

Kardiologie & Palliative Care

Wo begegnen sie sich?

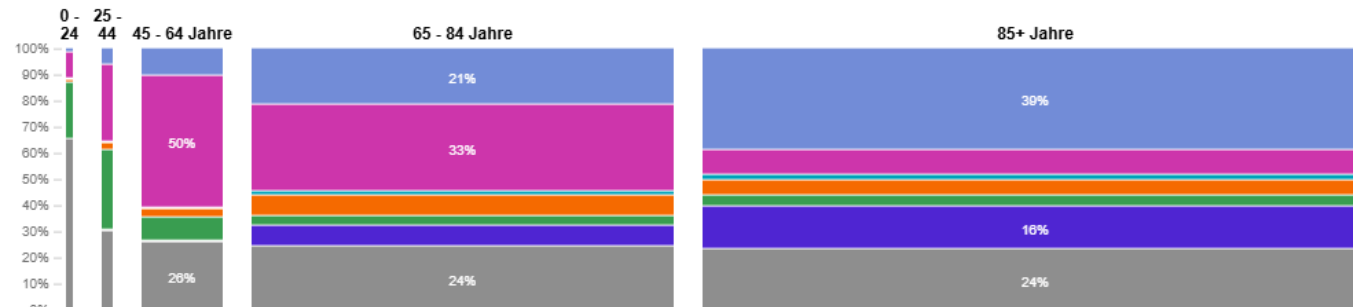
Summer School in Palliative Nursing
21. August 2025

Adrian Oettli, Pflegeexperte Palliative Care

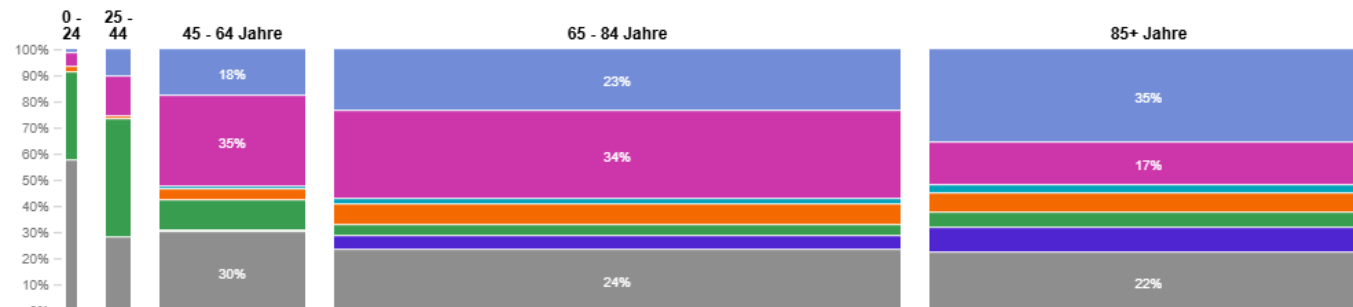
Karin Stumpf, Ärztin Palliative Care

Häufigste Todesursachen nach Altersklassen, 2023

■ Herz-Kreislauf-Erkrankungen
 ■ Krebserkrankungen
 ■ COVID-19
 ■ Atemwegserkrankungen
 ■ Unfälle und Gewalteinwirkungen
 ■ Demenz
 ■ übrige



Anzahl der Frauen



Anzahl der Männer

Die Flächen sind proportional zur absoluten Zahl der Todesfälle.

Datenstand: 17.06.2024

Quelle: BFS – Todesursachenstatistik (CoD)

gr-d-14.03.04-2023

© BFS 2024

Herz-Kreislauf-erkrankungen

- Viele Herz-Kreislauf-erkrankungen führen zu Herzinsuffizienz
- Herzinsuffizienz betrifft 1-2% der Erwachsenen in Industrienationen
- Davon haben 5% NYHA III - IV
- 80% mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz sterben innerhalb von 5 Jahren
- Häufige stationäre Aufenthalte
- Komorbiditäten, höheres Alter
- Symptomlast vergleichbar zu anderen fortgeschrittenen Erkrankungen und Tumorerkrankungen

Berührungspunkte

- PC kann auch einbezogen werden, wenn die Krankheit weiterhin auf krankheitsspezifische Behandlung anspricht, dennoch fortschreitend und lebensverkürzend ist
- PC ist nicht prognose- und diagnoseabhängig

ABER:

- bei nur 7% der Herzinsuffizienzpatienten werden PC needs erfasst im Vergleich zu 50% bei Tumorpatientinnen
- Herzpatienten erhalten PC spät und kurz (im Durchschnitt 2 Wochen vor dem Tod)

Benefits der Zusammenarbeit

- Leidensminderung bei Patientin und Angehörigen
 - Weniger Rehospitalisationen
 - Höhere Zufriedenheit mit der Versorgung
 - Höhere Lebensqualität im ganzen Krankheitsprozess
 - Patienten können medizinische Entscheide und klinische Realität besser in Übereinstimmung bringen
 - Höhere Bereitschaft zur ACP und «shared decision making»
- PC sollte parallel zu einer optimalen krankheitsspezifischen Behandlung einbezogen werden

Barriers

- Missverständnis, dass PC nur etwas fürs Lebensende ist
- Fehlende Bedürfniserfassung
- Behandelnde Kardiologen fühlen sich unsicher in allgemeiner PC
- Spezialisierte der PC fühlen sich unsicher in der Kardiologie
- Fehlende standardisierte Zuweisungskriterien
- Angst, Patientin zu «verlieren»
- Prognose ausgesprochen schwierig
- Stabile Phasen und Phasen der Dekompensation wechseln sich ab

Agenda

- PC und Kardiologie – wo begegnen sie sich?
- **S**ymptomkontrolle
 - Dyspnoe, Schmerz, Fatigue, Depression, Immobilisation...
- **E**ntscheidungsfindung/Therapiezielfindung
 - PM, ICD, LVAD, x-te Hospitalisation bei Dekompensation
- **N**etzwerk
 - Einbezug MPDs, Ausbau häusliches Versorgungsnetz
- **S**upport Angehörige
 - Entlastungsaufenthalte, stationäres spezialisiertes Palliativsetting

Symptome - Häufige Symptome und ihre Behandlung

Symptom	Kardiologie - Herzinsuffizienz	Onkologie - mean
Dyspnoe	77%	35%
Schmerzen	50%	71%
Fatigue	59%	74%
Schlafstörungen	59%	36%
Depression	48%	39%

Johnson M, Lehman R. Cardio-Palliative Care: Praxishandbuch zur Palliativen Versorgung von Menschen mit kardiologischen Erkrankungen. Bern 2013, S. 31

Saskia C.C.M. Teunissen, Wendy Wesker, Cas Kruitwagen, Hanneke C.J.M. de Haes, Emile E. Voest, Alexander de Graeff, Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review, Journal of Pain and Symptom Management, Volume 34, Issue 1, 2007, Pages 94-104, ISSN 0885-3924, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.10.015>.

Symptome - Dyspnoe

- Ursachen beseitigen (z.B. Pleuraerguss, Atemwegsinfekt, Aszites)
- Ausbau kardiologischer medikamentöser Therapie
- Wechsel Applikationsweg? (Diuretika iv?)
- Symptomlinderung (Opioide?)
- O₂?
- Anxiolyse

- Physiotherapie (Kardiorehabgruppen)

➤ CAVE: häufig zusätzlich Niereninsuffizienz!

