetagten mit weit fortgeschrittener Demenz und stark eingeschränktem Aktivitätsradius rekrutiert (exemplarisch Shega et al 2006). Kritische Studien kommen zu dem Schluss, dass derzeit kein Erfassungsinstrument existiert, das in der Lage wäre, die Schmerzen von Menschen mit Demenz einigermaßen sicher zu erfassen (Zwakhalen et al. 2006; Stolee et al. 2005). Das darf nicht weiter verwundern: Gelingende Kommunikation und das Entstehen von Beziehung sind die Schrittmacher, die eine einfühlsamen Beobachtung ermöglichen, die achtsam auch kleinste Signale aufnimmt. Dieses Vorgehen kann niemals vollständig durch noch so differenzierte Checklisten ersetzt werden. Einstellung und Haltung der Beobachter sind stets massgeblich an dem erzielten Ergebnis beteiligt: Es leuchtet ein, dass Aufbau und Zusammenstürzen eines Kartenhauses sich auch ohne innere Beteiligung erfolgreich beobachten lassen, nicht aber das Verhalten eines Menschen mit fortgeschrittener Demenz.

Kommunikation und Beziehung

Kommunikation – über welche Wege auch immer – ist die einzige Brücke vom Ich zum Du. Eine andere gibt es nicht. Kompetenz in Kommunikation auch mit schwer kontaktierbaren Patienten muss daher einen entscheidenden Teil sowohl der pflegerischen wie auch der ärztlichen Professionalität ausmachen. Um einer schwer demenzkranken Person zu begegnen, muss ich mir als Ärztin etwas Zeit nehmen, mich dem kranken Menschen langsam nähern, auf Augenhöhe gehen, ihn begrüssen und berühren. Auch wenn er und ich nicht mehr verbal miteinander kommunizieren können, kann ich ihm durch mein Verhalten zeigen, dass ich für ihn da bin und dass sein Anliegen für mich wichtig ist.

Während der gesamten Zeit der Begegnung ist mein mitfühlendes Beobachten gefragt. Es ist dies ein kurze Spanne des Innehaltens, damit ich dem Menschen, dem ich jetzt begegne, ein wenig näherkomme und seine Reaktionen ein wenig besser begreife. Nur so kann es gelingen, mehrdeutige Signale schwer demenziell Erkrankter zu erfassen und einzuordnen. Schmerzbeobachtung ist vor allem eine Domäne der Pflege. Doch erst das erwachende Verständnis des Arztes für die Welt seines demenziell erkrankten Patienten ermöglicht ein gemeinsames, optimal abgestimmtes therapeutisches Vorgehen von Arzt und Pflegekraft. Gelingende Kommunikation und der Aufbau von Beziehung bilden daher die unverzichtbaren Voraussetzungen dafür, Schmerzen von Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz zu erkennen und adäquat zu behandeln.

Die Gefahr ist gross, achtlos an einem leidenden und verzweifelnden alten Menschen vorbeizugehen, weil er mir viel zu fremd geblieben ist und sein Schmerz mich daher nicht mehr zu berühren vermag. Dies geschieht viel

häufiger als uns bewusst wird, denn «mit der sprachlichen Distanz geht auch die ethische Distanz einher, die die Flucht aus der Wirklichkeit des Leidens des anderen ermöglicht» (Gottschlich 2007). Eine Studie belegt die Folgen dieser ethischen Distanz sehr deutlich: Demenzkranke erhalten selbst in Situationen, die, wie man weiss, stets mit starken akuten Schmerzen einhergehen, viel weniger und niederpotentere Analgetika als zerebral intakte Patienten (Morrison 2000).

Gestörtes Verhalten ist mehr als ein Symptom

An Demenz Erkrankte können sich, wenn die Krankheit fortschreitet, nur mehr über ihren Körper und durch ihr Verhalten ausdrücken. Werden Signale der Not wie Agitation, anhaltendes Rufen oder «Aggression» (Abwehrverhalten) ausschliesslich als demenztypisch «normales», herausforderndes Verhalten gewertet, müssen dahinter verborgene körperliche und seelische Leiden unbemerkt untergehen. Das Verhalten demenzkranker Menschen hat immer einen Grund. Typisch, d. h. auf den Abbau der zerebralen Leistungsfähigkeit zurückführbar, ist nur die Art und Weise, in der Angst, Schmerz und Leid ausgedrückt werden.

Erst wenn es gelingt, den ganzen Menschen in den Blick zu nehmen, statt nur Defizite und Auffälligkeiten zu registrieren, wird es möglich, sich ein Bild von der Person und ihren Nöten zu machen, das über die augenfällige, die reibungslosen Abläufe störende Symptomatik hinausgeht. Voraussetzung für diese ganzheitliche Schau ist eine empathische Grundhaltung, die uns in die Lage versetzt, den demenzkranken Patienten so zu akzeptieren, wie er krankheitsbedingt geworden ist und sich einfühlsam auf seinen augenblicklichen Gemütszustand einzustellen. Durch diese, «radikal betroffenenorientierte» (Heller 2007) Haltung liesse sich eine Reihe von Fehlentwicklungen und Fehlschlüssen vermeiden.

Stellen wir die richtigen Fragen?

Das Verstehen der Signale, das herantastende Erkennen der Leiden eines so ganz anderen, uns in seinem Anderssein fremd gewordenen Menschen, beginnt mit der Reflexion der eigenen Denkabläufe und des eigenen Verhaltens. Eine solche Reflexion schärft unser Bewusstsein für verdeckte Beweggründe unsers Handelns, denen wir uns im ärztlichen oder pflegerischen Alltag nur selten bewusst stellen:

- Welche Frage beschäftigt mich, bevor ich eine geeignete Massnahme in Betracht ziehe? Besteht mein Hauptanliegen darin, herauszufinden, was die verhaltensgestörte Person quälen könnte (z.B. Schmerz, Obstipation, Mangel an Zuwendung, respektloses, entwürdigendes Verhalten)? Oder frage ich mich eher, was mich selbst und andere an ihrem Verhalten quält und belastet? Trifft die zweitgenannte Möglichkeit zu, stellt dies bereits die Weichen für die Antwort auf die nächste Frage:

- Welches vorrangige Ziel verfolge ich mit meinen Massnahmen? Überlege ich, wie ich der verhaltensgestörten Person am besten helfen kann? Was kann ich tun, um ihr Leiden zu lindern oder sogar zu beseitigen? Oder denke ich vor allem darüber nach, wie ich die störende Situation so schnell wie möglich in den Griff bekommen und tunlichst ganz beenden kann?
- Hinterfrage ich immer wieder von neuem meine Einstellung und mein Verhalten gegenüber Menschen mit fortgeschrittener Demenz? Oder gebe ich mir kaum jemals Rechenschaft darüber, dass ich z. B. in Anwesenheit dieser Patienten häufig gedankenlos mit anderen über sie und ihren Zustand spreche?
- Denke ich darüber nach, ob die medikamentös beruhigte, verhaltensauffällige Person sich jetzt wirklich wohler fühlt? Oder höre ich mit der Beendigung der Störung auf, mich mit diesem Menschen zu beschäftigen?
- Geht mir noch etwas nahe? Die Güte der Behandlung, Betreuung und Begleitung unserer demenzkranken Patienten hängt im Leben und im Sterben von der Güte unserer Beziehung zu ihnen ab. Als tauglicher Massstab für diese Beziehungsqualität kann z.B. das Ausmass an Sorgfalt dienen, das wir bereit sind zu investieren, um die Ursache für das herausfordernde Verhalten eines alten Menschen mit fortgeschrittener Demenz herauszufinden.

Segen und Fluch der Routine

Berufserfahrung und Routine im Umgang mit wiederkehrenden berufsspezifischen Problemen geben Sicherheit, erleichtern den Alltag und tragen viel dazu bei, ein grosses Arbeitspensum in der knappen dafür zur Verfügung stehenden Zeit zu bewältigen. Lösungen müssen oft relativ rasch gefunden, Schwierigkeiten zügig bewältigt werden. Das Einmalige und Einzigartige eines ganz bestimmten Menschen, einer ganz bestimmten Lebenskonstellation, geraten darüber in Gefahr, an Bedeutung zu verlieren und immer weniger beachtet zu werden. Wir urteilen sehr häufig über Situationen, die wir selbst noch nie erlebt haben: Wir waren noch niemals 90 Jahre alt, wir waren noch niemals demenz. Wir können nicht wissen, wie es sich anfühlt, alt, schwach, von ständigen Schmerzen gequält zu sein und in Angst, Leid und Hilflosigkeit von der Umwelt nicht verstanden zu werden. Deshalb ist es unter anderem so wichtig, im Umgang mit einem alltäglichen Problem trotz langjähriger Erfahrung und Routine sich nie zu sicher zu sein, es optimal lösen zu können. Zweifel und Unsicherheit sind nicht nur Hemmschuhe auf dem Weg zur Entscheidung, sie sind, in sinnvollen Dosen genossen, auch eine wertvolle Ressource, die uns davor bewahren kann, vorschnell zu glauben, alles im Griff zu haben und bisher Bewährtes unreflektiert und unkritisch anzuwenden.

Die Kunst, nicht nur Patienten, sondern ganz individuelle Menschen zu sehen und sich auf jeden Einzelnen von ihnen einzulassen, ist in einer Zeit scheinbar unaufhaltsamer Beschleunigung fast verloren gegangen. Wenn wir

nicht nur Fachkräfte mit einem Job, sondern Menschen mit einem Beruf und einer Berufung sein wollen, müssen wir die fast schon verloren gegangene Kunst des «Sich-Einlassens» wieder erlernen. Fachkompetenz alleine genügt dafür nicht. Gefragt ist das mitfühlende und beseelte Beobachten des Anderen, um sein «Anderssein» besser zu verstehen und ihm aus eben diesem Verständnis heraus besser helfen zu können.

Literatur

- Gottschlich M (2007), *Medizin und Mitgefühl: Die heilsame Kunst der empathischen Kommunikation*. Böhlau Verlag
- Heller A (2007), *Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen*. In: Heller, A, Heimerl, K, Husebö, S: *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun*. Lambertus-Verlag, 3. Auflage
- Morrison R.S., Siu A.L. (2000) *A comparison of pain and its treatment in advanced dementia and cognitively intact patients with a hip fracture*. *J Pain Symptom Manage* 19 (4):240-8

- Shega J.W., Hougham G., Stocking C.B., Cox-Hanley D., Sachs G. (2006): *Management of Noncancer Pain in Community-Dwelling Persons with Dementia*. *Journal of the Am Geriat Soc*, 54(12):1892
- Stolee P, Hillier L.M., Esbaugh J., Bol N., McKellar L., Gauthier N. (2005): *Instruments for the assessment of pain in older persons with cognitive impairment*. *J Am Geriat Soc*, 53(2):319-26
- WHO. Hrsg. *National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines. Part 7, Pain Relief and Palliative Care*. Geneva: World Health Organization, 83-91, 2002
- Zwahlen S, Hamers J, Abu-Saad H, Berger M (2006): *Pain in elderly people with severe dementia: A systematic review of behavioural pain assessment tools*. *BMC Geriat* 6(3), 1-37

Korrespondenz:

Dr. Marina Kojer
marina.kojer@me.com

Une prise en charge de la douleur conforme aux règles établies constitue aujourd'hui un droit codifié des patients, et l'utilisation par les professionnels des paliers de l'OMS est devenue une évidence ou presque – du moins à condition que le patient ne soit pas trop âgé, et surtout qu'il ne soit pas dément.

Dr Marina Kojer

Douleur et démence – étendue du problème

Les personnes atteintes de démence avancée ont perdu la capacité d'intégrer leur ressenti, de situer leurs douleurs, d'exprimer leurs besoins et leurs souhaits, ce qui place inmanquablement les médecins et le personnel infirmier face à des situations et à des responsabilités auxquelles ni leurs études ni leur formation professionnelle ne les a suffisamment préparés.

La perception de la douleur

«Un traitement efficace de la douleur ne peut être mis en place que si l'on appréhende et prend en compte précocement et scrupuleusement les besoins fondamentaux et les problèmes fondamentaux des personnes concernées.» (Extrait de la définition des soins palliatifs de l'OMS, 2002) ¹.

Nous avons aujourd'hui à disposition toute une batterie de tests destinés à identifier et quantifier la douleur chez les

patients déments incapables de communiquer. Plusieurs de ces tests ont déjà fait leurs preuves dans notre pratique. Leur utilisation reste cependant grevée des problèmes suivants: d'abord, les douleurs que le test n'a pas détectées vont rester sans traitement, ensuite, on court le danger que toute forme de trouble de l'humeur, de malaise et d'anxiété, lorsqu'elle conduit à des comportements ciblés par l'instrument d'évaluation, entraîne la prescription d'antalgiques. Certaines études parviennent à la conclusion qu'il n'existe à l'heure actuelle aucun instrument d'évaluation qui permette d'appréhender la douleur de manière sûre chez les personnes atteintes de démence.

Communication et entrée en relation

Pour venir à la rencontre d'une personne gravement démentie, je dois, en tant que médecin, prendre le temps: prendre le temps de m'approcher tranquillement, de me placer à hauteur de regard, de saluer et de toucher le patient. Même lorsque toute communication verbale est impossible, je peux lui montrer, par mon attitude, que je suis là pour lui et qu'il est important pour moi de répondre à ses demandes.

Grand est le danger de passer sans se retourner devant une personne âgée souffrante et désespérée, parce qu'elle me reste étrangère et que sa souffrance ne peut plus me toucher. Une étude a clairement illustré les conséquences de cette «distance éthique», en montrant que, même dans des situations dont l'on sait pertinemment qu'elles entraînent des douleurs aiguës importantes, les personnes souffrant de démence reçoivent beaucoup moins d'antal-

¹ Traduction par nos soins.

giques et des antalgiques beaucoup moins puissants que les patients dont le cerveau est intact.

Les troubles du comportement ne sont pas «juste un symptôme»

Avec la progression de la démence, les patients ne sont plus capables de s'exprimer qu'à travers leur corps et leur comportement. Si des signaux de détresse tels qu'agitation, cris continuels ou «agressivité» (comportements de défense) sont exclusivement interprétés comme des signes typiques de démence, comme un comportement «normal» et dérangent lié à la démence, la souffrance physique et morale qu'ils recouvrent restera invisible. Ce n'est qu'en conservant un regard d'ensemble sur tout l'individu que l'on aura une chance de se faire une idée de la personne qu'est le patient et de la nature de ses difficultés.

Nous posons-nous les bonnes questions?

Pour approcher, le plus souvent à tâtons, la souffrance d'une personne si différente, d'une personne véritablement aliénée par la maladie, il est nécessaire de s'interroger sur ses propres représentations mentales:

- Quelle est la question qui me préoccupe? Est-ce de comprendre ce qui tourmente la personne qui présente ces troubles du comportement? Ou plutôt de comprendre en quoi son comportement me tourmente et m'accable moi-même?
- Quel est le premier objectif des mesures que j'adopte? Soulager la souffrance? Ou reprendre le plus rapidement possible le contrôle de la situation?

- Suis-je capable de remettre régulièrement en question mon attitude et mon comportement envers les personnes atteintes de démence avancée?
- Me suis-je demandé si la personne démente qui présente des troubles du comportement se sent vraiment mieux après avoir été calmée par des médicaments?
- Y a-t-il d'autres éléments qui m'affectent dans cette situation?

La routine, bénédiction et malédiction

Notre expérience professionnelle et la routine développée dans la prise en charge des problèmes qui se posent régulièrement à nous nous rassurent, nous facilitent la vie au jour le jour et nous permettent d'abattre une charge de travail importante dans le temps restreint à disposition. Cependant, le doute et l'incertitude ne sont pas uniquement des obstacles à la prise de décision, mais aussi de précieuses ressources qui peuvent nous protéger d'appliquer aveuglément, sans critique ni réflexion, les solutions qui ont déjà fait leurs preuves.

Si nous ne voulons pas devenir des employés qui font le travail qu'on leur donne à faire, mais rester des hommes et des femmes porteurs d'une profession et d'une vocation, il va falloir que nous réapprenions l'art déjà presque disparu de s'aventurer en terrain inconnu. Les compétences à elles seules ne suffisent pas; nous devons laisser libre cours à notre empathie, observer l'autre avec des facultés nourries par notre humanité pour mieux comprendre son «altérité» et, grâce à cette compréhension, améliorer et affiner l'aide que nous pourrions lui apporter.

Oggi il trattamento ordinario del dolore è un diritto codificato del paziente e la gestione professionale mediante il modello a livelli dell'OMS è diventata quasi un'ovvietà, in ogni caso solo quando i pazienti non sono in età troppo avanzata e soprattutto se non sono affetti da demenza.

Dr Marina Kojer

Dolore e demenza – Dimensioni del problema

Le persone affette da demenza in stadio avanzato non sono in grado di coordinare i propri pensieri, di localizzare i dolori né di formulare desideri e necessità. Così, i medici e gli infermieri sono sempre più sovente confrontati a situazioni e compiti ai quali non sono sufficientemente preparati: né per formazione né per aggiornamenti.

Identificazione del dolore

«L'efficace sollievo presuppone tempestivi ed accurati accertamento e considerazione dei bisogni e dei problemi di fondo dei soggetti in questione» (estratto dalla definizione di Palliative Care 2002 dell'OMS).

Esiste una serie di tests per l'identificazione e la quantificazione dei dolori dei pazienti affetti da demenza che non sono in grado d'esternarli da sé stessi. Alcuni tests si sono già validamente imposti nella pratica quotidiana. In primo luogo, rappresenta un problema il fatto che i dolori non accertati dai tests rimangano senza trattamento. Sussiste anche il rischio che tutte le forme di malumore, di malessere e d'angoscia siano trattate con analgesici quando mostrino comportamenti che riconducano alle domande poste dallo strumento d'accertamento. Indagini critiche giungono alla conclusione che oggi-giorno non esistano strumenti di valutazione in grado d'accertare con sicurezza i dolori dei soggetti affetti da demenza.

Comunicazione e relazione

Quale medico, per potere incontrare un malato demente, devo riservarmi un lasso di tempo conveniente per avvicinarmi lentamente al malato, mostrarmi alla sua vista, salutarlo e toccarlo. Anche se lui ed io non possiamo più comunicare verbalmente, posso mostrargli con il mio comportamento che la mia presenza è riservata a lui e che i suoi problemi sono importanti per me.

Sussiste il grande rischio che io passi distrattamente davanti ad una persona anziana sofferente e angosciata per il solo fatto che egli mi è troppo estraneo e che il suo dolore non è più in grado di interessarmi. Uno studio mostra molto chiaramente le conseguenze di questa distanza etica: i pazienti affetti da demenza, anche in situazioni che, come è noto, iniziano sempre con forti dolori acuti, ricevono analgesici in misura minore e meno efficaci rispetto ai malati cerebralmente intatti.

Una turba comportamentale è più di un sintomo

I malati dementi possono, quando la malattia progredisce, esprimersi solo con il loro corpo ed i loro comportamenti. Se i segnali di bisogno quali agitazione, chiamate continue o «aggressione» (reazione di difesa) sono visti esclusivamente quali manifestazioni tipicamente «normali» di demenza, si deve sospettare che sullo sfondo esistano sofferenze fisiche e spirituali inosservate. Solo quando si riesce a capire l'individuo nella sua interezza è possibile farsi una immagine della persona e dei suoi bisogni.

Poniamo i giusti interrogativi?

L'accertamento alla cieca dei dolori d'una persona così diversa e che per questo motivo ci è diventata estranea inizia con una riflessione sul nostro modo stesso di pensare:

- Quale questione mi preoccupa? Cosa potrebbe affliggere la persona con turbe comportamentali? Oppure piuttosto, cosa del suo comportamento mi disturba e mi preoccupa?
- Quale obiettivo prioritario perseguo con le mie misure terapeutiche? Alleviare i dolori? Oppure impadronirmi il più presto possibile della situazione di disagio?
- Mi interrogo sempre sul mio atteggiamento e sul mio comportamento nei riguardi di persone colpite da demenza avanzata?
- Mi chiedo se il malato sedato con farmaci si sente ora davvero meglio?
- C'è qualcosa che ancora m'interessa?

Benedizione e maledizione della routine

L'esperienza professionale e la routine gestionale di problemi specifici della specialità che sempre si ripresentano conferiscono sicurezza, facilitano l'attività quotidiana e aiutano molto a smaltire un grande carico di lavoro nello scarso tempo a disposizione. Però il dubbio e l'insicurezza non sono solo ostacoli sul percorso decisionale ma anche un'importante risorsa in grado d'impedirci di applicare in modo irreflessivo ed acritico concetti sino allora ritenuti validi.

Se non vogliamo essere soltanto specialisti con un lavoro ma uomini con una professione ed una vocazione, dobbiamo riapprendere l'arte, ormai quasi abbandonata, dell'«immedesimarsi». La sola competenza specialistica non basta. Si esige l'osservazione comprensiva ed affettuosa dell'altro, per comprendere meglio la sua «alterità» e con ciò aiutarlo nel modo migliore.

Riservate sin d'ora le date delle

GIORNATE NAZIONALI DELLE CURE PALLIATIVE

1 e 2 dicembre 2010 a Bienne

Tema provvisorio : Per una migliore rete nelle cure palliative

PALLIATIVE CARE UND ORGANISATIONSETHIK

Interdisziplinäre Weiterbildung CH
Begleitung kranker, sterbender und
trauernder Menschen



Fotos: Ursula Markus

Palliative Care bei Menschen mit Demenz

Besser verstehen – empathisch handeln – kompetent Schmerzen lindern
wertschätzend begleiten – kreativ pflegen

Tagesseminare – Reihe

21. Januar 2010

**Das Erleben von Menschen mit Demenz, Lebensqualität und Lebensfreude, existenzielle Bedürfnisse
und Aktivitäten des täglichen Lebens**

Prof. Dr. med. Erich Grond

28. Januar 2010

Demenzerkrankungen – Wandel des Krankheitsbildes und neue Erkenntnisse zum Verständnis

Klinische Charakteristika und Verlauf von Demenzen, diagnostische Verfahren und Therapie

Prof. Dr. med. Gabriela Stoppe

4. Februar 2010

Schmerztherapie und Linderung quälender Symptome bei demenzkranken Menschen

Assessment, Instrumente der Schmerzerfassung und –beobachtung, Symptommanagement

Dr. med. Roland Kunz

11. März 2010

Grundwissen der Salutogenese und Resilienzforschung, emotionale und spirituelle Kompetenzen

Quellen von Kraft und Achtsamkeit, Würde und Trost in der Pflege und Begleitung demenzkranker Menschen
und ihrer Angehörigen

Matthias Mettner

1. April 2010

Ethische Kompetenzen in der Pflege und Begleitung demenzkranker Menschen

Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorien der Lebensqualität,
Konzepte zur Gestaltung positiver Erlebnisräume

Prof. Dr. phil. Andreas Kruse

Veranstaltungsort

Universität Zürich, Zentrum für Weiterbildung

Information / Anmeldung

Verlangen Sie bitte die Detailprogramme.

Palliative Care und Organisationsethik

Postfach 425, 8706 Meilen ZH

Tel. 044 980 32 21

info@weiterbildung-palliative.ch

www.weiterbildung-palliative.ch

La douleur chronique est très fréquente chez les personnes âgées et ses conséquences sont souvent sévères. Plusieurs études ont montré que la douleur est souvent insuffisamment contrôlée chez les personnes âgées par ce qu'elles ont tendance à banaliser la douleur, mais aussi parce que le personnel soignant sous-estime leur douleur. Afin de la dépister, la préciser et mesurer l'adéquation de notre prise en charge des outils d'évaluation validés doivent être utilisés. Différents outils (d'autoévaluation et d'observation) sont actuellement à disposition des soignants..

PD Dr. Sophie Pautex

Evaluation de la douleur chez la personne atteinte de démence



PD Dr. Sophie Pautex

Introduction

La prévalence des douleurs chroniques est de 25 à 50% pour les personnes âgées vivant chez elles et peut atteindre 80% pour celles vivant en institution. Hormis les douleurs liées aux maladies cardio-vasculaires, cancéreuses ou neurologiques par exemple, il ne faut pas oublier qu'une forte proportion de patients âgés présente des douleurs chroniques liées à des pathologies de l'appareil locomoteur (arthrose, pathologies rhumatismales...)¹.

Plusieurs études ont montré que les troubles cognitifs sont comme l'âge, un facteur de risque indépendant pour recevoir un traitement antalgique inadéquat par rapport à l'intensité des douleurs. Les personnes âgées négligent souvent leur douleur, car elles la considèrent comme un fait inéluctable survenant avec l'avance en âge¹. Elles n'en parlent pas spontanément; nous devons aller auprès d'elles, leur poser spécifiquement la question, passer du temps. Vu les troubles mnésiques et la désorientation temporo-spatiale, l'évaluation de la douleur est plus difficile chez les patients atteints de démence. Par ailleurs il ne faut pas oublier que la douleur peut se manifester de façon atypique par une agitation, une confusion accrue et une mobilité diminuée.

Bien que de multiples instruments d'évaluation de la douleur soient actuellement disponibles, les soignants (infirmiers, paramédicaux et médecins) n'ont pas toujours reçu la formation adéquate pour leur utilisation et ne les utilisent pas de façon systématique. Bien entendu l'évaluation est inutile, si celle-ci n'est pas suivie d'un examen clinique, quelques fois d'examen complémentaires et d'un traitement symptomatique et si possible étiologique adéquat. La douleur doit être réévaluée par la suite à des intervalles réguliers.

Auto-évaluation

La douleur est une expérience subjective, pour laquelle il n'y a aucun marqueur biologique objectif. Elle ne peut être mesurée comme la température à l'aide d'un thermomètre ou comme la tension artérielle avec un tensiomètre. Les professionnels doivent aller auprès des patients pour évaluer au plus précis la douleur. L'intensité de la douleur

mesurée par le patient est considérée comme le mode d'évaluation le plus approprié vu que les soignants et les proches ont tendance à sous-estimer ou surestimer l'intensité de la douleur. Celle-ci doit être évaluée pour valider la plainte, mesurer sa sévérité et par la suite l'efficacité des traitements antalgiques introduits. Des outils d'évaluation doivent donc être utilisés de façon systématique auprès de chaque personne âgée pour dépister la douleur, la préciser et mesurer l'adéquation de notre prise en charge des outils d'évaluation validés doivent être utilisés. Plusieurs études ont démontré que les patients atteints de démence peuvent utiliser des échelles d'autoévaluation de la douleur et que la mesure de l'intensité est fiable. La faisabilité et la fiabilité de quatre échelles d'autoévaluation de la douleur (EVA horizontale et verticale, EF, EV) ont été évaluées chez des patients hospitalisés âgés avec une démence légère, (n=64), modérée (n=81) et sévère (n=15) et leurs résultats ont été comparés à l'échelle d'observation Doloplus-22. Plus de 90% de patients avec une démence légère, 70% avec une démence modérée et plus d'un tiers de ceux avec une démence sévère ont compris de manière fiable et reproductible une des 4 échelles. Bien entendu, nous devons prendre le temps d'expliquer son fonctionnement au patient, d'éviter les doubles-tâches, de choisir celle qui est la plus adaptée et de tenir compte des éventuels troubles d'audition ou de la vue²⁻⁴.

Différentes échelles unidimensionnelles d'auto-évaluation de la douleur sont disponibles:

- L'échelle visuelle analogique horizontale (EVA) se compose d'une ligne de 10 centimètres ancrée par deux extrémités de douleur: aucune douleur, douleur maximale imaginable avec un curseur que les patients sont invités à placer pour indiquer le niveau de la douleur qu'ils perçoivent à un moment précis.
- A son verso, se trouve souvent une échelle numérique (EN) numérotée soit de 0 à 10 ou de 0 à 100.
- L'échelle faciale (EF) qui comporte six ou sept visages qui expriment une douleur croissante. Elle a été adaptée à des populations âgées à partir des échelles pédiatriques.
- L'échelle d'évaluation verbale (EV) qui contient entre 5 et 6 de qualificatifs de la douleur, comme absente, faible, modérée, forte, très forte, extrêmement forte.

Echelles d'hétéro-évaluation ou d'observation

Si le patient ne communique plus ou n'a pas les facultés d'utiliser un outil d'auto-évaluation, nous devons rechercher une éventuelle douleur si le patient présente une aggravation des fonctions cognitives, une diminution de la mobilité, présente des cris ou des gémissements, un retrait social, une modification des activités sociales, des troubles du sommeil ou des troubles du comportement nouveaux. Nous devons être aussi très attentif à toutes les pathologies ou les gestes potentiellement douloureux.

De nombreuses échelles d'observation ont été développées au cours de ces dernières années et sont fréquemment employées par le personnel soignant. Elles évaluent pour la plupart des modifications de l'expression faciale, de l'expression verbale, des mouvements corporels, des interactions sociales, des activités quotidiennes et des fonctions cognitives. Par exemple, l'échelle Doloplus-2, évalue 3 retentissements: somatique (plaintes somatiques, protection des zones douloureuses, position antalgique au repos, mimique et troubles du sommeil), psychomoteur (observation de la toilette, de l'habillement et de la mobilité) et finalement psychosocial (communication, interactions sociales et troubles du comportement). Doloplus-2 doit être complétée une fois par jour, par l'ensemble des professionnels qui se sont occupés du patient. Les items qui ne sont pas connus ne doivent pas être cotés⁵. Doloplus-2 a l'avantage d'avoir un excellent matériel didactique pour enseigner aux professionnels l'utilisation de l'outil. Selon les explications de Doloplus-2, un patient doit être suspecté d'être douloureux à partir d'un score >5 sur un total de 30. Nous devons néanmoins être attentifs à une possible sous-évaluation de la douleur, même par une échelle d'hétéro-évaluation⁶. Nous avons récemment publié une version courte de Doloplus-2 appelée Doloshort qui devrait simplifier l'évaluation de la douleur en particulier dans des services hospitaliers de plus courts séjours que les maisons de retraite par exemple⁷. D'autres échelles d'hétéro-évaluation existent aussi comme l'échelle ECPA récemment validée, traduite en plusieurs langues comme l'allemand, ou l'échelle Algoplus récemment mise à disposition pour l'évaluation de la douleur aiguë. La place exacte de ces différentes échelles dans les différents lieux de soins, dans les douleurs aiguës et chroniques doit encore être définie.

L'anamnèse douleur

L'évaluation de l'intensité de la douleur doit bien entendu être complétée dans la mesure des capacités de communication et des troubles cognitifs des patients par une anamnèse complète comprenant la localisation, les caractéristiques (qualificatifs), l'irradiation, la recherche d'un facteur déclenchant, les facteurs aggravant et soulageant, ainsi que la présence d'une dépression et d'une anxiété. Cette anamnèse complète nous permet aussi de faire la différence entre une douleur nociceptive et une douleur neuropathique et nous aide avec un examen clinique complet et quelques fois des examens complémentaires à trouver l'étiologie.

Le retentissement de douleurs chroniques peut vite être catastrophique pour le malade âgé, qui dans 60% des cas ne pourra pas effectuer seul les actes de la vie quotidienne, et qui peut présenter des troubles du sommeil, de l'appétit, des chutes, des difficultés de mobilisation.^{8,9} La dépression est souvent associée à la douleur. En effet, la douleur implique chez une personne âgée dans de nombreux cas des changements et pertes (physiques, psychiques, affectives, sociale), nécessitant une prise en charge globale avec une mise en contexte des traitements.

Conclusion

La douleur doit être dépistée et évaluée de façon systématique à l'aide d'outils d'évaluation validés chez toutes les personnes âgées et bien sûr traitée. Les échelles d'évaluation sont un moyen permettant de viser la cohésion entre professionnels vers le meilleur soulagement de la douleur. Elles sont aussi un support de communication avec une famille ou des proches pour expliciter, rassurer et interagir entre le patient, la famille et les professionnels.

Dans l'avenir les échelles d'hétéro-évaluation de la douleur doivent être adaptées aux patients qui ne peuvent plus communiquer dans d'autres situations de soins palliatifs.

Références:

1. *The management of persistent pain in older persons. J Am Geriatr Soc 2002;50:5205-24.*
2. *Pautex S, Herrmann F, Le Lous P, Fabjan M, Michel JP, Gold G. Feasibility and reliability of four pain self-assessment scales and correlation with an observational rating scale in hospitalized elderly demented patients. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2005;60:524-9.*
3. *Ferrell BA, Ferrell BR, Osterweil D. Pain in the nursing home. J Am Geriatr Soc 1990;38:409-14.*
4. *Pautex S, Michon A, Guedira M, et al. Pain in severe dementia: self-assessment or observational scales? J Am Geriatr Soc 2006;54:1040-5.*
5. *Wary B. Doloplus-2, une échelle pour évaluer la douleur. Soins gériatrie 1999;19:25-7.*
6. *Pautex S, Herrmann F, Michon A, Giannakopoulos P, Gold G. Psychometric Properties of the Doloplus-2 Observational Pain Assessment Scale and Comparison to Self-assessment in Hospitalized Elderly. Clinical Journal of Pain 2007;23:774-9.*
7. *Pautex S, Herrmann FR, Le Lous P, Gold G. Improving pain management in elderly patients with dementia: validation of the Doloshort observational pain assessment scale. Age Ageing 2009.sept14*
8. *Parmelee PA, Smith B, Katz IR. Pain complaints and cognitive status among elderly institution residents. Journal of the American Geriatrics Society 1993;41:517-22.*
9. *Sengstaken EA, King SA. The problems of pain and its detection among geriatric nursing home residents. Journal of the American Geriatrics Society 1993;41:541-4.*

Correspondance:

PD Dr Sophie PAUTEX
 Médecin adjoint agrégé,
 responsable de l'Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs
 Service de Médecine Palliative Dpt Réhabilitation
 et Gériatrie, CESCO
 11. ch. de la Savonnière
 1245 Collonge-Bellerive
 e-mail: sophie.pautex@hcuge.ch

Chronische Schmerzen sind bei alten Menschen sehr häufig und tragen oft schwere Folgen nach sich. Mehrere Studien haben gezeigt, dass Schmerz bei alten Menschen oft nur ungenügend behandelt wird. Dies, weil alte Menschen dazu neigen, ihre Schmerzen als selbstverständlich betrachten, aber auch weil Pflegende sie oft unterschätzen. Um Schmerzen festzustellen, sie genauer zu diagnostizieren und festzustellen, ob die gewählte Behandlung angemessen ist, müssen validierte Instrumente benutzt werden. Mehrere solche Instrumente (zur Selbsteinschätzung und zur Fremdbeobachtung) stehen den Behandelnden heute zur Verfügung.

PD Dr. Sophie Pautex

Schmerzeinschätzung bei dementen Personen

25-50% der alten Menschen, die zuhause leben, leiden unter chronischen Schmerzen. Bei Bewohnern von Pflegeinstitutionen können das bis zu 80% sein.

Mehrere Studien haben gezeigt, dass kognitive Störungen neben dem Alter ein weiterer Faktor sind, die das Risiko einer der Intensität der Schmerzen unangemessenen Behandlung erhöhen. Alte Menschen schauen oft über ihre Schmerzen hinweg, weil sie diese als unausweichlich und mit dem Alter notwendig einhergehend betrachten. Wegen ihrer Erinnerungsstörungen und ihrer zeitlichen und örtlichen Desorientiertheit ist die Einschätzung der Schmerzen bei dementen Patienten schwieriger. Man darf auch nicht vergessen, dass Schmerzen auch atypisch, etwa in erhöhter Agitation oder Verwirrtheit oder durch abnehmende Mobilität zum Ausdruck kommen können

Schmerz ist eine subjektive Erfahrung, für die es keine objektive biologischen Marker gibt. Schmerz kann weder mit einem Thermometer gemessen werden, wie die Körpertemperatur, noch mit einem Blutdruckmesser. Um Schmerz genauer einzuschätzen, müssen die Behandelnden zum Patienten hingehen. Die vom Patienten gemessene Schmerzintensität wird als die genaueste Einschätzung angesehen, denn Behandelnde wie Angehörigen haben die Tendenz, Schmerzen zu unter- oder zu überschätzen. Um ein Klagen bestätigen, die Intensität messen und später die Effektivität der angeordneten Schmerzbehandlung kontrollieren zu können, muss der Schmerz evaluiert werden. Um Schmerzen zu entdecken, um sie genauer zu diagnostizieren und festzustellen, ob unsere Behandlung die richtige ist, müssen bei jedem alten Menschen systematisch validierte Evaluationsinstrumente benutzt werden.

Wo der Patient nicht mehr kommuniziert oder nicht mehr die Fähigkeit hat, ein Selbstevaluationsinstrument zu gebrauchen, so ist auch die Frage nach eventuellen Schmerzen zu stellen, wenn die kognitiven Funktionen schlechter werden, wenn die Mobilität abnimmt, wenn der Patient schreit oder stöhnt, wenn er sich zurückzieht oder seine sozialen Aktivitäten verändert, bei Schlafstörungen oder neuen Verhaltensstörungen. Zu achten ist auch auf alle möglicherweise schmerzhaften Pathologien oder Bewegungen. Zahlreiche Beobachtungsinstrumente sind in den letzten Jahren entwickelt worden und werden von den Pflegenden häufig angewandt.

In Zukunft werden Instrumente zur Fremdeinschätzung der Schmerzen auch für Patienten angepasst werden müssen, die in weiteren palliativen Situationen nicht mehr kommunizieren können.

Il dolore cronico è molto frequente nelle persone anziane e le sue conseguenze possono spesso essere gravi. Diversi studi hanno mostrato che nelle persone anziane il dolore è spesso insufficientemente controllato perché esse hanno la tendenza a banalizzare il dolore, ma anche perché il personale curante spesso sottostima il loro dolore. Per riconoscere, caratterizzare e misurare l'adeguatezza della nostra presa a carico, devono essere utilizzati validi strumenti di valutazione. Attualmente, a disposizione dei curanti, vi sono vari strumenti (di auto-valutazione e di osservazione).