Symptome - Schmerzen

kardial (ischämisch):

- Mögliche Ursachen behandeln
- antianginös wirkende Medikamente
- Intravenöse Opioide (bei schweren anginösen Schmerzen)

nicht-kardial:

- Non-Aspirin-NSAR sind bei Patientinnen mit Herzinsuffizienz kontraindiziert (Flüssigkeitsretention)



CAVE: Niereninsuffizienz!

Symptome - Erschöpfung

Ursachen:

- Schlafstörungen
 - Atemnot im Liegen, paroxysmale Dyspnoe, Schlafapnoe, nächtliche Hypoventilation
- Anämie, Medikation
- Dekonditionierung

Therapie:

- Behebbarer, verbesserbarer Ursachen behandeln
- Wiederholte Evaluation der aktuellen medikamentösen Therapie
 - Diuretika (übermässige Diurese, Hypokaliämie)

Symptome - Depression

- Häufiger als in der Normalbevölkerung
 - medikamentöse Therapie sinnvoll (unabhängiger negativer prognostischer Faktor)

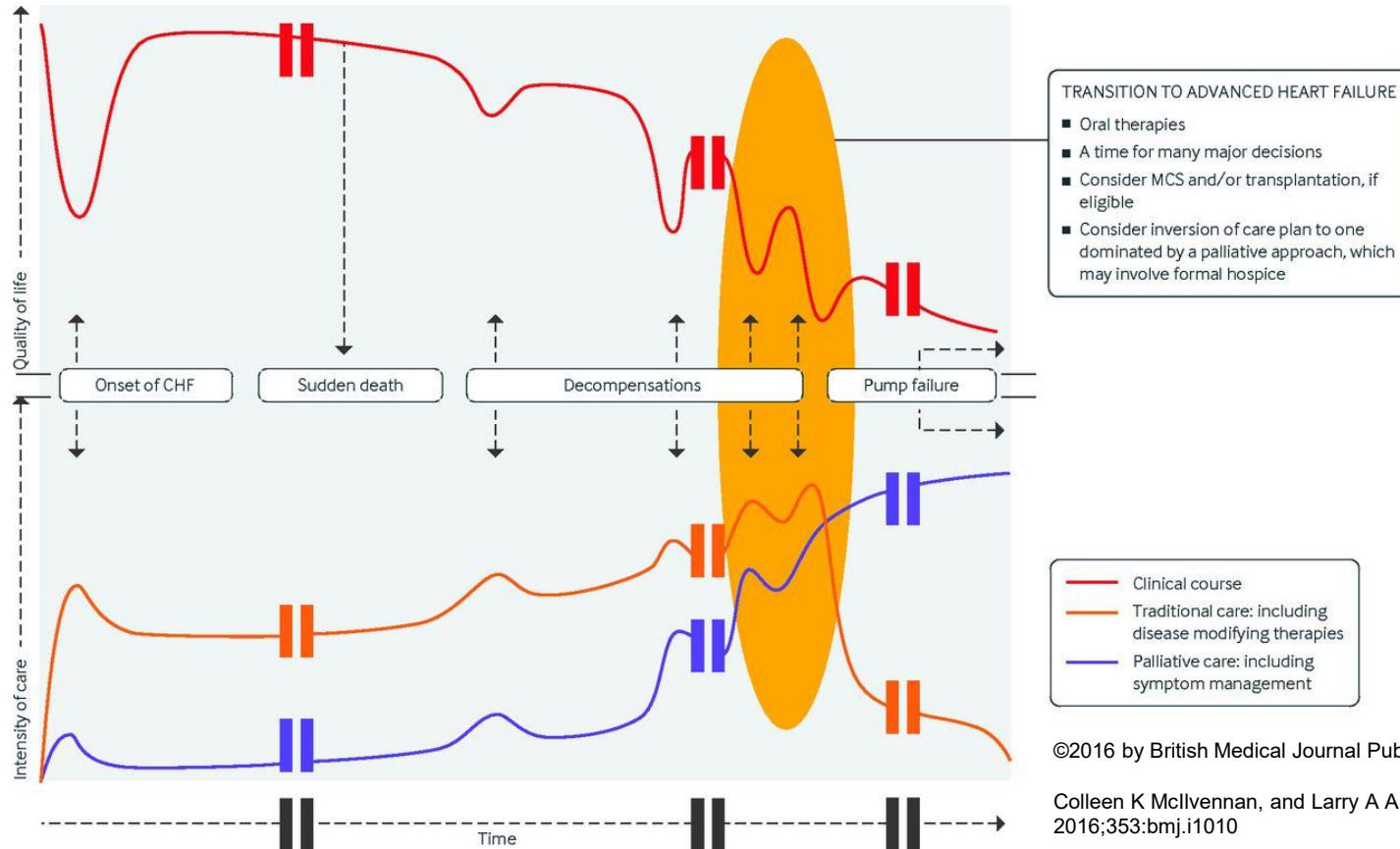
Sinnvoll:

- Gabapentin
- selektive Serotonin-Wiederaufnahmehemmer (CAVE: QT-Verlängerung)
- Trazodon und Mirtazapin sind sicher, Mirtazapin ist sehr effektiv

Kontraindiziert:

- Trizyklische Antidepressiva (wegen anticholinerger Eigenschaften relativ kontraindiziert (proarrhythmische Wirkung))
- Venlafaxin ist mit erhöhtem Risiko für Herzrhythmusstörungen verbunden

lable therapies



©2016 by British Medical Journal Publishing Group

Colleen K McIlvennan, and Larry A Allen BMJ
2016;353:bmj.i1010



Entscheidungsfindung – Trigger für die Involvierung von PC

- Belastende Symptome
- Psychosoziales oder existentielles Leiden
- Wiederholte Episoden von Dekompensation
- Fortschreitende Gebrechlichkeit
- Belastung der Angehörigen
- Entscheidungsfindung steht an

➤ Überraschungsfrage!

ID-PALL® G

Identifikation von Patienten die **allgemeine PALLiativmedizinische** Unterstützung benötigen.
Diese kann von den behandelnden Ärzten und Pflegekräften gewährleistet werden.

Patientenetikett

Beurteilen Sie die folgenden Aussagen in Bezug auf die aktuelle Situation des-der Patienten-in:

1. Wären Sie Überrascht, wenn diese-r Patient-in innerhalb der nächsten 12 Monate versterben würde?	☐ Ja ☐ Nein
2. Der-die Patient-in leidet an einer fortschreitenden Erkrankung, die seine-ihre Lebenserwartung verkürzt UND weist eines der folgenden Merkmale auf: Kontinuierliche Verschlechterung des Allgemeinzustands (mit nur begrenzter Reversibilität und Zunahme der Hilfsbedürftigkeit) ODER Ausgeprägte Instabilität des Krankheitsverlaufs während der vergangenen 6 Monate (charakterisiert durch ein aus der Sicht des Patienten nicht kontrolliertes Symptom ODER ein Dekubitus $\geq$ Grad 3 ODER mehr als eine Episode von akut auftretender Verwirrtheit, Infektion, ungeplanter Hospitalisierung oder Sturz) ODER Psychosoziales oder existenzielles Leiden (Patient-in oder Angehörige) ODER Unterstützungsbedarf bzgl. Entscheidungen in der letzten Lebensphase	☐ Ja ☐ Nein ☐ Ja ☐ Nein ☐ Ja ☐ Nein ☐ Ja ☐ Nein ☐ Ja ☐ Nein
3. Geplante oder bereits erfolgte Beendigung von kurativen Behandlungen oder lebenserhaltenden Maßnahmen (z.B. Beatmung, Dialyse, künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe)	☐ Ja ☐ Nein
4. Wunsch nach palliativmedizinischer Mitbetreuung seitens des-der Patient-in, der Angehörigen oder der betreuenden Fachkräfte	☐ Ja ☐ Nein

Falls Sie **NEIN** bei der ersten Frage oder **JA** bei mindestens einer der Aussagen 2, 3, oder 4 angekreuzt haben:
Der/die Patient-in benötigt sehr wahrscheinlich palliativmedizinische Unterstützung.