PD Dr. Sophie Pautex

Valutazione del dolore nella persona affetta da demenza

La prevalenza dei dolori cronici è del 25-50% nelle persone anziane che vivono al loro domicilio e può raggiun-

gere l'80% in coloro che vivono negli istituti. Diversi studi hanno dimostrato che i disturbi cognitivi sono, come l'età, un fattore di rischio indipendente per ricevere un trattamento analgico inadeguato rispetto all'intensità dei dolori. Le persone anziane spesso negano il dolore, poiché lo considerano come un fatto ineluttabile che sopravviene con l'avanzare dell'età. Visti i disturbi mnestici ed il disorientamento spazio-temporale, la valutazione del dolore è più difficile nei pazienti affetti da demenza. In questi casi non bisogna dimenticare che il dolore si può manifestare in modo atipico con agitazione, con una confusione accentuata ed una mobilità diminuita.

Il dolore è un'esperienza soggettiva, e per il quale non esiste alcun marcatore biologico oggettivo. Esso non può essere misurato come la temperatura corporea con l'aiuto

di un termometro o come la pressione arteriosa con uno sfigmomanometro. I curanti devono avvicinarsi al paziente per valutare più precisamente il dolore. L'intensità del dolore misurata dal paziente stesso è considerato come il modo di valutazione più appropriato, visto che i curanti ed i familiari tendono a sottovalutare o a sovrastimare l'intensità stessa del dolore. Questo deve quindi essere misurato per dare un valore alla lamentela del paziente, per misurare la sua gravità e per valutare l'efficacia dei trattamenti analgici introdotti. Per individuare il dolore, caratterizzarlo e misurare l'adeguatezza della nostra presa a carico, devono quindi essere utilizzati in modo sistematico degli strumenti validati di valutazione in ogni persona anziana. Se il paziente non comunica più o se non ha la capacità

di utilizzare uno strumento di auto-valutazione, dobbiamo dunque cercare un eventuale dolore se il paziente presenta un aggravamento delle sue funzioni cognitive, una diminuzione della mobilità, presenta delle crisi o dei lamenti, un isolamento sociale, una modificazione delle attività sociali, dei disturbi del sonno o disturbi nuovi del comportamento. Dobbiamo anche essere molto attenti a tutte le patologie o alle manovre potenzialmente dolorose. Nel corso degli ultimi anni sono state sviluppate numerose scale d'osservazione e queste sono frequentemente utilizzate dal personale curante.

Nel futuro le scale d'etero-valutazione del dolore dovranno essere adattate ai pazienti che non possono più comunicare nel contesto d'altre situazioni di cure palliative.



krebsliga schweiz

Interprofessionelle Weiterbildung in Psychoonkologie

Für Fachpersonen aus Psychologie, Medizin, Pflege,
Sozialarbeit und Theologie

Inhalte:

- Aktuelles Basiswissen Onkologie
- Psychische Störungen und psychologische Diagnostik
- Möglichkeiten psychologischer Interventionen
- Umgang mit persönlicher Belastung
- Interdisziplinärer Wissenstransfer/-austausch
- Selbsterfahrung und Supervision

Ausbildungsdauer:

August 2010 bis Juni 2012, in der Regel je 1 Donnerstag
pro Monat sowie 3 Blockseminare, zwei schriftliche
Wissensnachweise und Selbststudium, total 340 Stunden

Abschluss:

Zertifikat der Universität Basel, Advanced Study Center

Kursort: Bern

Kosten: CHF 11'200.—

Neu: Es können einzelne Module besucht werden. Kosten
pro Modul CHF 400.- ganzer Tag, CHF 200.- halber Tag.

Information:

Krebsliga Schweiz, Murielle Mérinat, Kursorganisation,
Postfach 8219, 3001 Bern, Tel. 031 389 93 28,
Fax 031 389 91 60, psychoonkologie@krebsliga.ch,
www.krebsliga.ch

Die Anzahl dementer alter Menschen wird in den nächsten Jahren beträchtlich zunehmen. Auffallend ist, dass bei demenzbetroffenen Menschen deutlich weniger Komorbiditäten diagnostiziert werden als bei anderen Grunderkrankungen. Für eine erfolgreiche Linderung der Schmerzen wird im folgenden Artikel die Orientierung an einem 6-Schritte-Modell empfohlen.

Dr. Roland Kunz

Alter, Demenz und Schmerz – Dimensionen und Behandlungsansätze

Dimensionen des Problems

Seit über hundert Jahren steigt in ganz Europa die mittlere Lebenserwartung stetig an. Betrug sie in der Schweiz um 1900 noch rund 50 Jahre, liegt sie 2008 für Frauen bereits bei 84,4 und für Männer bei 79,7 Jahren (1). Viele Krankheiten, welche früher zu einem vorzeitigen Tod führten, können heute behandelt werden; der Tod wird damit immer mehr zu einem Phänomen des höheren Alters. Diese demographische Entwicklung hat bereits heute eine grosse Bedeutung und wird in den nächsten Jahrzehnten eine noch grössere bekommen: Da die geburtenstarken Jahrgänge der 1950er und 1960er Jahre in den nächsten Jahrzehnten ins statistische Sterbealter kommen, wird die Anzahl Todesfälle in der Schweiz innerhalb von 40 Jahren um über 60% zunehmen! Der Bedarf an Palliative Care für betagte Menschen wird stark steigen.

Die Prävalenz der Demenzerkrankungen steigt mit zunehmendem Alter exponentiell an. Die Daten zur Prävalenz sind aber weiterhin mit einer beträchtlichen Unsicherheit verbunden, da Demenzerkrankungen noch stark unterdiagnostiziert sind. Es muss aber davon ausgegangen werden, dass rund 10% der 80 bis 84-jährigen, 20% der 85 bis 89-jährigen und 35 bis 40% der über 90-jährigen von dementiellen Problemen betroffen sind. Zusammen mit der demographischen Entwicklung bedeutet das, dass die Anzahl demenzbetroffener Menschen sich innert 40 Jahren verdoppelt. Demenz als Todesursache wird zunehmen: Wir sind gefordert, Konzepte der palliativen Betreuung für diese rasch wachsende Patientengruppe zu entwickeln.

Dank den Erfolgen der Medizin können immer mehr Krankheiten behandelt werden, aber nur ein kleiner Teil kann definitiv geheilt werden. Je älter wir werden, umso grösser wird die Wahrscheinlichkeit, dass wir an mehreren chronischen Krankheiten leiden. Als Multimorbidität bezeichnen wir das gleichzeitige Bestehen von mindestens zwei chronischen Krankheiten. Rund 80% der 80-jährigen und Älteren ist davon betroffen (2), der Anteil betagter Menschen, welche an vier und mehr chronischen Gesundheitsstörungen gleichzeitig leiden hat innerhalb von 20 Jahren um 300% zugenommen (3).

Die Demenzerkrankungen gehören wie erwähnt zu den häufigsten chronischen Erkrankungen im Alter. Auf-

fallend ist aber, dass bei demenzbetroffenen Menschen deutlich weniger Komorbiditäten diagnostiziert werden als bei anderen Grundkrankheiten (4). Diese Tatsache weist auf die Gefahr hin, dass bei Patienten mit kognitiven und häufig auch kommunikativen Einschränkungen Begleiterkrankungen oft nicht erkannt oder ihre Symptome falsch bewertet und damit auch nicht behandelt werden. Dies erklärt die in diversen Studien belegte Unterbehandlung von Schmerzen in dieser Patientengruppe.

40 bis 50% der zu Hause lebenden älteren Menschen leiden unter chronischen Schmerzen, in Alters- und Pflegeheimen sind es 60 bis 80% (5). Trotz der höheren Prävalenz sinkt aber mit zunehmendem Alter die Behandlungsrate und -intensität. Einerseits sinkt die Häufigkeit einer regelmässigen Analgetikaverordnung, andererseits werden Opiate immer seltener eingesetzt.

Grundsätze des Schmerzmanagements im Alter

Das Wort «Management» soll nicht suggerieren, dass wir den Schmerz immer erfolgreich in die gewünschten Bahnen lenken können, sondern ausdrücken, dass bei älteren Menschen der Umgang mit Schmerzen mehr bedeutet als nur die Einleitung einer medikamentösen Therapie. Für eine erfolgreiche Linderung der Schmerzen empfehle ich die Orientierung am folgenden 6-Schritte-Modell:

1. Das Schmerzproblem wahrnehmen

Die grosse Verbreitung und die Häufigkeit von Schmerzen führen dazu, dass sie von vielen alten Menschen als Preis für das höhere Lebensalter akzeptiert und deshalb nur auf gezielte Befragung geäussert werden. Antworten wie «ich darf nicht klagen» oder «es muss» bei der Frage nach dem Befinden weisen auf diese Haltung hin. Die Behandelnden können diese Haltung unterstützen, indem sie auf wiederholte Klagen mit dem Hinweis auf das Alter reagieren oder diese bagatellisieren. Die Angst vor dem Älterwerden ist oft in einer Angst vor zunehmenden Schmerzen begründet.

Schmerzen äussern sich häufig nur durch ihre Folgesymptome wie Schlafstörungen, Appetitlosigkeit, sozialem Rückzug mit Isolation und Depression. Wird ihr Zusammenhang mit Schmerzen nicht erkannt, wird der Patient mit zahlreichen Medikamenten behandelt, die wieder Nebenwirkungsrisiken enthalten; das Grundproblem aber besteht weiter. Verschiedene Studien haben nachgewiesen, dass Ärzte die Schmerzen ihrer betagten Patienten nur in zwei Dritteln der Fälle erkennen (6).

2. Schmerzerfassung

Die Erfassung des subjektiven Erlebnisses «Schmerz» basiert auf den Aussagen der Patienten. Häufige kognitive und kommunikative Einschränkungen erschweren aber die Erfassung bei älteren Menschen. Entsprechend muss zuerst geklärt werden, ob der Patient unsere Fragen versteht. In den meisten Fällen sind wir mit chronischen Schmerzproblemen konfrontiert. Die üblichen Schmerz-

erfassungsinstrumente wie die VAS oder die numerische Skala bilden den aktuell erlebten Schmerz ab, eignen sich aber nur bedingt für die Erfassung chronischer Schmerzprobleme. Die umfassendere Philadelphia Geriatric Center Pain Intensity Scale (7) ist ein Instrument, das den Schmerz auch in seiner zeitlichen Dimension und der Bedeutung für den Patienten erfasst (Tab.1).

Tab.1 Philadelphia Geriatric Center Pain Intensity Scale

1. Wie stark sind Sie in den letzten Wochen ganz allgemein durch Schmerzen beeinträchtigt worden?
2. Wie stark sind Sie im Moment durch Schmerzen beeinträchtigt?
3. Wie stark sind Sie von den Schmerzen beeinträchtigt, wenn sie am stärksten sind?
4. Wie viele Tage in der Woche werden die Schmerzen richtig schlimm?
5. Wie stark werden Sie von den Schmerzen beeinträchtigt, wenn sie am schwächsten sind?
6. Wie stark haben die Schmerzen ihre Alltagsaktivität beeinträchtigt?

Mit Ausnahme von Punkt 4, für den die Anzahl Tage verzeichnet wird, gilt folgende Skala:

- | | |
|---------------------|--------------------|
| 1 = überhaupt nicht | 2 = ein wenig |
| 3 = mässig | 4 = ziemlich stark |
| 5 = sehr stark | |

Die Schmerzerfassung wird häufig komplex, weil die Multimorbidität, das Nebeneinander verschiedener chronischer Krankheiten, gleichzeitig zu nozizeptiven und neuropathischen Schmerzen führen kann, die tageszeitlich schwanken können und sich oft in verschiedenen Körperregionen manifestieren. Wie erwähnt leiden 80% der über 75-Jährigen unter mindestens zwei chronischen Krankheiten. In der Studie von Marengoni (4) wurde gezeigt, dass bei demenzbetroffenen Menschen viel seltener Begleiterkrankungen diagnostiziert werden. Wenn die Demenz mit ihren Symptomen und Alltagsbeeinträchtigungen im Vordergrund steht, ist die Gefahr gross, dass Begleiterkrankungen unterdiagnostiziert werden und damit auch Schmerzprobleme nicht erkannt und behandelt werden. Für die Schmerzerfassung bei demenzkranken Menschen müssen geeignete Assessmentinstrumente verwendet werden (siehe Beitrag von Sophie Pautex, Seite...).

3. Schmerzanalyse

Wurde ein Schmerzproblem erkannt und erfasst, besteht der nächste Schritt nicht in der Verordnung eines Anal-

getikums, sondern in einer sorgfältigen Analyse der Situation. Primär geht es darum, kausal behandelbare Ursachen zu erkennen und anzugehen. Bestehen beispielsweise degenerative Gelenksveränderungen, welche durch einen orthopädischen Eingriff gelindert werden können? Liegt eine Osteoporose vor, die durch eine Basistherapie stabilisiert werden kann? Besonders in Institutionen der Langzeitpflege finden sich oft Umgebungsfaktoren, welche den Schmerz negativ beeinflussen. Eine falsche Stuhlhöhe, ungeeignetes Schuhwerk oder durchgelegene Matratzen sind Beispiele von leicht beeinflussbaren Faktoren. Falsche Bewegungsmuster oder das Nichtakzeptieren von Leistungsgrenzen können einen Schmerz ebenfalls verstärken.

Oft befinden sich ältere Menschen in belastenden Lebenssituationen. Der Heimeintritt, Verluste von Angehörigen, Zweifel am Lebenssinn, Abhängigkeit sind nur ein paar Faktoren, welche das Leiden, den Schmerz im Sinne des «total pain» verstärken können.

Bei dementen Patienten kann es unter Umständen sehr schwierig sein, die Ursachen von Schmerzen zu finden. Fehlende Angaben des Patienten und ein oft beeinträchtigtes Körpergefühl, das es ihm verunmöglicht, seinen Schmerz lokalisieren zu können, fordern eine sorgfältige klinische Untersuchung und je nach Situation weitere diagnostische Schritte.

4. Zielformulierung

Im Rahmen der Multimorbidität und der degenerativen Veränderungen ist es nicht in jedem Fall realistisch, die absolute Schmerzfreiheit als Therapieziel zu definieren. Im Gespräch mit dem Patienten ist primär zu prüfen, ob der Schmerz ein prioritäres Problem ist, das seine Lebensqualität entscheidend beeinträchtigt. Wird zu stark auf den Schmerz fokussiert, besteht die Gefahr, dass andere Probleme und Symptome vernachlässigt werden, obwohl sie vielleicht die Lebensqualität mehr einschränken. Möglicherweise leidet der Patient mehr unter seiner eingeschränkten Sehfähigkeit oder unter der Abhängigkeit durch motorische Einschränkungen.

Absolute Schmerzfreiheit ist nur in wenigen Fällen und unter Umständen um den Preis nachteiliger Nebenwirkungen zu erreichen. Realistische Ziele der Schmerzbehandlung sind eher die Schmerzfreiheit in Ruhe, die Verhinderung von Schmerzattacken oder die Schmerzfreiheit unter Verzicht auf bestimmte Tätigkeiten. Nur der Patient selbst kann definieren, was für ihn erträglicher Schmerz heisst.

5. Schmerztherapie

Bei der Auswahl und Dosierung von Schmerzmitteln für den geriatrischen Patienten sind die physiologischen Veränderungen des Organismus zu berücksichtigen. Der Anteil des Körperwassers am Körpergewicht sinkt im Alter, der relative Fettanteil nimmt zu. Hydrophile Medikamente führen deshalb zu höheren Wirkspiegeln. Das Absinken der Plasmaproteine bewirkt, dass mehr freie Substanz

zirkuliert, welche leichter die Blut-Hirn-Schranke passiert. Dadurch können vermehrt ZNS-Nebenwirkungen auftreten. Die Nierenfunktion nimmt mit steigendem Alter kontinuierlich ab, was die Gefahr der Kumulation von aktiven Substanzen und von Metaboliten erhöht. Eine erniedrigte Leberfunktion kann zu einer tieferen hepatischen Extraktion und damit zu einer höheren Bioverfügbarkeit führen.

Bei der Wahl des Analgetikums ist nicht nur die Substanz entscheidend, sondern auch die Galenik. Von ihr hängt die Compliance ab. Kann der Patient grosse Tabletten schlucken oder muss eher eine flüssige Form gewählt werden? Kann er den Medikamenten-Blister öffnen oder die Tropfflasche mit der Kindersicherung und die Tropfen abzählen? Es lohnt sich, dies zu überprüfen und allenfalls Hilfe bei der Medikamenteneinnahme zu organisieren.

Chronische Schmerzen erfordern eine Dauertherapie. Dies gilt in besonderem Masse für demenzbetroffene Menschen. Eine Verordnung von Schmerzmitteln nur auf Verlangen wird an der Überforderung des Patienten scheitern. Für diese Patientengruppe ist ein einfaches Dosierungsschema mit retardierten Substanzen sehr wichtig.

Die Einleitung einer Schmerztherapie beim alten Men-

schen orientiert sich an den gleichen Grundsätzen wie bei anderen Patientengruppen: Die Therapie beginnt mit Substanzen aus der Gruppe der Nichtopiate, bei ungenügendem Erfolg wird auf Opiate gewechselt. In Tabelle 2 sind die wichtigsten Substanzen und altersadaptierte Anwendungshinweise aufgeführt.

Eine Opiattherapie sollte auch im Alter immer mit kurzwirksamen Formen in kleiner Dosierung eingeleitet werden. Je nach Verträglichkeit kann die Dosis langsam gesteigert werden. Nach Erreichung der wirksamen Tagesdosierung wird auf eine retardierte Form gewechselt. Bei fehlender Compliance oder Schluckproblemen kann ausnahmsweise die Opiattherapie mit einem Pflaster (TTS) begonnen werden. Um mit kleinen Dosen einzutitrieren, können die Matrix-Pflaster mit der Schere zerschnitten werden (Vorsicht: Die Dosis ist dabei nicht mehr genau). Grundsätzlich besteht bei Pflastern eine Unsicherheit bezüglich der Resorption, wenn eine ausgeprägte Hautatrophie oder Kachexie vorliegt.

Bei einem unbefriedigenden Verhältnis von Wirkung und Nebenwirkungen ist eine Opiatrotation empfehlenswert. Die Äquivalenzdosen sind aber vorsichtshalber tie-

Tab.2 Die häufigsten im Alter eingesetzten Analgetika

Stufe	Analgetikagruppe	Substanzen	Bemerkungen
1	Nichtopioide	Paracetamol	Erste Wahl, Vorsicht bei Lebererkrankungen. Grosse Tabletten → Schluckprobleme
		Metamizol (Novalgin)	Nicht langfristig. Tropfenform. (Knochenmarkdepression)
		NSAR	Nur kurzfristig, Gefahr der Nierenschädigung, GI-NW!
2	Schwache Opioide	Tramadol	Häufige NW im Alter: Schwindel, Verwirrung, Nausea (dosisabh.) → Dosierung zurückhaltend
3	Starke Opioide Bei vorsichtiger Therapieeinleitung und Dosissteigerung auch im Alter einsetzbar. Individuelle Verträglichkeit macht evtl. Opiatrotation notwendig.	Morphin	Bei Krea-Cl < 30ml/min Gefahr der Kumulation von Metaboliten
		Hydromorphon	Auch bei Niereninsuffizienz vorsichtig einsetzbar. Kps. können geöffnet werden.
		Oxycodon	Auch bei Niereninsuffizienz vorsichtig einsetzbar.
		Fentanyl	TTS, für stabile Situationen, ungeeignet zur Th'einleitung
		Buprenorphin	TTS, für stabile Situationen, ungeeignet zur Th'einleitung Geeignet bei Niereninsuffizienz

fer zu wählen. Bezüglich Nebenwirkungen von Opiaten ist bei älteren Patienten vor allem an die Gefahr der Harnverhaltung zu denken. Besonderes Augenmerk verdient auch die Obstipation, die häufig schon vorbestehend ist.

6. Evaluation

Nach der Einleitung von schmerzlindernden Massnahmen (kausal und symptomatisch) ist regelmässig zu überprüfen, ob das definierte Ziel erreicht wurde. Bei ungenügendem Erfolg ist einerseits die Situation neu zu analysieren, andererseits die Therapie anzupassen. Dazu gehört auch die Mitbehandlung der Aspekte des «total pain». Ein gutes Schmerzmanagement ist deshalb nur durch interdisziplinäre Teamarbeit möglich: die gute Beobachtung, Erfassung und Dokumentation durch die Pflegenden, die sorgfältige Untersuchung und angepasste Verordnung durch die Ärzte, den Einbezug von Physiotherapie, Sozialdienst, Psychotherapie und Seelsorge. Schliesslich ist wichtig, dass nicht nur auf den Schmerz fokussiert wird, sondern regelmässig auch nach anderen Faktoren gesucht wird, welche die Lebensqualität einschränken können.

Schmerztherapie bei Demenz

Primär müssen Schmerzen erkannt werden. Bei Verhaltensauffälligkeiten wie Unruhe oder Apathie, Aggressionen oder Abwehrverhalten muss an mögliche Schmerzen gedacht werden. Die Schmerzanalyse ist meistens erschwert, weil subjektive Angaben oft fehlen, der Patient bei Untersuchungen möglicherweise unkooperativ ist und seinen Schmerz nicht lokalisieren kann. Hilfreich kann eine sorgfältige Fremdanamnese (bei Angehörigen und beim Hausarzt) sein: Litt der Patient früher unter Schmerzzuständen? Welche Behandlungen haben ihm jeweils geholfen?

Im Zweifelsfall empfiehlt sich eine probatorische Therapie. Das regelmässige Assessment mit geeigneten Instrumenten vor und während der Therapie zeigt uns den

Erfolg der Massnahme und ermöglicht weitere Anpassungen. Ein einfaches Dosierungsschema und eine geeignete Galenik sind wichtig für eine erfolgreiche Therapie. Opiate können bei Demenzpatienten mit den genannten Vorsichtsmassnahmen ebenfalls eingesetzt werden. Die Einstiegsdosierung ist aber zurückhaltender zu wählen und der Patient gut zu beobachten. Insbesondere bei gleichzeitiger Verabreichung von sedierenden Medikamenten kann die Sturzgefahr zunehmen. Besonders ist bei Demenzpatienten auf Nebenwirkungen zu achten. Obstipation oder Harnverhaltung können ebenfalls zu Unruhe führen und dürfen nicht verpasst oder fälschlicherweise mit mehr Analgetika behandelt werden.

Literatur:

- 1) <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/01/key.html>
- 2) Van den Akker M et al. *Multimorbidity in General Practice: Prevalence, Incidence and Determinants of cooccurring chronic and recurrent Diseases.* *J Clin Epidemiol* 1998;51: 367-75.
- 3) Uijen A, van de Lisdonk E. *Multimorbidity in primary care: Prevalence and Trend over the last 20 Years.* *The European Journal of General Practice* 2008;14:20-32.
- 4) Marengoni et al. *Patterns of chronic multimorbidity in the elderly population.* *J Am Geriatr Soc.* 2009 Feb;57(2):225-30.
- 5) Ferrell BR and Ferrell BA. *Pain in the elderly.* IASP Press, Seattle 1996.
- 6) Schuler M et al. *Schmerzerkennung bei geriatrischen Patienten durch ein interdisziplinäres Team: Urteilssicherheit und Einflussfaktoren.* *Z GerontGeriat*, 2001; 34, 376-386.
- 7) Parmelee PA. *Assessment of pain in the elderly.* In: Lawton MP, Teresi JA. *Focus on Assessment Techniques. Annual Review of Gerontology and Geriatrics Vol 14.* New York 1994: 281-301.

Korrespondenz

Dr. Roland Kunz
Chefarzt Geriatrie und Palliative Care
Spital Affoltern am Albis
roland.kunz@spitalaffoltern.ch

Onkologiepflege Kongress
18. März 2010 | Bern-Schweiz
www.onkologiepflege.ch



Thema: «Krebs – so jung – so alt?»
Auswirkungen einer Krebserkrankung in verschiedenen Lebensphasen

Infos und Anmeldung: Onkologiepflege Schweiz, Hirstigstrasse
13, 8451 Kleinandelfingen, info@onkologiepflege.ch,
www.onkologiepflege.ch

Les années qui viennent verront une forte augmentation du nombre de personnes âgées souffrant de démence, une maladie dans laquelle il est frappant de constater qu'on diagnostique nettement moins de co-morbidités que dans d'autres pathologies. Dans cet article, nous proposons un modèle en six étapes pour soulager efficacement la douleur chez les patients déments.

Dr Roland Kunz

Vieillesse, démence et douleur – Dimensions du problème et approches thérapeutiques

Dimensions du problème

La Suisse a connu un pic de natalité dans les années cinquante et soixante; ce sont donc dans les décennies à venir que les nombreuses personnes nées durant cette période arriveront statistiquement au terme de leur vie. C'est ainsi que l'on estime que le nombre de morts en Suisse va augmenter de plus de 60% dans les 40 prochaines années!

Par ailleurs, la prévalence des maladies démentielles croît de manière exponentielle avec l'âge. Dans les conditions démographiques actuelles, cela signifie que le nombre de personnes touchées par une démence en Suisse va doubler dans les 40 prochaines années, et que la démence deviendra une cause de décès plus fréquente. Il est impératif de développer des modèles de prise en charge palliative pour ces patients dont nous savons que le nombre va augmenter rapidement.

Par rapport à d'autres pathologies, il est frappant de constater qu'on diagnostique nettement moins de co-morbidités chez les personnes atteintes de démence. Dans la population générale, 40-50% des personnes âgées vivant à domicile souffrent de douleurs chroniques; ce pourcentage s'élève à 60-80% chez les personnes vivant en établissement médico-social. En dépit de cette forte prévalence, avec l'avancement en âge, les prises en soins de la douleur diminuent en fréquence et en intensité.

Principes du traitement de la douleur chez la personne âgée

Pour soulager efficacement la douleur, je propose ci-dessous un modèle d'intervention en six étapes:

1. Identifier la douleur comme un problème

La douleur étant un phénomène aussi fréquent que répandu, nombreuses sont les personnes âgées qui la considèrent comme une conséquence inéluctable de la vieillesse, une sorte de prix à payer pour atteindre un âge avancé, et qui par conséquent n'en font état que si on les interroge spécifiquement à ce sujet. Par ailleurs, différentes études ont montré que les médecins n'identifient que dans deux tiers des situations les douleurs dont souffrent leurs patients âgés et invalides.

2. Évaluation de la douleur

L'appréciation de la douleur, cette expérience entièrement subjective, repose sur ce que le patient nous en transmet. Or, des déficits cognitifs et d'autres obstacles à la communication entravent fréquemment l'anamnèse auprès des personnes âgées. Les outils d'évaluation usuels, qui évaluent une douleur présente au moment de l'interrogatoire, ne sont pas toujours adaptés à l'évaluation de douleurs chroniques. Une échelle américaine, la Philadelphia Geriatric Center Pain Intensity Scale, constitue un instrument d'évaluation plus globale (voir tableau 1 dans l'article allemand).

3. Analyse de la douleur

Une fois la douleur reconnue comme problème et évaluée en tant que tel, l'étape suivante consiste à analyser soigneusement la situation générale. En premier lieu, on recherchera des causes de la douleur afin de les traiter. Cependant, chez les patients déments, des étiologies spécifiques peuvent se révéler particulièrement difficiles à définir; l'anamnèse est incomplète, voire impossible, et l'altération fréquente du schéma corporel ne permet plus au patient de localiser sa douleur, ce qui renforce encore la nécessité d'un examen clinique scrupuleux.

4. Définition d'objectifs réalistes

L'éviction complète de la douleur est l'exception et, lorsqu'elle est possible, s'accompagne parfois d'effets secondaires délétères. Des objectifs plus réalistes du traitement pourront donc être une absence de douleurs au repos, l'absence de crises douloureuses, ou l'absence de douleurs à condition que le patient renonce à certaines activités. Seul le patient est en mesure de définir ce qui constitue pour lui un niveau de douleur acceptable.

5. Mise en œuvre d'un traitement antalgique

Lors du choix d'un médicament antalgique et de sa posologie, on prendra en compte les modifications physiologiques liées au vieillissement. Le pourcentage d'eau dans la composition corporelle diminuant, les médicaments hydrophiles atteignent un taux plasmatique plus élevé. L'abaissement du taux des protéines plasmatiques s'accompagne d'une augmentation des effets indésirables au niveau du système nerveux central. La fonction rénale diminue, avec le risque concomitant d'accumulation de substances actives et de métabolites. La fonction hépatique diminue également, ce qui augmente la biodisponibilité via un moindre effet de premier passage hépatique.

Dans le choix d'un médicament antalgique, la galénique est tout aussi importante que la substance, car la galénique déterminera l'observance thérapeutique, un paramètre particulièrement crucial chez les personnes souffrant de démence. Par exemple, la prescription de médicaments en réserve est le plus souvent vouée à l'échec, car elle surestime les capacités du patient. Dans de telles situations, l'on favorisera la prescription de substances à effet retard avec

le schéma de prise le plus simple possible. L'instauration du traitement antalgique chez la personne âgée obéit aux mêmes règles que chez les autres patients. Si l'observance thérapeutique est insuffisante, ou en cas de problèmes de déglutition, on pourra exceptionnellement commencer avec un traitement transdermique (TTS). Toutefois, l'inconvénient habituel de ce type de traitement subsiste, à savoir une absorption aléatoire en cas d'atrophie cutanée prononcée ou de cachexie. Si l'on ne parvient pas à obtenir un équilibre satisfaisant entre effet antalgique et effets secondaires, il conviendra d'effectuer une rotation d'opiacés, en choisissant par sécurité une posologie inférieure à la dose équivalente standard.

6. Evaluation

Après l'instauration du traitement antalgique, l'on vérifiera régulièrement si le but recherché est atteint; si tel n'est pas le cas, il faut réévaluer la situation. Un traitement efficace de la douleur n'est possible que dans le cadre d'une prise en charge interdisciplinaire, où le personnel infirmier observe attentivement le malade, évalue régulièrement ses symptômes et les documente, les médecins effectuent des examens cliniques approfondis et adaptent au fur et à mesure la prescription, et les autres professionnels tels que physiothérapeutes, assistants sociaux, psychothérapeutes et accompagnants spirituels apportent leur précieuse contribution.

Il numero di persone anziane affette da demenza aumenterà notevolmente nei prossimi anni. E' degno di attenzione il fatto che questi soggetti presentino molto meno malattie concomitanti rispetto a ciò che avviene in altre affezioni gravi. L'articolo seguente illustra le raccomandazioni per l'efficace sollievo dei dolori sulla base di un modello a 6 fasi.

Dr Roland Kunz

Vecchiaia, demenza e dolore – Dimensioni del problema e principi di trattamento

Dimensioni del problema

I nati negli anni Cinquanta e Sessanta, epoca contrassegnata da una forte natalità, entreranno nei prossimi decenni nell'età statisticamente più esposta alla morte. Il numero dei decessi in Svizzera aumenterà perciò di oltre il 60% nel giro di 40 anni. La prevalenza di forme di demenza cresce in misura esponenziale con il progredire dell'età. Insieme con l'evoluzione demografica, ciò significa che il numero dei soggetti affetti da demenza è destinato a raddoppiare nel lasso di tempo di 40 anni. Aumenterà la demenza come causa di morte. Questo ci obbliga a sviluppare concetti di assistenza palliativa per questa categoria di pazienti in rapido incremento.

È notevole il fatto che nei soggetti affetti da demenza si riscontrino significativamente un numero minore di malattie concomitanti rispetto ad altre affezioni gravi. Il 40-50% dei pazienti anziani a domicilio soffre di dolori cronici mentre il tasso è del 60-80% nei malati ricoverati in case per anziani o in case di cura. Malgrado la maggiore incidenza, diminuiscono le percentuali e l'intensità dei trattamenti.

Principi di trattamento del dolore nell'età avanzata

Per un efficace sollievo dei dolori raccomando il ricorso al seguente modello a 6 fasi:

1. Presa d'atto del problema dolore

La grande diffusione e la frequenza dei dolori inducono molti pazienti anziani ad accettarli come il prezzo dovuto all'età avanzata e quindi ad esternarli solo su interrogazioni mirate. Molti studi hanno dimostrato che i medici riconoscono i dolori dei loro pazienti anziani solo nei due terzi dei casi.

2. Accertamento del dolore

L'accertamento dell'esperienza soggettiva del dolore si basa sulle esternazioni dei pazienti. Nell'anziano esso è però sovente reso difficile dalla presenza di limitazioni di ordine cognitivo e comunicativo. Gli strumenti di comune impiego nell'accertamento del dolore consentono di descrivere il dolore in atto ma sono solo parzialmente adatti al riconoscimento di problemi di dolore cronico. La Philadelphia Geriatric Center Pain Intensity Scale è uno strumento che permette di valutare il dolore in misura più completa (Tabella 1 del testo in lingua tedesca).

3. Analisi del dolore

Accertata e riconosciuta l'esistenza di un problema di dolore, il passo successivo consiste nell'analisi accurata della situazione. Si tratta in primo luogo di riconoscere e affrontare le cause trattabili in modo causale. Nei pazienti dementi l'identificazione delle cause di dolore può essere talvolta molto difficile. Le carenti indicazioni da parte dei malati e l'imperfetta sensazione del proprio corpo impediscono di frequente la localizzazione del dolore. Da qui nasce l'esigenza di una indagine clinica molto accurata.

4. Definizione di un obiettivo

La totale libertà dal dolore si ottiene solo in pochi casi e perlopiù a prezzo di effetti collaterali molesti. Obiettivi realistici della terapia del dolore sono piuttosto l'assenza di dolore a riposo, la prevenzione delle crisi algiche oppure la libertà dal dolore con la rinuncia a determinate attività. Solo il paziente può definire ciò che per lui sia un dolore sopportabile.

5. Terapia del dolore

Nella scelta e nel dosaggio degli analgesici occorre considerare le variazioni fisiologiche dell'organismo. La quota idrica corporea diminuisce, per cui i farmaci idrofilici portano a più elevati spettri d'azione. La diminuzione delle proteine plasmatiche è all'origine di più frequenti effetti collaterali a carico del sistema nervoso centrale. La contrazione della funzione renale porta all'aumentato rischio di accumulo di sostanze attive e di metaboliti. La compromessa funzionalità del fegato può causare una diminuita eliminazione per via epatica e di conseguenza una maggiore biodisponibilità.

È importante che la scelta dell'analgesico si orienti non solo sulla natura della sostanza ma anche sulla forma galenica, dalla quale dipende la compliance. Ciò vale soprattutto nei soggetti affetti da demenza. La prescrizione di analgesici solo a richiesta è controindicata dall'impegno

che essa esige da parte del paziente. Per questa categoria di pazienti è molto utile uno schema semplice di dosaggio di sostanze a lento rilascio.

L'inizio della terapia del dolore nell'anziano soggiace agli stessi principi applicati in altre categorie di pazienti. In caso di carente compliance o di problemi di deglutizione si può, in via eccezionale, iniziare una terapia con oppioidi con un cerotto (TTS). Però questo metodo è scarsamente affidabile perché il riassorbimento è incerto se sussiste marcata atrofia cutanea oppure cachessia. Se il rapporto effetto terapeutico/effetti collaterali è insoddisfacente, si raccomanda la rotazione degli oppioidi. Per prudenza, occorre però prescrivere dosi equianalgesciche più ridotte.

6. Valutazione

Dopo l'inizio di un trattamento del dolore si deve procedere a controlli metodici per accertare se si è raggiunto l'obiettivo prefissato. In caso di risultati insoddisfacenti occorre rivalutare la situazione. Una efficace gestione del dolore è possibile solo mediante un lavoro di team interdisciplinare: l'attenta osservazione, l'accertamento e la documentazione da parte degli infermieri, l'accurato esame clinico e la precisa prescrizione delle misure terapeutiche da parte dei medici, il coinvolgimento di fisioterapisti, assistenti sociali, psicoterapeuti e assistenti spirituali

Si cercano

persone bilingui

disposte a tradurre articoli nella loro lingua madre

palliative-ch, rivista della SSMCP, si prefigge di rendere la maggior parte degli articoli accessibile ai lettori di altre regioni linguistiche. Per consentirci di mantenere i costi in limiti accettabili, vi saremmo grati se voleste partecipare gratuitamente ai nostri lavori di traduzione.

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

Die Themen Demenz und Delir sind in der Palliativpflege äusserst prävalent. Für eine bestmögliche Pflege und Patientenbetreuung ist ein fundiertes Fachwissen zu beiden Phänomenen deshalb zentral. Gezieltes Erfassen und Behandeln eines Delir und ein umfassendes Denken und Handeln bei Demenz stehen dabei im Zentrum.

Anja Ulrich¹, Yvonne Elser², Dr. Martina Hafner³, Prof. Rebecca Spirig⁴,
Wolfgang Hasemann⁵

Demenz und Delir: Bedeutung in der integrierten Palliativpflege



Anja Ulrich

Einleitung

In der Schweiz leben aktuell 102 000 Menschen mit einer Demenzerkrankung. Jährlich erkranken 24 700 Menschen neu (Schweizerische Alzheimervereinigung, 2009). Da das Risiko an einer Demenz zu erkranken mit zunehmendem Alter stark ansteigt, sind es vor allem hochbetagte, multimorbide und chronisch kranke Menschen, welche davon betroffen sind. Obwohl 61 000 Demenzkranke zuhause von ihren Angehörigen gepflegt werden, sind Pflegefachkräfte in Akutspitälern und Langzeitinstitutionen stark mit der integrierten palliativen Betreuung dieser nicht heilbaren Hirnleistungsstörung konfrontiert. Wesentlich für einen integrierten Betreuungsansatz ist es, den gesamten Krankheitsverlauf mit akuten und chronischen Phasen zu beachten, um Betroffene und Angehörige bei den auftretenden Aufgaben zu unterstützen. Eine integrierte palliative Betreuung stellt eine grosse Herausforderung für Pflegefachpersonen, Ärztinnen und Ärzte dar, weil die häufig praktizierte Dichotomie kurativ versus palliativ aufzugeben und Patienten während den verschiedenen Krankheitsphasen ein integrierter Ansatz anzubieten ist. Ein solcher ist unbedingt nötig, um den Bedürfnissen der Betroffenen nachzukommen. Mit diesem Artikel präsentieren wir wesentliche Grundlagen über Demenz und Delir und stellen integrierte palliative Betreuungsansätze für diese beiden Patientengruppen vor.

Demenz und Delir: Begriffsklärungen

Im Gegensatz zur Demenz, welche eine chronisch zunehmende Verwirrtheit bedeutet, ist ein Delir ein akuter Verwirrheitszustand, der reversibel und behandelbar ist. Delirien sind ebenso prävalent wie Demenz und betreffen besonders die hochbetagten, hospitalisierten Menschen, speziell die Demenzkranken (Fick, Agostini & Inyoue, 2002). Inyoue (2006) schätzt, dass bis zu 56% der Patienten während ihrer Hospitalisation einen akuten Verwirr-

heitszustand durchleben. In der End-of-Life-Phase sind es gar bis zu 83%.

Obwohl Demenz und Delir bei älteren Menschen häufig im Zusammenhang stehen, haben beide Phänomene unterschiedliche Behandlungs- und Betreuungsansätze. Dies erfordert zwingend, dass die Betreuenden fähig sind, die Differenzierung zu machen. Studien zeigen aber, dass beispielsweise Pflegenden die einzelnen Phänomene unterschiedlich gut erkennen können. Besonders schwierig ist die Differenzierung von Delir bei Demenz. So erkannten gerade noch 21% der Pflegenden ein hypoaktives Delir, das im Zusammenhang mit einer Demenzerkrankung steht (Fick, Hodo, Lawrence & Inyoue, 2007). Die Schwierigkeit von Delirerkennung im Zusammenhang mit Demenz betreffen alle betreuenden Berufsgruppen. Beide Phänomene setzen eine interdisziplinäre Zusammenarbeit voraus. Deshalb ist es wichtig, alle Beteiligten regelmässig zu schulen und mit entsprechenden Instrumenten zur Delirerkennung zu unterstützen (Hasemann, Kressig, Ermini-Füenschilling, Pretto & Spirig, 2007).

Demenz und Delir: Gemeinsamkeiten und Unterschiede

Bei den meisten Demenzen nach DSM IV Definition liegt neben einer Beeinträchtigung des Gedächtnisses eine weitere kognitive Störung wie Aphasie, Apraxie, Agnosie oder eine Störung der Exekutivfunktionen vor. Am häufigsten sind die degenerativen Formen, wie die Alzheimer-Demenz oder vaskuläre Demenzformen (Sass et al., 2003). Möglicherweise unterentdeckt ist die Lewy-Body-Demenz, eine Demenzform mit gleichzeitig vorliegenden Parkinsonsymptomen und delirähnlichen Symptomen wie Halluzinationen (McKeith et al., 2004). Daraus resultieren unterschiedliche Störungen der funktionellen und intellektuellen Fähigkeiten sowie der psychischen Verfassung. Je besser die Kenntnisse über die Diagnose sind, umso gezielter kann ein Behandlungs- und Betreuungsplan formuliert werden.

Die Definition von Delir beruht nach DSM IV auf vier Kriterien: einem akuten Beginn oder fluktuierenden Verlauf einer Bewusstseinsstörung, einer Veränderung der kognitiven Funktionen und einem Auftreten von Wahrnehmungsstörungen. Sie stehen entweder im Zusammenhang mit einem medizinischen Krankheitsfaktor oder einer Entzugssymptomatik (Hasemann et al., 2007; American Psychiatric Association, 2000).

Gewisse Symptome können bei beiden Syndromen überlappend vorkommen und sind entsprechend schwierig einzuordnen. In beiden Fällen ist die Gedächtnisleistung und Orientierung reduziert, das Verhalten gestört, und es kann zu Wahnvorstellungen und insbesondere bei der Lewy-Body-Demenz zu Halluzinationen kommen. Ebenso können in beiden Situationen die Exekutivfunktionen reduziert und der Antrieb verändert sein. Deutlich unterscheidbare Symptome sind der Beginn (akut bei Delir versus schleichend bei Demenz) und der Verlauf (fluktuierend bei Delir versus stabil bei Demenz). Die Aufmerksamkeit ist beim Delir akut gestört, hingegen bei der Demenz nach einem wenig beeinträchtigten Beginn im

- 1 MNS, APN Akutgeriatrische Universitätsklinik Basel
- 2 Pflegefachfrau Akutgeriatrische Universitätsklinik Basel
- 3 Dr. med., Akutgeriatrische Universitätsklinik Basel
- 4 Prof, PhD, RN, Abteilung für klinische Pflegewissenschaft, Universitätsspital Basel
- 5 MNS, Abteilung für klinische Pflegewissenschaft, Universitätsspital Basel

fortgeschrittenen Stadium schlechter. Die Demenz zeigt sich regelmässig progredient, während ein erfolgreich behandeltes Delir in der Regel reversibel ist.

Definitionen, Differentialdiagnosen und Symptome sollen die Basis jeder Schulung und Wissenserweiterung der Pflegenden sein. Sie bilden die Grundlage für ein anschliessendes, gezieltes Screening und Assessment der beiden Phänomene. Das Basler Demenz-Delir-Programm am Universitätsspital Basel hat diesbezüglich bereits eine erfolgreiche Bilanz. Während am Anfang des Projekts etwa 28% der älteren Patienten nach einer Hüftoperation ein Delir erlitten, waren es am Ende der ersten Evaluationsphase noch gerade 5% (Hasemann, Kressig, Pretto & Spirig, 2007; Hasemann, Pretto, Spirig, Jauch & Kesselring, 2006).

Eine integrierte Palliativpflege für Demenzkranke

Demenzkranke sind zumeist multimorbide, ältere Menschen. Ihre Betreuung umfasst ein Nebeneinander von kurativen, rehabilitativen und rein palliativen Massnahmen (Kunz, 2006). Das multidimensionale, geriatrische Assessment ist die Basis zur gezielten Unterscheidung der verschiedenen Massnahmen. Dabei werden die Bereiche des physischen, psychischen, funktionellen, sozialen und ökonomischen Status eingeschätzt und mit den Patienten und deren Angehörigen die Behandlungsziele festgelegt. Allerdings lässt sich die Situation eines Patienten nicht einfach durch einen ermittelten Assessment-Score einschätzen. Nach den Prinzipien guter geriatrischer Arbeit muss die Behandlung der Situation und der Lebensperspektive des Patienten angepasst sein. Dies beinhaltet ein vertieftes Assessment der physischen, psychischen, sozialen und ökonomischen Dimensionen in Bezug zum Lebensentwurf des Patienten. Damit die Pflege der Situation und der Lebensperspektive des Patienten angepasst werden kann, müssen Pflegendende die Patienten als umfassende Persönlichkeiten erkennen. Ältere Menschen erleben sich nicht als funktionell defizitär, sondern als eine ganzheitliche Person mit körperlichen, seelischen und geistigen Bedürfnissen (Fragerström, Eriksson & Bergbom-Engberg, 1999). McCormack (2004) entwickelte das Modell der personenzentrierten Geriatriepflege. Er zeigte auf, dass Pflegendende, welche die Persönlichkeit, die Wertvorstellungen und die Biographie des Patienten kennen, den Pflegeprozess viel dynamischer mit dem Patienten zusammen gestalten. Erst mit dem Erkennen der Person des Patienten erreichen Pflegendende eine Sensibilität für die Bedürftigkeit und können sie gemeinsam mit dem Betroffenen den pflegerischen Handlungen eine klare Richtung geben (Kitwood, 2004; Johansson, Oléni & Fridlund, 2002). In der Palliativpflege sind diese ganzheitlichen Ansätze der Betreuung schon längst bekannt. In regelmässigen Gesprächen werden die Betreuungs- und Behandlungsziele, welche gemeinsam mit Patienten und Angehörigen formuliert wurden, überprüft und angepasst. Gemeinsam wird der Krankheitsverlauf definiert. Ist der Patient an Demenz erkrankt, so bedeutet dies für alle Involvierten eine zusätzliche Herausforderung. Mit dem progredienten Verlauf der Krankheit wird es immer schwieriger, die Betreuung

gemeinsam festzulegen. Zunehmend sind die begleitenden Betreuer auf die Auskünfte der Angehörigen angewiesen, um den Wünschen und Bedürfnissen des Patienten gerecht zu werden. Patienten, welche keine Angehörigen haben, sind noch schwieriger zu erfassen. Ganzheitliches Denken und Handeln ist nur möglich, wenn der Lebensentwurf des Patienten so früh wie möglich erfasst wird. Kunz (2006) hat dafür vier Ebenen aufgezeigt:

1. Erfassung von Anamnese, Diagnose, Prognose, Biographie, Wünschen und Willen des Patienten.
2. Erfassung von Umfeld, Familie, Ressourcen und Abhängigkeiten.
3. Beobachtung der Betreuenden. Diese Ebene beinhaltet das bereits erwähnte geriatrische Assessment und die Erfassung von drohenden Risiken.
4. Erfassung von Symptomen und Problemen, welche den Patienten belasten und nur aus der subjektiven Bewertung des Patienten oder dessen Angehörigen heraus bestimmt werden können (Kunz, 2006).

In einer gut strukturierten Pflegeplanung müssen diese vier Ebenen sorgfältig dokumentiert werden. Dies hilft, mit den typischen Problemen der Palliation wie Schmerz, Respiration, Durst und Hunger oder Fatigue patientengerechter umzugehen.

Eine integrierte Palliativpflege für Delir-Patienten

Delirien sind reversibel und potenziell ursächlich behandelbar, deshalb ist die Vorgehensweise anders. Sobald die zugrunde liegende Erkrankung (z. B. eine Pneumonie) erkannt und behandelt ist, gehen die Delirsymptome wieder vorbei. Neben der kausalen Behandlung bedarf es häufig einer medikamentösen Begleitbehandlung durch Neuroleptika, wie Haloperidol oder atypischen Neuroleptika wie Quetiapin. Es gilt aber zu beachten, dass Haloperidol die Symptome bei der Lewy-Body-Demenz verschlechtert. Deshalb sollten hier alternativ atypische Neuroleptika eingesetzt werden. Ein Delir steht in direktem Zusammenhang mit einer höheren Verweildauer im Spital, vermehrten Komplikationen, einer höheren Mortalität und einer insgesamt dauerhafteren Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten (Inouye, 2006). Jedes Delir verschlechtert eine vorbestehende Demenz (MacLulich et al., 2008). Neben dem grossen Leidensdruck löst es beim Patienten und dessen Angehörigen Angstzustände aus. Es beeinträchtigt die Kommunikation, Entscheidungsfähigkeit und die Lebensqualität insgesamt. Patienten mit einem Delir müssen schnellst möglich behandelt werden. Dies setzt voraus, dass sie auch schnellst möglich richtig erkannt und eingeschätzt werden. Wie einleitend bereits erwähnt wurde, ist eine fachspezifische Schulung die Grundlage für eine korrekte Einschätzung der Situation. Mittels Screeninginstrumenten wie der Delirium Observation Scale von Schuurmanns (2003) und einer anschliessend vertieften Abklärung mittels der Confusion Assessment Method von Inouye (1990) können der Verdacht und die Diagnose eines

Delirs gestellt werden (Hasemann et al., 2007). Etwa ein Drittel der Delirien lässt sich durch pflegerische und medizinische Massnahmen verhindern (Inouye et al., 1999; Marcantonio et al., 2001). Die wichtigsten Präventionsmassnahmen sind die folgenden (Hasemann, 2006):

1. Schmerzen vermeiden: durch eine sorgfältige Schmerzanamnese, -einschätzung und -behandlung. Studien zeigen, dass insbesondere Demenzpatienten mit einer adäquaten Schmerzmedikation unterversorgt werden (Morrison & Siu, 2000). Die eigene Einschätzung des Patienten gilt es dabei, einer Fremdbeobachtung vorzuziehen (Pautex et al., 2007).
2. Sauerstoffversorgung verbessern: die Sauerstoffsättigung messen und für korrekte Oxygenierung sorgen mittels O₂-Zufuhr und Behandlung einer allfälligen Anämie.
3. Stress reduzieren: Besonders nach einer Notfall-Hospitalisation ist der ältere Mensch starkem physischem und psychischem Stress ausgesetzt. Je weniger verschiedene Stationen und Bezugspersonen er durchleben muss, je weniger zusätzlichen Stressfaktoren ist er ausgesetzt, die ein Delir auslösen können. Zusätzliche Zimmerwechsel oder dauernder Wechsel der Bezugsperson ist zu vermeiden.
4. Wahrnehmung fördern und darauf achten, dass der Patient seine Hör- und Sehhilfen trägt und diese auch funktionieren.
5. Kommunikation fördern: Bezugspersonen müssen sich gezielt vorstellen und immer wieder zeitliche und örtliche Orientierung schaffen. Die Tagesstruktur regelmässig in Erinnerung rufen. Diagnostiktermine immer wieder ankünden und erklären.
6. Ausscheidung überwachen und normalisieren: Obstipation, Diarrhö oder Harnverhalt können zu extremer Unruhe führen, insbesondere wenn der Patient demenzkrank ist und sich nicht mehr entsprechend äussern kann.
7. Ernährung und Elektrolyt-/Flüssigkeitsbilanz normalisieren. Regelmässige Ein- und Ausfuhr überwachen und bilanzieren. Nahrung und Trinken falls nötig anpassen.
8. Infektionen vermeiden: Dies betrifft insbesondere Harnwegsinfekte oder Pneumonien. Ebenso wichtig sind die gründliche klinische Beobachtung und die präventive Einschätzung bei einer bestehenden Infektion.
9. Mobilität ermöglichen: Wenn immer möglich, den Patienten regelmässig mobilisieren. Bei schneller Erschöpfung des Patienten sind möglicherweise regelmässige, kurze Mobilisationen in Verbindung mit einem Toilettengang oder dem Einnehmen der Mahlzeit ratsam.
10. Medikamentöse Deliriumbehandlung: Delirschema frühzeitig verordnen lassen und mit den Reserven arbeiten nach einer gezielten Einschätzung mittels Screeninginstrument.

Fazit

Demenz und Delir sind essenziell wichtige Themen in der palliativen Pflege und Betreuung. Obwohl die beiden The-

men verwandt sind, gilt es eine sorgfältige Differenzierung der beiden Syndrome durchzuführen. Wir schlagen einen integrierten Ansatz vor, weil damit der gesamte Krankheitsverlauf mit akuten und chronischen Phasen beachtet wird und Betroffene und Angehörige bei den auftretenden Aufgaben adäquate Unterstützung finden. Die umsichtige Betreuung, die bestmögliche Behandlung und die systematische klinische Einschätzung müssen integriert werden. Dafür braucht es ausgezeichnetes Fachwissen und pflegerische Erfahrung. Das Demenz-Delir-Programm des Universitätsspitals Basel unter der Leitung von akademischen Pflegeexpertinnen und -experten zeigt positive Veränderungen aufgrund solcher Ansätze und Massnahmen (Hasemann et al., 2007; Hasemann et al., 2006). Weitere Informationen zum Projekt sind zu finden unter www.delir.info.

Literaturangaben

- 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, 191-204
- Inouye, S. K., Bogardus, S. T., Charpentier, P. A., Leo-Summers, L., Acampora, D., Holford, T. R., et al. (1999). A Multicomponent Intervention to Prevent Delirium in Hospitalized Older Patients. *N Engl J Med*, 340(9), 669-676.
- Inouye, S. K. (2006). Delirium in older persons. *N Engl. J Med.*, 354(11), 1157-1165.
- Kitwood, T. (2004). Demenz. Der personen-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Hans Huber, Bern.
- Kunz, R. (2006). Holistisches Assessment als Grundlage der Palliative Care in der Geriatrie. In C. Knipping (Hrsg.), *Lehrbuch der Palliative Care (124-130)*. Bern: Hans Huber
- McCormack, B. (2004). Person-centredness in gerontological nursing: An overview of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 31-38.
- McKeith, I., Mintzer, J., Aarsland, D., Burn, D., Chiu, H., Cohen-Mansfield, J., et al. (2004). Dementia with Lewy bodies. *Lancet Neurol*, 3(1), 19-28.
- Maclullich, A. M., Ferguson, K. J., Miller, T., de Rooij, S. E., & Cunningham, C. (2008). Unravelling the pathophysiology of delirium: A focus on the role of aberrant stress responses. *J Psychosom Res*, 65(3), 229-238.
- Marcantonio, E. R., Flacker, J. M., Wright, R. J., & Resnick, N. M. (2001). Reducing delirium after hip fracture: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc*, 49(5), 516-522.
- Morrison, R. S. & Siu, A. L. (2000). A comparison of pain and its treatment in advanced dementia and cognitively intact patients with hip fracture. *J Pain Symptom Manage*, 19(4): 240-248
- Schuermans, 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

Die ausführliche Literaturliste kann bei der Autorin angefordert werden.

Korrespondenz:

Anja Ulrich, Pflegeexpertin MNS, APN
 Universitätsspital Basel, Akutgeriatrie
 Petersgraben 4, CH-4031 Basel
 Tel. +41 61 265 48 30
 Fax +41 61 265 48 20
 ulrichan@uhbs.ch

La démence et le delirium sont des affections très fréquemment rencontrées en soins palliatifs; il est donc essentiel que les soignants disposent de connaissances spécifiques bien étayées pour offrir la meilleure prise en charge possible, soit un diagnostic et un traitement ciblés en cas de delirium et une réflexion et une approche globales pour la démence.

Anja Ulrich, Yvonne Elser, Dr Martina Hafner, Prof Rebecca Spirig,
Wolfgang Hasemann

Reconnaître et traiter la démence et le delirium pour des soins palliatifs intégrés

(Résumé)

La démence et le delirium (ci-après état confusionnel) sont des affections très fréquemment rencontrées en soins palliatifs. En Suisse, 102 000 personnes vivent aujourd'hui avec une démence, et 24 700 nouvelles démences sont diagnostiquées chaque année; cette pathologie touche en majorité des personnes âgées et celles qui sont – en même temps – très malades. Par rapport à la démence, qui représente une atteinte cognitive chronique et progressive, l'état confusionnel est une affection aiguë, le plus souvent réversible et traitable. La prévalence de ces deux entités est identique. Durant leur hospitalisation, ce sont jusqu'à 56% des patients qui présentent un état confusionnel aigu, et ce pourcentage s'élève à 83% dans les situations de fin de vie.

Si un nombre élevé de personnes souffrant de démence (61 000) sont prises en charge à domicile par leurs proches, le personnel soignant des établissements hospitaliers et des institutions de long séjour n'en est pas moins largement confronté à cette pathologie cérébrale incurable. Pour assurer une bonne intégration des soins, il est essentiel de prendre en compte la trajectoire globale de la maladie, qui passe par des phases aiguës et par des phases chroniques; c'est ce qui permettra de soutenir au mieux les malades et leur entourage au fil des différentes problématiques qu'ils auront à surmonter.

Chez les personnes âgées, la démence et l'état confusionnel vont souvent de pair, mais il ne faut pas oublier que ces deux entités font l'objet d'approches thérapeutiques différentes. Il est donc impératif que les soignants soient en mesure de bien les distinguer; il est particulièrement difficile de poser le diagnostic d'un état confusionnel chez les patients déments. Par conséquent, il convient de former et sensibiliser régulièrement toutes les personnes s'occupant du malade et de mettre à leur disposition des instruments adaptés à l'identification de l'état confusionnel ou d'une affection démentielle.

Les patients déments sont le plus souvent âgés et poly-morbides. Leur prise en charge représente donc un ensemble enchevêtré de mesures curatives, de mesures de réadaptation et de soins palliatifs purs. Cela suppose que l'on effectue une évaluation approfondie des dimensions physique, psychique, sociale et économique en relation avec le projet de vie du patient. Des entretiens réguliers

permettront de formuler les objectifs du traitement et de la prise en charge avec les patients et leurs proches, puis de réévaluer et d'adapter si nécessaire ces objectifs au fil de la maladie. Une réflexion et une approche thérapeutique globale ne seront possibles que si l'on connaît le projet de vie du patient, connaissance qui sera peu à peu acquise par la mise en commun des données médicales, des éléments biographiques, des désirs et volontés du patient, des problèmes rencontrés par le patient et ses proches, et des résultats de l'observation attentive du personnel soignant.

L'état confusionnel est une affection réversible et qu'on peut fréquemment traiter de manière étiologique, contrairement à ce qui se passe pour la démence. Au moyen d'instruments de dépistage comme la Delirium Observation Scale et la Confusion assessment method qui permet, dans un second temps, une évaluation plus approfondie, il est possible de diagnostiquer précocement un état confusionnel et de le traiter en tant que tel. Il est important de souligner qu'un tiers environ des états confusionnels pourront être prévenus par des mesures médicales et infirmières. Les mesures préventives les plus importantes consistent à assurer une antalgie efficace et une oxygénation suffisante, à réduire tous les facteurs de stress, à stimuler l'afférentation sensorielle du sujet, à surveiller que le transit soit conservé, à prévenir les infections et essayer à favoriser la mobilisation.

La démence et l'état confusionnel sont des affections centrales en soins palliatifs. Si ces deux entités sont proches, il n'en demeure pas moins crucial de bien les différencier. Nous proposons une approche intégrée, qui prenne en compte la maladie comme un processus global et fait de phases aiguës et de phases chroniques, et soit à même d'offrir aux patients et à leurs proches un soutien professionnel dans les nombreuses épreuves qu'ils auront à traverser.

La demenza e il delirio sono delle affezioni che si riscontrano spesso in cure palliative. Occorre dunque che i curanti dispongano di conoscenze specifiche fondate per offrire la migliore presa a carico possibile, ossia una diagnosi e un trattamento mirati in caso di delirio e una riflessione e un approccio globali per la demenza.

Anja Ulrich, Yvonne Elser, Dr Martina Hafner, Prof Rebecca Spirig,
Wolfgang Hasemann

Riconoscere e trattare la demenza e il delirio per delle cure palliative integrate

(Riassunto)

La demenza e il delirio sono delle affezioni che s'incontrano spesso nelle cure palliative. In Svizzera vivono 102000 persone con una demenza e 24 700 nuove demenze sono diagnosticate ogni anno; questa patologia colpisce in maggioranza le persone anziane e gravemente malate. Contrariamente alla demenza, che è uno stato cognitivo cronico e progressivo, il delirio è un'affezione acuta, spesso reversibile e curabile. La prevalenza di questi due stati è identica. Durante la loro ospedalizzazione fino al 56% dei pazienti presentano uno stato confusionale acuto, e questa percentuale aumenta fino all'83% nelle situazioni di fine di vita.

Benché un numero elevato di persone affette da demenza (61'000) siano curate a domicilio dai loro familiari, il personale curante degli istituti ospedalieri e delle istituzioni di lungodegenza è spesso confrontato con questa patologia cerebrale incurabile. Per assicurare una buona integrazione delle cure, è essenziale tenere in considerazione la traiettoria globale della malattia che si caratterizza da fasi acute e fasi croniche; questo permetterà di sostenere al meglio i malati e i loro familiari nel susseguirsi delle diverse problematiche alle quali saranno confrontati.

Nelle persone anziane la demenza e il delirio sono spesso legate, ma occorre tener ben presente che questi due fenomeni necessitano d'approcci terapeutici differenti. È dunque assolutamente necessario che i curanti siano in grado di distinguerli; è particolarmente difficile porre la diagnosi di delirio nei pazienti dementi. Di conseguenza, occorre formare e sensibilizzare regolarmente tutte le persone che si occupano

del malato e mettere a loro disposizione degli strumenti volti all'identificazione del delirio o di una forma di demenza.

I pazienti dementi sono spesso anziani e con poli-morbilità. La loro presa a carico rappresenta dunque un insieme complesso di misure curative, riabilitative e di pure cure palliative. Questo presuppone che venga effettuata una valutazione approfondita delle dimensioni fisica, psichica, sociale e economica in relazione al progetto di vita del paziente. Dei colloqui regolari consentiranno di formulare gli obiettivi del trattamento e della presa a carico con i pazienti e con i loro familiari, e in seguito di rivalutare e adattare se necessario questi obiettivi. Una riflessione e un approccio terapeutico globale saranno possibili unicamente se conosciamo il progetto di vita del paziente, conoscenza che sarà acquisita poco alla volta grazie alla messa in comune dei dati medici, degli elementi biografici, dei desideri e delle volontà del paziente, dei problemi incontrati dal paziente e dei suoi familiari, e dei risultati dell'osservazione attenta da parte del personale curante.

Il delirio è reversibile ed è di sovente possibile trattarlo in maniera eziologica, contrariamente alla demenza. Attraverso strumenti di depistaggio come la Delirium Observation Scale e la Confusion assessment method che consente, in un secondo tempo, una valutazione più approfondita, è possibile diagnosticare precocemente una situazione di delirio e trattarla come tale. È importante sottolineare che circa un terzo dei deliri potranno essere prevenuti attraverso delle misure mediche e infermieristiche. Le misure preventive più importanti consistono nell'assicurare un'analgesia efficace e un'ossigenazione sufficiente, nel ridurre tutti i fattori di stress, nello stimolare la percezione del soggetto, nel sorvegliare il mantenimento del transito, nel prevenire le infezioni e nel favorire la mobilitazione.

La demenza e il delirio sono temi importanti nelle cure palliative. Anche se queste due entità sono vicine, è di fondamentale importanza poterle differenziare. Noi proponiamo un approccio integrato, che prenda in considerazione la malattia come un processo globale costituito da fasi acute e da fasi croniche, e che sia in grado di offrire ai pazienti e ai loro familiari un sostegno professionale nelle numerose prove difficili che dovranno affrontare.

Gesucht werden...

zweisprachige Personen,

die bereit sind Artikel in ihre Muttersprache zu übersetzen.

palliative.ch, das Publikationsorgan der SGPPM legt Wert darauf, die meisten Artikel auch Personen aus anderen Sprachregionen zugänglich zu machen. Um die Kosten tief zu halten, sind wir dankbar, wenn Sie bereit sind, sich unentgeltlich an Übersetzungsarbeiten zu beteiligen. Bitte melden Sie sich bei Claude Fuchs, Tel. 044 240 16 21; E-Mail: admin@palliative.ch.

Die Angehörigen spielen in der Pflege und Betreuung Demenzkranker eine entscheidende Rolle und stellen meist die wichtigste Bezugsperson dar. Gerade die letzte Lebensphase von Menschen mit Demenz erfordert ein spezielles Wissen und einen adäquaten Umgang, denn die Bedürfnisse sterbender Menschen mit Demenz unterscheiden sich von den Bedürfnissen somatisch Sterbender. Angehörige müssen sich bereits viele Jahre vor der Sterbephase kontinuierlich mit Abschied, Verlust und Trauer auseinandersetzen und sind einer jahrelangen seelischen Belastung ausgesetzt.

Christina Derr, Veronika Schneider

«Abschied auf Raten» – Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in der letzten Lebensphase



Christina Derr



Veronika Schneider

Der Sterbeprozess bei Demenzkranken Begriffsabgrenzung «Letzte Lebensphase»

Bisher gibt es keine klare Definition für die letzte Phase der Demenz (Allen et. al, 2003) – das zentrale Problem liegt in der Prognostizierbarkeit des Krankheitsverlaufs. Die Krankheitsdauer einer Demenz variiert sehr stark: Sie ist abhängig vom Alter und Gesundheitszustand des Betroffenen bei Auftreten der Erkrankung. Ein Betroffener mit 65 Jahren kann statistisch mit einer Lebenserwartung von 8,3 Jahren – ein Betroffener mit 90 Jahren dagegen mit einer durchschnittlichen Lebenserwartung von 3,4 Jahren rechnen (Brookmeyer et al, 2002). Bei der Annäherung an den Begriff der terminalen Phase einer Demenz kommt der palliativen Pflege eine besondere Bedeutung zu. Grundsätzlich ist die Phase, in der demenzkranke Menschen palliative Pflege benötigen, meist länger als sechs Monate (Shuster, 2000). Dabei treten typische Symptome im Endstadium oftmals in nicht vorhersehbarer Weise auf und können individuell stark variieren (Abbey, 2006). Folgende grundlegende Symptomgruppen und Verhaltensweisen können die terminale Phase der Erkrankung anzeigen:

- Progressive Verschlechterung des Gedächtnisses, daraus resultierend verstärkte Verwirrung und Desorientierung
- Verschlechterung der Sprache und der Kommunikationsfähigkeit bis hin zu zusammenhanglosem Sprechen oder völligem Verstummen
- Verhaltensänderungen wie z. B. Aggressionen, Schreien, passive, immobile und abwesende Verhaltensweisen
- Verschlechterung der Fortbewegungsfähigkeit bis hin zur Bettlägerigkeit
- Verringerung der Fähigkeit zur Selbstpflege bis hin zur vollständigen Pflegebedürftigkeit
- Verschlechterung der Fähigkeit zur selbständigen Nahrungsaufnahme in Verbindung mit Schluckbeschwerden und steigendem Aspirationsrisiko; oft starker Appetitverlust
- Andere mögliche Komplikationen: Harn- und Stuhlinkontinenz, Muskelatrophien und -kontrakturen, stei-

gende Deliriumsanfälligkeit, rezidivierende Infekte, Pneumonie, Verschlechterung des Hautzustandes und Dekubiti

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die «letzte Lebensphase» bei Menschen mit Demenz zeitlich nicht exakt abgegrenzt werden kann, es aber verschiedene Symptome und Verhaltensweisen gibt, die die terminale Phase anzeigen können.

Todesursache bei Menschen mit Demenz

Die Demenz als solche wird nicht als direkte Todesursache gesehen, unbestritten bleibt aber in allen Studien die Malignität der Demenz. Es ist nicht genau bekannt, woran Menschen mit Demenz letztendlich sterben (Dewey, 2001). Allerdings wurde in einer Studie (Burns et al, 1990) ermittelt, dass die Bronchopneumonie mit 77% die am häufigsten festgestellte Todesursache bei Patienten mit einer Alzheimererkrankung ist. Neben Pneumonien gelten zerebrovaskuläre Erkrankungen als zweithäufigste Todesursache (Helmer et al, 2001), die sowohl bei vaskulären Demenzen als auch bei Alzheimererkrankungen auftreten. Weitere Todesursachen bei Menschen mit Demenz sind Kachexie und Dehydratation (Boersma, 1999).

Gerade im Hinblick auf palliative Pflege bei Menschen mit Demenz stellt sich die Frage nach dem Leidensgrad und den Schmerzen in der letzten Lebensphase. Untersuchungen weisen darauf hin, dass 63% der Menschen mit Demenz mit einem hohen Leidensgrad versterben. Das Krankheitsbild der Demenz erschwert gültige Aussagen über den Grad und das Ausmass von Schmerzen am Ende einer Demenzerkrankung. Deshalb wurden zur Betrachtung die Kategorien Unruhe, Schreien, Schmerz, Dekubiti, Mangel- oder Unterernährung, Essbeschwerden, angreifende Handlungen (herausforderndes Verhalten), instabiler medizinischer Allgemeinzustand, Leidensgrad aus medizinischer Sicht und Leidensgrad aus Sicht der Angehörigen herangezogen. Verglichen wurde jeweils der Leidensgrad bei Aufnahme in das Akutkrankenhaus mit jenem der letzten Lebenswoche. Dabei wurde signifikant, dass bei Menschen mit einem niedrigen oder einem mittleren Leidensgrad dieser im Verlauf der stationären Behandlung reduziert werden konnte. Dagegen konnte der Leidensgrad bei Menschen mit hohem Leidensgrad nicht reduziert oder stabil gehalten werden, sondern erhöhte sich durchschnittlich um 22% (Aminoff/Adunsky, 2005).

Die Ergebnisse machen deutlich, dass ein routinierter Einsatz spezieller Schmerz- Assessment-Instrumente (z. B.: MSSE (Mini Suffering State Examination) die Sensibilität für die Problematik erhöhen und die Entwicklung von Behandlungsstrategien fördern könnten, die imstande sind, den Leidensgrad von sterbenden Menschen mit Demenz zu reduzieren (ebd.).

Veränderte Bedürfnisse sterbender Demenzkranker

Neben einer adäquaten Schmerzbehandlung stehen aber

auch andere veränderte Bedürfnisse sterbender Demenzkranker im Vordergrund, insbesondere bei der Begleitung in der letzten Lebensphase: Buchmann (2007) hat sich in einer Untersuchung mit den Unterschieden zwischen ausschliesslich somatisch Sterbenden und demenzkranken Sterbenden beschäftigt. Die veränderten Bedürfnisse der Menschen mit Demenz lassen sich in einem intensiveren und höheren Zuwendungsbedarf, in der Bedeutung der Bezugsperson und in dem veränderten Kommunikationsverhalten feststellen. Diese Ergebnisse unterstreichen eine spezialisierte und bedürfnisorientierte Begleitung von Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase.

Die Rolle der Angehörigen im Sterbeprozess des Demenzkranken

Etwa 80% der Demenzkranken werden in Deutschland von einem Angehörigen zu Hause gepflegt (Bundesministerium für Familien Senioren, Frauen und Jugend, 2002). Daher sind die wichtigsten Bezugspersonen für Demenzkranke die Angehörigen – dies gilt nicht nur für zu Hause, sondern auch für einen Aufenthalt in einem Krankenhaus oder in einer Einrichtung der Altenhilfe. Deshalb sollte auch dort das Ziel sein, Angehörige in den Sterbeprozess mit einzubeziehen.

Zunächst muss die Demenz als eine Erkrankung begriffen werden, die das gesamte Leben einer Familie verändert. Im Krankheitsverlauf übernimmt der Angehörige immer mehr Aufgaben und Alltagsverrichtungen. Zusätzlich müssen Versorgung und Pflege organisiert und gestaltet werden. Dies führt zu einer als belastend empfundenen Einschränkung der Freiräume und Lebensgestaltung. Zusätzlich erlebt der Angehörige die kognitiven Beeinträchtigungen und verstärkten Verhaltensauffälligkeiten, die häufig zu Entfremdung und Trauer führen. Für die Beziehung bedeuten die Veränderungen durch die Demenz, dass sich gelebte Rollen und vertraute Beziehungsstrukturen grundlegend ändern und dieser unumkehrbare Prozess akzeptiert werden muss. Die Angehörigen müssen Abschied nehmen von Lebensgewohnheiten und gemeinsamen Zukunftsplänen mit dem Erkrankten (Engel, 2006). Häufig sind Angehörige mit der jahrelangen physischen und psychischen Belastung überfordert, und Gefühle wie Angst, Trauer und Wut sind ständige Begleiter. Es gibt unterschiedliche Reaktionen und Verhaltensweisen der Angehörigen, um mit diesen Belastungen und Anforderungen umzugehen. Kübler-Ross (1990) hat sterbende Menschen begleitet und den Sterbeprozess in Phasen eingeteilt:

- Nicht-wahrhaben-wollen
- Zorn und Auflehnung
- Verhandeln
- Depression
- Zustimmung

Dieses Phasenmodell bietet eine gewisse Orientierung, soll aber nicht als unumstössliches Gebot angesehen werden.

Ähnlich wie bei Sterbenden durchlaufen auch deren Angehörige unterschiedliche Phasen der Trauer. Gerade im Hinblick auf die letzte Lebensphase eines Demenzkranken muss dieses Wissen noch weiter modifiziert werden: Angehörige leben mit dem kontinuierlichen Voranschreiten der Demenzerkrankung und müssen sich demnach lange Zeit vor dem eigentlichen Beginn des Sterbeprozesses schrittweise von den Betroffenen verabschieden. Der betroffene Partner oder das geliebte Elternteil ist noch am Leben, aber doch nicht mehr wie bisher gewohnt vorhanden. Gerade dieser Verlust der früheren Beziehung zum Erkrankten belastet Angehörige sehr (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002). Sie müssen «Abschied auf Raten» (Berezin, 1970) von einem ihnen nahestehenden Menschen nehmen und erleben somit immer wieder Phasen der Trauer. In diesem Zusammenhang geraten die uns bekannten Trauerphasen durcheinander, werden ausser Kraft gesetzt, setzen zu früh ein oder sind nicht lebbar. Wiederholte Trauerphasen bei Angehörigen sind Schock und Verleugnung, Verwirrung, aufbrechende Gefühle, Wut, Schuldgefühle, Depression und Isolation sowie Genesung.

Die Ausführungen machen deutlich, dass auch Angehörige in dieser Zeit des Abschieds unter einer Vielzahl von Belastungen leiden. Viele Untersuchungen haben sich mit den Folgen für die pflegenden Angehörigen beschäftigt und kamen auf sehr ähnliche Ergebnisse: Pflegende Angehörige Demenzkranker haben eine deutliche höhere Depressionsrate (u. a. Kruse, 1994), ein erhöhtes Krankheitsrisiko durch geschwächte Immunabwehr, einen schlechteren psychischen Gesundheitszustand sowie eine geringere Lebenszufriedenheit (Gauggel/Rössler, 1999).

Deshalb sollte auch der Frage nach den Bedürfnissen der Angehörigen während dieser schwierigen Zeit Beachtung geschenkt werden. Angehörige müssen Verständnis für ihre schwierige Situation erfahren: Jahrelange anstrengende körperliche Pflege, aber auch der schrittweise Verlust des Demenzkranken lasten auf ihnen. Das bedeutet, dass die Rolle der pflegenden Angehörigen und deren besondere Belastung gewürdigt werden sollten. Zeit und Raum für Gespräche können sich positiv auf die Angehörigen auswirken. Schliesslich können Unsicherheiten im Umgang mit dem Sterbenden durch Vermittlung von Wissen über die letzte Lebensphase von Menschen mit Demenz eingegrenzt werden.

Empfehlungen zum Umgang mit Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase und ihren Angehörigen

In der individuellen Sterbebegleitung zählen eine adäquate Schmerzerfassung und –bekämpfung zu den Grundvoraussetzungen. Gerade im Hinblick auf den hohen Leidensgrad von Menschen mit Demenz während des Sterbens und der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit muss der palliativen Pflege bei Menschen mit Demenz ein hoher Stellenwert eingeräumt werden. Mit Elementen aus «Basaler Stimulation» und «Snoezelen» lässt sich eine angemessene

sene Atmosphäre schaffen und können dem Sterbenden dezente Sinnesreize angeboten werden. Bei der Wahl der Stimulanzien sollte wie schon in der gesamten Betreuung von Menschen mit Demenz stets biographieorientiert vorgegangen werden. Hier sollte deshalb der Kommunikation mit den Angehörigen beziehungsweise ihren Aussagen ein hoher Stellenwert eingeräumt werden, weil sie Dolmetscher, Informationsquelle und Entscheidungsträger sind (Kojer, 2000 u. 2003) und diesen Funktionen besonders im Hinblick auf Menschen mit Demenz grosse Bedeutung beigemessen werden muss.