ID-PALL® S

Identifikation von Patienten, die **spezielle PALLiativmedizinische** Unterstützung benötigen.

Diese wird von Palliative Care-Fachkräften durchgeführt.

Beurteilen Sie die folgenden Aussagen in Bezug auf die **aktuelle Situation** des-der Patienten-in, **falls er-sie ID-PALL® G positiv ist**



Palliative and Supportive
Care Service

1. Vorhandensein mindestens eines schwerwiegenden und persistierenden Symptoms - einschließlich Schmerzen -, das nach 48 Stunden nicht ausreichend auf die Behandlung angesprochen hat	☐ Ja ☐ Nein
2. Schwierigkeiten bei der Einordnung körperlicher Symptome oder psychischer, sozialer oder spiritueller Probleme	☐ Ja ☐ Nein
3. Uneinigkeit oder Unsicherheit bei Patient-in, Angehörigen oder den betreuenden Fachkräften, z.B. bezüglich medizinischer Behandlungen, komplexer Entscheidungen oder dem Reanimationsstatus	☐ Ja ☐ Nein
4. Schwerwiegendes psychosoziales oder existenzielles Leiden des-der Patienten-in (z.B. schwere Angstsymptomatik oder depressive Symptome, Gefühl der Isolation/zur Last zu fallen, Verlust von Sinn/Hoffnung, Sterbewunsch, Frage nach assistiertem Suizid)	☐ Ja ☐ Nein
5. Schwerwiegendes psychosoziales oder existenzielles Leiden bei den Angehörigen (z.B. schwere Angstsymptomatik oder depressive Symptome, schwerer Erschöpfungszustand, Destabilisierung des Familiensystems, Verlust von Sinn/Hoffnung)	☐ Ja ☐ Nein
6. Geplante Palliative Sedierung (= medikamentöse Verringerung des Bewusstseins mit dem Ziel der Linderung therapieresistenter Symptome)	☐ Ja ☐ Nein
7. Schwierigkeiten mit Patient-in oder Angehörigen bezüglich der Therapie- und Behandlungsplanung oder der Erstellung von Voraussetzungen	☐ Ja ☐ Nein
8. Der-die Patient-in, die Angehörigen oder die mitbetreuenden Fachkräfte könnten Ihrer Einschätzung nach von einer spezialisierten palliativmedizinischen (Mit)betreuung profitieren	☐ Ja ☐ Nein

Falls Sie **JA** bei einer der Aussagen angekreuzt haben:
der-die Patient-in wird sehr wahrscheinlich von einer spezialisierten palliativmedizinischen (Mit)betreuung profitieren.

NUTRITION ASSESSMENT TOOL - PROGRESSIVE DISEASE (NAT-PRO)
 COMPLETE ALL SECTIONS
 NAME: _____ DATE: _____

SECTION 1: GENERAL INFORMATION
 1.1. Patient's name: _____
 1.2. Date of birth: _____
 1.3. Date of assessment: _____
 1.4. Referring physician: _____
 1.5. Referring department: _____

SECTION 2: ANTHROPOMETRIC DATA
 2.1. Weight (kg): _____
 2.2. Height (cm): _____
 2.3. BMI (kg/m²): _____
 2.4. Mid-Upper Arm Circumference (cm): _____
 2.5. Grip Strength (kg): _____

SECTION 3: CLINICAL HISTORY
 3.1. Current diagnosis: _____
 3.2. Duration of illness: _____
 3.3. Current symptoms: _____
 3.4. Previous symptoms: _____
 3.5. Current medications: _____
 3.6. Previous medications: _____
 3.7. Current comorbidities: _____
 3.8. Previous comorbidities: _____
 3.9. Current functional status: _____
 3.10. Previous functional status: _____

SECTION 4: NUTRITIONAL STATUS
 4.1. Appetite: _____
 4.2. Food intake: _____
 4.3. Weight loss: _____
 4.4. Muscle wasting: _____
 4.5. Fatigue: _____
 4.6. Depression: _____
 4.7. Anxiety: _____
 4.8. Social isolation: _____
 4.9. Financial difficulties: _____
 4.10. Lack of knowledge: _____

SECTION 5: NUTRITIONAL RISK
 5.1. Risk score: _____
 5.2. Risk level: _____
 5.3. Recommended intervention: _____
 5.4. Follow-up: _____

Entscheidungsfindung - Herzschrittmacher und ICD

Cardiac Implantable Electronical Devices (CIED)



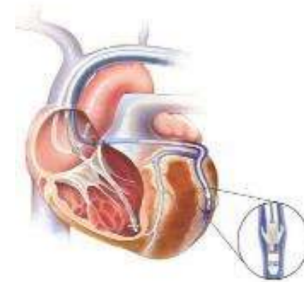
Herzschrittmacher

Behandelt **bradykarde**
Herzrhythmusstörungen
CH 5600 Implantationen pro Jahr
<5% «Schrittmacherabhängig»



Implantierbarer Defibrillator (ICD)

Behandelt **tachykarde**
Herzrhythmusstörungen (KT/KF)
mittels Schock oder Überstimulation
CH 1100 Implantationen pro Jahr
Haben auch SM Funktion



Cardiale Resyn- chronisation (CRT)

Behandelt **Herzschwäche** bei
Linksschenkelblock
Gibt es auch kombiniert mit ICD
(CRT-D)

Entscheidungsfindung - Herzschrittmacher und ICD

- Frühe und regelmässige (!) Kommunikation ist das A & O
(viele Patientinnen wissen nicht, dass Abschaltung eine Option ist)
- ICD sollen abgeschaltet werden in der Sterbephase
(31% schmerzhaftes Stromstösse in letzten 24h)
- CRT sollen weiterlaufen (Symptomkontrolle)
- Antibradykardie-Therapie kann und soll fortgeführt werden
(Patient leidet nicht und der Sterbeprozess wird nicht verlängert)
- LVAD - Deaktivierung führt zum Tod

Netzwerk



end of life

- Krankheitsspezifische Therapie fortsetzen (Diuretika?, Betablocker?, Antikoagulation?, ...)
- Ggf. Applikationsweg anpassen
- Symptomkontrolle
- An ICD denken
- Sterbeort klären (Umfeld einbeziehen, Palliative Institution erwägen)

Ausblick

- Neu gibt es in der CH eine Arbeitsgruppe (SGK & Palliative.ch)
- Implementierung der neuen Assessment Tools
- Intensivierte Kooperationsmodelle
- Gemeinsame Ausbildung («crosstraining»)
- Gemeinsame Forschungsagenda

Take to work

- ✓ Kardio-Patienten haben einen hohen Bedarf an PC (Symptomkontrolle, Entscheidungsfindung)
- ✓ Kardio-Patientinnen sind meist multimorbid
- ✓ Die Krankheitsverläufe sind schlecht vorhersehbar

- ✓ Krankheitsspezifische Therapie oft bis ans Lebensende
- ✓ Gesundheitliche Vorausplanung
- ✓ An den ICD denken
- ✓ Early palliative care!