In Bezug auf die Bedürfnisse der Angehörigen lassen sich die Empfehlungen in die Bereiche Verständnis und Wissensvermittlung zusammenfassen. Den Angehörigen müssen spezifische Informationen zu Demenzerkrankungen im letzten Stadium und auch zu den seelisch-emotionalen Bedürfnissen sterbender demenzkranker Menschen gegeben werden.

Besondere Relevanz hat eine gut Kooperation zwischen behandelndem Arzt, Pflegekräften und Angehörigen, wenn es in der letzten Lebenslage um schwierige Entscheidungen geht. Nur wenn alle Akteure zusammenarbeiten, kann es gelingen, eine gute Entscheidung im Sinne der Erkrankten und ihrer Lebensqualität zu treffen. Dabei mag sich diese Entscheidung möglicherweise aus Sicht des Kranken anders darstellen, als es die Auffassung von Angehörigen, Ärzten und Pflegenden ist, bezüglich dem, was als lebenswert bezeichnet werden kann.

Literatur:

- Abbey, J.: *Palliative Care and Dementia* Alzheimer's Australia, 2006
Allen et al.: *End-of-Life Issues in the Context of Alzheimer's Disease*, in: *Alzheimer's Care*, 4/2003, 312-333
Aminoff, B.; Adunsky, A.: *Dying dementia patients: too much suffering, too little palliation*, in: *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 22 (5), 2005

- Berezin: *The psychiatrist and the geriatric patient. Partial grief in family members and others who care for the elderly patient.*, in: *Journal of geriatric psychiatry*, 4 (1), 1970, 53-70
Brookmeyer et al.: *Survival following a diagnosis of Alzheimer disease*, in: *Archives of Neurology*, 59 (11), 2002, 1764-1767
Boersma et al.: *Survival in population-based cohort of dementia patients: Predictors and causes of mortality*, in: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (9), 1999, 748-753
Buchmann, K.-P.: *Demenz und Hospiz. Sterben an Demenz erkrankte Menschen anders?*, Hospiz-Verlag, Wuppertal 2007
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): *LEANDER Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten*, 2002
Burns et al.: *Cause of death in Alzheimer's disease in: Age & Ageing*, (19) 5, 1990, 341
Dewey et al.: *Dementia cognitive impairment and mortality in persons aged 65 and over living in the community: a systematic review of the literature*, in: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16 (8), 2001, 751-761
Engel, S.: *Belastungserleben bei Angehörigen Demenzkranker aufgrund von Kommunikationsstörungen*, LIT Verlag, Münster 2006
Gauggel, S./Röbler, D.: *Die Belastung alter Menschen durch die Pflege eines Angehörigen*, in: *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 8 (4), 1999, 175-181
Helmer et al.: *Mortality with dementia: results from a French prospective community-based cohort*, in: *American Journal of Epidemiology*, 154 (7), 2001, 642-648
Kojer, M.: *Die Welt der Alten respektieren, ihre Sprache sprechen... Was ist palliative Geriatrie*, in: Heller et al.: *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun*, Lambertus, Freiburg, 2. Auflage, 2000
Krusse A.: *Wie erleben ältere Menschen den herannahenden Tod? In: Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren: Sterben und Sterbebegleitung. Ein interdisziplinäres Gespräch*, Kohlhamer, Stuttgart Berlin Köln 1994
Kübler-Ross, E.: *Interviews mit Sterbenden*, 15. Auflage, Gütersloher Verlags-Haus Mohn, Gütersloh 1990
Shuster, J.L.: *Palliative Care for advanced dementia*, in: *Clinics in Geriatric Medicine* 16 (2), 2000, 373-386

Reservieren Sie heute schon die Daten für die

NATIONALE PALLIATIVE CARE TAGUNG

1./ 2. Dezember 2010 in Biel

**Arbeitstitel: Für eine bessere Vernetzung
in der Grundversorgung**

Les proches des personnes souffrant de démence, qui représentent souvent les relations les plus importantes du malade, jouent un rôle décisif dans la prise en charge et les soins. De par le fait qu'ils se trouvent, des années déjà avant la phase terminale de la maladie, aux prises avec une problématique faite de pertes, de deuil et de séparation, ils sont exposés à des difficultés psychiques qui s'étendent sur de longues périodes.

Christina Derr, Veronika Schneider

«Prendre congé par étapes» – Place des proches des patients déments en fin de vie

(Résumé)

La fin de vie chez les patients déments

Dans la majorité des cas, la phase de la maladie durant laquelle les patients souffrant de démence nécessitent des soins palliatifs dure plus de six mois. Les symptômes typiquement liés à la démence se manifestent d'une manière souvent imprévisible et varient grandement d'un individu à l'autre. Les symptômes et comportements suivants peuvent survenir en phase terminale d'une maladie démentielle:

- Dégradation progressive des facultés mnésiques, aggravation de la confusion et de la désorientation
- Dégradation du langage, pouvant aller jusqu'au mutisme complet
- Troubles du comportement tels qu'agressivité, cris, ou au contraire passivité
- Perte progressive de la mobilité
- Diminution des capacités à effectuer ses soins corporels
- Dégradation de la faculté à s'alimenter de manière autonome; fréquente perte complète d'appétit
- Autres complications: incontinence urinaire et fécale, atrophie musculaire et contractures musculaires, augmentation du risque d'état confusionnel, infections à répétition, pneumonies, dégradation de l'état cutané et escarres

Même si la démence en soi n'est pas considérée comme une cause directe de mort, toutes les études soulignent le caractère malin de la maladie. On ignore toutefois sous l'effet de quel processus exact les personnes atteintes de démence finissent par mourir; les causes de mort le plus souvent constatées sont les pneumonies, les accidents vasculaires cérébraux, la cachexie et la déshydratation.

Il a été montré que 63% des personnes souffrant de démence finissent leur vie dans une grande souffrance. Les patients dont la souffrance est modérée ou peu importante peuvent être soulagés par une prise en charge en milieu hospitalier, tandis que ceux dont la souffrance est forte ont beaucoup de peine (augmentation de 22% en moyenne) s'ils sont hospitalisés.

L'utilisation systématique d'instruments spécifiques d'évaluation de la douleur peut sensibiliser les soignants à ce problème et diminuer les souffrances des patients en fin de vie.

Outre un traitement adéquat de la douleur, il faut encore prendre en compte les besoins émotionnels accrus des personnes démentes en fin de vie, période durant laquelle la présence des proches revêt une importance plus grande encore.

Le rôle des proches auprès du patient dément en fin de vie

En Allemagne, près de 80% des personnes atteintes de démence sont prises en charge à domicile par des personnes de leur entourage. Les proches représentent donc les relations les plus importantes des patients souffrant de démence, et cela reste vrai même lorsque ces derniers sont hospitalisés ou séjournent dans une maison pour personnes âgées. Quel que soit le lieu où se trouve le patient à la fin de sa vie, il est donc crucial d'intégrer les proches à la prise en charge durant cette période.

La démence est une maladie qui transforme la vie entière d'une famille. Au cours de la progression de la démence, les proches se trouvent appelés à assumer des responsabilités toujours plus nombreuses. Les rôles et les structures de relations habituels sont fondamentalement ébranlés, et ce processus irréversible doit être accepté comme tel. On trouvera les proches souvent épuisés par les années de stress et de surcharge aux niveaux aussi bien physique que moral, années au cours desquelles la peur, le chagrin, la colère ont été constamment à leurs côtés.

De même que les mourants, les proches traversent différentes phases dans leur processus de deuil. Ils doivent «prendre congé à crédit» de la personne qui leur est chère. Les phases du deuil, qui peuvent se répéter, sont caractérisées par l'état de choc, le déni, la confusion, le débordement des sentiments, des sentiments de colère, de culpabilité, la dépression, le retrait social, et enfin la guérison. Les proches des personnes souffrant de démence présentent un taux nettement plus élevé de dépression, un risque plus élevé de tomber malades, une mauvaise santé psychique et se disent en moyenne moins satisfaits de leur vie.

C'est pourquoi, durant ces périodes particulièrement difficiles, il convient de s'interroger également sur les besoins des proches et de s'intéresser à ce qu'ils vivent, car le fait de leur accorder du temps et de l'espace pour parler peut avoir un effet positif sur leur santé; les entretiens avec eux peuvent également être l'occasion de répondre aux questions qu'ils se posent sur ce qui arrive à la personne en train de mourir.

Recommandations

Les personnes atteintes de démence sont exposées à d'importantes souffrances durant la fin de leur vie et leur capacités de communication sont fortement limitées. Pour cette raison, l'importance de soins palliatifs adéquats ne saurait être assez soulignée. Les techniques de stimulation basale et de snoezelen (stimulation multisensorielle contrôlée) peuvent aider à créer une atmosphère favorable, et offrir aux personnes en fin de vie des expériences sensorielles

adaptées; le choix du type de stimulations devrait toujours tenir compte de la biographie de la personne.

Il est également important de donner aux proches des informations spécifiques concernant la phase terminale des affections démentielles et de veiller à satisfaire les besoins spirituels et émotionnels des mourants. Dans ce cadre, il

est essentiel d'assurer une bonne collaboration entre le médecin traitant, le personnel soignant et les proches, en particulier dans les situations où des décisions délicates doivent être prises en fin de vie. Ce n'est que lorsque tous les acteurs sont impliqués que l'on peut espérer parvenir à une prise de décision qui aille dans le sens de l'intérêt du patient et d'une meilleure qualité de vie pour lui.

I congiunti delle persone affette da demenza, che rappresentano spesso le relazioni più importanti del malato, giocano un ruolo decisivo nella presa a carico e nelle cure. Dal momento che si trovano, già anni prima della fase terminale della malattia, confrontati con una problematica fatta di perdite, di lutto e di separazione, essi sono esposti a delle difficoltà psichiche che si estendono su lunghi periodi.

Christina Derr, Veronika Schneider

«Prendere congedo a rate» – Le persone affette da demenza e i loro familiari nella fase finale di vita

(Riassunto)

La fine della vita nei pazienti dementi

Nella maggioranza dei casi, la fase della malattia durante la quale i pazienti affetti da demenza necessitano di cure palliative dura più di sei mesi. I sintomi tipicamente legati alla demenza si manifestano sovente in maniera imprevedibile e variano considerevolmente da un individuo all'altro. I sintomi e comportamenti seguenti possono apparire nella fase terminale d'una forma di demenza:

- Degradamento progressivo delle facoltà mnemoniche, aggravamento della confusione e del disorientamento
- Degradamento del linguaggio che può arrivare fino al mutismo completo
- Disturbi del comportamento quali l'aggressività, urla, o al contrario passività
- Perdita progressiva della mobilità
- Diminuzione delle capacità d'occuparsi della cura del corpo
- Degradamento della facoltà d'alimentarsi in maniera autonoma, frequente perdita completa dell'appetito
- Altre complicazioni: incontinenza urinaria e fecale, atrofia e contratture muscolari, aumento del rischio di stato confusionale, infezioni recidivanti, polmoniti, atrofia cutanea, escara e/o decubiti

Anche se la demenza di per sé non è considerata come una causa diretta di morte, tutti gli studi sottolineano il carattere maligno della malattia. S'ignora tuttavia quale sia il processo che provoca la morte nelle persone malate di demenza, le cause dirette più frequentemente constatate sono le polmoniti, gli eventi cerebrovascolari, la cachessia e la disidratazione.

È stato dimostrato che il 63% delle persone affette da demenza terminano la loro vita in una grande sofferenza. I pazienti la cui sofferenza è moderata o poco importante possono beneficiare d'una presa a carico ospedaliera, mentre quelli la cui sofferenza è importante soffrono di più (aumento medio del 22%) se sono ospedalizzati.

L'utilizzo sistematico di strumenti specifici di valutazione del dolore può sensibilizzare i curanti a questo problema e diminuire le sofferenze dei pazienti in fine di vita. Oltre ad un trattamento adeguato del dolore, occorre ancora considerare i bisogni emozionali accresciuti delle persone dementi in fine di vita, periodo in cui la presenza dei familiari riveste un'importanza ancora più grande.

Il ruolo dei congiunti accanto al paziente demente in fine di vita

In Germania, circa l'80% delle persone affette da demenza sono prese a carico al loro domicilio da persone della loro cerchia familiare. I familiari rappresentano dunque le relazioni più importanti dei pazienti dementi e ciò anche quando questi ultimi sono ospedalizzati o sono ricoverati in una casa per anziani. Qualunque sia il luogo in cui si trovi il paziente alla fine della sua vita è dunque fondamentale integrare i familiari nella presa a carico durante questo periodo.

La demenza è una malattia che trasforma la vita intera d'una famiglia. Durante la progressione della demenza, i familiari sono chiamati ad assumere delle responsabilità sempre più numerose. Il ruolo e le strutture di relazioni abituali sono profondamente scosse e questo processo irreversibile deve essere accettato come tale. I familiari sono spesso esauriti da anni di stress e di sovraccarico a livello sia fisico che morale, anni durante i quali sono stati costantemente presenti la paura, il dispiacere, la collera.

Così come i morenti, i familiari attraversano diverse fasi nel loro processo del lutto. Devono «prendere congedo a rate» dalla persona loro cara. Le fasi del lutto, che possono ripetersi, sono caratterizzate dallo stato di choc, il rifiuto, la confusione, l'esplosione di sentimenti di collera, di colpa, la depressione, l'isolamento sociale, e infine la guarigione. I familiari di persone affette da demenza presentano un tasso nettamente più alto di depressione, un rischio più elevato d'ammalarsi, una cattiva salute psichica e in media si ritengono meno soddisfatti della loro vita.

Questo è il motivo per cui, durante questi periodi particolarmente difficili, è opportuno chinarsi anche sui bisogni dei familiari e interessarsi a quello che vivono, poiché il fatto di concedere loro il tempo e lo spazio per parlare può avere un effetto positivo sulla loro salute. I colloqui con loro possono anche essere l'occasione per rispondere alle domande che si pongono su ciò che sta succedendo alla persona che muore.

Raccomandazioni

Le persone affette da demenza sono esposte a sofferenze importanti durante la fine della loro vita e le loro capaci-

tà di comunicazione sono fortemente limitate. Per questa ragione l'importanza di cure palliative adeguate non sarà mai abbastanza sottolineata. Le tecniche di stimolazione basale e di snoezelen (stimolazione multisensoriale controllata) possono aiutare a creare un'atmosfera favorevole e offrire alle persone morenti delle esperienze sensoriali adatte; la scelta del tipo di stimolazioni dovrebbe sempre tenere conto della biografia d'una persona.

È altresì importante dare ai familiari delle informazioni specifiche relative alla fase terminale e vegliare a soddisfare i bisogni spirituali ed emozionali dei morenti.

In questo contesto, è necessario assicurare una buona collaborazione tra il medico curante, il personale curante e i familiari, in particolare nelle situazioni in cui devono essere prese delle decisioni delicate alla fine della vita. Solo se tutti gli attori sono coinvolti si può sperare d'arrivare ad una presa di decisione che vada nel senso dell'interesse del paziente e d'una migliore qualità di vita per lui.

Comme les organisateurs ont eu des difficultés à trouver une personne qui était prête et capable de vous parler de ses expériences personnelles, je me suis mis à disposition pour vous parler de ma vie avec mon épouse qui, depuis cinq ans, souffre d'une démence Alzheimer. J'ai pensé qu'il pourrait être intéressant pour vous d'avoir quelques impressions à propos d'une situation privée caractérisée par une démence à un stade avancé, certes, plus précoce sans doute que les situations que vous rencontrez d'habitude.

Kaspar Truninger

Les dimensions de la souffrance – réflexions d'une personne concernée.



Kaspar Truninger

Selon les statistiques, ce sont plus de 60 000 personnes qui en Suisse soignent une personne démente chez eux. Néanmoins, ni le grand public ni la politique n'ont encore réellement pris connaissance de ces situations. En admettant une indemnité imaginaire de vingt francs de l'heure, le travail de ces 60 000 personnes représente une valeur de plus d'un milliard de francs par année, somme qui ne figure dans aucune statistique économique.

Néanmoins je ne me considère pas comme un expert de la souffrance. Comme vous, j'ai fait plusieurs fois dans ma

vie l'expérience de la souffrance: lors de pertes, en amour, lors de défaites et à bien d'autres occasions encore. A mon avis, la souffrance est une des émotions fondamentales de la vie, comme le chagrin, la joie et le bonheur. Donc, sans la souffrance, on n'estimerait à leur juste valeur ni la joie, ni les bons moments de la vie.

Les dimensions de la souffrance

J'aimerais donc vous parler des expériences suivantes:

- Le choc du diagnostic
- Les effets de la maladie
- Vivre avec la maladie
- L'évolution de la souffrance
- Les perspectives

Le choc du diagnostic

C'est en décembre 2004 que ma bien-aimée a reçu à la Memory Klinik de Bâle le diagnostic de «démence de type Alzheimer». A ce moment précis, la vie dont nous avions l'habitude a trouvé une fin abrupte. C'était comme un film qui tout à coup se serait rompu.

Il n'y avait plus qu'un avant et un après, et rien dès lors ne serait jamais plus comme auparavant.

Nous sommes rentrés chez nous comme en transe. Nous sommes tombés dans les bras l'un de l'autre et avons laissé libre cours à nos larmes. Mon épouse a souffert bien plus encore que moi-même. En tant que thérapeute d'activation, elle s'était passionnément occupée de personnes âgées et démentes, et elle savait donc aussitôt ce qui allait l'attendre:

- une perte continue et irréparable de ses capacités cognitives,
- la perte de ses capacités pratiques,
- une prévision de vie entre cinq et dix ans et
- un stade final en délire.

Et tout cela, sans la moindre possibilité de prévention ou de guérison! Voilà les dimensions de la souffrance!

Les conséquences de la maladie

- *la perte de la capacité de travail*
Mon épouse a dû arrêter son travail professionnel tant aimé.
- *l'isolement à la maison*
Elle a dû rester chez elle, seule et pleinement consciente du destin qui l'attendait.
- *la perte du contrôle sur les tâches journalières*
Elle a rapidement perdu la vue d'ensemble sur les travaux du ménage, le sens de l'heure et du jour, ainsi que la capacité d'exécuter des travaux plus complexes, tels que par exemple celui de préparer un repas.
- *la surcharge du partenaire*
La surcharge psychique et physique du partenaire «en santé» est encore peu connue, car elle se vit avant tout en privé. Néanmoins on parle entretemps de la maladie d'Alzheimer comme d'une maladie qui touche également les proches.

Vivre avec la maladie

- *Réorganiser le ménage*
Notre ménage a glissé alors dans un état de total chaos. Bientôt la saleté et la poussière ont envahi notre demeure, à l'exception des robinets des toilettes et de la salle de bain qui brillaient comme diamants au soleil. Les chiffons et toute une batterie de détergers avaient trouvé leur place là ou d'autres personnes disposent parfois un arrangement décoratif avec des feuilles odorantes. A cette vue, j'ai éclaté de rage. J'ai appelé mon épouse et devant elle j'ai tout balancé par terre. Cet incident, par la suite, a été le signal de départ pour une réorganisation complète de notre ménage.

Je courrais ainsi d'une panne à l'autre. C'est là que j'ai commencé à considérer ma nouvelle situation comme une tâche de management. J'ai reconnu qu'un ménage bien organisé est à la base de tous les autres devoirs et de toutes les autres activités. Mon principal devoir, de plus en plus, est de prendre soin de mon épouse. Entretemps

c'est devenu là le défi le plus important de ma vie, un défi qui demande beaucoup, certes, mais qui tout à la fois est intéressant voire même parfois passionnant. J'ai opéré un autre changement d'optique encore: au lieu de me soucier des capacités qui diminuent, je porte mon attention sur celles qui demeurent encore intactes.

– *Echange des capacités*

Les capacités de ma bien-aimée avaient en effet commencé à s'éteindre comme les bougies de l'arbre de Noël. Pour maintenir notre ménage en ordre, j'ai dû m'initier à toutes les activités du ménage au rythme où mon épouse en perdait le contrôle. Mes devoirs ainsi vont en constante augmentation. A l'heure actuelle, je dois presque tout faire moi-même.

- Les activités quotidiennes

Le ménage

Pour ce qui est du ménage, j'ai pratiquement tout dû apprendre à partir de zéro. Je n'avais quasiment aucune idée des tâches ménagères. Je m'étais toujours concentré sur mon travail, alors que ma bien-aimée me tenait le dos libre. Entretemps, j'ai acquis de la routine et je suis presque un peu fier de mes nouvelles qualités d'homme de ménage.

La cuisine

A la cuisine, je me sens également à l'aise entretemps. J'ai trouvé les vieux livres de cuisine que ma bien-aimée avait utilisés autrefois. J'y ai également retrouvé nombre de nos menus favoris. Sur une feuille, mon épouse avait écrit à la main un plan de menus pour la semaine. A côté de la recette de «chili con carne», j'y ai trouvé la remarque: «une cuillère de chili seulement! Sinon trop fort!!!» A moi donc de faire revivre nos anciens menus favoris. Entretemps, la cuisine est devenue un élément fixe de nos journées et une activité que j'aime beaucoup.

Les soins de mon épouse

Mais mon épouse m'a encore fait découvrir d'autres talents dont je n'avais jamais encore pris conscience. Au fur et à mesure où elle perdait la capacité de s'exprimer verbalement, j'ai appris à communiquer avec ses sentiments. Je continue à parler avec elle comme d'habitude, tout en sachant qu'elle ne pourra pas me répondre en paroles. Par contre, j'ai commencé à lire ses réactions à ce que je dis. Et j'ai découvert là tout un spectre d'émotions encore parfaitement intactes. Je ne peux pas lui raconter quelque chose de faux sans qu'elle ne proteste. Elle réagit positivement ou négativement à tout ce que je dis.

J'ai été très heureux par exemple de découvrir qu'elle réagit toujours aux tournures et aux manières de dire qui s'étaient installées entre nous. Ainsi, chaque fois que je dis: «Tu ne me crois jamais rien», elle met son petit sourire amusé qui montre qu'elle a compris l'allusion.

Entretemps, je dois prendre soin d'elle toute la journée, faire sa toilette, l'habiller, préparer les médicaments et le petit déjeuner, le repas de midi et quelque chose pour le soir, avoir un œil et une oreille sur ce qu'elle fait, mettre en marche la radio, le CD, la télé ou le DVD (ce que je pense qu'elle pourrait aimer), et puis la déshabiller, faire sa toilette pour la nuit et la mettre au lit.

Les activités extérieures

J'ai fait l'expérience, qu'elle se sentait toujours bien lorsque nous sortons de chez nous. Elle aime quand il se passe quelque chose, les fêtes publiques comme le 1er août, le football, les concerts, etc. Elle n'a pas peur quand il y a beaucoup de monde, pour autant, bien entendu, que je sois là et l'accompagne. Ceci contrairement d'ailleurs à l'opinion reçue sur la maladie d'Alzheimer qui dit qu'il ne faudrait pas exposer les patients à des situations trop mouvementées, afin de ne pas les surmener.

Les voyages

Nous avons toujours aimé voyager, et je n'ai pas voulu abandonner cette habitude. J'ai commencé par des séjours de quelques jours dans des villes et j'ai tout de suite découvert que nous nous y sentions très à l'aise. Nous flânons dans les rues comme des touristes ordinaires. Là aussi contrairement à l'opinion reçue selon laquelle on ne devrait pas sortir une personne de l'entourage dont elle a l'habitude parce que cela pourrait la dérouter. Ma bien-aimée par contre est toujours très enthousiaste lors de nouvelles impressions ou en visitant des attractions touristiques. Elle exprime sa joie par des mots tout simples: «regarde!», «c'est beau!» «t'as vu?». Fort de ces expériences, j'ai décidé que nous ferions à notre manière.

- *Découvrir les activités encore possibles*
Nous avons jusqu'ici pu conserver les activités suivantes:
- faire les achats (aliments, vêtements, chaussures, etc.)
- visites au Fitness Centre Aequilibris
- la coiffure
- les promenades autour de la maison
- le groupe de jour de la Croix Rouge (deux jours par semaine)
- radio, CD, TV, DVD
- la musique pop, avec pour favori Bryan Adams, Summer of 69
- la musique classique, avec pour favori Tchaikovski, Concert de Piano No.1
- l'opéra, avec pour favori Puccini, Nessun dorma
- regarder des livres de photo (elle y reconnaît les choses)
- les concerts
- le FC Bâle
- les excursions
- les voyages

– Adapter les buts de la vie

Conscients d'une attente de vie limitée, nous avons aussi dû modifier les buts que nous nous étions réservés pour notre troisième âge. Dans le temps, nous rêvions d'un voyage d'Anchorage à la Terre de feu sur la Panamericana. Ce projet restera sans doute à l'état de rêve. Cependant, vu notre situation, il ne nous a pas été difficile de l'abandonner.

Par contre, nous avons décidé d'entreprendre des voyages plus courts sur des routes plus étroites. Nous suivons volontiers à cet effet les conseils de notre écrivain préféré de voyages d'aventures, Andreas Altmann.

L'évolution de la souffrance

Cette stratégie nous a permis de survivre jusqu'ici. Nous sommes toujours debout et nous sortons toujours de chez nous. Ces activités me permettent même parfois pour quelques instants d'oublier ma propre souffrance.

Comme je l'ai dit, au début, c'est mon épouse qui souffrait le plus. Depuis, sa souffrance de jour en jour a diminué. Entretemps j'ai appris, que c'est là un phénomène typique à la maladie d'Alzheimer. Presque parallèlement à l'aggravation de son état de santé, c'est comme si un manteau invisible venait envelopper la personne malade pour la protéger. C'est presque comme si la maladie avait mauvaise conscience de ce qu'elle provoque. Ainsi ma bien-aimée vous dirait certainement qu'elle va parfaitement bien et elle en serait aussi entièrement persuadée.

Malheureusement ce manteau protectif n'est pas donné aux proches de la personne concernée. Pour moi au contraire, la souffrance augmente à chaque fois que ma bien-aimée perd encore une autre de ses possibilités.

Les perspectives

Les perspectives de la maladie d'Alzheimer sont sans espoir et elles sont douloureuses. Je les connais, bien sûr, mais je ne veux pas encore m'en occuper. Ce sera assez tôt quand elles seront réalité!

Alors à chaque fois, je retourne vite au présent et je suis content de ce qui nous reste encore. J'ai appris à estimer le moment présent et à vivre au jour le jour. Dans son livre »Elegy for Iris", John Bayley a cité à ce propos un Monseigneur qui avait pour devise:

«Ne regarde pas trop loin dans la vie, tout au plus jusqu'au déjeuner ou jusqu'au thé».

Correspondance

Kaspar Truninger
ktruninger@bluewin.ch
www.tk-truninger.ch

Ich habe mich bereit erklärt, Ihnen aus dem Leben mit meiner Frau zu erzählen. Ich stelle mir vor, dass ein paar Impressionen aus meinem Privatleben, das durch die fortgeschrittene Demenz meiner seit fünf Jahren an Alzheimer leidenden Frau geprägt ist, für Sie wohl von Interesse sein dürften.

Kaspar Truninger

Dimensionen des Leidens – Überlegungen einer betroffenen Person

Der Diagnose-Schock

Im Dezember 2004 bekam meine Frau die Diagnose «Demenz vom Typ Alzheimer». Als wir damals nach Hause gingen, waren wir wie in Trance. Wir fielen uns in die Arme und liessen unseren Tränen freien Lauf. Am Anfang litt meine Frau mehr als ich. Als Aktivierungstherapeutin hatte sie ältere und demente Menschen betreut, und es war ihr sehr bewusst, was nun auf sie zukam.

Die Folgen der Krankheit

In der Folge musste meine Gattin ihren geliebten Beruf aufgeben. Sie musste zuhause bleiben, war allein und wusste genau um ihre Zukunft. Bald verlor sie jedoch den Überblick über die Haushaltarbeiten, wusste weder Tag noch Stunde mehr und konnte komplexere Arbeiten, etwa die Vorbereitung einer Mahlzeit, nicht mehr ausführen.

Mit der Krankheit leben

Den Haushalt neu organisieren

Unser Haushalt verkam allmählich zu einem totalen Chaos. Ich begann meine neue Situation als eine Managementaufgabe zu betrachten. Weiter veränderte ich meine Betrachtungsweise: Statt mein Augenmerk auf die abnehmenden Fähigkeiten zu richten, konzentriere ich mich seitdem auf die verbleibenden.

Die täglichen Verrichtungen zuhause

Im Haushalt musste ich praktisch alles von Null auf erlernen. Inzwischen bin ich aber auf meine neuen Hausmannsqualitäten schon fast ein bisschen stolz. Dank meiner Gattin entdeckte ich noch weitere Talente, von denen ich zuvor keine Ahnung hatte. So lernte ich, als sie sich mit der Zeit nicht mehr mündlich ausdrücken konnte, mit ihren Gefühlen zu kommunizieren. Dabei machte ich die Entdeckung einer ganzen Palette völlig intakter Emotionen.

Inzwischen muss ich den ganzen Tag für meine Frau sorgen, für ihre Toilette besorgt sein, sie anziehen, Medikamente und Mahlzeiten vorbereiten, ein Ohr haben für das, was sie gerade tut, Radio, Fernsehen oder DVD anstellen, sie ausziehen, sie waschen und ins Bett bringen.

Auswärts

Bald merkte ich, dass meine Frau es gerne hat, wenn etwas läuft. Sie liebt Volksfeste wie den 1. August, Fussball-

spiele, Konzerte usw. Viele Leute machen ihr keine Angst, wenigstens so lange ich dabei bin.

Reisen

Wir reisten immer gerne, und ich wollte diese Gewohnheit nicht aufgeben. Wir begannen mit Städtereisen, und ich merkte sogleich, dass wir uns dabei sehr wohl fühlten. Wir spazieren seitdem durch die Strassen wie ganz gewöhnliche Touristen. Und dies im Gegensatz zur verbreiteten Meinung, wonach man demente Personen nicht aus ihrer vertrauten Umgebung nehmen sollte.

Aktivitäten

Wir konnten bislang folgende Aktivitäten beibehalten:

- Einkaufen
- Besuche im Fitness-Center
- Coiffeurbesuche
- Spaziergänge
- Tagesgruppe (zwei Tage pro Woche)
- Radio, CD, Fernsehen, DVD
- Fotobücher anschauen
- Konzerte
- FC Basel
- Exkursionen
- Reisen

Das Leiden verändert sich

Dieser Umgang mit der Krankheit hat uns bisher das Überleben erlaubt. Wir stehen jeden Tag auf und sind noch immer zuhause. Die erwähnten Aktivitäten machen es manchmal sogar möglich, dass ich mein eigenes Leiden für ein paar Augenblicke vergesse.

Am Anfang war, wie gesagt, das Leiden meiner Frau am grössten. Später nahm es von Tag zu Tag ab. Heute würde sie Ihnen bestimmt sagen, dass es ihr ausgezeichnet geht, und sie wäre davon ehrlich überzeugt. Für mich hingegen nimmt das Leiden zu, und zwar so oft meine Frau wieder eine ihrer Fähigkeiten verliert.

Perspektiven

Bei der Alzheimer-Krankheit sind die Perspektiven hoffnungslos und schmerzlich. Ich kenne sie natürlich, will mich aber darum noch nicht kümmern. Wenn sie einmal eintreffen, dann wird es immer noch früh genug sein. Bis dahin habe ich gelernt, jeden Tag den gegenwärtigen Augenblick zu leben.

Mi sono messo a disposizione per parlarvi della mia vita con mia moglie che, da cinque anni, soffre d'una demenza di Alzheimer. Ho pensato che per voi potrebbe essere interessante avere delle impressioni a proposito d'una situazione privata caratterizzata da una demenza in uno stadio avanzato.

Kaspar Truninger

Le dimensioni della sofferenza – riflessioni di una persona colpita

Lo choc della diagnosi

Nel dicembre 2004 mia moglie ha ricevuto la diagnosi di «demenza di tipo Alzheimer». Siamo rientrati a casa come in «trance». Ci siamo abbracciati e abbiamo dato libero sfogo alle nostre lacrime. All'inizio, mia moglie ha sofferto molto più di me. In veste di terapeuta d'attivazione, si era occupata di persone anziane e dementi e, dunque, sapeva bene cosa la attendeva.

Le conseguenze della malattia

Mia moglie ha dovuto interrompere la sua attività professionale che tanto amava, ha dovuto rimanere a casa, sola e pienamente cosciente del destino che l'attendeva. In poco tempo ha perso la visione d'insieme dei lavori domestici, il senso dell'ora e del giorno, così come la capacità di eseguire dei lavori più complessi, come ad esempio la preparazione d'un pasto.

Vivere con la malattia

Riorganizzare il ménage

Il nostro ménage si è trasformato in un caos totale. A questo punto ho cominciato a considerare la mia nuova situazione come un compito di management, poi ho operato un altro cambiamento d'ottica: al posto di preoccuparmi delle capacità che diminuiscono, concentro la mia attenzione su quelle che sono ancora intatte.

– Le quotidiane attività domestiche

Ho dovuto quasi imparare tutto da zero, ma sono anche diciamo un po' fiero delle mie nuove capacità come uomo di casa. Mia moglie mi ha anche fatto scoprire altri talenti dei quali non avevo ancora preso coscienza. Man mano che lei perdeva la capacità di esprimersi verbalmente, ho imparato a comunicare con i suoi sentimenti. E allora ho scoperto tutto uno spettro di emozioni ancora perfettamente intatte.

Nel frattempo devo prendermi cura di lei per tutta la giornata, aiutarla nell'igiene personale, vestirla, preparare i medicinali e i pasti, avere un occhio e prestare orecchio a tutto quello che lei fa, accendere la radio, i CD, la televisione o i DVD, svestirla, lavarla e metterla a letto.

Le attività esterne

Mi sono reso conto che lei apprezza quando succede qualcosa. Ama le feste pubbliche come il 1° agosto, le partite di calcio, i concerti, ecc. Non ha paura quando c'è molta gente, a condizione, beninteso, che io sia con lei.

I viaggi

Abbiamo sempre amato viaggiare e non ho voluto abbandonare quest'abitudine. Abbiamo cominciato con dei soggiorni di pochi giorni nelle città e ho scoperto subito che ci sentivamo a nostro agio. Come dei turisti gironzoliamo per le strade e ciò contrariamente all'opinione secondo la quale non si dovrebbe far uscire una persona demente dal suo ambiente.

Scoprire le attività ancora possibili

Fino ad ora abbiamo potuto conservare le attività seguenti:

- fare gli acquisti
- visite al centro fitness
- il parrucchiere
- le passeggiate
- il gruppo di giorno (due giorni alla settimana)
- radio, CD, TV, DVD
- guardare dei libri di fotografie
- i concerti
- il FC Basilea
- le escursioni
- i viaggi

L'evoluzione della sofferenza

Questa strategia ci ha permesso di sopravvivere fino a qui. Siamo ancora in piedi e usciamo spesso di casa. Queste attività, a volte, mi permettono persino di dimenticare per un po' la mia sofferenza.

Come ho detto, all'inizio era mia moglie a soffrire di più. Da allora, la sua sofferenza è diminuita di giorno in giorno e lei vi direbbe sicuramente che sta perfettamente bene e ne sarebbe completamente persuasa. Per me, invece, la sofferenza aumenta ogni volta che la mia sposa perde ancora un'altra delle sue possibilità.

Le prospettive

Le prospettive della malattia di Alzheimer sono senza speranza e quindi ovviamente dolorose: lo le conosco, certo, ma non voglio ancora occuparmene. Sarà già abbastanza presto quando saranno realtà! Nel frattempo ho imparato ad apprezzare il presente e a vivere giorno per giorno.

«Mami, Mami», tönte es aus einem Zimmer, als ich die Türe öffnete. In einem Bett lag ein Patient, der ängstlich und zugleich kräftig mit nur kurzen Pausen diesen Ruf erschallen liess. Ich trat zu ihm. Seine Hände bewegten sich unruhig. Mein Erscheinen bewirkte keine Änderung. Eine Weile hörte ich ihm zu. Dann antwortete ich beruhigend: «Sie sind nicht allein, ich bin bei ihnen. Es ist alles gut.».

Karin Oertle

Seelsorge an schwerkranken und sterbenden Demenzpatienten und ihren Angehörigen



Karin Oertle

Signale deuten

Meine Stimme weckte seine Aufmerksamkeit. Seine Hände hielten einen Moment im unentwegten Suchen auf der Bettdecke inne. Ich fuhr fort, beruhigend zu ihm zu sprechen. Als seine Hand ungezielt suchend durch die Luft fuhr, berührte ich sie, und er hielt sich daran fest. Sein Rufen verebbte. Allmählich entkrampfte sich sein Griff. Sobald ich jedoch meine Hand wegziehen wollte, griff er fester zu. Noch längere Zeit verweilte ich an seinem Bett, verbunden durch meine Hand und den Klang meiner Stimme.

Wen meint er wohl mit Mami, überlegte ich mir. Seine Mutter? Seine Frau? Lebt letztere noch? Bei meinen Erkundigungen erfuhr ich, dass der Herr verwitwet sei und sein einziger Sohn und Angehöriger im Ausland lebe. Weitere Informationen konnte ich somit vorläufig durch die Angehörigen keine einziehen. Es blieb mir allein das Deuten des Verhaltens des Patienten.

Sein Ruf, ob er nun Frau oder Mutter damit meinte, drückte schon allein durch den Tonfall Angst und Sehnsucht aus, meiner Einschätzung nach Angst vor dem Alleinsein und Sehnsucht nach Geborgenheit.

Die Deutung der Signale prüfen

Stimme und Händedruck schienen ihn in seiner Not zu erreichen. Dabei spielte der begütigende Tonfall meiner Stimme sicher eine weit grössere Rolle als der Inhalt der Worte. Selbst meine einfachsten Fragen beantwortete er nicht, doch sobald ich beim Sprechen eine längere Pause einlegte, wurden seine Hände wieder unruhig. In mir festigte sich die Gewissheit, diesem Patienten durch beruhigendes Zureden und spürbare Nähe das Gefühl von Geborgenheit und Sicherheit schenken zu können. Würden auch andere sanfte Töne und angenehme Berührungen beruhigend wirken? Ja, auch harmonische Musik und ein weiches Plüschtierchen milderten seine Unruhe, jedoch nicht so nachhaltig wie menschliche Präsenz.

Erster Anhaltspunkt für die Seelsorge

Somit hatte ich einen ersten Anhaltspunkt für mein seelsorgerliches Wirken entdeckt. Der Patient litt unter Angst und Unruhe. Was für Ängste mochten dies im Einzelnen sein? Handelte es sich um Angst vor der Zukunft, vor dem

Sterben? Angst vor Schmerzen? Oder bedrückten ihn Ängste, die durch die Demenz verstärkt wurden: Das nicht Verstehen, die Diskrepanz zwischen «seiner» Welt und der Welt um ihn herum? Belasteten ihn Bilder aus der Vergangenheit? Diese meine Fragen blieben unbeantwortet. Seiner Demenz wegen konnte der Patient die Gründe für seine Ängste und Unruhe nicht differenziert ausdrücken. Da zurzeit keine Angehörigen erreichbar waren, die mir Hinweise geben konnten, blieben die Ängste und Unruhe undefiniert. Fest stand jedoch, dass sie vorhanden waren und den Patienten plagten und dass er das Bedürfnis nach Geborgenheit hegte. Auf dieser Erkenntnis baute ich mein weiteres seelsorgliches Vorgehen auf.

Erster Schritt Richtung Seelsorge

Ein erster Schritt, um ihm zu helfen, hatte sich bereits als erfolgreich erwiesen: Nähe schenken durch Ton und Berührung. Eigentlich vorläufig noch ein rein menschliches Bedürfnis, doch eines, das Herz und Seele anspricht. Das Eingehen auf dieses Bedürfnis beruhigt nicht nur den Körper, sondern auch das Innere des Patienten. Während längerer Pausen hielt der Patient mit dem ängstlichen Rufen inne. Es schien mir, als schenke ihm die grössere innere Ruhe die Fähigkeit, seine Umgebung wieder besser wahrzunehmen.

Religiöse Wurzeln

Da ich den Patienten nicht mit Worten fragen konnte, ob ihm das Gebet etwas bedeute, wählte ich eine andere Frageform, die er vielleicht verstand. Als er wieder einmal positiv auf mein beruhigendes Zusprechen reagierte, begann ich ein bekanntes Abendlied bzw. Abendgebet zu singen, das er vielleicht aus seiner Kinderzeit kannte. Sein Ruf «Mami» könnte ja darauf hindeuten, dass er zurzeit innerlich in seine Kindheit zurückgekehrt war. Beim Lied «I ghöre es Glöggli» drehte er den Kopf auf meine Seite. Langsam, aber gezielt suchten sich seine Hände bis sie beieinander lagen. Wollte er sie falten? Hatte er das gute alte Kindergebet als ein Stück seines Lebens erkannt? Er entspannte sich und atmete ruhiger. Aus seinen Reaktionen auf dieses Lied schloss ich, dass er als Bub gewohnt war, dieses Abendgebet zu verrichten. Damit gewann ich einen ersten Einblick in seine religiösen Wurzeln. Zumindest als Kind begleitete ihn das Gebet. Gern hätte ich mir von ihm erzählen lassen, was ihm dieses Gebet als Bub bedeutete. Da dies jedoch nicht möglich war, musste ich mich mit seinen nonverbalen Antworten begnügen. Diese sprachen jedoch von Ruhe und Entspannung, so dass ich es getrost wagte, davon auszugehen, dass er mit diesem Lied die Sorgen, Nöte und offenen Fragen des Tages in Gottes Hände legte und dabei Ruhe und Trost für die Nacht fand.

Religiöse Beheimatung

Nach diesem ersten religiösen «Gespräch» mit meinem Patienten stellte ich mir weitere Fragen. Hatte er seine religiösen Wurzeln durch seine Krankheit, d. h. durch die da-

mit bedingte Rückkehr in die Kinderzeit, wieder entdeckt oder begleiteten ihn Glaube und Gebet auch im weiteren Leben? Um dies zu erfahren und dadurch seinen religiösen Bedürfnissen gerecht werden zu können, setzte ich unser Glaubensgespräch fort. Da er nach wie vor keine Fragen beantwortete, versuchte ich es mit Melodien bekannter kirchlicher Gesänge, denn Lieder finden oft einen leichteren Zugang zum Inneren von dementen Patienten als Worte. Auch darauf reagierte er positiv. Danach wählte ich ein vorformuliertes Gebet, das ihm weniger durch den Inhalt der Worte als vielmehr durch Klang und Rhythmus bekannt sein dürfte. Was lag da näher, als mich für das Grundgebet der Christen, das Vater unser bzw. Unser Vater zu entscheiden? Bei der zweiten Wiederholung faltete er, diesmal unmissverständlich, die Hände und wendete mir sein Gesicht zu. Eine Pflegefachfrau, die währenddessen eintrat, stutzte, näherte sich, um mir danach zu versichern, dass er ganz offensichtlich aufmerksam zugehört und dabei die Lippen bewegt hatte (ich selbst sehe zu wenig, um dies zu erkennen). Diese Reaktion zeigte er jedes Mal bei diesem Gebet, woraus ich schloss, dass es kein Zufall sein konnte.

Bedürfnis nach Seelsorge

Aus dem «Gespräch» mit diesem Patienten erfuhr ich von seiner religiösen Verwurzelung und Beheimatung. Wie intensiv sich diese in seinem Leben gestaltet hatte, blieb zwar offen, doch die Tatsache, dass religiöse Lieder und Gebete in ihm ein Echo fanden, sagte mir, dass er seelsorgliche Begleitung suchte und wünschte. Als ich nach einiger Zeit mit dem Sohn des Patienten sprechen konnte, bestätigten sich meine Schlussfolgerungen. Der Vater hätte längere kirchenferne Zeiten durchlebt, und auch zuweilen über die frommen Kirchgänger gespöttelt. Doch sein Gebetbuch hätte niemand anrühren dürfen, und abfällige Äusserungen über den Glauben hätten ihn erzürnt.

Wichtiges bei der Seelsorge an Demenzkranken

Wie bei allen Patienten gilt es auch bei demenzkranken Menschen, die gegenwärtig wachen Bedürfnisse wahrzunehmen und wenn möglich zu stillen. Die Seelsorgenden schärfen ihre Sinne, um die aktuellen Wünsche zu erkennen und zu beantworten. Dabei kann es sehr wohl vorkommen, dass sich religiöse Wünsche melden, die der Patient bisher vor seinen Mitmenschen und zuweilen sogar vor sich selbst verborgen hielt. Deshalb erfordert die Seelsorge an demenzkranken Patienten besonderes Fingerspitzengefühl. Vieles muss erraten und gefolgert werden, was andere Patienten klar äussern können. Selbst den nächsten Angehörigen fällt das Erraten oft schwer. Sie fragen sich: «In welcher Welt lebt die kranke Person zurzeit? Was war ihr in der betreffenden Lebensphase wichtig? Kannte ich sie damals schon?» Viele Fragen erhalten keine gesicherte Antwort. Es bleibt das Wahrnehmen und Deuten der Signale. Dabei bedarf die Deutung einer sorgfältigen Prüfung, denn manche Gefühle verbergen sich unter verschiedenen

Mänteln. So können sich Ängste z. B. auch durch aggressives Verhalten manifestieren.

Angehörige und ihr Abschiednehmen

Da die demenzkranken Patienten selbst für ihre Nächsten zu Fremden werden, entfernen sie sich innerlich schon zu Lebzeiten voneinander. Zugleich erfordert die körperliche Verfassung, besonders bei schwerkranken Patienten, intensive Pflege und somit aktive Präsenz. Nähe und Distanz geraten somit teilweise in eine heftige Spannung. Das «Entrücken» des Wesens kann den Angehörigen das Abschiednehmen zunächst erleichtern. Die intensive Pflege und das Begleiten beanspruchen viel Zeit und Kraft. Diese Beanspruchung fällt nach dem Tod weg, doch wird dies von den Angehörigen oft nicht als Befreiung empfunden. Das Abschiednehmen, das bereits vollzogen schien, steht plötzlich wie ein Berg vor den Hinterbliebenen. Die Erinnerungen an die verstorbene Person, und zwar aus jener Lebenszeit als sie am positivsten wahrgenommen wurde, erwachen in farbiger Lebendigkeit und verdrängen jene an den innerlich fremd gewordenen, schwerkranken Menschen. Mit der Beerdigung ist das Abschiednehmen somit nicht abgeschlossen. Vielmehr eröffnet sich oft erst dann der Raum, um den Verlust in seiner Gesamtheit zu verarbeiten. «Es tönt paradox», erzählte mir eine frisch verwitwete Frau, «vor seinem Tod hatte ich meinen Mann grösstenteils verloren, und jetzt ist er wieder ganz bei mir mit all seinen charakterlichen Facetten, wie ich ihn in unseren besten Jahren kannte. Die Erinnerung an die schönen gemeinsamen Zeiten gab mir Kraft, ihn während seiner Demenzkrankheit zu begleiten und für ihn zu sorgen, obwohl er mir nach und nach entrückte. Es belastete mich sehr, alle Entscheidungen allein treffen zu müssen.» Ihre Angehörigen und Freunde erwarteten, dass sie sich nach dem Tod ihres Mannes entlastet fühlen und zusehends erholen würde. Doch stattdessen ging es der Frau zunächst sehr schlecht. Die schönen Erinnerungen schenken ihr keine Kraft mehr, sondern weckten in ihr ein quälendes Heimweh und lähmten ihren Lebenswillen. Nach einigen Monaten stellte sie fest: «Die guten Erinnerungen beginnen mich langsam wieder mit Dankbarkeit zu erfüllen. Nun fühle ich mich meinem Mann innerlich wieder Nahe und kann all meine Sorgen mit ihm teilen, obwohl ich von ihm natürlich keine direkten Antworten erhalte. Allmählich lerne ich, mit der freien Zeit umzugehen und, auch in seinem Namen, mir selbst Sorge zu tragen.»

Angehörige und ihre eigene Seelsorge

Demenzkranken Menschen lehren uns, dem gegenwärtigen Moment grosse Beachtung zu schenken. Was sie hier und jetzt erleben, scheint nach kurzem wieder vergessen zu sein. Wie weit erfahrene menschliche Präsenz und Nähe, ein gesungenes Lied oder ein gesprochenes Gebet in der Seele eines dementen Patienten nachklingen, können wir nicht ermitteln. Die unerwarteten Reaktionen auf solche Erlebnisse zeigen aber: Wir dürfen darauf vertrauen, dass

in der Seele mehr geschieht, als wir beobachten können. Diese Beobachtung sollte Angehörige ermutigen, sich schon während der schweren Erkrankung ihrer Nächsten Zeit für sich selbst zu nehmen, um Kräfte aufzutanken und sich auf den bevorstehenden Abschied vorzubereiten. Pflichtgefühl und Liebe sowie die jeweiligen Lebensumstände lassen dazu jedoch oft wenig Raum. Doch auch kurze seelsorgliche Begleitung kann die nötige Kraft spenden. Nach dem Tod eines Nächsten scheint es mir für Angehörige wichtig, in der gewünschten Form genügend Unterstützung in Anspruch zu nehmen, um das eigene Leben auf die neue Situation auszurichten und daraus das Beste zu machen.

Korrespondenz:

Karin Oertle
Kath. Spitalseelsorgerin
Stadtspital Waid
Tièchestrasse 99, 8037 Zürich
karin.oertle@waid.zuerich.ch

Le manque de communication verbale avec les patients atteints de démence demande de la part de l'aumônier d'être particulièrement sensible à d'autres formes de communication. L'aumônier reconnaîtra dans les réactions et le comportement du patient autant de signaux et de contributions au dialogue.

Karin Oertle

Etre aumônière auprès de patients atteints de démence et de leurs proches

(Résumé)

Par manque de moyens d'expression, l'angoisse et l'anxiété des patients atteints de démence demeurent souvent peu précises. Lorsqu'on constate de telles émotions, on cherchera à les apaiser par certains sons ou tout simplement par une présence humaine. Il n'est pas rare par exemple que des chants ou des prières bien connues trouvent un écho chez le patient. Souvent des mélodies accèdent plus facilement à la personne démente et font vibrer en elle des cordes qui semblaient perdues. Si elles montrent un effet apaisant, cela peut laisser penser à une socialisation religieuse et à une expérience positive la prière d'où l'on pourrait conclure que le patient serait ouvert à un accompagnement spirituel. Il arrive que se manifestent alors des besoins religieux que le patient avait jusque là dissimulés à ses proches et même parfois à lui-même. C'est pourquoi l'accompagnement de patients déments demande de la part des aumôniers beaucoup de doigté et de finesse. Bien des désirs doivent être devinés, bien des chemins tentés que d'autres patients peuvent exprimer directement. Même pour les plus proches, il est parfois difficile de deviner ce qu'il en est, car ils ne savent pas avec certitude dans quel monde le patient vit

à l'heure actuelle et ce monde leur était inconnu auparavant. Bien des questions dès lors demeurent sans réponses définitives. Il reste donc à saisir et à interpréter les signaux du patient. Ces interprétations, il s'agit de soigneusement les examiner, car bien des émotions peuvent se manifester sous différentes formes. La peur par exemple se manifeste souvent aussi à travers des attitudes agressives.

Même pour les plus proches, le patient atteint de démence devient peu à peu un étranger. De son vivant déjà une certaine distance s'installe entre eux. Mais en même temps, la condition physique du patient demande des soins intenses et une présence active. Ainsi la proximité et la distance peuvent se trouver chez les proches en assez violente tension. Le fait que la personnalité de la personne démente soit plus difficile à atteindre peut sembler faciliter le processus de deuil. Mais souvent la mort et l'enterrement ne marquent pas le point final de ce processus. Au contraire, parfois ce n'est qu'à ce moment-là que les proches commencent à mesurer ce que signifie réellement pour eux la perte de la personne décédée.

Les patients atteints de démence nous apprennent à vivre pleinement le moment présent. Nous ne savons pas réellement jusqu'où l'expérience d'une présence et d'une chaleur humaine, jusqu'où un chant ou une prière peuvent les rejoindre et résonner dans leur cœur. Les réactions parfois inattendues de certains patients nous laissent toutefois deviner qu'il pourrait s'y passer bien plus que ce que nous pouvons observer. Cela devrait encourager les proches à se réserver du vivant déjà du patient suffisamment de temps pour se régénérer et pour se préparer au moment de la séparation. Après le décès, il est me paraît important pour eux d'accepter l'aide qui leur est offerte en vue d'inaugurer une nouvelle phase de leur vie dans les meilleures conditions possibles.

La mancanza di comunicazione verbale con i pazienti affetti da una demenza chiede all'assistente spirituale di essere particolarmente sensibile ad altre forme di comunicazione. L'assistente spirituale riconoscerà nelle reazioni e nel comportamento del paziente molti segnali e presupposti per il dialogo.

Karin Oertle

L'assistente spirituale accanto ai pazienti affetti da demenza e ai loro familiari

(Riassunto)

A causa della mancanza di mezzi d'espressione, l'angoscia e l'ansia dei pazienti affetti da demenza rimangono spesso poco precise. Quando si constatano queste emozioni si cercherà di lenirle con dei suoni calmanti o semplicemente con una presenza umana. Delle melodie o delle preghiere ben conosciute suscitano a volte un'eco nei pazienti. Spesso delle melodie accedono più facilmente alla persona demente e fanno vibrare in lei delle corde che sembravano perdute. Se si nota un effetto calmante, si può pensare ad un'educazione religiosa e ad un'esperienza positiva con la preghiera e si potrebbe concludere che il paziente sarebbe aperto ad un accompagnamento spirituale. Succede, a volte, che si manifestino dei bisogni religiosi che il paziente aveva finora dissimulato ai suoi familiari e forse perfino a sé stesso. Ecco dunque che l'accompagnamento di pazienti dementi richiede molto tatto e finezza da parte degli assistenti spirituali. Molti desideri devono essere indovinati e molte vie che altri pazienti possono esprimere direttamente devono essere percorse. Per i congiunti è a volte anche difficile indovinare a che punto la persona è malata, poiché essi non sanno con certezza in quale mondo

vive adesso; e questo mondo era prima sconosciuto. Molte domande rimangono senza risposte definitive. Occorre cogliere e interpretare i segnali del paziente. È necessario esaminare accuratamente queste interpretazioni, poiché le emozioni possono manifestarsi in diverse forme: la paura ad esempio si palesa spesso anche con degli atteggiamenti aggressivi.

Anche per i familiari il paziente demente diventa poco a poco un estraneo e una certa distanza s'installa tra di loro. Ma allo stesso tempo, le condizioni fisiche del paziente richiedono delle cure intense e una presenza attiva. Così, la prossimità e la distanza possono creare situazioni di violenta tensione. Il fatto che la personalità della persona demente sia più difficile da cogliere può far pensare ad una facilitazione del processo del lutto. Ma spesso la morte e il funerale non marcano il punto finale di questo processo. Al contrario, a volte è proprio in quel momento che i familiari cominciano a rendersi conto che cosa significa per loro la perdita della persona deceduta.

I pazienti affetti da demenza ci insegnano a vivere pienamente il momento presente. Non sappiamo realmente fino a dove l'esperienza d'una presenza e di calore umano, fino a dove un canto o una preghiera possano raggiungere e risuonare nel loro cuore. Le reazioni a volte inattese di alcuni pazienti ci lasciano indovinare che potrebbe succedere molto di più di quanto noi possiamo osservare. Questa riflessione dovrebbe incoraggiare i familiari, durante la malattia del proprio caro, a prendersi del tempo per rigenerarsi e per prepararsi al momento della separazione. Dopo il decesso, mi sembra importante che essi possano accettare l'aiuto che viene loro offerto per poter guardare al futuro nelle migliori condizioni possibili.

Veillez dès aujourd'hui réserver les dates des

JOURNÉES NATIONALES DES SOINS PALLIATIFS

1 et 2 décembre 2010 à Bienne

**Sujet provisoire: Vers de meilleurs réseaux
dans les soins palliatifs**

Wenn wir an Kunst denken, fällt uns vielleicht ein Bild ein oder ein Konzert, ein Gedicht oder eine Skulptur im Park. Und Selbstsorge mögen wir spontan verbinden mit gesundem Essen, mit Psychohygiene und Entspannungsübungen. Doch Kunst als Selbstsorge? Für Künstler/innen mag sie eine positive Wirkung haben, aber für uns Laien? Andererseits - hat nicht gerade das Konzert letzte Woche ausgesprochen gut getan? Und das Mitsingen beim Radiohören?

Liselotte Dietrich, Hans Schwerzmann

Die Kunst, im Beruf gesund zu bleiben – mit Kunst sich Sorge tragen



Liselotte Dietrich



Hans Schwerzmann

Ein Blick in die Vergangenheit zeigt uns, dass Kunst im Wechsel der Jahreszeiten, bei der Arbeit, im religiösen, wie auch im sozialen und individuellen Leben eine grosse Rolle spielte. Rituelle Gesänge, Zeremonien, Tänze oder Geschichten waren wichtige Elemente, um den Alltag und Übergänge im Leben zu gestalten.

Vielleicht könnte Kunst auch in unserem Leben wieder einen Platz einnehmen. Denn Kunst tut gut. So unsere Erfahrung, wenn wir selber für Kunst uns Zeit nehmen. Wir lesen Bücher, schreiben, spielen Klavier, tanzen – alles ohne formalen künstlerischen Anspruch.

Wir wollen deshalb darlegen, wie und weshalb Kunst zur Selbstsorge beitragen kann. Wir verstehen sie selbstverständlich nicht als einzige, sondern als eine Ressource unter anderen. Für die persönliche Sorge sind auch andere Möglichkeiten zu wählen, die angemessen auf unsere jeweils relevanten, konkreten Lebensbedingungen antworten. Auch wollen wir Kunst nicht bloss als Mittel zum Zweck benutzen; schon deshalb nicht, weil sie dadurch eine wertvolle Qualität verlieren würde.

Selbstsorge

«Ver-Sorgen
Von Sorge befrei'n
Den der versorgt wird
Von Sorge befrei'n
Den der versorgt»
Max Frisch

In unserer Kultur ist die Lebensgestaltung dem Individuum überlassen: die Arbeit meistern, Sinn finden, Zugehörigkeiten wählen, die eigenen Lernprozesse gestalten. Die Fürsorge und die Einbindung in Familie und Institutionen hat weit gehend der persönlichen Freiheit Platz gemacht. Wo aber die einzelne Person selber bestimmen kann, muss sie permanent wählen und für ihre Wahl die Verantwortung tragen: was kann ich, was will ich, was soll ich tun und wie?

Diese Lebenswelt verlangt sowohl ein vielseitiges Können im Umgang mit den äusseren Anforderungen, wie auch einen sinnvollen, aufmerksamen Umgang mit sich selbst. Die eigene Handlungsfähigkeit will genauso erhalten und erneuert werden wie die persönliche Integrität. Sie

immer wieder zu gewinnen ist ein wesentlicher Teil heutiger Selbstsorge.

Wenn wir nun potentiell belastende Faktoren von betreuend tätigen Personen thematisieren, so auf dem Hintergrund dieses umfassenderen Kontextes.

Belastungen und Bewältigung (Coping)

Situationen, die von Betreuenden als belastend erlebt werden, sind oft durch mehrere Einflüsse bedingt. Diese Aspekte können verschiedenen Ebenen zugeordnet werden (siehe Kasten) und sowohl be- wie auch entlastend wirken. Personalmangel als Belastungsfaktor kann zum Beispiel durch eine gute Zusammenarbeit und Wertschätzung der Vorgesetzten aufgewogen, durch mangelnde Kooperation im Team jedoch verschärft werden.

Belastungen und Bewältigung (Coping)	
Institutionelle Aspekte/ Vorgesetzte	<ul style="list-style-type: none"> – Arbeitsbedingungen – Auftrag, Rolle – Personalsituation – Unterstützung, Wertschätzung, Weiterbildung
Situation im Team	<ul style="list-style-type: none"> – Kommunikation, Informationsfluss – Zusammenarbeit, Kooperation – Feedback, Wertschätzung
konkrete Situationen von Betroffenen oder Angehörigen	<ul style="list-style-type: none"> – Persönlichkeit – Individuelle und Beziehungsbiografie – Familiensituation – Krankheitssituation (Diagnose und subjektives Leiden) – Krankheitsverarbeitung
individuelle Situation der Betreuenden	<ul style="list-style-type: none"> – Persönlichkeit, Biografie – Umgang mit Ohnmacht, Hilflosigkeit, Wut, Trauer – Auseinandersetzung mit Sterben, Tod, existentielle Fragen – Bewältigungsmöglichkeiten, Soziales Netz – Bedeutung der Arbeit – Rollenverständnis, Anforderungen

Belastungen entstehen auf all diesen Ebenen und sie können auf jeder davon angegangen werden. Was aber können Sie selbst zu Ihrer Selbstsorge, was können Sie zu ihrem langfristigen Wohlbefinden beitragen?

Lazarus (1984) unterscheidet zwei Ansätze: problemorientiertes Coping versucht die Situation oder das eigene Verhalten zu verändern, emotionsorientiertes Coping beeinflusst den Umgang mit belastenden Gefühlen. Bei beiden Formen gibt es sowohl handelnde, wie auch ‚intrapyschische‘, nach innen gerichtete Strategien. Die konkreten Möglichkeiten dazu sind vielfältig und sollten der Person entsprechen. Einige Beispiele:

Zur problemorientiert-handelnden Bewältigung gehört die Suche nach mehr Information, der Versuch, sich in der Situation anders zu verhalten oder der Fachaustausch mit Kolleginnen, um die eigene Kompetenz zu erweitern. Problemorientiert-intrapyschisch sind Strategien, die Situation anders zu gewichten oder ihr einen Sinn zu geben, im Selbstgespräch sich positiv zu Grenzsituationen einzustellen oder diese mit anderen Augen zu betrachten.

Zur emotionsorientierten-handelnden Bewältigung gehören all jene Aktivitäten, die zum Ausdruck von Gefühlen beitragen. Dies kann Bewegung, kreativen Ausdruck, Erzählen oder auch soziale Kontakte umfassen. Emotionsorientiert-intrapyschisch wirkt das bewusste Wahrnehmen und das gedankliche Einordnen der eigenen Gefühle z.B. durch Verstehen, Akzeptieren und Relativieren.

Durch gesellschaftlichen und oft auch zeitlichen Druck neigen wir dazu, unangenehme Emotionen wie Wut, Angst, Hilflosigkeit und Trauer zu übergehen. Dann laufen wir Gefahr, die Fähigkeit zum Kontakt mit uns und anderen zu mindern. Gerade unter hohem Arbeitsdruck, in persönlichen Krisen oder Konfliktsituationen empfinden wir die entsprechenden inneren Erfahrungen als unangenehm und es fällt uns nicht leicht, sie aufmerksam und bewusst zu erfahren.

Wir lenken uns ab, etwa indem wir betriebsam sind, Suchtmittel konsumieren oder Gewohnheiten nachgehen, die uns nicht wirklich interessieren. Dieses Verhalten kann uns vorübergehend erleichtern, verschärft aber die Belastung langfristig, weil wir eine Distanz zu uns selbst herstellen, die uns kaum mehr wahrnehmen lässt, was uns gut tun würde und was wir besser unterlassen sollten.

Selbstsorge setzt voraus, mit sich in Beziehung zu sein, mit sich immer wieder neu Beziehung aufzunehmen. Wilhelm Schmid (S. 52) drückt es so aus:

«Sensibilität und Gespür machen des Selbst aufmerksam auf das, was ihm fehlt, oder umgekehrt, was ihm gut tun würde. Sie halten es davon ab, sich in Situationen zu begeben, in der das Leben «eng wird», und halten es dazu an, immer aufs Neue danach zu fragen: Welche Möglichkeiten des Lebens gibt es, wo kann ich sie finden und, falls sie nicht zu finden sind, welche lassen sich erfinden?»

Emotionsorientierte Bewältigung ist dann hilfreich, wenn sie dazu beiträgt uns selbst offen, akzeptierend und so vollständig wie möglich zu erfahren ohne dass wir uns mit der Erfahrung identifizieren. Das ist nicht anders möglich,

als dass wir unser ganzes Spektrum an Gefühlen, Gedanken, Empfindungen bewusst erleben. Das klingt trivial, aber wie oft ist das in unserem täglichen, von Reizen und Informationen angefüllten Leben tatsächlich der Fall? Wie oft sind wir im vollständigen Erleben verankert?

Im Umgang mit Krankheit, im Spannungsfeld von Werden und Vergehen entstehen immer wieder belastende Situationen. Alle Beteiligten sind daher herausgefordert, einen Umgang damit und mit sich selbst zu finden. In den folgenden Ausführungen zeigen wir, wie Kunst sowohl unsere Ressourcen stärken wie auch die Handlungskompetenz erweitern kann.

Kunst zur Selbstsorge

Der Schlüssel zur Selbstsorge ist, «Sensibilität und Gespür» für uns selbst zu erhalten und immer wieder zu entwickeln. Kunst lädt uns ein dazu.

Dabei gilt es zuerst, sich von der Vorstellung zu lösen, Kunst sei einer Elite vorbehalten. Wir meinen hier nicht die formal entwickelte Kunst, sondern das menschliche Erleben, das sich unter anderem durch Präsenz, Zweckfreiheit und ästhetisches Empfinden auszeichnet. Wir denken an die Zeichnung einer Zweitklässlerin oder an den Schauer, der uns über den Rücken läuft, wenn wir einen ins Spiel vertieften Strassenmusiker hören. Wir denken auch an die Kunst der Teezeremonie oder an den Skifahrer, der über alle Unebenheiten hinweg gleitet, als könnte er gar nicht anders. In diesem Sinn verfügen wir alle über die Fähigkeit zum kreativen Ausdruck und künstlerischen Empfinden.

Kunst wirkt

Erinnern Sie sich an einen gelungenen Tanzabend? An einen Moment, an dem Sie bereits eine gute Weile getanzt haben und aufgewärmt sind. Die Stimmung ist entspannt, die Band spielt hinreissend. Es folgt ein Stück, das Sie und Ihre/n Partner/in besonders beflügelt. Sie sind hellwach, nehmen den Raum wahr, andere Tanzende, den Boden, die Wärme. Der Rhythmus nimmt Sie mit, die Schritte kommen von selbst. Als Paar sind sie aufeinander eingestimmt und jede Berührung, jeder kurze Druck ist Teil des gemeinsamen Spiels. Niemand führt, beide führen – oder werden Sie von der Musik geführt? Es ist nicht auszumachen, und es kümmert Sie auch nicht. Nun ein Stolpern, es stört nicht, bringt sie vielmehr zu einer neuen Bewegung, die Sie mit Lust aufnehmen.

Dann geht das Stück zu Ende und Sie stehen erhitzt und ein bisschen ernüchtert da, während der Zauber schwindet. Im Rückblick bemerken Sie: Es hat getanzt. Sie waren vollkommen gegenwärtig im Tanzen aufgegangen.

Falls nicht aus dem Tanz, so kennen Sie wohl ähnliche Erfahrungen aus anderen Situationen. Sei es mit anderen Kunstformen, bei einer geliebten Freizeitbeschäftigung oder bei der Arbeit:

Konzentriert und entspannt tun Sie das Vertraute. Sie bemühen sich nicht, probieren auch nicht. Sie handeln klar, einfach und angemessen. Wenn wir jemandem zu-

sehen, der so arbeitet, bemerken wir eine verblüffende Leichtigkeit und Präsenz.



Nepal, 1975

Beim Töpfern verschmelzen Hände und Ton auf eindrückliche Weise. Nicht der Töpfer handelt: es handelt. Können und Hingabe sind eins.

Auf einige Wirkungen, die für die Selbstsorge wertvoll sind und sich im künstlerischen Tun und Erleben zeigen, möchten wir aufmerksam machen.

Kunst stärkt Sammlung und Präsenz

Der beschriebene Tanz hat verdeutlicht, wie wir von der Zerstretheit zur Achtsamkeit gelangen, vom «Dort und Dann» zum «Hier und Jetzt». In der humanistischen Psychologie und in vielen spirituellen Traditionen gilt achtsames Gegenwärtig-Sein als therapeutisches Mittel und Ziel zugleich. Es ist aber auch eine Alltagserfahrung, dass wir in Momenten der Präsenz befreit sind vom Gedankenkreisen um das Vergangene und der Besorgnis gegenüber dem Zukünftigen. Kunst erleichtert dies und fordert von uns, offen und aufmerksam zu werden für den realen Moment.

Die Künste setzen Grenzen. Die Künstlerin akzeptiert Grenzen. Damit eröffnen sich ihr Spielräume.

Die Bühne, die Leinwand, der Tonraum – jede Kunst gibt sich einen Rahmen, in dem ihr Spiel entfaltet und ausgelotet wird. Dabei ist jede Disziplin im Abstecken der Grenzen so erfinderisch wie streng: gewählt wird ein bestimmtes «Material», eine beschränkte Zeit, eine spezifische Technik. Denken wir an die charakteristischen Einschränkungen eines A-capella-Chors und einer Brassband, an jene im Scherenschnitt, in der Tuschkmalerei und Lithografie. Kunst nutzt die Notwendigkeit und den Reiz der begrenzten Möglichkeiten, um Kreativität anzuregen und herauszufordern. In der gewollten Limitierung entsteht Prägnanz und Fülle.

Diese Erfahrung, der akzeptierende, schöpferische Umgang der Künste mit Grenzen kann uns ein Modell und Ermutigung sein für den Umgang mit den Begrenzungen des Lebens.

Kunst erschliesst, stärkt und entwickelt persönliche Ressourcen

Wer sich mit Kunst auseinandersetzt, ob aufnehmend oder handelnd, erfährt die Kräfte, die sie fordert und freisetzt. Ich betrachte zum Beispiel eine Fotografie und merke, wie sie mich anspricht und belebt. Vielleicht habe ich dafür noch kaum Worte, aber ich bemerke ein subtiles Glücksgefühl. Und wenn ich mir selbst eine Gestaltungsaufgabe vornehme, indem ich in den Ferien einem Sujet fotografisch nachgehe, erweitere ich meinen Blick und erkunde Möglichkeiten, darzustellen was ich sehe. Mein Auge nimmt differenzierter wahr, mein Ausdruck wird reicher, mein fotografisches Handwerk feiner. Ich nutze und speise damit meine Ressourcen. Mein Selbstvertrauen wird sowohl durch die zunehmende Könnerschaft gestärkt, wie dadurch, dass ich wieder mit mir vertraut bin. Denn ich merke, dass ich mir trauen kann und traue wieder mehr, mich den Unwägbarkeiten des Lebens zu stellen.

Sorgloses Sein

Kunst verfolgt keine Zwecke, wir müssen damit nichts erreichen. Sie gibt uns die Gelegenheit, zu sein. Das Beherrschen einer Disziplin ist Handwerk, aber Kunst geht darüber hinaus.

Die Erfahrung jenseits des «Machens» tritt ein, wenn es uns geschieht, dass wir unsere Absicht aufgeben und ganz gegenwärtig sind für diesen Augenblick. Wir verlieren dabei keine Kompetenz, sondern bringen sie genau angemessen zum Tragen. Wir erfahren, ganz «im Fluss» zu sein. Das im alten China bekannte «wu-wei» verweist auf diese Qualität des zugleich aktiven und passiven «Tuns des Nichttuns». Kunst hilft uns, diese Haltung zu finden und einzuüben.

Es erscheint uns paradox, dass wir für uns selbst sorgen, wenn wir uns nicht um uns kümmern, sondern uns dem Werk widmen. Doch wir sind dabei zentriert, präsent, mit uns verbunden und zugleich zugewandt, offen, aus uns herausgehend. Es ist wohltuend, in ein solches Erfahren

einzutreten, denn unsere Präsenz wirkt direkt auf uns zurück. Wir gewinnen Abstand zum sorgenvollen «Ich» und erfahren unsere kreativen, konstruktiven Kräfte.

Wir beschränken die Reflexion auf diese Punkte, denn es ist zweierlei, Kunst zu erfahren oder über ihre Wirkung nachzudenken. Beim Erfahren weiterer Aspekte, etwa der Schönheit oder der Übung wünschen wir Ihnen viel Freude.

Anregungen aus Musik und Literatur

Hören

Legen Sie eine Musik auf, die Sie gerade in diesem Moment anspricht.

Machen Sie es sich bequem. Geben Sie sich mindestens 10 Minuten Zeit und lauschen Sie.

Seien Sie ganz Ohr und erlauben Sie der Musik, Sie anzusprechen.

Nach kurzer Zeit werden Sie wohl bemerken, dass Sie abschweifen: Sie beginnen, darüber nach-zudenken, was geschehen ist oder was Sie noch tun sollten. Wenden Sie sich einfach wieder der Musik zu.

Nach dem Hören: Was haben Sie erfahren? Was ist Ihnen an der Musik aufgefallen? Wie haben Sie sich gefühlt, vor und nach dem Hören?

Hören und Tanzen

Musik bewegt uns. Wir beginnen mit dem Fuss zu wippen oder den Oberkörper zu wiegen. Das geschieht auch subtil. Die Sängerin mit Stimmproblemen sollte keine Musik hören, weil sie sonst ihre Stimmlippen unbewusst aktiviert.

Legen Sie wieder eine Musik auf.

Stehen Sie bequem und nehmen Sie sich genügend Zeit, um die Musik körperlich zu spüren. Was regt die Musik in Ihnen an? Lassen Sie sich von ihr bewegen. Gehen Sie einfach mit und lassen Sie sich überraschen, was für ein Tanz daraus entsteht.

Singen

Setzen Sie sich in ein Zimmer, das Ihnen behagt. Singen Sie einzelne Töne und hören Sie, wie sie im Raum klingen. Experimentieren Sie mit veränderter Mundstellung. Welche Klangfarben entstehen auf diese Weise? Singen Sie ausgehaltene Töne und auch ganz kurze, tiefe und hohe und beachten Sie, welche Klangunterschiede Sie entdecken.

Vielleicht haben Sie eine Tonhöhe entdeckt, auf der ihre Stimme besonders intensiv klingt. Dann haben Sie die Eigenfrequenz des Raums gefunden. Falls nicht, singen Sie in kleinen Tonabständen langsam und systematisch von unten nach oben. Ist es nicht erstaunlich, wie unterschiedlich dabei die Stimme trägt?

Falls Sie diese Unterschiede nicht gut hören, wählen Sie einen kleinen, möglichst wenig möblierten Raum.

Lesen

Geschichten, Märchen prägen uns, zeigen auch Wege auf, wie im Leben Schwierigkeiten und Herausforderungen gemeistert werden können. Sie erweitern die Vorstellungskraft und überwinden bestehende Grenzen. Bei welchem Buch haben Sie die Zeit vergessen? Welche Geschichte, Sage, welches Märchen, Gleichnis enthält für Sie tiefe Weisheit? Welche Geschichte schreiben Sie innerlich weiter?

Schreiben

Aus unserer Schulzeit haben wir einen Bezug zum Schreiben, meistens verbunden mit unterschiedlichen Erfahrungen, sei dies die Freude beim Aufsatz schreiben, der Druck beim Diktat oder die Lust am Spiel beim Erfinden von neuen Wörtern.

Die folgenden Anregungen zeigen Möglichkeiten auf, sich schreibend der eigenen Gefühle bewusst zu werden, oder vom Spiel mit Worten «davongetragen» zu werden, in eine andere, phantastische, freie, unbekümmerte Welt.

Im Tagebuch schreibend können Sie festhalten, was Sie bewegt, was Sie sich «von der Seele schreiben» möchten. Auch ein Brief kann dazu Gelegenheit bieten. Sie entscheiden, was Sie nach dem Schreiben mit dem Brief tun möchten (ritueller Abschied).