Literatur

- Chuzi S et al. Integration of Palliative Care into Heart Failure Care: Consensus-Based Recommendations from the Heart Failure Society of America. *Journal of Cardiac Failure*. 2025;31(3):559-573. <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2024.10.435>.
- Hentsch L, Sobanski PZ, Escher M, Pautex S, Meyer P. Palliative care provision for people living with heart failure: The Geneva model. *Front Cardiovasc Med*. 2022 Aug 25;9:933977. doi: 10.3389/fcvm.2022.933977.
- Johnson M, Lehman R. *Kardio-Palliative Care: Praxishandbuch zur Palliativen Versorgung von Menschen mit kardiologischen Erkrankungen*. Bern 2013.
- Kilic Y, Smer A, Goldstein N. The Importance of Palliative Care in Cardiology: Differences Between Countries. *JACC Case Rep*. 2020 Feb 19;2(2):326-329. doi: 10.1016/j.jaccas.2019.11.069. PMID: 34317235; PMCID: PMC8298300.
- Schick D, Straw S, Witte K, Napp A. Palliativversorgung bei Herzinsuffizienz. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 2022. 23. 327-344. 10.1055/a-1675-0747.
- Sobanski PZ, Jaarsma T, Krajnik M. End-of-life matters in chronic heart failure patients. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2014 Dec;8(4):364-70. doi: 10.1097/SPC.0000000000000094. PMID: 25319275.
- Sobanski PZ et al. Palliative Care for people living with heart failure: European Association for Palliative Care Task Force expert position statement, *Cardiovascular Research* (2020) 116, 12-27.
- Sobanski PZ et al. Palliative care for people living with cardiac disease. *Kardiol Pol*. 2020 Apr 24;78(4):364-373. doi: 10.33963/KP.15276.
- Sobanski PZ, Maeder M. Cooperation between cardiology and palliative care: time to change the paradigms of care after the publication of the European Association for Palliative Care position paper. *Cardiovascular Medicine*. 2020 10.4414/cvm.2020.02125.
- Sobanski PZ et al. Palliative care for people living with heart failure: European Association for Palliative Care Task Force expert position statement. *Cardiovasc Res*. 2020 Jan 1;116(1):12-27. doi: 10.1093/cvr/cvz200. PMID: 31386104.
- Sobanski PZ et al. National strategy for integrating palliative care into standard cardiac care for people living with heart failure: a position

Tonja Blaser

**«End-of-Life Decisions» im Akutspital
Die Rolle der Diplomierten Pflegefachperson HF**

End-of-Life Decisions

1. Ärztlich assistierte Sterben; in der Schweiz strengstens verboten und mit hohen Strafen verbunden
2. Lindern von Schmerzen und Symptomen mit möglicherweise lebensverkürzender Wirkung
3. Beenden von lebenserhaltenden Massnahmen, beziehungsweise der Verzicht auf diese
4. Anhaltende, tiefe Sedierung bis zum Tod
5. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung (Essen und Trinken einstellen);
Entscheidung, welche von Patient*innen ausgeht

End-of-Life Decisions making

«EOL Decision making» ist ein Prozess → optimal in vier Schritten:

1. Information an der*die Patient*, dass Entscheidungen getroffen werden müssen und dabei seine*ihre Meinung wichtig ist
2. Aufzeigen von verschiedenen Optionen durch eine Fachkraft und erläutern deren Vor- und Nachteile
3. Diskussion der Optionen durch die betroffenen Patient*innen gemeinsam mit den Fachkräften bezüglich seiner*ihrer Präferenz
4. Aufzeigen des Wunsches der Patient*innen, treffen einer Entscheidung und besprechen des weiteren Vorgehen

Die zentralen Rollen der Pflegefachperson rund um die «End-of-Life

Decisions» einer Patientin oder eines Patienten

1. Die Anliegen und Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten erkennen und schützen
2. Den Entscheidungsfindungsprozess der Patientinnen und Patienten und deren Familien begleiten und unterstützen
3. Vermitteln und Koordinieren

Haben Sie noch Fragen?

Soyez prêt : urgences lors des soins palliatifs à domicile

Faire face aux urgences à domicile avec bienveillance et compassion

Esther Schmidlin, infirmière spécialisée en soins palliatifs,
responsable de missions, palliative vaud

Vous visitez un patient et ses proches à domicile

Le patient est atteint d'un cancer avancé de la gorge, sans option thérapeutique curative

Vous êtes informé(e) qu'il existe un risque élevé d'une hémorragie tumorale massive

Une prescription médicale prévoit un « plan d'urgence » incluant du Midazolam, de la Morphine, ainsi qu'un « kit d'arrêt des hémorragies ».

Cependant, vous constatez que ni le patient ni ses proches ne sont clairement informés et préparés pour ce risque :

- Ils n'ont pas encore vécu une hémorragie et ne connaissent pas les signes
- Ils ne savent pas quand ni comment utiliser les médicaments.
- Le « kit d'urgence pour hémorragie » n'est pas encore installé au domicile.

Questions de réflexion

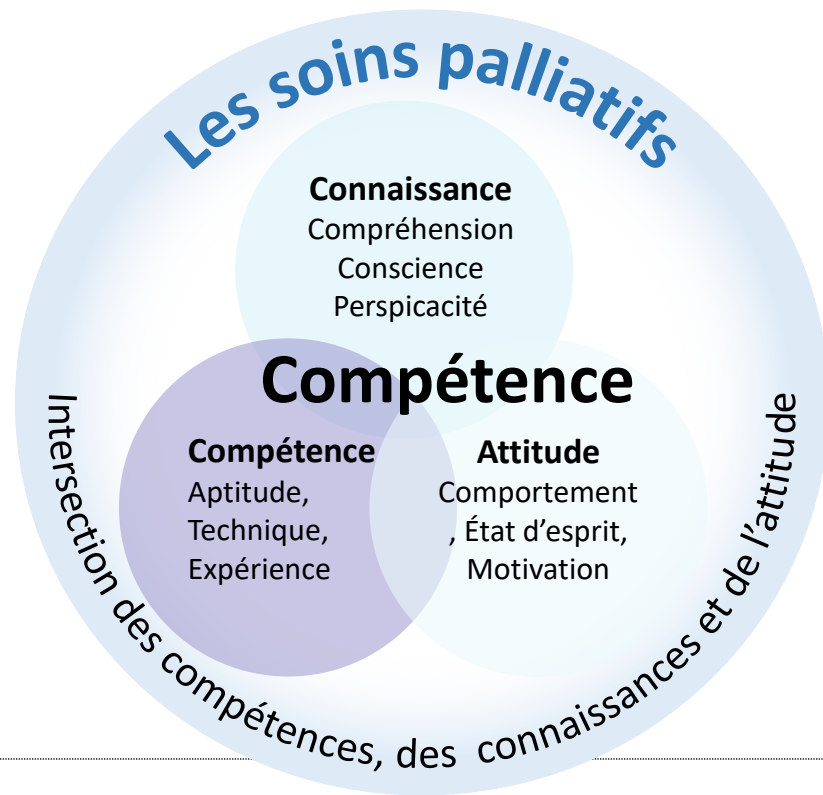
En tant qu'infirmier(ère) référent(e), il vous revient d'expliquer la situation au patient et à ses proches afin de garantir une prise en charge anticipée et rassurante.