Mit Worten spielen. Schreiben Sie innerhalb von nur 2 Minuten so viele Wörter wie möglich. Wählen Sie fünf Wörter aus, die Ihnen gefallen oder jetzt besonders wichtig sind. Formulieren Sie daraus einen kurzen Satz oder ein kurzes Gedicht, in dem die gewählten Worte vorkommen. Beispiel:

*Im Verborgenen
Liegt der Schlüssel
Der neue Räume öffnet.*

Free-Writing ist eine Methode des schnellen, spontanen Schreibens innerhalb einer bestimmten Zeit ohne zu hetzen. Nehmen Sie sich 10 Minuten Zeit und ein leeres Blatt Papier. Schreiben Sie ausgehend von einem Gedanken oder einer Wahrnehmung ohne das Geschriebene durchzulesen oder durchzustreichen. Erlauben Sie sich beim Schreiben ‚in Fluss zu kommen‘. Erst nach Ablauf der Zeit lesen Sie durch, was entstanden ist.

Schreiben kann befreiend sein und manchmal ergeben sich ganz plötzlich aus den gewordenen Texten neue Einsichten.

Sich Sorge tragen, mit Kunst im Alltag

In Zeiten hoher Belastung suchen wir Sicherheit oder wir versuchen zu «kämpfen oder zu fliehen» und nutzen so unsere uralten und in grösster Not manchmal auch heute noch sinnvollen Bewältigungsmuster. Im modernen Alltag sind sie jedoch meist untauglich. Und obwohl wir das wissen, neigen wir unter Stress dazu, unseren Blick zu ver-

gen, unilatéralement et drastiquement à agir ou à ressentir dans les émotions de l'impuissance à rester. Nous réellement décharger nous pourrions cependant: bon respirer, un pas «en arrière», une différenciée vision, unilatérale et unilatérale action et un respectueux traitement de nous-même. Art et créative conception active ce potentiel en nous.

Littérature

1. *Atkins, Sally et al. Expressive Arts Therapy, Creative process in Art and Life. Parkway Publishers, North Carolina, 2002*
2. *Cameron, Julia. Der Weg zum kreativen Selbst. Knaur Taschenbuchverlag, 2001*
3. *Eberhard, Herbert, Killias, Heinz (Hrsg.). Überraschung als Anstoss zu Wandlungsprozessen. Egis Verlag, Zürich, 2004*
4. *Goldberg, Natalie. Schreiben in Cafés. Autorenhaus-Verlag, 2003*
5. *Heim, Edgar et al. Berner Bewältigungsformen, Hans Huber, Bern 1991*
6. *Kast, Verena. Vom gelingenden Leben. Walter Verlag 1998*
7. *Schmid, Wilhelm. Mit sich selbst befreundet sein. Suhrkamp, 2007*
8. *Richter, Kurt, F. Erzählweisen des Körpers. Kallmeyer, 1997.*
9. *von Werder, Lutz. Kreatives Schreiben von wissenschaftlichen Hausarbeiten und Referaten. Schibri-Verlag, 2002, 2. Auflage*

Die ausführliche Fassung dieses Artikels – mit zusätzlichen Anregungen – finden Sie unter www.supervision-dietrich.ch oder www.hans-schwerzmann.ch

Dès que l'on pense à l'art, on imagine peut-être une peinture, un concert, une poésie ou une sculpture dans un parc. Quand il s'agit de se faire du bien on pense en premier à une nourriture saine, une hygiène psychique et des exercices de relaxations. Pourtant l'art en tant que moyen de se sentir bien dans sa peau? Pour les artistes cela peut produire son effet, mais pour nous qui sommes des laïques de l'art? Pourtant le concert que nous avons entendu ne nous a-t-il pas fait du bien et la chanson fredonnée en l'entendant à la radio?

Liselotte Dietrich, Hans Schwerzmann

L'art de rester en bonne santé dans la profession – Prendre soins de soi avec l'art

(résumé)

Dans les soins palliatifs nous avons souvent à faire avec des situations difficilement supportables pour le personnel soit vis-à-vis du patient ou des membres de sa famille. Certains aspects peuvent soit augmenter soit diminuer la charge émotionnelle. Des facteurs tels que l'ambiance dans le service ou l'institut, les conditions de travail dans l'institution, au sein même de l'équipe, les soins à donner, rendent le travail plus ou moins difficile, de même que la situation des malades et de leur familles, le calvaire enduré par le patient et la famille et l'amertume. Tout aussi important est la situation personnelle du soignant, sa résistance physique et psychique, ainsi que ses possibilités à se ressourcer.

Avec les contraintes professionnelles, des sentiments comme l'impuissance, la détresse, la colère, le chagrin et la douleur morale, peuvent à la longue saper les forces et la résistance du soignant. C'est toujours un art de rester en bonne condition dans les soins palliatifs.

Mais comment faire pour garder la forme sur une longue période, que peut-on faire dans ce sens? L'article nous montre donc comment les arts et l'utilisation de notre créativité contribuent non seulement à notre bien-être mais nous permet aussi de nous ouvrir à d'autres horizons pour affermir nos ressources et augmenter ainsi nos compétences. De plus, les situations difficiles nous obligent à prendre conscience et à réfléchir sur la meilleure façon de travailler nos sentiments et émotions car par le stress dans la société, le manque de temps personnel disponible, la pression et le surmenage nous avons tendance à repousser toutes nos émotions désagréables. Ce qui nous met en danger d'isolement avec nos ressources internes et à perdre parfois même le contact avec notre prochain.

Les arts appliqués nous donnent d'un côté la possibilité d'exprimer nos sentiments et de l'autre à entrer en communication avec nous-même. Une activité créative permet de relativiser le fardeau de sentiments accumulés et aide à s'en libérer pour trouver des solutions parfois surprenantes.

Celui qui arrive à se plonger dans une activité artistique oublie pour un moment tout le reste et expérimente une sorte de libération de son quotidien qui le décontracte en lui donnant l'occasion par ce biais de recharger ses batteries. Dans les anciennes civilisations, les rituels de guérisons étaient souvent accompagnés de différentes formes d'arts, les rythmes des tambours, les chants sacrés, les danses, l'utilisation de symboles dessinés sur la partie malade ou tout simplement les récits des anciens.

On ne peut aider les autres que si l'on est en mesure de s'aider soi-même. Toutes les disciplines artistiques peuvent servir ce but, selon ce que nous aimons faire: les arts nous apprennent à être sensiblement plus inventifs et plus attentifs à nous-mêmes.

Quando pensiamo all'arte, ci viene forse in mente un quadro o un concerto, una poesia o una scultura in un parco. Quando si tratta d'aver cura di sé pensiamo dapprima a un'alimentazione sana, all'igiene psichica o a degli esercizi di rilassamento. Proprio arte come cura di sé? Per gli artisti potrà avere senz'altro un effetto positivo, ma per noi profani? D'altra parte, il concerto che abbiamo sentito la scorsa settimana non ci ha fatto molto bene? E canticchiare quando ascoltiamo la radio?

Liselotte Dietrich, Hans Schwerzmann

L'arte di restare in buona salute nella professione – Prendere cura di sé con l'arte

(Riassunto)

Nelle cure palliative capita spesso d'aver a che fare con delle situazioni difficili da sopportare per il personale curante. Diversi aspetti possono accrescere o diminuire il carico emozionale. I fattori esterni come l'ambiente nel servizio o nell'istituzione, le condizioni di lavoro, i compiti da svolgere, le situazioni personali e nell'équipe, rendono il lavoro più o meno difficile, così come la situazione dei malati e delle loro famiglie, il lungo e continuo calvario sopportato: l'esasperazione. Altrettanto importante è la situazione personale del curante, la sua resistenza fisica e psichica, così come le sue possibilità di ricaricarsi.

Sotto l'influsso d'un sovraccarico importante possono presentarsi dei sentimenti come l'impotenza, l'abbandono, la rabbia, la tristezza e il dolore. È sempre «un'arte restare in buona salute nelle cure palliative».

Come fare per restare in forma a lungo termine? Come si può favorire il proprio benessere personale? L'articolo ci mostra come l'arte e la nostra creatività rafforzano le nostre risorse e ci permettono anche d'aumentare le competenze. Inoltre, le situazioni difficili ci obbligano a prendere coscienza e a riflettere sul modo migliore di far fronte ai nostri sentimenti e alle nostre emozioni dal momento che la pressione della società, la mancanza di tempo disponibile e il sovraccarico fanno sì che abbiamo la tendenza a perdere contatto con il nostro mondo interiore e anche a diminuire le nostre capacità di relazione con gli altri.

Le arti applicate ci danno da una parte la possibilità di esprimere i nostri sentimenti e dall'altra parte ci consentono d'entrare in comunicazione con noi stessi. Un'attività creativa permette di relativizzare il fardello dei sentimenti accumulati e aiuta a liberarsene per trovare delle soluzioni che a volte sono sorprendenti.

Colui che riesce a immergersi in un'attività artistica dimentica per un momento tutto il resto e sperimenta una sorta di liberazione dal suo quotidiano che lo distende e gli offre la possibilità di ricaricare le batterie. Nelle antiche civiltà i rituali di guarigione erano accompagnati da varie forme d'arte, come ad esempio il ritmo dei tamburi, i canti, le danze, l'impiego di simboli o le storie tramandate.

Sappiamo che si può aiutare gli altri solamente se si è in grado di aiutare sé stessi. Tutte le discipline artistiche possono sostenere a perseguire questo scopo; seguendo ciò che amiamo fare. L'arte ci insegna dunque ad essere sensibilmente più inventivi e più attenti a noi stessi.

6th Research Congress of the EAPC

Glasgow UK, 10 – 12th June 2010

www.eapcnet.org

Rund 300 Personen waren es, die am 10. September den Weg an die Jahrestagung von palliative ch in Basel gefunden haben. Hauptsächlich aus der deutschsprachigen Schweiz zwar, aber doch auch mit einer ansehnlichen Delegation aus dem Welschland und dem Tessin. Der Vorstand von palliative ch hatte beschlossen, dass die Jahrestagungen von palliative ch alternierend mehr der Weiterbildung oder mehr der politischen Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz gewidmet werden sollten. Nach der grossen Consensus-Tagung letztes Jahr in Biel stand diesmal mit dem Thema «Schmerz und Demenz» klar die Weiterbildung im Vordergrund.

Claude Fuchs

Schmerz und Demenz

Jahrestagung 2009 von palliative ch in Basel

Schon die Begrüssungen durch Dr. Stefan Spycher, Vize-Direktor des Bundesamtes für Gesundheit, und Prof. Dr. Peter Tschudi, Vorsteher des Instituts für Hausarztmedizin an der Universität Basel, aber auch die zahlreichen Sponsoren, die mit ihren Ständen an der Tagung anwesend sein wollten, zeigten allerdings trotzdem, wie sehr Palliative Care in unserem Land in den letzten Jahren an Bedeutung gewonnen hat.

In einem ersten Referat ging Dr. Roland Kunz, Chefarzt Geriatrie und Palliative Care am Spital Affoltern a.A. und Co-Präsident von palliative ch, zunächst auf die Prävalenz der Problematik von Schmerz und Demenz in der Palliative Care ein. 60-80% der betagten Menschen in Pflegeheimen leiden unter chronischen Schmerzen. Diese werden aber sowohl von Ärzten als auch von Pflegenden deutlich zu wenig erkannt und behandelt. Das liegt vielleicht auch daran, dass viele alte Menschen der Meinung sind, Schmerzen seien im Alter unvermeidlich und dass sie deshalb auch kaum darüber klagen. Umso wichtiger ist deshalb eine sorgfältige, aber auch einfache Schmerzerfassung. Bei der häufig anzutreffenden Comorbidität, ist ein besonderes Augenmerk sowohl auf die Dosierung als auch auf die Galenik der eingesetzten Mittel zu richten. Wichtig ist es schliesslich, im Gespräch mit dem Patienten und den Angehörigen realistische Ziele zu definieren.

Frau PD Dr. Sophie Pautex, Leitende Ärztin der Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs am Universitätsspital in Genf, ging in ihrem Referat hauptsächlich auf die verschiedenen Erfassungsinstrumente ein. Neben einfachen Selbsteinschätzungsinstrumenten, die auch bei dementen Patienten häufig noch anwendbar bleiben, kommt hier aber auch Instrumenten der Fremdeinschätzung (Körperhaltung, sozialer Rückzug, usw.) eine erhöhte Bedeutung zu. Dabei sind deren Resultate allerdings vorsichtig zu interpretieren.

In je fünf Workshops pro Sprache konnte auf einzelne Aspekte des Themas noch vertieft eingegangen werden. Auf besonders grosses Interesse stiessen dabei neben den therapeutischen auch die ethischen Fragen. Zu deren Besprechung hatte sich Prof. Dr. Christoph Rehmann-Sutter, der ehemalige Präsident der Nationalen Ethikkommission

zur Verfügung gestellt. Vom pflegerischen Gesichtspunkt her ging Frau Anja Ulrich, Pflegeexpertin an der Akutgeriatrie des Universitätsspitals Basel, auf die Phänomene von Demenz und Delir ein. Beide beinhalten zwar einen Verlust an Erinnerungsvermögen, an Orientierung und weitere gemeinsamen Störungen. Doch während Demenz eine progrediente Erkrankung ist, ist ein Delirium grundsätzlich reversibel und überlagert oftmals eine Demenz. In beiden Fällen ist eine ganzheitliche Pflege und Wertschätzung von grosser Bedeutung.

Für viele aber war der Höhepunkt des Tages das Referat von Kurt Truninger, einem ehemaligen Verkaufsleiter, der seit Jahren seine demente Gattin zuhause betreut. Dabei wurde gut spürbar, wie schwer es Herrn Truninger ursprünglich gefallen war, die neue Rollenaufteilung zwischen ihm und seiner Frau zu akzeptieren und wie gross die dauernde Belastung für ihn auch heute noch ist. Ein entscheidender Wendepunkt aber kam für ihn, als er begann, weniger auf die zunehmenden Defizite seiner Frau zu achten und statt dessen sein Augenmerk vor allem auf die weiterhin verbleibenden Möglichkeiten zu richten. So können beide noch öfters miteinander auf Reisen gehen, einen Fussballmatch oder Konzerte besuchen. Dabei erleben sie viel gemeinsame Freude und Lebensqualität.

Abgeschlossen wurde die Tagung schliesslich durch die Generalversammlung von palliative ch. In seinem Jahresbericht liess Roland Kunz ein wohl entscheidendes Jahr für die Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz Revue passieren. Geprägt war es durch die Arbeit der verschiedenen Gruppen, die zuhanden von Bund und Kantonen eine ganze Anzahl von Massnahmen zur Förderung von Palliative Care auf den Gebieten von Versorgung und Tarifen, der Ausbildung, der Forschung und der Information erarbeitet und vorgeschlagen haben. Ende Oktober werden Bundesrat Couchepin und die Gesundheitsdirektorenkonferenz bekannt geben, welche davon nun von wem umgesetzt werden sollen. Ein weiterer Höhepunkt an dieser Generalversammlung war die Wahl von Sonja Flotron zur neuen Co-Präsidentin von palliative ch als Nachfolgerin von Steffen Eychmüller, der nach 10 Jahren im Vorstand seinen Rücktritt bekannt gegeben hatte. Neu in den Vorstand gewählt wurde weiter Frau Dr. Heike Gudat-Keller als Präsidentin der neuen Arbeitsgruppe Tarife.

In ihrer Evaluation zeigten sich die meisten Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit der Tagung mehr als zufrieden. Ganz herzlichen Dank deshalb dem Basler Organisationskomitee unter der Leitung von Frau Dr. Heike Gudat und der Geschäftsstelle von palliative ch. In denselben Räumen hat am folgenden Tag der 3. Nationale Forschungstag zu Palliative Care stattgefunden. Er wurde von ca. 70 Forschenden besucht.

Wir freuen uns auf die nächste Tagung. Sie findet wieder in Biel statt und zwar am 1./2. Dezember 2010. Reservieren Sie sich heute schon diese Daten!

Ce sont quelques 300 personnes qui le 10 septembre ont participé à la Journée annuelle de palliative ch à Bâle. Elles venaient surtout de Suisse alémanique, mais on a également noté une importante présence romande et tessinoise. Le comité de palliative ch avait décidé que les journées annuelles de palliative ch seraient consacrées alternativement à des thèmes de formation continue et au développement des soins palliatifs dans la politique de la santé. Après les importantes journées de consensus, l'année dernière à Bienne, c'était sous le thème de «Douleur et démence» nettement la formation qui primait cette fois.

Claude Fuchs

Douleur et démence

Journée annuelle 2009 de palliative ch à Bâle

Déjà les salutations apportées par le Dr Stefan Spycher, vice-directeur de l'Office fédéral de la santé publique, et le Prof Dr Peter Tschudi, directeur de l'Institut für Hausarztmedizin de l'Université de Bâle, mais également les nombreux sponsors qui avaient tenu à marquer leur présence par un stand, ont toutefois montré combien dans notre pays les soins palliatifs ont gagné en importance ces dernières années.

Dans une première intervention, le Dr Roland Kunz, médecin-chef pour la gériatrie et les soins palliatifs à l'hôpital d'Affoltern a.A. et co-président de palliative ch, a commencé par montrer la prévalence de la problématique «douleur et démence» dans les soins palliatifs. 60– 80% des personnes âgées en EMS souffrent de douleurs chroniques. Celles-ci sont toutefois nettement sous-estimées et sous-traitées tant par les médecins que par le personnel infirmier. Cela tient peut-être au fait que bien des personnes âgées pensent qu'à leur âge les douleurs sont inévitables et souvent donc ne s'en plaignent pas. Cela nécessite dès lors une évaluation simple, mais d'autant plus soigneuse de la douleur. En raison des fréquentes co-morbidités, il est nécessaire de prêter une attention particulière au dosage ainsi qu'à la présentation des médicaments utilisés. Finalement, en dialogue avec le patient et ses proches, il est important de définir des buts qui demeurent réalistes.

Dans son intervention, le PD Dr Sophie Pautex, médecin-chef de l'Equipe d'Antalgie et de Soins Palliatifs aux Hôpitaux Universitaires de Genève, a présenté les principaux instruments d'évaluation de la douleur. A côté d'instruments simples d'auto-évaluation qui peuvent souvent encore être utilisés même par des patients déments, les instruments d'évaluation par des tiers (à travers les expressions du corps, le retrait social, etc.) gagnent évidemment en importance. Leurs résultats demandent toutefois à être interprétés avec prudence.

Cinq ateliers en chaque langue ont ensuite permis d'approfondir certains aspects du sujet.

A côté des questions thérapeutiques, ce sont les questions éthiques qui ont suscité le plus grand intérêt. C'était le Prof Dr Christoph Rehmann-Sutter, ancien président de la Commission nationale d'éthique, qui s'était mis à disposition pour en discuter avec un public qui malheureusement n'était que trop nombreux.

Puis ce fut le tour de Mme Anja Ulrich, experte infirmière au Département de gériatrie aiguë de l'Hôpital universitaire de Bâle, d'aborder les phénomènes de la démence et du délire. Tous deux comprennent des pertes de la mémoire, de la faculté d'orientation et d'autres symptômes communs. Cependant, alors que la démence est une maladie progressive, le délire en principe est réversible et vient souvent se superposer à la démence. Tant la démence que le délire demandent toutefois une prise en charge holistique et un grand respect vis-à-vis du patient.

Pour bien des participants, le point culminant de la journée a toutefois été l'intervention de M. Kurt Truninger, un ancien cadre en marketing, qui depuis des années prend soin chez lui de son épouse démente. Au départ, M. Truninger a eu bien de la peine à accepter la nouvelle répartition des rôles entre sa femme et lui-même et aujourd'hui encore les soins constamment nécessaires représentent pour lui une charge importante. Pour lui toutefois, le tournant décisif est venu lorsqu'il a cessé de prêter avant tout attention aux déficits de plus en plus nombreux de son épouse pour se concentrer sur les possibilités qui demeurent. Ainsi ils peuvent toujours entreprendre ensemble des voyages, aller à un match de football ou à un concert. Cela continue à leur donner à tous deux beaucoup de joie et de qualité de vie.

La journée s'est terminée sur l'Assemblée générale de palliative-ch. Dans son rapport annuel, Roland Kunz a passé en revue une année qui sans doute aura été décisive pour le développement des soins palliatifs en Suisse. Elle a été marquée par le travail des différents groupes qui, à l'intention de la Confédération et des Cantons, ont formulé toute une série de propositions en vue de développer les soins palliatifs au niveau de la prise en charge et des tarifs, de la formation, de la recherche et de l'information. Fin octobre, le Conseiller fédéral Couchepin et la Conférence des Directeurs de la Santé feront connaître lesquelles de ses mesures vont être réalisées et par qui. Un autre moment important lors de cette assemblée

a été l'élection de Sonja Flotron comme nouvelle co-présidente de palliative ch pour succéder à Steffen Eychmüller qui avait présenté sa démission après dix ans de travail au sein du comité. En tant que présidente du nouveau groupe de travail Tarifs, l'Assemblée a également élu le Dr Heike Gudat-Keller, comme nouveau membre du comité.

Dans leur évaluation, la plupart des participants se sont montrés très contents de la journée. Un grand merci donc au comité d'organisation bâlois sous la direction du Dr Heike Gudat ainsi qu'au secrétariat de palliative ch. Dans les mêmes locaux, la Journée annuelle a été suivie le jour suivant par la 3ème Journée Nationale de la Recherche, à laquelle environ 70 chercheurs ont participé.

Nous nous réjouissons des prochaines journées annuelles. Celles-ci auront lieu à Bienne le 1er et 2 décembre 2010. Réservez donc ces dates dès maintenant!

Circa 300 persone hanno partecipato alla Giornata annuale di palliative ch a Basilea lo scorso 10 settembre. Esse provenivano in grande parte dalla Svizzera tedesca, ma vi era anche un'importante presenza di romandi e ticinesi. Il comitato di palliative ch aveva deciso che le giornate annuali sarebbero state consacrate alternativamente a temi di formazione continua e di sviluppo delle cure palliative nella politica sanitaria. Dopo le importanti giornate di consensus lo scorso anno a Bienne, questa volta è stato trattato un tema di formazione: «Dolore e demenza».

Claude Fuchs

Dolore e demenza

Giornata annuale 2009 di palliative ch a Basilea

Già i saluti portati dal Dr. Stefan Spycher, vice-direttore dell'Ufficio federale della sanità pubblica e dal Prof. Dr. Peter Tschudi, direttore dell'Istituto für Hausarztmedizin dell'Università di Basilea, ma anche i numerosi sponsor che hanno voluto essere presenti con uno stand, hanno mostrato come le cure palliative abbiano guadagnato importanza nel nostro paese in questi ultimi anni.

In un primo intervento il Dr. Roland Kunz, capo servizio di geriatria e di cure palliative all'Ospedale di Affoltern a.A. e co-presidente di palliative ch, ha cominciato col mostrare la prevalenza della problematica «dolore e demenza» nelle cure palliative. Il 60 – 80% degli ospiti di case per anziani soffre di dolori cronici. Essi sono tuttavia nettamente sotto-stimati e sotto-trattati sia dai medici che dal personale infermieristico. Ciò è forse dovuto al fatto che molte persone anziane pensino che alla loro età i dolori siano inevitabili e spesso dunque non se ne lamentano. Occorre quindi una valutazione semplice, ma molto accurata del dolore.

A causa delle frequenti co-morbidità è necessario prestare un'attenzione particolare al dosaggio e alla presentazione dei medicinali utilizzati. Finalmente, insieme al paziente e ai suoi familiari è importante definire degli obiettivi che siano realistici.

Nel suo intervento, il PD Dr. Sophie Pautex, capo servizio dell'Equipe d'Antalgia e di Cure Palliative degli Ospedali Universitari di Ginevra, ha presentato i principali strumenti di valutazione del dolore. Accanto a strumenti semplici di auto-valutazione, che possono spesso essere utilizzati anche da pazienti dementi, acquistano importanza gli strumenti di valutazione da parte di terzi (attraverso l'espressione del corpo, il ritiro sociale, ecc.). I loro risultati richiedono tuttavia di essere interpretati con prudenza.

Cinque ateliers in due lingue hanno poi permesso d'approfondire alcuni aspetti del tema. Oltre alle questioni terapeutiche, hanno suscitato molto interesse gli aspetti etici. Il Prof. Dr. Christoph Rehmman-Sutter, già presidente della Commissione nazionale d'etica, si è messo a disposizione per discuterne con un pubblico che era però troppo numeroso.

È stato poi il turno della signora Anja Ulrich, infermiera esperta al Dipartimento di geriatria acuta dell'Ospedale universitario di Basilea, che ha affrontato il tema dei fenomeni della demenza e del delirio. Entrambi comprendono le perdite della memoria, della facoltà d'orientamento e

altri sintomi comuni. Tuttavia, mentre la demenza è una malattia progressiva, il delirio in principio è reversibile e sovente si sovrappone alla demenza. Sia la demenza che il delirio necessitano una presa a carico olistica e un grande rispetto nei confronti del paziente.

Per molti partecipanti, il culmine della giornata è stato però l'intervento del signor Kurt Truninger, già responsabile del marketing, il quale da molti anni si prende cura a casa sua di sua moglie affetta da demenza. All'inizio il signor Truninger ha faticato molto ad accettare la nuova ripartizione dei ruoli tra sua moglie e lui stesso e ancora oggi le costanti cure rappresentano per lui un carico importante. La svolta decisiva è stata quando ha smesso di prestare attenzione ai deficit sempre più numerosi di sua moglie per concentrarsi sulle possibilità che rimangono. Così la coppia ancora fa dei viaggi, va a una partita di calcio o a un concerto e questo continua a dare a entrambi molta gioia e permette una certa qualità di vita.

La giornata si è conclusa con l'Assemblea generale di palliative ch. Nel suo rapporto annuale, Roland Kunz ha ripercorso l'attività d'un anno che sarà senz'altro decisivo per lo sviluppo delle cure palliative in Svizzera. L'attività è stata segnata dal lavoro dei diversi gruppi che, all'indirizzo della Confederazione e dei Cantoni, hanno formulato tutta una serie di proposte in vista di sviluppare le cure palliative a livello della presa a carico e delle tariffe, della formazione, della ricerca e dell'informazione. A fine ottobre il Consigliere federale Couchepin e la Conferenza dei Direttori della sanità renderanno note quali misure saranno realizzate e da chi. Un altro momento importante di quest'assemblea è stata l'elezione di Sonja Flotron come nuova co-presidente di palliative ch per succedere a Steffen Eychmüller che ha presentato le sue dimissioni dopo dieci anni di lavoro in seno al comitato. In qualità di presidente del nuovo gruppo di lavoro «tariffe», l'Assemblea ha anche eletto il Dr. Heike Gudat-Keller quale nuovo membro di comitato.

La maggior parte dei partecipanti, nella valutazione, si è mostrata molto contenta della giornata. Un grande ringraziamento va dunque rivolto al comitato d'organizzazione basilese sotto la direzione del Dr. Heike Gudat, così come al segretariato di palliative ch. Negli stessi locali, il giorno seguente si è tenuta la terza Giornata Nazionale della Ricerca alla quale hanno partecipato circa 70 ricercatori.

Ci rallegriamo delle prossime giornate annuali. L'appuntamento sarà a Bienne il 1 e 2 dicembre 2010. Riservate sin d'ora queste date!

Zum 4. Mal wurde am 15. Oktober im Rahmen einer Feier im Paul-Klee-Museum in Bern der «Age Award» verliehen. Zweck der Age-Stiftung ist es, «gutes Wohnen im Alter» in der Deutschschweiz zu fördern. Neben namhaften Beiträgen an neue Projekte wird mit dem «Age Award» alle zwei Jahre ein besonders überzeugendes, bereits bestehendes Projekt ausgezeichnet.

Claude Fuchs

Der «Age Award 2009» geht an das Betagtenzentrum Laupen (BE)

Jedes Mal steht bei der Preisverleihung ein besonderer Aspekt des Wohnens im Alter im Vordergrund. Ausgezeichnet wurden bisher das Wohnen mit Serviceleistungen, bauliche Massnahmen im herkömmlichen Wohnungsbau oder Hausgemeinschaften älterer Menschen. Dieses Jahr galt das Interesse «stationären Einrichtungen, die mit einem umfassenden Palliative-Care-Ansatz die Lebensqualität der Bewohnerinnen und Bewohner auch im letzten Lebensabschnitt ins Zentrum ihrer Bemühungen stellten.»

Dieses Jahr wurden der Stiftung 27 umfangreiche Dossiers eingereicht. In einem mehrstufigen Verfahren wurden diese von einer Jury begutachtet (bestehend aus einem Heimleiter, einer Architektin, einem Gerontopsychologen, einem Pflegewissenschaftler und der Geschäftsführerin der Age-Stiftung). Schliesslich wurde der «Age Award 2009» im Wert von 250 000 Franken dem Betagtenzentrum Laupen verliehen. Eine Anerkennung erhielten ausserdem der «Reusspark» in Niderwil (AG)¹ und das Alterswohnheim Bodenmatt in Entlebuch (LU).

Als Gründe für die Verleihung des Preises an das Betagtenzentrum Laupen nannte die Jury:

- das überzeugende Grundkonzept von Palliative Care, das schriftlich verankert und von allen Mitarbeitenden gelebt wird,
- die ansprechenden Räumlichkeiten, die Individualität zulassen und als Wohnraum gestaltet sind,
- die flexiblen Betriebsabläufe mit qualifizierten, selbständigen Mitarbeitenden, welche aus allen Abteilungen direkten Kontakt mit den Bewohnerinnen und Bewohnern pflegen,
- die vielen Begegnungsmöglichkeiten, welche von zahlreichen Freiwilligen und einem Seelsorger im Haus noch gefördert werden
- das sozialpolitische Engagement, das z. B. in zahlreichen Lehrstellen für Jugendliche oder in der engen Zusammenarbeit mit der regionalen Spitex zum Ausdruck kommt.

Im Anschluss an die Preisverleihung hatten Interessierte die Möglichkeit, das Betagtenzentrum Laupen zu besuchen. An diversen Posten erläuterten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter einige Besonderheiten des Lebens in diesem Heim:

die überaus geräumigen Einer- oder Zweierzimmer (je mit WC und Dusche; nach dem Bau eines Erweiterungstrakts soll es demnächst nur noch Einerzimmer geben), die Aktivierungstherapie (die neben klassischen Angeboten immer wieder versucht auch «ausgefallene» Wünsche der Bewohnern zu erfüllen, wie etwa den Besuch der neuen Westside in Bern), die Küche (wo bewusst viel Wert auf eine schöne Präsentation gelegt wird; selbst bei Fingerfood oder pürierter Kost), den respektvollen Umgang mit demenzten Bewohnern (mit Hilfe der Validation nach Naomi Feil), den Heimeintritt (der nach Möglichkeit mit persönlichen Besuchen und Gesprächen vorbereitet wird) oder die Abschiedskultur (wo Angehörige und Mitbewohner die Möglichkeit haben, von Verstorbenen in Ruhe Abschied zu nehmen).

Persönlich ist mir bei diesem Besuch aufgefallen, wie lebendig sich viele Bewohnerinnen und Bewohner miteinander austauschten. Von dem sonst vielfach zu beobachtenden Nebeneinander-Hindösen war wenig zu sehen. Und auch die paar ausgetauschten Worte mit dem einen oder anderen Bewohner bestätigten diesen Eindruck. Ob das mit dem Team zusammenhängt, das bewusst versucht, Palliative Care als respektvolle Lebenshaltung im Alltag zu leben? Ich vermute es.

Heikko Böhm hat über das Betagtenzentrum Laupen im Auftrag der Age-Stiftung einen eindrücklichen 40-minütigen Dokumentarfilm gedreht, der sich gut für eine erste Sensibilisierung an öffentlichen Veranstaltungen oder im Unterricht (Pflegeschulen, aber auch Konfirmanden usw.) oder zur Diskussion unter Mitarbeitenden von Pflegezentren eignet. Weiter präsentiert ein schriftliches Dossier zum Thema Palliative Care auf 32 Seiten nicht nur die drei ausgezeichneten Institutionen, sondern auch diverse Aspekte von Palliative Care. Sowohl die DVD als auch das Dossier können kostenlos bezogen werden bei der Age-Stiftung, Postfach BA29, 8098 Zürich, info@age-stiftung.ch.

1 Siehe palliative.ch, 3-2006, S. 29-30

La Maison de Vessy est un lieu de vie qui accueille et offre un accompagnement des personnes âgées en prenant soin d'elles dans tous les aspects de la vie quotidienne ; ceci en plaçant au centre des actions entreprises, la singularité de chaque personne et sa liberté d'être elle-même.

Nadine Nanini

La Maison de Vessy /GE

Comment accompagner les résidents dans un établissement médico-social?

Au-delà du soin, de la satisfaction des besoins de chacun en matière de santé, au-delà des réponses aux attentes de sécurité, de confort et d'hygiène, il s'agit de garantir à la personne âgée la liberté d'expression de ses valeurs et désirs, la confrontation de ceux-ci avec la réalité d'un contexte de vie en collectivité et l'assurance que ses choix seront pris en compte dans un climat de respect et de chaleur humaine.

La mission des collaborateurs est de permettre à la personne accueillie de trouver satisfaction à ses besoins, d'exprimer ses attentes, ses envies et ses désirs. Le personnel élabore avec elle des projets lui permettant l'accomplissement d'une vie pleine. Pour mener à bien cette mission, la Maison de Vessy a recours à des professionnels formés, compétents et chaleureux, issus de formations diverses et qui, ensemble, s'engagent pleinement dans l'accompagnement du résident.

Mieux se connaître pour mieux accompagner est la principale motivation du développement de la pratique soignante et des prestations à la Maison de Vessy. Elle sous-tend une connaissance approfondie du résident, de son entourage, ainsi que de la plus-value amenée par chaque membre de l'équipe interprofessionnelle. Le résident est alors au centre des préoccupations et ainsi, il devient le catalyseur de l'offre en soin.

Notre système d'organisation est basé sur le système de référence. Dès son admission, chaque résident est entouré par un(e) infirmier(e) et un(e) aide-soignant(e) de référence. Ils vont être ensemble les porte-parole auprès de l'équipe pluridisciplinaire. Avec les informations recueillies, un projet de vie va être mis en place et les référents seront garants de sa mise en place avec l'ensemble des autres collaborateurs. Ce système se base sur un système de confiance

La qualité de vie des résidents est l'aspect considéré en priorité. Ses désirs, ses besoins, ses attentes, sa biographie et ses projets de vie sont des éléments significatifs du projet d'accompagnement personnalisé proposé par l'équipe interprofessionnelle au résident et à son entourage.

Après un début empirique au sein des équipes soignantes, cette approche humaniste a été dynamisée par le dispositif de formation institutionnelle en soins palliatifs à la personne âgée, proposé par la Fédération genevoise des EMS et le Collège International Pour l'Evolution des Pra-



tiques de Soins: Mieux se former en soins palliatifs pour mieux accompagner les résidents.

Méthode

Sur les 228 collaborateurs de la Maison de Vessy, 30 professionnels ont bénéficié de cette formation. Ils représentaient tous les niveaux hiérarchiques et tous les secteurs de métiers de l'EMS (santé, social, administratif, hôtelier, intendance). Chacun d'eux a pu réfléchir et débattre sur l'accompagnement de la personne âgée en EMS.

A partir du bilan des pratiques institutionnelles et selon les besoins déterminés par les collaborateurs de la Maison de Vessy, quatre axes de travail ont été retenus et ont engendré l'élaboration de 4 projets d'amélioration des pratiques.

Résultats

Histoire, projet de vie et accompagnement

Cet axe de travail a été développé à partir des outils existants, tels que le système de référence, le guide d'élaboration de l'histoire et du projet de vie. Une trame d'entretien a alors été créée.

A partir de ce canevas d'entretien, les personnes de référence infirmiers et aide soignants recueillent des données à l'entrée du résident et centralisent les informations significatives. A 1 mois, lors de l'entretien socio-administratif, les référents peut affiner son recueil de données.

Dans le mois suivant, les référents et l'équipe interprofessionnelle proposent un projet d'accompagnement personnalisé au résident. Une rencontre avec le résident, son entourage significatif et les référents permet d'évaluer l'intégration dans ce nouveau lieu de vie et de proposer le projet d'accompagnement jusqu'au bout de la vie. Malgré le renforcement des liens au sein de l'équipe interprofessionnelle, les référents soignants restent le principal moteur de l'accompagnement du résident. L'ambition de ce projet est de sensibiliser l'entourage à son rôle d'acteur privilégié au côté du résident dans la réalisation de son projet d'accompagnement.

Douleur

Depuis septembre 2007 une campagne de sensibilisation autour de la douleur a été menée à la Maison de Vessy.

Cette campagne puise son origine dans le désir de l'institution de voir s'améliorer la prise en charge de la douleur, et s'appuie sur l'expérience et la collaboration de l'Association «Ensemble contre la douleur» créée par feu le professeur Charles-Henri Rapin.

Le but de cette campagne est de modifier tant le comportement des professionnels de la santé que celui des résidents dans la prise en considération et le soulagement de toutes les formes de douleur.

Un comité de pilotage pluridisciplinaire a été constitué dans notre établissement afin de répondre aux objectifs suivants: Informer, sensibiliser, former.

Informer et sensibiliser les professionnels de santé et les

résidents des possibilités actuelles de soulager les différents types de douleurs provoquées par les pathologies et les traitements et permettre aux résidents d'être partenaires dans le soulagement de la douleur.

Former les différentes professions œuvrant dans les soins sur les possibilités et les modalités d'une bonne antalgie.

De nombreuses actions ont été menées dans ce sens (enquêtes de prévalence de la douleur, formation et sensibilisation du personnel, création de lieux et de plaquettes d'information, information des résidents et des familles lors d'un forum, création d'un site Intranet...) et se poursuivent.

Directives anticipées (DA)

Nous savons tous que les DA font partie de nos droits. Malheureusement, ce concept est méconnu de la population âgée. Les termes testament biologique ou dispositions de fin de vie ont plus de sens pour elle.