Comment allez-vous aborder cette communication sensible ?

Quels mots choisir pour informer sans alarmer ?

Comment présenter le risque tout en restant rassurant(e) ?

Soyez prêt : guide de conversation



[The Canadian
Interdisciplinary Palliative
Care Competency Framework](#)

Faire face aux urgences à domicile avec bienveillance et compassion

- Développé par l'Association canadienne de soins et services à domicile
Traduction en français par le Groupe de soins palliatifs en soins palliatifs à domicile
continue, École de Santé Sociale, Thurgovie (Katherine Linsi)
- Publié 2023, présenté octobre 2024 au congrès international de soins
palliatifs McGill, Montréal
- Contributeurs :

Health PEI



Urgences traitées

Respiration (dyspnée)

Équilibre (hypercalcémie)

Saignement (hémorragies massives)

Cerveau (crises épileptiques)

Os (compression de la moelle épinière)

Occlusion (obstruction de la veine cave supérieure)



Soyez prêt : guide de conversation

2

L'urgence en matière de soins palliatifs – SAIGNEMENT (hémorragie massive)

La plupart des patients en soins palliatifs préfèrent rester chez eux. Cependant, la prise en charge d'une hémorragie catastrophique à domicile nécessite des interventions précises et une préparation adéquate, notamment en ayant des médicaments à portée de main, en sachant comment appliquer une pression et en ayant connaissance des répercussions émotionnelles et psychologiques (Porzio et coll., 2009).

Qu'est-ce qu'une hémorragie massive?

Renseignements pour les infirmières

Une hémorragie massive désigne une perte de sang rapide et importante chez un patient. Dans de rares cas, des hémorragies majeures provenant d'une artère primaire peuvent se révéler mortelles; elles sont désignées sous le terme d'« hémorragies terminales ».

Les personnes souffrant de maladies graves peuvent occasionnellement subir des pertes de sang mineures. Bien qu'elles ne soient pas considérées comme une hémorragie massive et qu'elles ne soient pas traitées comme une crise immédiate, elles peuvent indiquer qu'une hémorragie potentiellement plus importante pourrait survenir ultérieurement. Bien que peu fréquente, une hémorragie massive peut se déclencher rapidement, et les membres de la famille peuvent se voir contraints de gérer la situation seuls, car aucun professionnel de la santé n'est disponible immédiatement.

Comment expliquer ce qu'est une hémorragie aux patients et aux aidants?

« On parle d'hémorragie massive lorsqu'une personne perd rapidement du sang. »
 « Parfois, un peu de sang peut être perdu, ce qui n'est pas une situation urgente, mais doit être surveillé. »
 « Faites-nous part de toute hémorragie qui pourrait survenir pour nous aider à bien nous préparer. »

Qui peut être à risque?

Renseignements pour les infirmières

Certains patients sont à risque d'hémorragie s'ils présentent des troubles sanguins, des anomalies plaquettaires ou des problèmes liés à la coagulation du sang. Les affections médicales, telles que les maladies du foie ou les cancers de la tête et du cou, peuvent également augmenter les risques de saignements inattendus. Certains types de cancers, en particulier dans les oreilles, le nez ou la gorge, entraînent un risque plus élevé d'hémorragie, car les plaies métastatiques peuvent toucher des vaisseaux importants. Chez les patients présentant une lésion œsophagienne, l'érosion peut également entraîner des saignements.

Certains médicaments peuvent augmenter le risque d'hémorragie. C'est notamment le cas des stéroïdes (p. ex., la dexaméthasone), de certains anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et des médicaments anticoagulants (p. ex., la warfarine et l'héparine).

Comment expliquer les facteurs de risque aux patients et aux aidants?

« Certaines personnes souffrant de troubles sanguins, de maladies du foie ou de certains types de cancer peuvent présenter des saignements abondants et inattendus. »
 « Certains médicaments, comme les stéroïdes, les anti-inflammatoires et les anticoagulants, peuvent également augmenter le risque de saignement. »

Soyez prêt : urgences lors des soins palliatifs à domicile – Faire face aux urgences à domicile avec tranquillité et compassion

Votre guide de conversation : SAIGNEMENT (hémorragie massive)

3

Soyez prêt : urgences lors des soins palliatifs à domicile

Un outil pour les patients et les aidants



Association canadienne de soins et services à domicile
SAIGNEMENT (hémorragie massive)

Cet outil vous aide à connaître les mesures à prendre et les mots rassurants à utiliser si votre proche a des saignements abondants. Votre prestataire de soins de santé passera en revue les mesures à prendre avec vous.

Mesures à prendre	Mots réconfortants
Utilisez des serviettes ou des draps sombres (noirs, bruns ou rouges) pour masquer l'apparence du saignement et éviter que le patient ou d'autres personnes ne s'inquiètent ou ne s'alarment en voyant une grande quantité de sang.	 « Je vais nettoyer un peu. Enlever le sang pourrait t'aider à te sentir mieux. »
Appliquez une pression sur les zones qui saignent • Appliquez une légère pression avec des serviettes ou des pansements sur les zones qui saignent. • Si on vous a montré à le faire, pressez la zone avec de la gaze.	 « J'appuie doucement ici pour atténuer l'hémorragie. Dis-moi si tu ne te sens pas à l'aise. » « Je vais faire une pression sur ton nez pour t'aider, juste une petite pression, d'accord? » (Exemple à utiliser en cas de saignement de nez)
Restez avec votre proche Essayez de calmer la personne et expliquez-lui ce qui se passe.	 « Je reste à tes côtés. Les infirmières m'ont montré comment traiter tes saignements. » « Je suis avec toi, je ne partirai pas. »
Administrez des médicaments Si des médicaments ont été prescrits à la personne, administrez-les comme l'infirmière vous l'a montré afin de soulager l'hémorragie et de calmer la personne.	 « Ce médicament t'aidera à te détendre et à ralentir le saignement. L'infirmière m'a montré comment l'administrer. »
Ajustez sa position • Placez délicatement votre proche sur le côté afin d'éviter qu'il n'avale du sang ou qu'il ne s'étouffe. Si le saignement provient d'un bras ou d'une jambe, soulevez cette partie du corps pour ralentir l'hémorragie. • Si la personne est en état de choc et ne saigne pas de la bouche, allongez-la sur le dos, les jambes surélevées. Cette position augmente le flux sanguin vers les organes vitaux, en particulier vers le cerveau.	 « Laisse-moi te déplacer afin d'atténuer le saignement et de m'assurer que tu es confortable. »
Gardez-la au chaud Couvrez votre proche avec une couverture. Il peut rapidement avoir très froid s'il perd beaucoup de sang.	 « Je sais que tu as froid. Je vais essayer de te réchauffer avec cette couverture. »

SI :

- ✓ Vous vous sentez dépassé et avez besoin d'aide.
- ✓ Vous avez l'impression que votre proche ne se sent pas mieux après avoir essayé différentes stratégies.
- ✓ Vous êtes inquiet concernant des saignements abondants.
- ✓ Vous avez des questions sur ce qu'il faut faire.