Un groupe de professionnels constitué de 3 aides soignantes, d'une infirmière et d'une bénévole a créé des ateliers goûters. Quatre à cinq résidents ayant leur faculté de discernement ainsi que des soignants ont participé à ces goûters - discussions autour des DA.

Suite à ces interventions, il a été relevé par le groupe:

- le goûter permet un moment de convivialité et favorise le respect,
- les résidents n'ont pas tous peur de la mort. Ils ont leurs propres représentations mais disent ne pas savoir comment l'exprimer. Ils ont parfois peur des conséquences que pourrait avoir une telle discussion avec leurs proches.
- ce sont des moments de partage favorisant l'expression des résidents sur leurs souhaits de fin de vie.

Les DA étant un sujet flou pour la plus part des collaborateurs, il était alors primordial de les informer et former. Des ateliers ont été organisés dans le but de leur transmettre le bagage théorique nécessaire à l'accompagnement des résidents. Une trame de suivi de l'information faite sur les DA, des directives écrites ainsi que les souhaits des proches figurent progressivement dans le dossier informatisé du résident.

Quant aux actions GOÛTER, elles se poursuivent auprès des résidents et des soignants.

Rituels funéraires

Difficile d'appivoiser la mort ou d'en supprimer le tabou, toutefois il est important de travailler sur le mystère qu'elle constitue. La mort de l'autre, il faut l'affronter on n'a pas le choix, dire adieu à l'autre c'est le moment le plus difficile, d'où la nécessité d'avoir une culture mortuaire. Les rituels du deuil institutionnels oui mais lesquels, pas n'importe quoi mais faire des choses qui ont du sens.

Un groupe de plusieurs professionnels, pas seulement du domaine des soins, a réfléchi à ce qui se faisait au sein

de l'établissement, jusqu'ou nous allons et pourquoi, pour qui nous faisons les choses.

Pour tous (résidents, familles, professionnels) il semblait important de pouvoir dire au revoir de même que de laisser une trace de tout ce qui avait été fait pour entourer le résident durant son séjour à la Maison de Vessy.

Plusieurs pistes ont donc été dégagées de ces réflexions:

- la réalisation d'un guide des «bonnes pratiques»,
- la possibilité pour chaque unité lors d'un décès de mettre en place un livre d'or, une bougie, une fontaine informant du décès du résident et d'envoyer une carte aux proches,
- l'appropriation par les professionnels de deux cérémonies du souvenir (regroupant familles et professionnels de tout les domaines) pour dire au revoir à tous les résidents décédés dans l'année, de même la création d'un jardin du souvenir,
- l'affichage des décès au travers de l'institution,
- la réalisation d'un guide d'accueil informant des démarches lors des décès de même que des guides pour les proches,
- la mise à disposition d'un site Intranet pour les témoignages autour des décès.

Certaines démarches sont déjà très au point, d'autres nécessitent encore d'être peaufinés...et puis enfin reste à sa-

voir comment les professionnels peuvent aussi continuer à travailler en étant confronté à la mort...comment remettre sa vie et la mort au cœur de notre quotidien??

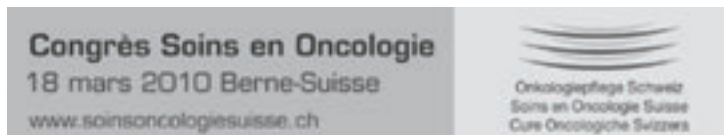
Conclusion

Cette démarche institutionnelle a permis l'émergence d'une nouvelle vision de l'accompagnement des résidents en soins palliatifs. La conscientisation des pratiques a engendré le développement des qualités relationnelles, de l'évaluation et de partenariat avec le résident.

L'échange et le débat entre professionnels deviennent plus aisés. D'autre part, des professionnels sont reconnus comme personnes ressources en soins palliatifs au sein des équipes. Par contre, la notion d'inter-professionnalité reste à développer ; dans certains secteurs certains collaborateurs se sentent moins impliqués dans les projets d'accompagnement personnalisé des résidents.

L'autre apport essentiel de cette expérience est la construction d'une pratique commune dans la conduite de projets autour de l'accompagnement, de la fin de vie. Cette dynamique de projets est maintenant impulsée par les praticiens eux-mêmes.

Ces changements influencent fortement l'engagement personnel des différents professionnels qui se sentent acteurs de la vie institutionnelle. Malgré la fin de la formation en mars 2006, les acteurs institutionnels poursuivent les projets dans le souci d'améliorer continuellement la qualité de l'accompagnement personnalisé des résidents.



Thème: «Un cancer si jeune – si âgé encore?»
Impact du cancer sur les différents cycles de la vie

Info et inscription: Soins en Oncologie Suisse, Hirstigstrasse 13,
8451 Kleinandelfingen, info@onkologiepflege.ch,
www.soinsoncologiesuisse.ch

Menschen mit Krebs können neu auf eine Patientenverfügung zurückgreifen, welche auf die Diagnose Krebs abgestimmt ist. Mit diesem Dokument können sie sicherstellen, dass ihr Wille auch dann berücksichtigt wird, wenn sie diesen selbst nicht mehr zum Ausdruck bringen können. Die Verfügung und eine dazugehörige Wegleitung wurden von der Krebsliga Schweiz gemeinsam mit dem Institut Dialog Ethik entwickelt.

Verena Marti, Catherine Bass

Eine Patientenverfügung speziell für Krebskranke

Wie möchte ich gepflegt werden? Welche lebensverlängernden Massnahmen möchte ich einst in Anspruch nehmen? Welche nicht? Nach einer Krebsdiagnose stellen sich rasch grundlegende Fragen. Meist können Betroffene selbst darauf antworten und entsprechende Entscheidungen treffen. Sind sie dazu nicht mehr in der Lage, kann ein von ihnen vorgängig erstelltes Dokument Auskunft über ihren Willen geben. Es entlastet aber auch Angehörige und Behandelnde, denn dank der Patientenverfügung können sie bei Entscheiden am Lebensende auf die schriftlich festgehaltenen Wünsche der Betroffenen zurückgreifen und haben so die Gewissheit, entsprechend deren Willen zu handeln.

Medizinische Behandlungen

Je präziser eine Patientenverfügung Behandlungswünsche darlegt, desto besser können Ärzte und Pflegepersonal diesen nachkommen. Aus diesem Grund hat die Krebsliga Schweiz gemeinsam mit dem Zürcher Institut Dialog Ethik eine spezifische Patientenverfügung für Menschen mit Krebs ausgearbeitet. Betroffene haben Gelegenheit, darin ihre Wünsche und Vorentscheide festzuhalten, zum Beispiel zu Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen, künstlicher Ernährung oder Flüssigkeitszufuhr. Zur Patientenverfügung gehört eine Wegleitung, die umfassend informiert und die einzelnen Punkte der Verfügung Schritt für Schritt erklärt.

Gesprächsleitfaden

Beide Dokumente können auch als Leitfaden benützt werden, um mit Angehörigen, Ärzten oder Pflegenden schwierige Themen anzusprechen. Den Betroffenen wird empfohlen, insbesondere die Punkte zu den medizinischen Fragen mit dem behandelnden Arzt zu besprechen, bevor sie eine Entscheidung treffen. Betroffene und Angehörige können sich für beratende Gespräche auch an die Mitarbeitenden der kantonalen Krebsligen wenden.

Gesetzliche Regelung

Das in Vorbereitung befindliche neue Erwachsenenschutzrecht (Nachfolger des heute geltenden Vormundschaftsrechts) sieht ausdrücklich eine gesetzliche Regelung der Patientenverfügung auf Bundesebene vor. Auch die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) hält in ihren medizinisch-ethischen Richtlinien

fest, dass Patientenverfügungen zu befolgen sind, soweit sie auf die konkrete Situation zutreffen und keine Anhaltspunkte dafür vorliegen, dass sie dem derzeitigen Willen des Patienten nicht mehr entsprechen.

Patientenverfügung nach der Diagnose Krebs – Bestellungen

Die Patientenverfügung der Krebsliga und die dazugehörige Wegleitung sind in deutscher sowie französischer (ab Frühjahr 2010 auch in italienischer) Sprache erhältlich. Sie können auf der Website der Krebsliga Schweiz kostenlos heruntergeladen (www.krebsliga.ch/patientenverfuegung) oder für 18 Franken (zuzüglich Versandkosten) bestellt werden. Bestellungen nehmen auch die kantonalen Krebsligen oder die Telefonnummer 0844 85 00 00 entgegen.

Patientenverfügung: Was Fachleute sagen

«Das erste Mal in der Menschheitsgeschichte sind die Möglichkeiten zur Lebenserhaltung so gross, dass wir gezwungen sind zu entscheiden, wie weit wir damit gehen wollen.»

Ruth Baumann-Hölzle, Leiterin Dialog Ethik, Institut für Ethik im Gesundheitswesen

«Das Ausfüllen einer Patientenverfügung ist nicht einfach, oft setzt man sich in diesem Moment zum ersten Mal ernsthaft mit der möglicherweise schweren Krankheit und dem Sterben auseinander. Ich habe aber erlebt, dass sich Patienten danach oft besser fühlen.»

Deborah Ackermann, Pflegefachfrau, Onko Plus Zürich, Stiftung für mobile Onkologie- und Palliativ-Pflege

«Wir merken, dass sich die Patienten mit einer Verfügung Gedanken über den Weg gemacht haben, den sie gehen möchten. Sie lassen sich weniger verunsichern oder ablenken. Das stärkt sie in einer Zeit, in der sie meist körperlich geschwächt sind.»

Fabienne Däster, Pflegefachfrau, Klinik für Radio-Onkologie, Universitätsspital Zürich

Die Interviews finden Sie auf der Website der Krebsliga.

Weitere Informationen im Internet

Patientenverfügung und Wegleitung der Krebsliga sowie Interviews mit Fachpersonen:

www.krebsliga.ch/patientenverfuegung

Elektronische Registrierung: www.dialog-ethik.ch

Medizinisch-ethische Richtlinien: www.samw.ch

Kontakt

Verena Marti, Kommunikationsverantwortliche
Psychosoziale Programme
Krebsliga Schweiz
Postfach 8219
3001 Bern
verena.marti@krebsliga.ch
031 389 91 54

Catherine Bass
Programmleiterin Rehabilitation und Palliative Care
Krebsliga Schweiz
Postfach 8219
3001 Bern
catherine.bass@swisscancer.ch
031 389 93 24

Les personnes touchées par le cancer peuvent désormais recourir à des directives anticipées, spécialement adaptées à ce diagnostic. Grâce à ce document, elles ont la garantie que les médecins respecteront leurs volontés, même si elles ne sont plus en mesure de les exprimer. Ces directives ainsi qu'un guide ont été élaborés par la Ligue suisse contre le cancer, conjointement avec l'Institut «Dialog Ethik»

Verena Marti, Catherine Bass

Des directives anticipées spécialement conçues pour les personnes atteintes d'un cancer

Comment souhaiterais-je être soigné(e)? A quelles mesures en vue de prolonger la vie souhaiterais-je un jour recourir? Desquelles ne voudrais-je pas? Une fois posé le diagnostic de cancer, des questions fondamentales se posent rapidement. La plupart du temps, les malades peuvent y répondre eux-mêmes. Mais s'ils ne sont plus en mesure de le faire, un document écrit – qu'ils ont préalablement établi – peut apporter les réponses. Les directives anticipées peuvent ainsi décharger les proches, les médecins et le personnel soignant. Cela leur permet de prendre les dispositions et décisions requises par la situation, avec la certitude d'agir conformément à la volonté du patient.

Traitement médical

Plus les directives anticipées décrivent avec précision les souhaits du patient en matière de traitements, mieux les médecins et le personnel soignant sont en mesure de les respecter. C'est la raison pour laquelle, les directives anticipées de la Ligue contre le cancer ont été conçues spécifiquement pour le diagnostic de cancer. Dans ce formulaire, les malades peuvent, par exemple, fournir des indications concernant le traitement de la douleur ou d'autres symptômes, l'alimentation artificielle, l'hydratation. De plus, il existe un guide qui donne des informations générales et explique point par point comment remplir le formulaire.

Aide pour les entretiens

Les deux documents (formulaire et guide) peuvent aussi servir de guide d'entretien pour aborder des questions difficiles avec les proches, les médecins ou l'équipe soignante. Spécialement pour les questions d'ordre médical, il est fortement recommandé de parler avec le médecin traitant, avant de prendre des décisions. Les conseillères spécialisées des ligues cantonales peuvent également soutenir les personnes dans leur démarche.

Cadre juridique

Le nouveau droit sur la protection de l'adulte actuellement en préparation prévoit expressément une réglementation des directives anticipées au niveau fédéral. L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) précise que les directives anticipées doivent être respectées dans la mesure où elles sont claires et anticipent la situation du patient de façon concrète et qu'il n'y a pas de doute sur le fait qu'elles reflètent encore la volonté présumée du patient dans la situation donnée.

Directives anticipées en cas de cancer – commande

Les directives anticipées ainsi que le guide y relatif peuvent être téléchargés gratuitement en allemand et en français (également en italien à partir du printemps 2010) sur le site www.liguecancer.ch/directivesanticipees ou être commandés au prix de 18 francs (plus frais d'envoi) en appelant le 0844 85 00 00 ainsi qu'auprès des ligues cantonales.

De plus amples informations sur Internet:

Directives anticipées et guide de la Ligue contre le cancer ainsi que les interviews avec les expertes:

www.liguecancer.ch/directivesanticipees

Enregistrement électronique: www.dialog-ethik.ch

Directives de l'ASSM: www.samw.ch

Directives anticipées: ce que disent les spécialistes

«Pour la première fois dans l'histoire de l'humanité, les possibilités de maintien de la vie sont devenues si grandes que nous sommes contraints de décider jusqu'où nous voulons aller.»

Ruth Baumann-Hölzle, directrice de l'Institut «Dialog Ethik»

«Remplir un formulaire de directives anticipées n'est pas simple; à cet instant, on est souvent confronté sérieusement, et pour la première fois, à la maladie – éventuellement grave – et à la mort. Mais j'ai aussi constaté que les patients se sentent souvent mieux après.»

Deborah Ackermann, infirmière spécialisée, Onko Plus Zurich

«Nous remarquons que grâce aux directives anticipées, les patients réfléchissent au chemin qu'ils souhaiteraient emprunter. Ils se laissent moins facilement déstabiliser ou détourner de leurs souhaits. Cela les renforce à un moment où ils sont le plus souvent physiquement affaiblis.»

Fabienne Däster, infirmière spécialisée, Clinique de radio-oncologie de l'Hôpital universitaire de Zurich

Vous trouverez les interviews complètes sur le site Web de la LSC.

Contact

Verena Marti
responsable de la communication,
programmes psychosociaux
Ligue suisse contre le cancer
Case postale 8219
3001 Berne
verena.marti@liguecancer.ch
031 389 91 54

Catherine Bass
Responsable de programme
Réadaptation et Soins palliatifs
Ligue suisse contre le cancer
Case postale 8219
3001 Berne
catherine.bass@swisscancer.ch
031 389 93 24

Iris Scherrer

Tagung Psychoonkologie in der Klinik Schützen Rheinfelden

Immer mehr Menschen sind mit Krebs konfrontiert und werden dadurch stark gefordert, wird doch eine Krebsdiagnose primär immer noch mit Tod und Sterben assoziiert. Die Klinik Schützen Rheinfelden ist eine Fachklinik für Psychosomatik und Medizinische Psychotherapie, und in den Räumlichkeiten einer gehobenen Hotellerie untergebracht. Auf einer spezialisierten Abteilung für Psychosomatische Onkologie werden Menschen behandelt, die im Kontext ihrer Krebserkrankung an Depressionen, erhöhter Ängstlichkeit, Fatigue oder posttraumatischen Belastungsstörungen leiden. Ihnen kann mit einem ganzheitlichen, spezialisierten, in jahrelanger Tradition weiterentwickelten Behandlungsangebot geholfen werden. Die Behandlung unterstützt psychotherapeutisch, medizinisch, körperorientiert und achtsamkeitsbasiert. Die Angehörigen, die durch eine Krebserkrankung

ebenfalls oft an ihre Grenzen stossen, werden entlastet, aber in die Behandlung miteinbezogen.

Derartige psychoonkologische Behandlungen erfordern eine intensive multiprofessionelle Zusammenarbeit zwischen den beteiligten Spezialisten und viel Wissen, das laufend aktualisiert werden muss. Psychoonkologen sind an medizinischen Fortschritten in der Tumorbehandlung interessiert, Fachleute aus der Medizin setzen sich vermehrt mit Fortschritten einer biopsychosozialen Krebsbehandlung auseinander. Daraus entwickelte sich die Idee, eine Fortbildung anzubieten, an der onkologisches und psychoonkologisches Wissen vermittelt wird.

Die nationale Tagung Psychoonkologie vom 21.1.2010 wendet sich an interessierte Fachpersonen aus allen Bereichen der Medizin. Die Referate und Workshops dienen der Vertiefung und Erweiterung von psychoonkologischem und onkologischem Wissen. Ein gegenseitiger Erfahrungsaustausch ist dabei wichtig. Organisiert wird der Anlass von der Klinik Schützen Rheinfelden und der SGPO (Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie), unter dem Patronat der Krebsliga Schweiz. Das detaillierte Programm kann eingesehen werden unter: www.klinikschuetzen.ch

Josiane Pralong

Palliative Flash – Soins palliatifs au quotidien

Synthétiques, ciblés sur un thème de la pratique, ces articles sous forme de feuillet paraissent 10 fois par an. Ils s'adressent à tout professionnel concerné par les soins palliatifs. Palliative Flash est le fruit d'une collaboration entre le Programme cantonal vaudois de développement des soins palliatifs, la Chaire de soins palliatifs Vaud-Genève et le Centre de diffusion du CHUV.

Quelques thèmes déjà abordés:

- Les opioïdes transdermiques
- Les soins de bouche
- La constipation: évaluation et traitement
- Soigner avec les familles
- Travailler en interdisciplinarité au quotidien.

Les numéros sont disponibles sur le site
www.palliative-diffusion.ch en format pdf.

Pfrn. Elisabeth Jordi

Nochmals ein wichtiger Beitrag zum interdisziplinären Dialog in Altersfragen

Ethik, Diakonie und Gerontologie haben in einer alternden Gesellschaft ein breites gemeinsames Feld aktueller Fragen zu bearbeiten. Dennoch ist in der Gerontologie ein gewisses Ethik-Defizit und in der Ethik ein gewisses Defizit an spezifisch gerontologischen Fragestellungen zu konstatieren. Das kürzlich erschienene Buch «Alter(n) als Herausforderung» von Heinz Rügger, Theologe, Mitarbeiter am Institut Neumünster und Seelsorger im Wohn- und Pflegehaus Magnolia, gibt hierzu wichtige Impulse. Rüggers Ziel ist es, die Disziplinen vermehrt miteinander ins Gespräch zu bringen.

In der Einleitung beleuchtet der Autor auf knappem Raum erstens wichtige Entwicklungen und Fragestellungen der Gerontologie, dann den bereits erwähnten Mangel an fundierter ethischer Reflexion besonders im deutschsprachigen Raum und weiter beschreibt er, wie Kirchen, Theologie und Diakonie in der Tat eine hochentwickelte Altersarbeit leisteten, dabei die Ergebnisse gerontologischer Forschung häufig aber zu wenig einbezogen. Unter dem Blickwinkel des gemeinsamen Nachdenken nehmen die nachfolgenden fünf Kapitel folgende Thematiken auf: Alter und Würde, der Umgang mit dem Phänomen Langlebigkeit (Anti-Aging oder Pro-Aging?), Selbstbestimmung am Lebensende, Herausforderung Demenz, die Kunst des Sterbens. Es sind dies jene Fragen, mit denen sich angesichts demographischer Veränderungen in Richtung Langlebigkeit heute Betroffene, Angehörige, Fachleute der Altersarbeit sei es in Kirche,

Gesellschaft und Wissenschaft befassen müssten. Rüggers Gedanken schliessen an seine früheren Arbeiten (Sterben in Würde, 2003; In Leiden und Sterben begleiten, 2004; Das eigene Sterben, 2006) an. Die vorliegende Publikation führt das Nachdenken fort und verbindet sie mit den Erkenntnissen aus der neusten Fachliteratur. Wer sich vertieft mit den einzelnen Aspekten auseinandersetzen will, findet in den Fussnoten und dem reichhaltigen Literaturverzeichnis viele hilfreiche Hinweise. Wer sich - vielleicht aus Zeitgründen - gezielt mit nur einem Aspekt befassen kann, ist mit Rüggers Buch ebenfalls gut beraten. Die einzelnen Themen werden als in sich abgeschlossene Kapitel behandelt. Neben den Fragen rund um Sterben und Tod, die zur Zeit breit diskutiert und in Veröffentlichungen dokumentiert werden, kommt dem fünften Kapitel «Herausforderung Demenz - ethische Aspekte im Umgang mit demenzkranken Menschen» eine ganz besondere Bedeutung zu. Der Autor versteht es, die wichtigsten ethischen, anthropologischen, gesellschaftlichen Gesichtspunkte rund um Demenz in gut verständlicher und von Menschlichkeit getragener Weise zu vermitteln. Gerade auch deshalb ist Rüggers neuestes Buch in der heutigen Zeit ein wichtiger Beitrag.

H. Rügger, Alter(n) als Herausforderung. Gerontologisch-ethische Perspektiven, 246 S., Theologischer Verlag Zürich, 2009, ISBN 978-3-290-17517-7, SFr. 32.90; € 21.50

Claude Fuchs

Mythos Alzheimer – ein informatives Buch zum Empowerment Betroffener und Angehöriger

Peter J. Whitehouse, der Hauptautor dieses Buches, ist ein international bekannter amerikanischer Neurologe, eine Koryphäe auf dem Gebiet der Alzheimer-Forschung und -Behandlung, der nicht nur von seinen Patienten, sondern auch von der Pharma-Industrie umworben wurde. Doch immer deutlicher erkennt er, dass eine rein medikamentöse Behandlung von Alzheimer wenig Chancen hat, in den nächsten Jahren zu wirklichen Durchbrüchen zu führen, eine Auffassung, die im Buch ausführlich erörtert wird. Immer deutlicher wird ihm auch, dass die sogenannte Alzheimer-Krankheit wohl gar keine eigene Krankheit, sondern eine ungünstige Extremform der grundsätzlich ganz normalen Alterung des menschlichen Hirns darstellt. Diese Grunderkenntnisse veranlassen ihn, nach neuen Strategien im Umgang mit Alzheimer zu suchen. Statt alles auf die Karte der wenig erfolgversprechenden kurativen Möglichkeiten zu setzen, empfiehlt er eine lebenslängliche umfassende und ganzheitliche Prävention. Diese beginnt bei einer neuen partnerschaftlichen Beziehung zwischen Arzt, Patient und

Angehörigen und einer Sichtweise, die sich weniger an den Defiziten als an den noch vorhandenen Ressourcen orientiert, und reicht über eine gesunde Ernährung, den Abbau von Stressfaktoren, genügender Bewegung, kontinuierlicher geistiger Stimulierung und sozialer Integration bis zu Massnahmen zur Stärkung des Selbstwertgefühls.

Wer bereit ist, über den streckenweise recht polemischen Ton gegenüber «klassischen» Neurologen und der Pharma-Lobby, über die teilweise recht langfädigen Details und den immer wieder ausführlich abgehandelten Hintergrund des amerikanischen Gesundheitswesens hinwegzusehen, wird in diesem Buch viel fundierte Information und die Möglichkeit zu einer ausgewogenen und hoffnungsvollen Betrachtungsweise finden.

Peter J. Whitehouse, Daniel George, Mythos Alzheimer – Was Sie schon immer über Alzheimer wissen sollten, Ihnen aber nicht gesagt wurde, deutschsprachige Ausgabe Hans Huber Verlage, Bern, 2009, 344 Seiten, CHF 49.90, € 29.95

Claude Fuchs

Bioethica Forum

Unter diesem Titel erscheint im zweiten Jahrgang die Schweizer Zeitschrift für Biomedizinische Ethik, herausgegeben von der Schweiz. Gesellschaft für Biomedizinische Ethik. Von der Aufmachung her hat sie viele Ähnlichkeiten mit unserer Zeitschrift «palliative ch»: Format, Umfang; jede Nummer ist hauptsächlich einem Thema gewidmet, enthält aber auch weitere Fachartikel sowie Tagungsberichte, Mitteilungen, Rezensionen und eine Agenda. Allerdings gibt es auch Unterschiede: Im Bioethica Forum finden sich Artikel in deutscher, französischer und englischer Sprache (z.T. mit kurzen Zusammenfassungen in den anderen Sprachen); statt vier hat es jährlich nur zwei Ausgaben; dass diese fast doppelt so teuer sind, liegt u.a. wohl daran, dass sie keine Inserate enthalten.

Im Editorial board und im Scientific committee sind praktisch alle namhaften Bioethiker der Schweiz vertreten, aber auch Vertreter aus den USA, Frankreich, Kanada, Belgien und Grossbritannien. Das gibt der Zeitschrift zwar eine klar helvetische Ausrichtung, erlaubt aber immer wie-

der auch einen Blick über unseren Gartenzaun hinaus oder einen Blick von aussen auf die Situation in unserem Land. Die Nummer 1/2009 ist mit zehn verschiedenen Artikeln dem Thema Suizidbeihilfe gewidmet. Kein Wunder, dass sich unter den Autoren auch manche «Palliativler» befinden: Karine Moynier, Settimio Monteverde, Claudia Maz-zocato, usw. Für die nächsten Nummern sind folgende Themen vorgesehen: Forschung am Menschen, Bioethik – Vergangenheit und Zukunft, Transplantation. Die Zeitschrift sei also all denen von uns empfohlen, die sich – auch anhand von Themen, die nicht immer direkt mit Palliative Care zu tun haben – in der Reflexion über ethische Themen in ihrem beruflichen Umfeld üben und auf dem Laufenden halten wollen.

Bioethica Forum

Schwabe Verlag, Basel, www.schwabe.ch

Abo für die Schweiz: CHF 50.–, Einzelnummer CHF 30.–

Rund zwei Dutzend Journalisten von Fernsehen, Radio und Presse waren zugegen als am 23. Oktober 2009 Bundesrat Pascal Couchepin zusammen mit Staatsrat Pierre-Yves Maillard, dem Präsidenten der Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK), im Medienzentrum des Bundeshauses die «Nationale Strategie Palliative Care 2010 - 2012» vorstellte.

Claude Fuchs

Bund und Kantone präsentieren die Nationale Strategie Palliative Care 2010 – 2012



Diese war am Vortag vom «Dialog Nationale Gesundheitspolitik», dem regelmässigen Treffen der für die Gesundheitspolitik verantwortlichen Behörden in Bund und Kantonen, einstimmig verabschiedet worden. Bund und Kantone haben damit für drei Jahre ihre Unterstützung für diese Strategie zugesichert. An der Medienkonferenz anwesend waren ausserdem Dr. Thomas Zeltner, Direktor des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), sowie Dr. Franz Wyss, Generalsekretär der GDK. Schon diese hochkarätige Besetzung zeigt wohl an, welche Bedeutung dieser Strategie nun zugemessen wird.

Die «Nationale Strategie Palliative Care» ist in einem rund 60-seitigen Dokument enthalten¹, das vom BAG und der GDK herausgegeben wurde. In einem ersten Teil wird darin ausführlich und sehr überzeugend die Notwendigkeit von Palliative Care begründet: Die Menschen werden älter, Ihre Krankheitsverläufe werden länger und komplexer, ihr Anspruch an Pflege steigt beachtlich. Demgegenüber steht eine grosse Knappheit an Pflegepersonal². Patientinnen und Patienten sind besser informiert und wollen ihre letzte Lebensphase mitgestalten. Palliative Care befähigt Menschen, die letzte Lebensphase besser zu gestalten. Dann stellt das Dokument fest, dass das Angebot an Palliative Care je nach Kantonen recht unterschiedlich ausfällt und schlägt Massnahmen insbesondere auf folgenden Gebieten vor, um im ganzen Land zu einem genügenden Angebot zu gelangen:

- Ausbau des Versorgungsnetzes: u.a. mobile Palliativdienste (zur Behandlung und Pflege Zuhause) sollen vermehrt angeboten werden, so dass sie überall in Anspruch genommen werden können;

- Forschung: der Bundesrat entscheidet im Dezember 2009 über den Vorschlag für ein Nationales Forschungsprogramm zu Palliative Care.
- Aus- und Weiterbildung: in einem gemeinsamen Bildungskonzept sollen die Berufsgruppen...Lernziele und –inhalte der Palliative Care festlegen...

Eine Informationsbroschüre³ für Betroffene und ihre Angehörigen ist auf Deutsch, Französisch und Italienisch erschienen. Sie soll mit Angaben über die regionalen Angebote von den Kantonen über Hausärzte, Spitex-Dienste und weitere geeignete Kanäle vertrieben werden. Bereits hat der Bund eine Umfrage in Auftrag gegeben, welche klären soll, wie weit Palliative Care in der Bevölkerung bekannt ist. Deren Resultate sind im Dezember zu erwarten.

Anschliessend an die Präsentation obiger Massnahmen durch Bundesrat Couchepin zeigte Pierre-Yves Maillard anhand des von palliative ch erarbeiteten Schemas der Versorgungsstrukturen und des im Waadtland bereits weitgehend realisierten kantonalen Konzepts, dass rund 80% der Fälle durch die Grundversorger (Hausärzte, Heime, Spitex-Dienste) abgedeckt werden können, während in 20% die Unterstützung durch spitalinterne oder –externe mobile Teams oder auch durch spezialisierte Palliativstationen oder Hospize notwendig sind.

Auf die Frage eines Journalisten nach der Finanzierung dieser Massnahmen, nannte P.-Y. Maillard die Zahl von jährlich zwei Millionen Franken, die im Kanton Waadt dafür zur Verfügung stehen. Auf die ganze Schweiz hochgerechnet wären das rund 20 Millionen, was gerade 4% der Gesundheitskosten entspricht. Dem gegenüber stehen aber auch mögliche Einsparungen, etwa durch Spitaleinweisungen, die umgangen werden können. Wie diese Summe aufgebracht werden soll, ist noch nicht im Detail geklärt. Er sei ja nicht dafür bekannt, einfach alles auf die Krankenkassen überwälzen zu wollen, meinte Pascal Couchepin dazu, aber hier sei nun sicher ein Fall, wo auch die Versicherungen zum Zuge kommen müssten.

«Wie sind die Behörden überhaupt dazu gekommen, solche Massnahmen vorzuschlagen?» wollte ein weiterer Journalist wissen. Durch eine bessere Information über die Möglichkeiten von Palliative Care, meinte P. Couchepin, und sowohl P.-Y. Maillard als auch Thomas Zeltner nannten Beispiele von Situationen aus ihrem Umfeld, die sie auch ganz persönlich betroffen gemacht hatten.

Nun werden also Bund und Kantone in Zusammenarbeit mit palliative ch daran gehen, diese Strategie umzusetzen. Auf palliative ch kommt damit eine grosse neue Arbeitsbelastung zu. Diese wird wohl für uns auch mit einschneidenden Veränderungen verbunden sein: ein eigentlicher Quantensprung. Das Schwierigste dabei dürfte nicht einmal das Aufbringen der dazu notwendigen finanziellen Mittel sein, sondern die Frage, wo wir die nötige Arbeitskraft hernehmen sollen. Hier werden wir dringend auf die tatkräftige Mitarbeit unserer Mitglieder angewiesen sein. Wer Ohren hat, der höre... und melde sich auf unserer Geschäftsstelle!

1 www.bag.admin@ch/palliativecare
2 Die kursiv gedruckten Passagen sind Zitate aus der offiziellen Medienmitteilung.
3 www.bag.admin@ca/palliativecare

Ils étaient plus d'une vingtaine de journalistes de la télévision, de la radio et de la presse écrite à assister le 23 octobre 2009 au centre des médias du palais fédéral à la conférence de presse par laquelle le Conseiller fédéral Pascal Couchepin et le Conseiller d'Etat Pierre-Yves Maillard, le président de la Conférence des directeurs de la santé (CDS), présentaient la «Stratégie Nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012».

Claude Fuchs

La Confédération et les cantons présentent la Stratégie Nationale en matière de soins palliatifs 2010 - 2012



Le jour précédent, celle-ci avait été adoptée à l'unanimité par la plate-forme «Politique Nationale de la santé», la rencontre régulière des autorités responsables de la politique sanitaire de la Confédération et des cantons. La Confédération et les cantons s'engagent par là à soutenir cette stratégie pour une période de trois ans. Participaient en outre à la conférence de presse le Dr. Thomas Zeltner, directeur de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), et le Dr. Franz Wyss, secrétaire général de la CDS. La présence de ces personnalités de premier plan montre déjà à elle seule l'importance accordée désormais à cette stratégie.

La «Stratégie Nationale en matière de soins palliatifs» est un document d'une soixantaine de pages¹ édité par l'OFSP et la CDS. Dans une première partie, elle justifie de façon très détaillée et convaincante la nécessité des soins palliatifs: Les personnes vivent plus longtemps, leurs maladies sont plus longues et complexes, leur recours aux soins augmente considérablement. Or, il faut s'attendre à un manque important de personnel soignant en Suisse². Les patients sont mieux informés et veulent participer aux décisions... Les soins palliatifs leur permettent de mieux organiser la dernière phase de leur vie.

Le document ensuite constate que l'offre de soins palliatifs diffère considérablement selon les cantons. Afin d'assurer une offre suffisante dans l'ensemble du pays, il propose en particulier des mesures dans les domaines suivants:

- Extension du réseau de soins: entre autres, une plus

grande offre d'équipes mobiles de soins palliatifs (traitement et soins à domicile) est nécessaire, afin que ces soins soient disponibles sur l'ensemble du territoire.

- Recherche: Le Conseil fédéral prendra une décision en décembre 2009 concernant la proposition de programme national de recherche en matière de soins palliatifs.
- Formation et perfectionnement: les professions concernées doivent définir...les objectifs et contenus pédagogiques relatifs aux soins palliatifs.

Pour les personnes concernées et leurs proches, une brochure d'information³ a été éditée en français, en allemand et en italien. Les cantons y ajouteront les adresses importantes concernant leur région puis la feront distribuer par les médecins de premier recours, les services de soins à domicile et d'autres canaux appropriés. La Confédération a déjà commandé une enquête afin de déterminer dans quelle mesure la population connaît les soins palliatifs. Les résultats en sont attendus pour le mois de décembre.

Après la présentation de ces mesures par le Conseiller fédéral Couchepin, Pierre-Yves Maillard a montré à l'aide du schéma de palliative ch sur les structures de prise en charge et du concept cantonal déjà largement réalisé dans le canton de Vaud, que 80% environ des cas peuvent être traités par les instances de premier recours (médecins de famille, EMS, équipes de soins à domicile), alors que 20% ont besoin du soutien d'équipes mobiles intra- ou extrahospitalières ou d'unités spécialisées en soins palliatifs.

En réponse à la question d'une journaliste quant au financement de ces mesures, P.-Y. Maillard a nommé le chiffre de deux millions de francs mis à disposition par années à cet effet dans le canton de Vaud. Pour l'ensemble de la Suisse cela pourrait être estimé à 20 millions, ce qui correspondrait à quelque 4‰ des coûts de la santé. D'autre part, certaines économies pourraient être faites, par exemple en évitant certaines hospitalisations. La répartition de cette somme n'est cependant pas encore décidée dans le détail. Et Pascal Couchepin d'ajouter: «Je ne suis pas connu pour tout mettre à la charge des caisses maladies. Mais nous avons certainement ici un cas où les caisses devront être mises à contribution.»

A un autre journaliste qui voulait savoir ce qui a amené les autorités à proposer de telles mesures P. Couchepin a répondu: «Une meilleure information sur les possibilités des soins palliatifs.» Puis, tant P.-Y. Maillard que Th. Zeltner ont évoqué des situations dans leur entourage qui les ont personnellement marqués.

En collaboration avec palliative ch, la Confédération et les cantons vont donc maintenant se mettre à la réalisation de cette stratégie. Pour palliative ch, cela va représenter une charge de travail considérable qui nécessitera d'importants changements: un véritable saut quantique. Le plus difficile ne sera sans doute même pas de trouver l'argent mais surtout de trouver les forces de travail nécessaires. Nous allons avoir un grand besoin de la collaboration active de beaucoup de nos membres. Que celui donc qui a des oreilles entende... et s'annonce auprès de notre secrétariat!

1 Voir www.bag.admin.ch/soinspalliatifs

2 Les passages en écriture cursive sont des citations du communiqué de presse officiel

3 Voir www.bag.admin.ch/soinspalliatifs

Più d'una ventina di giornalisti della televisione, della radio e della stampa scritta hanno assistito il 23 ottobre 2009 al centro media di palazzo federale alla conferenza stampa durante la quale il Consigliere federale Pascal Couchepin e il Consigliere di stato Pierre-Yves Maillard, presidente della Conferenza dei direttori della sanità (CDS) hanno presentato la «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010-2012».

Claude Fuchs

La Confederazione ed i Cantoni presentano la strategia nazionale in materia di cure palliative 2010 – 2012

Il giorno prima, essa è stata adottata all'unanimità dalla piattaforma «Politica nazionale della salute», l'incontro regolare delle autorità responsabili della politica sanitaria della Confederazione e dei Cantoni. La Confederazione ed i Cantoni s'impegnano così a sostenere questa strategia per un periodo di tre anni. Alla conferenza stampa hanno partecipato anche il Dr. Thomas Zeltner, direttore dell'Ufficio federale della salute pubblica (UFSP), e il Dr. Franz Wyss, segretario generale della CDS. La presenza di queste personalità di primo piano dimostra già di per sé l'importanza che viene attribuita a questa strategia.

La «strategia nazionale in materia di cure palliative» è un documento d'una sessantina di pagine¹ edito dall'UFSP e dalla CDS. In una prima parte, esso giustifica in maniera molto dettagliata e convincente la necessità delle cure palliative: L'invecchiamento della popolazione avanza, i decorsi delle malattie sono più lunghi e più complessi e la richiesta d'assistenza cresce notevolmente. A fronte di ciò, in Svizzera si profila una grossa carenza di personale di cura². I pazienti sono meglio informati e vogliono partecipare alle decisioni! Le cure palliative consentono ai malati d'organizzarsi meglio in questo periodo di vita.