Appelez votre équipe soignante

Jour _____

Soir _____

Nuit _____

VOTRE LOGO ICI

Association canadienne de soins et services à domicile

Soyez prêt : guide de conversation

Liste de vérification pour les conversations

- propose des mesures concrètes pour se préparer à engager des conversations difficiles,
- communique des renseignements cliniques selon l'approche « tête-cœur-mains »
- cultive la confiance en utilisant des compétences d'intelligence émotionnelle (l'empathie et l'écoute active).

Présentez l'objectif et l'importance de tenir une conversation guidée par l'empathie.

« Je comprends que vous puissiez être confronté à certaines difficultés. Il est important que nous parlions de certaines des situations qui peuvent se produire à la maison afin que vous sachiez comment les gérer. »



Évaluez s'ils sont prêts à avoir une discussion délicate

« Nous devons parler de votre capacité à reconnaître les signes d'une hémorragie et à savoir quand il est temps d'obtenir de l'aide. Quand pourrions-nous en parler? »

Interrogez-les sur leurs craintes et leurs inquiétudes et écoutez activement leur(s) réponse(s).

« Je souhaite sincèrement connaître vos préoccupations. Pouvez-vous m'en faire part? »



Expliquez ce qu'est une hémorragie et fournissez des renseignements sur ce qu'ils peuvent voir et entendre, ce qu'ils peuvent ressentir et ce qu'ils peuvent faire.

« Perdre beaucoup de sang peut être angoissant, mais le fait de connaître les signes et symptômes associés peut vous apporter une certaine tranquillité d'esprit. Parlons de ce que vous pourriez voir ou entendre. »

Qu'est-ce qu'une hémorragie massive?

Renseignements pour les infirmières

Informations cliniques sur

- Risques
- Physiopathologie
- Signes et symptômes
- Options de traitement



Suivi par des exemples de phrases dans une langue simple

- « Certaines personnes souffrant de troubles sanguins, de maladies du foie ou de certains types de cancer peuvent présenter des saignements abondants et inattendus. »
- « Il est important de savoir comment réagir si votre proche présente une hémorragie massive. »

Outil pour proches et (aide-)soignants à domicile

Soyez prêt : urgences lors des soins palliatifs à domicile

Un outil pour les patients et les soignants



Mesures à prendre

- Utilisez des serviettes ou des draps sombres
- Appliquez une pression sur les zones qui saignent
- Restez avec votre proche
- Administrez des médicaments
- Ajustez sa position
- Gardez-la-(le) au chaud

Mots de reconfortants

« J'appuie doucement ici pour atténuer l'hémorragie. Dis-moi si tu ne te sens pas à l'aise. »

« Je reste à tes côtés. Les infirmières m'ont montré comment traiter tes saignements. »

« Je suis avec toi. Je ne partirai pas. »

Soyez prêt : urgences lors des soins palliatifs à domicile

Un outil pour les patients et les aidants



Cet outil vous aide à connaître les mesures à prendre et les mots rassurants à utiliser si votre proche a des saignements abondants. Votre prestataire de soins de santé passera en revue les mesures à prendre avec vous.

Mesures à prendre	Mots réconfortants
Utilisez des serviettes ou des draps sombres (noirs, bruns ou rouges) pour masquer l'apparence du saignement et éviter que le patient ou d'autres personnes ne s'inquiètent ou ne s'alarment en voyant une grande quantité de sang. 	« Je vais nettoyer un peu. Enlever le sang pourrait t'aider à te sentir mieux. »
Appliquez une pression sur les zones qui saignent • Appliquez une légère pression avec des serviettes ou des pansements sur les zones qui saignent. • Si on vous a montré à le faire, pansez la zone avec de la gaze. 	« J'appuie doucement ici pour atténuer l'hémorragie. Dis-moi si tu ne te sens pas à l'aise. » « Je vais faire une pression sur ton nez pour t'aider. Juste une petite pression, d'accord? » (Exemple à utiliser en cas de saignement de nez)
Restez avec votre proche Essayez de calmer la personne et expliquez-lui ce qui se passe. 	« Je reste à tes côtés. Les infirmières m'ont montré comment traiter tes saignements. » « Je suis avec toi. Je ne partirai pas. »
Administrez des médicaments Si des médicaments ont été prescrits à la personne, administrez-les comme l'infirmière vous l'a montré afin de soulager l'hémorragie et de calmer la personne. 	« Ce médicament t'aidera à te détendre et à ralentir le saignement. L'infirmière m'a montré comment l'administrer. »
Ajustez sa position • Placez délicatement votre proche sur le côté afin d'éviter qu'il n'avale du sang ou qu'il ne s'étouffe. Si le saignement provient d'un bras ou d'une jambe, soulevez cette partie du corps pour ralentir l'hémorragie. • Si la personne est en état de choc et ne saigne pas de la bouche, allongez-la sur le dos, les jambes surélevées. Cette position augmente le flux sanguin vers les organes vitaux, en particulier vers le cerveau. 	« Laisse-moi te déplacer afin d'atténuer le saignement et de m'assurer que tu es confortable. »
Gardez-la au chaud Couvrez votre proche avec une couverture. Il peut rapidement avoir très froid s'il perd beaucoup de sang. 	« Je sais que tu as froid. Je vais essayer de te réchauffer avec cette couverture. »

SI :

- ✓ Vous vous sentez dépassé et avez besoin d'aide.
- ✓ Vous avez l'impression que votre proche ne se sent pas mieux après avoir essayé différentes stratégies.
- ✓ Vous êtes inquiet concernant des saignements abondants.
- ✓ Vous avez des questions sur ce qu'il faut faire.



Appelez
votre équipe
soignante

Jour

Soir

Nuit

5 choses que vous devriez savoir sur l'hémorragie massive



- 1 Qu'est-ce qu'une hémorragie massive?**

On parle d'hémorragie massive lorsqu'une personne perd rapidement du sang. Parfois, un peu de sang peut être perdu, ce qui n'est pas une situation urgente, mais doit être surveillé.
- 2 Quelles sont les causes d'une hémorragie massive?**

Certaines personnes souffrant de troubles sanguins, de maladies du foie ou de certains types de cancers peuvent présenter des saignements abondants et inattendus. Certains médicaments peuvent également augmenter le risque d'hémorragie (par exemple, les stéroïdes, les anti-inflammatoires et les anticoagulants).
- 3 Quels sont les signes à observer?**

Il est essentiel pour le bien-être de votre proche de reconnaître les signes de saignements abondants. Voici ce qu'il faut surveiller :

 - **Saignement visible** : vous pouvez voir du sang s'écouler d'une blessure, d'une plaie ou lorsque la personne tousse.
 - **Changement dans les urines** : vous remarquerez que l'urine devient rouge vif ou foncée.
 - **Sang dans les selles** : les selles peuvent être très foncées ou contenir du sang visible.
 - **Sang dans les vomissements** : les vomissements peuvent ressembler à du café ou contenir des taches rouge vif.
 - **Rythme cardiaque rapide** : vous sentirez ou remarquerez que son cœur bat plus vite que d'habitude.
 - **Pression artérielle basse** : la personne peut avoir des vertiges ou des étourdissements.
 - **Signes de choc** : la peau peut être froide et pâle, la respiration peut être rapide et le pouls peut être faible, mais rapide.
 - **Évanouissement ou perte de conscience** : si la personne s'évanouit soudainement, devient très somnolente ou perd connaissance, cela peut indiquer une hémorragie interne.
- 4 Comment traiter une hémorragie massive?**

Il est important de savoir comment réagir si votre proche présente une hémorragie massive. La meilleure chose à faire est de rester à ses côtés, de rester calme et d'essayer de le mettre à l'aise.

Les mesures à prendre en cas d'hémorragie massive sont les suivantes : utiliser des serviettes et des draps sombres pour atténuer la détresse causée par le sang, modifier la position de la personne pour la mettre en sécurité et lui administrer certains médicaments pour l'aider à rester calme et à ralentir l'hémorragie.
- 5 Quand dois-je appeler l'équipe soignante?**

Sachez que l'équipe soignante est toujours disponible pour vous aider. Voici quelques situations spécifiques dans lesquelles vous devez contacter d'urgence l'équipe soignante si une personne présente une hémorragie massive :

 - **Saignement incontrôlé** : si l'hémorragie ne s'arrête pas ou ne ralentit pas malgré l'application d'une pression ou d'autres mesures de premiers secours.
 - **Changement de conscience** : si le patient a des vertiges, est désorienté, perd connaissance ou présente des signes d'état de choc.
 - **Douleur importante** : si le patient exprime ou présente des signes de douleur ou d'inconfort sévères qui ne sont pas soulagés par les techniques habituelles de gestion de la douleur.
 - **Hémorragie récurrente** : si le patient connaît plusieurs épisodes de saignements abondants au cours d'une courte période, même si chaque épisode semble s'arrêter.
 - **Peau pâle ou bleue** : si la peau du patient devient nettement plus pâle que d'habitude, si elle est froide au toucher ou si elle commence à prendre une teinte bleuâtre, cela indique une perte de sang potentiellement importante ou une réduction de l'oxygénation.

Kit d'arrêt des hémorragies

Bo
Ta
Cc
Cc
Ba
Ga
Te
Sa
Cc
Ch
Lir



Impact des guides

Feedback des infirmières en soins palliatifs à domicile à travers le Canada
96 % ont déclaré que le format est facile à suivre et que le contenu est pertinent

93 % ont déclaré mieux comprendre les signes et les symptômes des urgences en soins palliatifs

87 % ont déclaré que leur communication avec les patients et les soignants s'est améliorée

83 % prévoient de changer leur approche pour discuter des urgences

–C'est particulièrement vrai pour les infirmières généralistes et celles qui sont nouvelles dans le domaine des soins palliatifs.

96 % prévoient d'utiliser les guides pour responsabiliser les patients et leurs soignants.

Témoignages

J'ai récemment partagé le guide de conversation sur la respiration, et la famille l'a trouvé très utile. Ils ont apprécié le fait d'avoir les informations par écrit et de pouvoir les revoir et les consulter facilement.

Ils sont axés sur les soins à domicile, mais les informations sont applicables à tous les domaines et aident toutes les infirmières à parler de ces situations d'urgence.

La famille du client a estimé qu'il s'agissait d'un outil utile, car il était facile à utiliser et à suivre dans une situation de stress élevé.

J'ai utilisé le guide de respiration pour discuter/enseigner avec les travailleurs d'un foyer de soins personnels. Le personnel a été réceptif et le guide a été laissé dans le bureau pour référence ultérieure.

Soyez prêt : urgences lors des soins palliatifs à domicile
Un outil pour les patients et les soignants

Conclusion

Les guides de conversation
facilitent la communication entre les professionnels de la santé et les membres de la famille
fournissent des stratégies pour aborder les conversations difficiles
contribuent à réduire la détresse des proches aidants et soignants à domicile
aident les membres de la famille à se préparer aux situations d'urgence
garantissent que les membres de la famille ont accès aux ressources
souligne la valeur de la collaboration interprofessionnelle
reconnaît que l'attention portée à l'intelligence émotionnelle et son développement peuvent constituer un élément essentiel des soins infirmiers optimaux.

Références

Association canadienne de soins et services à domicile. Renforcer les compétences : <https://cdnhomecare.ca/ameliorer-les-competences-pour-gerer-les-urgences-avec-compassion/?lang=fr>

Partenariat Canadien Contre le Cancer. Cadre de compétences en soins palliatifs.

<https://www.partnershipagainstcancer.ca/topics/palliative-care-competency-framework/>

Peters, Campagnolo, Metha. Présentation au congrès international de soins palliatifs McGill. *Be Prepared: Palliative Care Emergencies in the Home Conversation Guides with the Skills, Knowledge, and Attitude to Support Patients, Caregivers and Interdisciplinary Care Teams*, 17 octobre 2024

Merci pour votre écoute !



© Ce document est la propriété intellectuelle de palliative vaud. Il ne peut être diffusé, utilisé ou reproduit sans l'autorisation écrite de la direction de l'association palliative vaud. Tout plagiat sera poursuivi.

« Wenn Nähe zählt: Die Rolle der Seelsorge in der ambulanten spezialisierten Palliative Care »

Ein Projekt im Kanton Aargau

Daniela Foos

Leiterin Fachstelle ambulante spezialisierte Palliative Care

vaka, Gesundheitsverband Aargau

daniela.foos@vaka.ch

Agenda

- Ausgangslage
- Ziel
- Vergütung und Finanzierung
- Evaluation und Qualitätssicherung
- Erste Ergebnisse im Kanton Aargau
- Ausblick

«Jeder Mensch hat im weitesten Sinne spirituelle Bedürfnisse, bewusst oder unbewusst, vor allem dann, wenn er spürt, dass er dem Tode nahe ist. Ihn auf dieser Suche zu begleiten, ist nicht nur Aufgabe der Seelsorger, sondern auch all derer, die ihn umgeben. Aber nicht etwa, um ihm ihre eigenen Überzeugungen aufzudrängen, sondern um ihm zu helfen, seine eigene Wahrheit zu finden.»

Aus: «Altern in der Schweiz: Bilanz und Perspektiven/Bericht der Eidg. Kommission», S. 480, Bern: Eidgenössische Drucksachen- und Materialzentrale, 1995



Ausgangslage

- Spiritualität ist ein zentraler Bestandteil der ganzheitlichen Betreuung
- Fehlendes strukturiertes spirituelles Angebot
- Zunahme spiritueller Bedürfnisse bei Betroffenen und Angehörigen
- Pflegepersonal stösst bei spirituellen Fragen oft an Grenzen
- Hoher Bedarf an niederschwelligen, professionellen Seelsorgeangeboten
- Fehlende institutionalisierte Strukturen für spirituelle Begleitung im Setting der häuslichen Versorgung

Ziel

- Aufbau eines Seelsorge-Angebots in der ambulanten spezialisierten Palliative Care
- Integration der spezialisierten Seelsorge in die mobilen Palliative Care Teams
- Niederschwelliger Zugang der spezialisierten Seelsorge für die Betroffenen und Angehörigen, unabhängig von Religionszugehörigkeit
- Unterstützende Angebote für die mobilen Palliative Care Teams
- Fachgerichtete Workshops für die Spitex Teams
- Qualifizierte Seelsorgende der katholischen und reformierten Landeskirche Aargau