In seguito il documento constata che l'offerta di cure palliative differisce considerevolmente a seconda dei Cantoni. Per poter assicurare un'offerta sufficiente nell'insieme del paese, esso propone in particolare delle misure nei seguenti ambiti:

- Sviluppo della rete d'assistenza: saranno aumentati, tra l'altro, i servizi mobili di cure palliative (trattamento e cure a domicilio) per garantirne l'accessibilità su tutto il territorio nazionale.
- Ricerca: Il Consiglio federale deciderà nel dicembre 2009 in merito all'avvio d'un programma nazionale di ricerca sulle cure palliative.

- Formazione e perfezionamento: nell'ambito d'un progetto formativo congiunto, i gruppi professionali attivi nelle cure palliative sono chiamati a fissare gli obiettivi e i contenuti pedagogici in materia.

È stato pubblicato un opuscolo informativo³ per le persone colpite e per i loro congiunti in italiano, in francese e in tedesco. I Cantoni vi aggiungeranno gli indirizzi importanti della loro regione ed esso sarà poi divulgato attraverso i medici di base, i servizi di cure a domicilio a altri canali appropriati. La Confederazione ha già previsto un'indagine per capire in quale misura la popolazione conosce le cure palliative. I risultati sono attesi per il mese di dicembre.

Dopo la presentazione di queste misure da parte del Consigliere federale Couchepin, Pierre-Yves Maillard ha mostrato, con l'aiuto dello schema di palliative ch sulle strutture di presa a carico e del concetto cantonale già largamente realizzato nel Canton Vaud, che circa l'80% dei casi possono essere trattati con i servizi di primo ricorso (medici di base, case per anziani, servizi di cure a domicilio), mentre che il 20% dei casi necessita del sostegno d'équipes mobili intra- o extraospedaliere oppure d'unità specializzate in cure palliative.

In risposta alla domanda formulata d'un giornalista quanto al finanziamento di queste misure, P.-Y. Maillard ha citato la cifra di due milioni di franchi all'anno messi a disposizione dal Canton Vaud. Per l'insieme della Svizzera questo costo potrebbe essere stimato a 20 milioni, corrispondente a circa il 4% dei costi della salute. D'altra parte si potrebbero operare dei risparmi, per esempio evitando alcune ospedalizzazioni. La ripartizione di questa somma non è però ancora stata decisa nel dettaglio e Pascal Couchepin ha aggiunto: «Non sono conosciuto per colui che mette a carico delle casse malati. Ma questo è sicuramente un caso in cui le casse dovranno contribuire.»

A un altro giornalista che voleva sapere che cosa ha portato le autorità a proporre queste misure P. Couchepin ha risposto: «Una migliore informazione sulle possibilità delle cure palliative.» Poi, sia P.-Y. Maillard che Th. Zeltner hanno evocato delle situazioni nel loro entourage che li hanno personalmente toccati.

In collaborazione con palliative ch, la Confederazione e i Cantoni si metteranno dunque alla realizzazione di questa strategia. Per palliative ch, questo rappresenterà un carico di lavoro considerevole che necessiterà di cambiamenti importanti: un vero salto quantico. La cosa più difficile non sarà nemmeno di trovare i soldi, ma soprattutto di trovare le forze di lavoro necessarie. Avremo un gran bisogno della collaborazione attiva di molti dei nostri soci. Chi ha buone orecchie intenda... e si annunci presso il nostro segretario!

1 Voir www.bag.admin.ch/soinspalliatifs

2 Les passages en écriture cursive sont des citations du communiqué de presse officiel

3 Voir www.bag.admin.ch/soinspalliatifs

Nouvelles de la SPAJ

Une année riche en événements se termine. Lors de l'assemblée générale de 2009 au centre de compétences de l'Arc Jurassien, l'hôpital la Chrysalide à Chaux-de-Fonds, les Co-présidents Stéphane Brugnerotto et Grégoire Gremaud ont présenté les actions écoulées durant l'année.

Comité

Le comité s'est réuni à sept reprises au cours de l'année. Il enregistre deux démissions: Chantal Stettler Arnaboldi et Vincent Berret. Il se réjouit de compter parmi ses membres: Bernadette Germiquet, représentante des bénévoles.

Catherine Léchet est la nouvelle représentante de la SPAJ au Conseil des sections. Elle remplace ainsi Sonja Flotron qui a été élue co-présidente de palliative ch.

Le comité a modifié le logo de notre section afin de consolider graphiquement notre appartenance à l'organisation faîtière: palliative ch.

La création d'une nouvelle plaquette a été le fruit de riches débats au sein du comité. Est-ce son originalité? Est-ce son message accessible à tout un chacun? Les 2000 exemplaires ont été rapidement écoulés, et nous avons procédé à un second tirage.

Communiquer a toujours été un objectif essentiel de la SPAJ. Pour ce faire, nous avons réalisé cinq rollers (posters) qui reprennent la dynamique de notre plaquette de présentation. Ces rollers sont à disposition de nos membres pour être utilisés lors de diverses activités et manifestations.

Objectifs 2010

L'idée de base est de consolider la stratégie nationale en soins palliatifs 2010-2012 au niveau des 3 cantons de l'Arc Jurassien. La politique de santé est une affaire cantonale et c'est de la responsabilité des cantons de mettre en oeuvre la stratégie. Le comité de la SPAJ définira prochainement comment soutenir cette impulsion au niveau Arc Jurassien.

D'une manière générale, il s'agira de «professionnaliser» le travail de la section. Les membres du comité réfléchiront à la stratégie, et la réalisation des actions devra se faire par une «plateforme», un secrétariat. Le renforcement du réseau SP au niveau Arc Jurassien est un des prochains grands défis.

Le comité SPAJ et la cheffe de projet de l'équipe mobile réfléchiront ensemble à ce sujet.

Sous l'égide de la CRS, section Bienne, le +CentrePallium a déjà voulu sonder la possibilité d'une «coalition» Arc Jurassien. Le but de la 1ère rencontre le 24 juin 2009 était de créer des liens et faire connaissance avec différents partenaires du réseau Arc Jurassien et d'amorcer la réflexion à propos de collaborations possibles. Une nouvelle rencontre sera organisée prochainement.

Equipe mobile

Lors de l'AG, Madame Micheline Huguelet, collaboratrice scientifique de la direction de la santé du canton de Berne a présenté le projet équipe mobile: Le mandat au comité

de pilotage, à la demande des services de la santé publique des trois cantons, était d'étudier et de faire des propositions sur la mise sur pied d'une ou de plusieurs Equipes mobiles de SP pour la région Arc jurassien.

Le rapport a été rendu début 2009. Suite à ce rapport, Madame Sonja Flotron a été nommée chef de projet pour mettre sur pied l'EMSP et définir les modalités de son organisation. Son mandat a débuté le 1 novembre 2009 et elle terminera son rapport pour fin juin 2010.

Parallèlement, une convention en matière de soins palliatifs a été signée par les 3 cantons avec entrée en vigueur le 1 juin 2009. Le site La Chrysalide/HNE, nommé centre de compétences en soins palliatifs, est aussi inscrit sur la liste hospitalière des cantons du Jura et de Berne.

Evaluation cours de sensibilisation A

Trois cents heures de travail bénévoles assumées par des professionnels de la santé ont été nécessaires pour mettre en évidence et analyser les besoins exprimés par des soignants du terrain, imaginer le projet, trouver un financement, gérer l'action de formation et finalement rédiger le rapport final.

Un investissement utile puisque «le module-pilote spaj» permet de mettre en évidence qu'une telle expérience doit s'inscrire dans un mouvement plus général, celui d'une réflexion de fond sur la question de la formation niveau A en soins palliatifs dans l'Arc jurassien.

Groupe échanges SPAJ 2009

Le comité de la SPAJ remercie chaleureusement les 3 organisateurs des rencontres qui ont eu lieu cette année: À Moutier, home l'Oréade; à Neuchâtel, home l'Hermitage et à Delémont, aux soins à domicile.

Deux constats: Les participants ont tous apprécié ce moment de partage et de réflexion sur notre pratique, et l'interdisciplinarité, par la présence de professionnels de diverses disciplines, enrichissent considérablement les échanges.

Une personne du canton de Neuchâtel serait la bienvenue pour compléter l'équipe d'organisation. Vous trouverez les prochaines dates de rencontres sur le site Internet de la SPAJ (www.spaj.ch) et dorénavant aussi dans la revue de palliative-ch.

Exposition II à Bienne

La CRS, section Bienne, et les collaboratrices du +CentrePallium vont organiser une Expo II à Bienne au printemps 2010 (l'Expo II est une suite de l'expo «Si un jour je meurs» de Neuchâtel).

Vous recevrez de plus amples renseignements par les News-letters, le site Internet de la SPAJ et dans le prochain journal de palliative-ch.

Votre comité SPAJ

Nouvelles de l'AGMSP

Pour la troisième année consécutive, la section genevoise de médecine et de soins palliatifs a participé activement à la journée mondiale des soins palliatifs du 10 octobre dernier en tenant son stand sur la place du marché de Rive. Les passants ont, comme à l'accoutumée, pu poser toutes leurs questions concernant les soins palliatifs, faire part de leurs opinions par rapport à la fin de vie et bénéficier de conseils de professionnels. Nous étions heureux de pouvoir transmettre à la population que notre conseil fédéral avait élaboré une stratégie nationale de développement pour les soins palliatifs, consultable sur le site de la Confédération. Les passants ont également reçu des stylos rappelant la journée mondiale des soins palliatifs et ont pu se régaler de quelques friandises offertes sur le stand.

Cette journée fut l'occasion, pour notre association, de faire également de la publicité pour l'exposition « Les soins palliatifs s'exposent » qui s'est tenue à la Fondation Louis-Jeantet du 13 octobre au 19 novembre.

Cette version mobile et condensée de l'exposition présentée à Neuchâtel au printemps 2009 a été agrémentée

GENÈVE

de plusieurs conférences et débats. Elle a été organisée par le Comité de coordination du réseau genevois de soins palliatifs, en collaboration avec l'Etat de Genève (département de l'économie et de la santé), l'Association genevoise de médecine et de soins palliatifs, la ligue genevoise contre le cancer et tous les partenaires du réseau genevois de soins palliatifs. Nombreux acteurs de la santé et des soins palliatifs ont ainsi pu faire partager au public leurs riches expériences. Ce fut l'occasion pour les visiteurs de découvrir le monde souvent peu connu de la maladie grave et de la fin de la vie, dont ils anticipent parfois uniquement la souffrance et la perte d'autonomie.

En plus de la magnifique exposition, divers thèmes ont été abordés lors des conférences tels que : les directives anticipées, l'éthique au sein des établissements médicaux-sociaux, la démence et l'accompagnement bénévole des malades.

Pour le comité de l'AGMSP, Gisèle Schärer

Bericht aus der Sektion GR

Mit dem 1. Juli 09 konnte die Menzi-Jenny-Getrud Stiftung in Kooperation mit dem Gesundheitsamt Kanton GR Frau Cornelia Knipping MAS Palliative Care bis Ende Jahr 2010 für ein Mandat von 60% gewinnen, um den weiteren Auf- und Ausbau von Palliative im Kanton GR zu begleiten. Zu ihren Aufgaben zählen der Aufbau der Geschäftsstelle der Sektion Palliative-GR, Aufbau eines kantonalen Palliativen Brückendienstes sowie die Begleitung der 6 Modellprojekte in die kantonale Grundversorgung.

Der Kanton GR blickt auf eine intensive und ermutigende Zeit bezüglich der Sensibilisierung und Umsetzung von Palliative Care zurück. Vom 29.10.09 bis 20.11.09 findet in Chur im Bildungszentrum für Gesundheit und Soziales die Ausstellung Palliative Care beginnt im Leben statt. Mit grosser Freude konnte die Ausstellung mit einem überwältigenden Besucherstrom von 170 Personen sowie namhaften VertreterInnen aus dem Gesundheitswesen und der Politik eröffnet werden. Während der Ausstellungszeit finden verschiedene Begleitveranstaltungen aus der Kunst und Literatur, sowie Musik und Humor statt (vgl. www.palliative-gr.ch). Am 5.11.09 findet im Kantonsspital Chur ein interdisziplinäres Symposium zum Thema Palliation – Sterben im Spital statt.

Am 6.11.2009 findet die Zukunftswerkstatt «Palliative Care für alle Bündnerinnen und Bündner, die es brauchen» in Chur statt. Die Zukunftswerkstatt bildet den Abschluss

GRAUBÜNDEN

einer intensiven zweijährigen Modellprojektphase, in welcher sechs Modellprojekte aus dem ambulanten und stationären, dem Akut- und Langzeitpflegebereich sich sehr eindrücklich auf den Weg gemacht haben, um ein regionalspezifisches Konzept für eine Integrierte Palliative Versorgung zu entwickeln. Dieses Modellprojekt ist auf eine Ausschreibung des Gesundheitsamtes Kanton GR zurückzuführen und wurde wissenschaftlich begleitet von der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF), Abteilung Palliative Care und OrganisationsEthik, Wien. Nun geht es darum, ab dem Jahr 2010, entsprechend der spezifischen Entwicklungsherausforderungen, das Konzept in den Regionen umzusetzen. Im Fokus der Aufmerksamkeit stehen v.a. die Realisierung der interdisziplinären, interorganisationalen sowie interregionalen Vernetzung und Zusammenarbeit vor Ort. Ein starker Aufwind ist zu spüren. Mit viel Engagement, Neugier und grosser Motivation geht die Sektion Palliative GR in das Jahr 2010 hinein.

Das PALLIATIVNETZ NORDWESTSCHWEIZ hat eine Geschäftsleiterin

NORDWESTSCHWEIZ

Draussen entfaltet sich der Herbst in seinen schönsten Farben. Nur das PALLIATIVNETZ scheint übergangslos in seinen nächsten Frühling zu starten. Seit 1.11.2009 unterhält es eine Geschäftsleitungsstelle. Die neue Geschäftsleiterin heisst Juliana Nufer.

Frau Juliana Nufer-Gerster ist selbständige Treuhänderin und Unternehmensberaterin in Laufen/BL. Als langjährige, initiative und gleichzeitig konsensfähige Kantonspolitikerin (FDP) verfügt sie über einen fundierten Einblick in die gesundheitspolitischen Entwicklungen und kennt das oft delikate politische Parkett. In ihrer 10jährigen Zeit als Landrätin war sie 8 Jahre lang Mitglied der Finanzkommission und zuletzt Mitglied der Volks- und Gesundheitskommission. Ihr besonderes Interesse gilt zukünftigen Altersfragen, der Spitex und der Palliative Care. So ist sie in den Vorständen verschiedener Altersorganisationen und der Spitex Baselland. Durch verschiedene Aktivitäten hat sie bei politischen Entscheidungsträgern das Verständnis für Palliative Care gefördert.

Frau Nufer ist über den Kanton Baselland hinaus stark vernetzt. Sie unterstützt die Idee eines kantonsübergreifenden Netzwerk für Palliative Care. Die neue Geschäftsleitung entlastet nicht nur den während Jahren stark involvierten und zeitlich überlasteten Vorstand. Das PALLIATIVNETZ kann mit ihr endlich auch den längst fälligen Schritt in eine weitere Professionalisierung machen. Die kommenden regionalen und nationalen Entwicklungen werden uns herausfordern. Im Vordergrund des Angebots des PALLIATIVNETZ werden ein besserer Informationsfluss für die Mitglieder, Fortbildungen und der Gang an die Öffentlichkeit stehen. – Wir heissen Frau Nufer herzlich willkommen.

Heike Gudat, Präsidentin

Brigitta Stahel

«Palliative Care – Ein Gebot der Stunde» Benefizveranstaltung des Vereins Pro Palliative Betreuung in Zuzwil

OSTSCHWEIZ

Just am 23. Oktober 2009, am Tag der letzten, für die Palliative Care bedeutenden, Pressekonferenz von Bundesrat Pascal Couchepin, fand ein grosser Benefizanlass des Vereins Pro Palliative Betreuung (PPB) in Zuzwil SG statt.

Die Veranstaltung wurde vom Präsidenten des Vereins PPB, Markus Senn organisiert. In der neu erstellten Gewerbehalle der Firma Senn Zuzwil AG wurde während drei Wochen eine Ausstellung zum Thema «Palliative Care in der Gemeinde» gezeigt. An vier Abenden konnte sich die Bevölkerung durch Vorträge, welche von Vorstandsmitgliedern des PNO gehalten wurden, über Palliative Care informieren. Anhand von Postern wurde über das Angebot in der Ostschweiz informiert. Interessant waren auch die Plakate zum Thema Symptome und Symptomkontrolle. Begleitet wurde die Fachausstellung durch eine Kunstausstellung mit Holzskulpturen, Bilder, Eisenplastiken, Figuren, Patchwork- und Quiltdecken.

Höhepunkt der verschiedenen Veranstaltungen, welche vom 17. Oktober bis 3. Nov. dauerten, war der Event vom 23. Oktober.

Die zahlreich erschienen Gäste fanden sich ab 18.00 Uhr zum Apéro ein und konnten sich anhand der Poster-Aus-

tellung über das Thema informieren. Bei einem guten Glas Wein und wunderbaren kleinen Häppchen gab es Gelegenheit sich zu treffen, sich auszutauschen, sich zu vernetzen und die Kunst-Verkaufs-Ausstellung zu geniessen.

Die Veranstaltung wurde musikalisch stimmungsvoll und auf hohem Niveau vom Jugendorchester Wil umrahmt.

Gastrednerin Regierungsrätin Heidi Hanselmann eröffnete den Abend mit ihrem Referat «Palliative Care – Ein Gebot der Stunde».

Sie stellte ihre Ausführungen unter das Zitat: «Lebensfreude stärkt unsere Stärken und schwächt unsere Schwächen» (E. Ferstl). Dies sei das zentrale Anliegen der Palliative Care, Leid zu lindern, Lebensfreude zu ermöglichen. Im Zentrum soll nicht das Sterben, der Tod, sondern das Leben, die Lebensqualität sein.

Palliative Care zu fördern sei ein Gebot der Stunde! Dank dem Engagement des PNO habe sich im Kanton St.Gallen schon viel bewegt. Der Kanton muss die Strukturen vorgeben, damit alle Menschen welche Palliative Care benötigen auch Zugang zu einer palliativen Betreuung haben. Es gelte, nicht nur genügend Angebote auf Gemeindeebene zu schaffen, sondern diese auch optimal zu nutzen. Die Bevölkerung muss informiert werden, muss palliative Betreuung kennen und diese auch wollen; da ist noch viel zu tun!

Frau Hanselmann gelang es, mit ihren informativen und tiefsinnigen Worten die aufmerksamen Gäste zu berühren.

Veranstaltungen wie diese Ausstellung mit Vorträgen und dem Benefiz-Abend tragen zur Verbreitung und Förderung der Palliative Care bei.

Ein herzlicher Dank und Applaus gebührt dem engagierten Initiator und Architekten Markus Senn und seinen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern für den informativen, anregenden und gelungenen Abend. Sie alle haben während vielen Wochen enorm viel für diesen Anlass gearbeitet.

Veranstaltungen in der Ostschweiz am Welt Hospiz- und Palliative Care Tag 2009 hat eine Geschäftsleiterin

OSTSCHWEIZ

Für den diesjährigen Welt Hospiz- und Palliative Care Tag liessen sich die Verantwortlichen des Palliativnetz Ostschweiz etwas Besonderes einfallen – nämlich den Button «Palliative Care für alle». Der schön gestaltete Ansteckknopf wurde in einer Auflage von 6000 Stück produziert und in die ganze Schweiz verschickt.

Viele Fachleute, Freiwillige und Menschen aus der Bevölkerung haben den Button mit Freude getragen und tragen ihn weiterhin. Dies unterstützt unser Anliegen, Palliative Care sichtbar zu machen!

Im Kanton Thurgau und in der Region Rheintal Werdenberg Sarganserland wurden am 10. Oktober Standaktionen durchgeführt. Anhand von Plakaten und Flyern, vor allem aber durch persönliche Gespräche konnte die Bevölkerung über Palliative Care informiert werden. Die Rückmeldungen der Veranstalter waren, trotz nasskaltem Wetter, durchwegs positiv, sodass wir für nächstes Jahr solche Aktionen vermehrt unterstützen und fördern möchten.

Josiane Pralong

Nouvelles de Palliative vaud

VAUD

Le comité de la section vaudoise de soins palliatifs poursuit son action de sensibilisation aux soins palliatifs auprès de la population. A l'occasion de la Journée mondiale d'octobre, un stand d'information s'est tenu au marché de Vevey, un cycle de cours intitulé « Accompagner -soulager la vie : un défi quotidien pour les soins palliatifs » se déroule actuellement à l'Université Populaire de Lausanne, des conférences ont été données aux Paysannes Vaudoises ainsi qu'à des Clubs service. En collaboration avec le Ser-

vice de la Santé Publique, le comité participe également à l'adaptation en terre vaudoise de l'exposition conçue par nos amis neuchâtelois, « Si un jour je meurs ». Cette exposition pourra être vue du 28.4 au 8.8.2010 au Musée de la main à Lausanne. L'information sera relayée par des conférences, des débats publics ainsi que par des pièces de théâtre. Une place particulière sera réservée à l'offre en soins palliatifs dans le canton de Vaud.

Januar/janvier 2010

14.01. 2010

6. Teachersday in St.Gallen

Information: Geschäftsstelle PNO,
071 245 80 80
www.palliativnetz-ostschweiz.ch

20.01.2010 – 22.01.2010

La mort et le mourir

Lieu: Université de Fribourg
Infos: Service de la formation continue,
Université de Fribourg
Av. de Rome 6, 1700 Fribourg,
Tél. 026 300 73 49
thierry.collaud@unifr.ch;
stephanie.chanez@unifr.ch

Modul 1 22./23. 01.2010

Modul 2 19./20.02.2010

**Palliativ-Basiskurs für Ärztinnen
und Ärzte «Winterkurs»**

Ort: Schloss Wartegg, Rorschacherberg
Infos: Frau Madeleine Dinkel,
Sekretariat Palliativzentrum
071 494 95 50,
madeleine.dinkel@kssg.ch

Februar/février 2010

Februar 2010

**Grundkurs Palliative Care – ein Ver-
sorgungskonzept für schwerkranke
und sterbende Menschen in Wil**

Beginn Februar 2010
Info: SBK Geschäftsstelle,
071 223 43 66, info@sbk-sg.ch
www.sbk-sg.ch

08.02.2010

**La disfagia nelle cure palliative
Formazione permanente ASI**

Luogo: Lugano
Info: www.asiticino.ch,
Tel 091 682.29.31

17./18.02.2010

**Aufbaumodul Palliative Care –
Palliative Betreuung des sterbenden
Menschen, auch über die Grenze
des Todes in St.Gallen**

Infos: SBK Geschäftsstelle,
071 223 43 66, info@sbk-sg.ch
www.sbk-sg.ch

März/mars 2010

10.03.2010 19:00h

**Groupe d'échanges Spaj –
Soutien des proches**

Lieu: Pallium Zentrum (Rotkreuz) Biel
Info: www.spaj.ch

11.03.2010

23./24.04 2010

«Train the teachers»

Ort: Kantonsspital St.Gallen
Info: Frau Madeleine Dinkel, Sekretariat
Palliativzentrum, 071 494 95 50
madeleine.dinkel@kssg.ch

18.03.2010

**Onkologiepflege Kongress 2010 -
Congrès Soins en Oncologie 2010**

Thema: Krebs – so jung – so alt!?
Thème: Un cancer si jeune – si âgé
encore !?
Lieu/Ort: Bern
www.onkologiepflege.ch

April/avril 2010

19./20.04.2010

**Aufbaumodul Palliative Care –
Sterben, Tod und Umgang mit dem
Leichnam in den fünf Weltreligionen
in St.Gallen**

Infos: SBK Geschäftsstelle,
071 223 43 66,
info@sbk-sg.ch, www.sbk-sg.ch

22.–24.04.2010

**«Kommunikationstraining»
Seminar für Ärztinnen, Ärzte und
Pflegefachleute von Krebskranken**

Ort: Hotel Aesch, Walchwil am Zugersee, ZG
Info: Krebsliga Schweiz, Kurse-CST,
031 389 91 29, kurse-cst@krebssliga.ch,
www.krebssliga.ch

28.04.2010 17.00 – 19.00

**Mitgliederversammlung 2010
Palliative Care Netzwerk Kanton Bern**

mit anschliessendem Apéro
Ort: Haus Blumenberg,
Schänzlistrasse 33, 3013 Bern
Infos: Nelly Simmen 031 337 70 13
info@palliativebern.ch

28.04 - 08.08.10

**Si un jour je meurs. Les soins
palliatifs s'exposent.**

Exposition et conférences.
Lieu: Fondation Claude Verdan,
musée de la main, Rue du Bugnon 21,
1011 Lausanne

29.04.-01.05.2010

**«Mieux communiquer»
Séminaire pour médecins et
personnel infirmier en oncologie**

Lieu: Hôtel Préalpina, Chexbres VD
Info: Ligue suisse contre le cancer,
Cours-CST, 031 389 91 29,
cours-cst@liguecancer.ch,
www.liguecancer.ch

29.04.– 1.05.2010

**14. Internationales Seminar:
Palliativbetreuung von Tumorkran-
ken Aktuelle, interprofessionelle
Aspekte einer umfassenden palliati-
ven Betreuung für Pflegefachperso-
nen, Ärztinnen, Ärzte und Vertreter
anderer Gesundheitsberufe**

Ort: Kartause Ittingen,
Warth b. Frauenfeld
Info: Kongress-Sekretariat/DESO,
Rorschacherstr. 150, CH-9006 St.Gallen,
Tel. 071 243 0032,
deso@oncoconferences.ch,
www.deso.oncoconferences.ch

Mai/mai 2010

Beginn Mai 2010

**Grundkurs Palliative Care –
ein Versorgungskonzept für
schwerkranke und sterbende
Menschen in Weinfelden**

Information: SBK Geschäftsstelle,
071 223 43 66, info@sbk-sg.ch
www.sbk-sg.ch

Juni/juin 2010

03.06.2010

**Accompagnement de l'enfant en
soins palliatifs, ses parents,
ses frères et sœurs. Crêt Bérard.**

Infos: Patricia Fahrni, CHUV,
patricia.fahrni-nater@chuv.ch

03.06. – 05.06.2010

«Kommunikationstraining»

**Seminar für Ärztinnen, Ärzte und
Pflegefachleute von Krebskranken**

Ort: Bildungshaus Kloster Fischingen, TG

Info: Krebsliga Schweiz, Kurse-CST,
031 389 91 29,
kurse-cst@krebssliga.ch,
www.krebssliga.ch

August/aout 2010

20. - 21. 08. 2010

**Palliativ-Basiskurs für Ärztinnen
und Ärzte «Sommerkurs »**

**Modul 1: 20.-21. August; Modul 2:
10./11. September**

Ort: Schloss Wartegg, Rorschacherberg

Info: Frau Madeleine Dinkel, Sekretariat
Palliativzentrum,
Kantonsspital St.Gallen, 071 494 95 50,
madeleine.dinkel@kssg.ch

19.08.-21.08.2010

**«Interprofessionelle Weiterbildung
in Psychoonkologie»**

**Für Fachpersonen aus Psychologie,
Medizin, Pflege, Sozialarbeit
und Theologie**

**Kursdauer: 2 Jahre, es können
auch nur einzelne Module besucht
werden.**

Anmeldeschluss: 26. Februar 2010

Info Krebsliga Schweiz, Valentina Celio,
Postfach 8219, 3001 Bern,
Tel. 031 389 91 26, Fax 031 389 91 60,
psychoonkologie@krebssliga.ch
www.krebssliga.ch →
Gesundheitsfachleute →
Psychoonkologie

September/septembre 2010

Sept. 2010 bis Sept. 2011

**Palliative Care Interdisziplinärer
Lehrgang**

5. Durchführung/20 Unterrichtstage
Grundlagen und Symptommanagement,
Psychosoziale Kompetenzen und existen-
tielle Aspekte, Ethische Entscheidungs-
findung und Kultur des Abschieds.

Ort: Zentrum für Weiterbildung/
Universität Zürich

Info: www.weiterbildung-palliative.ch
Tel: 044 980 32 21

02.09. – 04.09.2010

«Kommunikationstraining»

**Seminar für Ärztinnen, Ärzte und
Pflegefachleute von Krebskranken**

Ort: Tagungszentrum Leuenberg,
Hölstein BL

Info: Krebsliga Schweiz, Kurse-CST,
031 389 91 29,
kurse-cst@krebssliga.ch,
www.krebssliga.ch

02. – 03. 09.2010

13. Internationales Seminar:

**Onkologische Pflege –
Fortgeschrittene Praxis**

**Inhalt: Aktuelle, klinische,
psychosoziale und medizinische
Aspekte aus der Onkologiepflege –
wissenschaftlich betrachtet.**

Ort: Universität St.Gallen

Infos und Anmeldung:
Kongress-Sekretariat/DESO,
Rorschacherstr. 150, CH-9006 St.Gallen,
Tel. 071 243 0032,
deso@oncoconferences.ch,
www.deso.oncoconferences.ch

30.09. – 02.10.2010

«Mieux communiquer»

**Séminaire pour médecins et person-
nel infirmier en oncologie**

Lieu: Hôtel Préalpina, Chexbres VD

Info: Ligue suisse contre le cancer,
Cours-CST, 031 389 91 29,
cours-cst@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch

November / novembre 2010

15. Nov. 2010

Beginn Grundkurs Palliative Care

Ort: Kantonsspital St.Gallen

Info: Frau Heidi Meier, HöFa 1 Onkologie,
Kantonsspital St.Gallen
071 494 27 63, heidi.meier@kssg.ch



■ Impressum

Herausgeber / Éditeur / 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, palliative.ch
admin@palliative.ch

Dr. Claudia Gamondi, Ticino
claudia.gamondi@eoc.ch

Dr. Sophie Pautex, Genève
sophie.pautex@hcuge.ch

Cristina Steiger, Ticino
cristina.steiger@legacancro-ti.ch

Dr. Florian Strasser, Ostschweiz
florian.strasser@kssg.ch

Mirjam Unger, Nordwestschweiz
mirjamunger@web.de

Dr. Valentina Bianchi-Galdi, Ticino,
valentina.bianchi-galdi@eoc.ch

Adressen / Adresses / Indirizzi

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs, Geschäftsstelle palliative.ch, Dörflistr. 50,
8050 Zürich, Tel. 044 240 16 21; admin@palliative.ch

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

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

Abonnemente / Abonnements / Abbonamenti

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

Erscheinungsweise / Parution / Pubblicazione

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

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

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

Redaktionsschluss / Limite rédactionnelle /

Termine redazionale

15.1., 15.4., 15.7., 15.10. 2010

Auflage / Édition / Edizione

2127 Exemplare/exemplaires/esemplari
(beglaubigt/certifié/certificato WEMF 2009)

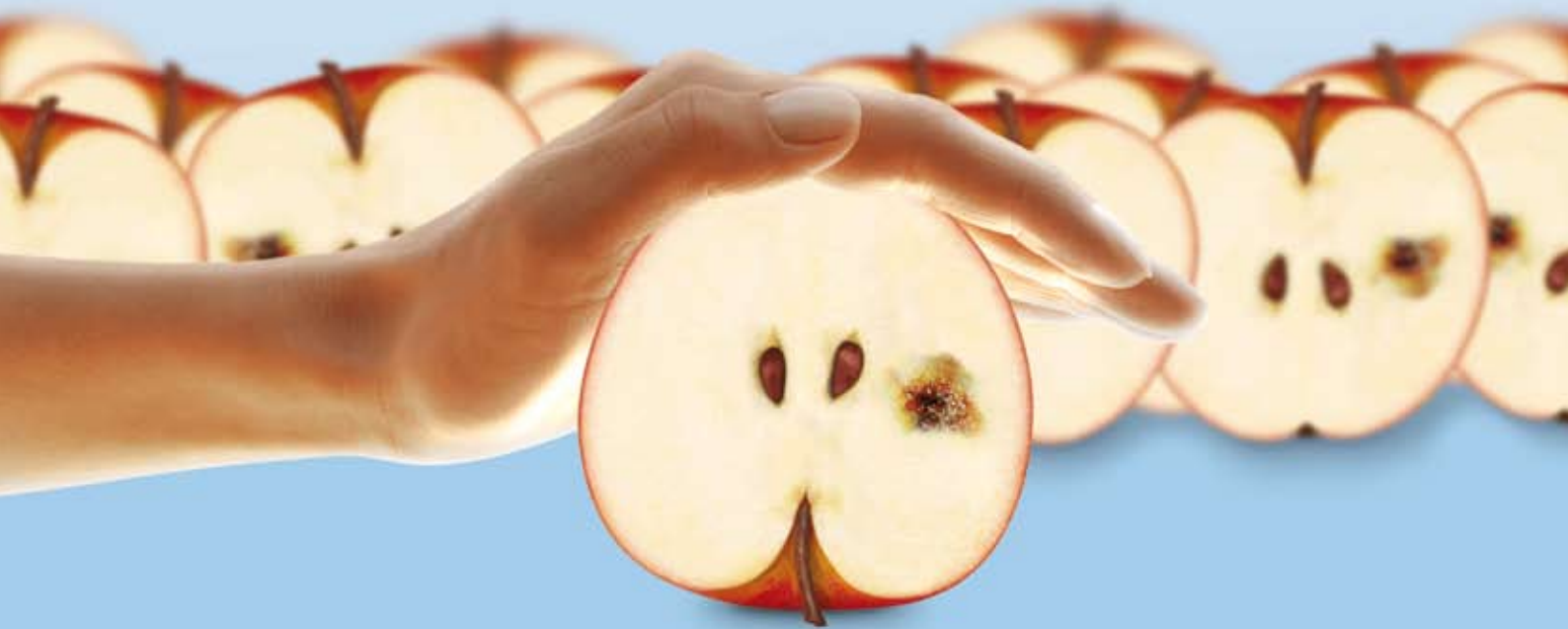
Layout und Druck / Layout et impression /

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 Schlüsseltitle palliative.ch

Einer Ihrer Tumorpatienten



hat stärkere Schmerzen.

Ein Fall für **Palladon[®] retard**
Tumorschmerz-Kapsel



Kassenpflichtig

Mundipharma Medical Company Hamilton/Bermuda Zweigniederlassung Basel St. Alban-Rheinweg 74 CH-4052 Basel T +41 61 205 11 11

www.mundipharma.ch

PALLADON[®]/PALLADON[®] RETARD: Kapseln: Opioid-Analgetikum, Kapseln retard: Opioid-Analgetikum mit Langzeitwirkung (ca. 12 h). **Wirkstoff/Darreichungsformen:** Hydromorphonhydrochlorid. PALLADON[®]: Kapseln zu 1,3 mg bzw. 2,6 mg. PALLADON[®] RETARD: Kapseln zu 4 mg, 8 mg, 16 mg bzw. 24 mg. **Indikationen:** Mittelstarke bis starke akute (PALLADON[®]) und prolongierte (PALLADON[®]/PALLADON[®] RETARD) Schmerzen bzw. bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und/oder schwacher Opioide. **Dosierung/Anwendung:** Dosierung abhängig von der Stärke der Schmerzen. Wichtig ist eine individuelle Dosisanpassung. PALLADON[®]: Alle 4 Stunden verabreichen. PALLADON[®] RETARD: Alle 12 Stunden verabreichen. Kinder: Für Kinder unter 12 Jahren nicht empfohlen. **Kontraindikationen:** Überempfindlichkeit gegenüber einem der Inhaltsstoffe, Atemdepression, Koma, akutes Abdomen, obstruktive Erkrankungen der Atemwege, paralytischer Ileus, akute Lebererkrankungen, verzögerte Magenentleerung, Schädel-Hirn-Trauma, erhöhter intrakranieller Druck, konvulsive Störungen, Delirium tremens, während der Anwendung von Monoaminoxidase-Inhibitoren oder innerhalb von 2 Wochen nach dem Absetzen. **Vorsichtsmassnahmen:** Bei älteren Patienten, Leber- und Nierenfunktionsstörungen, Schilddrüsen- und Nebenniereninsuffizienz, Prostatahypertrophie, Schock, eingeschränkter Atmung, Hypotension bei Hypovolämie, Gallenwegserkrankungen, Pankreatitis, opioid-abhängigen Patienten, Alkoholikern, Kopfverletzungen, toxischen Psychosen, Chordotomie, in den ersten 24 Stunden nach einer Operation oder vor Einsetzen der normalen Darmfunktion. Hydromorphon kann auch bei bestimmungsgemäsem Gebrauch das Reaktionsvermögen verändern. **Schwangerschaft/Stillzeit:** Sollte während Schwangerschaft/Stillzeit nicht eingenommen werden. **Unerwünschte Wirkungen:** Sehr häufig: Sedierung, Obstipation. Häufig: Vorübergehend: Nausea und Erbrechen, Ham retention. Gelegentlich: Atemdepression sowie unerwünschte ZNS-Wirkungen. Selten: Bradykardie, orthostatische Hypotonie. Von psychischer Abhängigkeit wurde bisher nicht berichtet. Mit physischer Abhängigkeit ist bei Absetzen von PALLADON[®]/PALLADON[®] RETARD zu rechnen. **Interaktionen:** Hydromorphon potenziert die Wirkung von Anästhetika, Hypnotika, Sedativa, Tranquillizern, Alkohol, Antidepressiva, Antiemetika, Barbituraten und Phentiazinen (MAO-Hemmer s. Kontraindikationen). Bei gleichzeitiger Langzeittherapie mit Cimetidin und Morphin wurden in vereinzelten Fällen erhöhte Morphinplasmakonzentrationen beobachtet. Für Hydromorphon ist eine derartige Wechselwirkung ebenfalls nicht auszuschliessen. **Hinweise:** Weitere Informationen siehe Arzneimittel-Kompendium der Schweiz. Untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel und die psychotropen Stoffe, Liste A+. **Stand der Informationen:** November 2005. ©: PALLADON ist eine registrierte Marke.