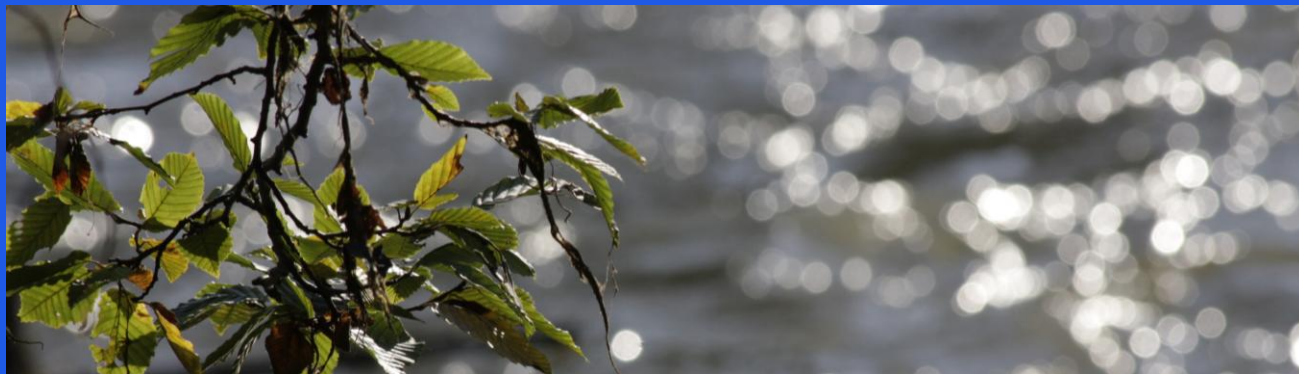
Vergütung & Finanzierung

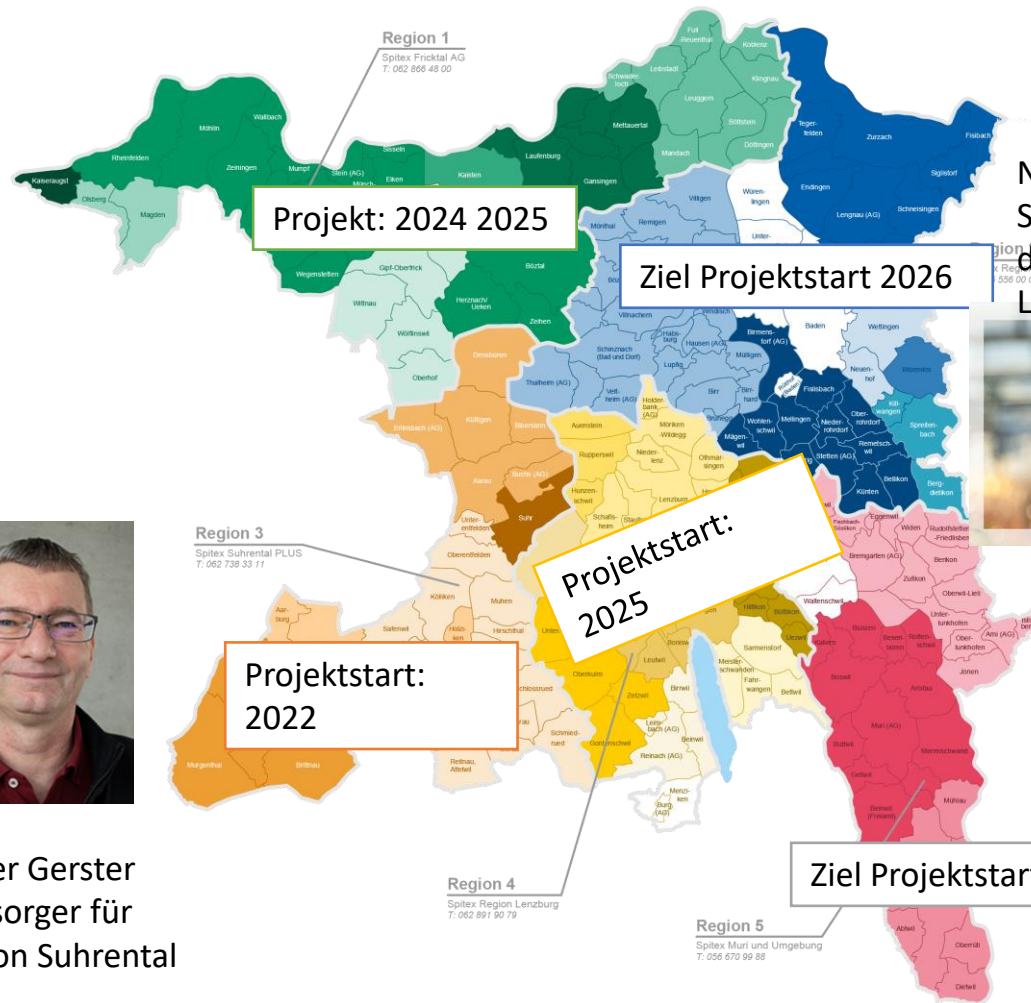
Jahr	Projektleitung+ Evaluation	Projektausführung	Total
2025	41.000	48.900	90.000
2026	54.800	65.200	120.000
2027	68.500	81.500	150.000

Evaluation & Qualitätssicherung

- Jährliche Evaluationsberichte an Kanton Aargau
- Stunden- und Fallstatistiken der geleisteten Stunden
- Dokumentation der Anlässe, Besprechungen und Ergebnisse

Erste Ergebnisse im Kanton Aargau





Nadine Karnitz
Seelsorgerin für
die Region
Lenzburg



Dieter Gerster
Seelsorger für
Region Suhrental
Plus

Statistik Seelsorge in den mobilen Palliativdiensten Aargau

	Begleitete Personen	Besuche	Seelsorgegespräche telefonisch	Einsatzstunden Begleitungen	Einsatzstunden Vernetzung	Seelsorge- personen
2023	14	19	25	67		2
2024	10	12	16	35	13	3
2025 (Jan.-Mai.)	42	28	15	62	10	3

Co- Projektleitungen im Kanton Aargau

Daniela Foos



Leiterin Fachstelle ambulante
spezialisierte Palliative Care
Vaka- Gesundheitsverband Aargau
Laurenzenvorstadt 11, 5000 Aarau
Telefon: 062 552 55 06
E-Mail: daniela.foos@vaka.ch
[vaka. Aargauische Spitäler, Kliniken
und Pflegeinstitutionen](#)

Daniel Burger- Müller



Projekt- und Teamleiter Seelsorge MPD
Reformierte Kirche Aargau
Stritengässli 10, 5001 Aarau
Telefon 079 902 42 04
E-Mail: daniel.burger@ref-aargau.ch
[https://landeskirchen-
ag.ch/oekumenisch-verantwortete-
seelsorge-im-gesundheitswesen](https://landeskirchen-ag.ch/oekumenisch-verantwortete-seelsorge-im-gesundheitswesen)

Ausblick

- Langfristige Etablierung im Leistungsangebot
- Ausarbeitung einer Regelfinanzierung
- Ausweitung auf andere Regionen und in der ambulanten Grundversorgung
- Aufbau eines nationalen Netzwerks

**„Der beste Weg, die
Zukunft
vorauszusagen, ist, sie
zu erschaffen.“**

Abraham Lincoln