



gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza



Palliative Care
Gemeinsam handeln

Les Soins Palliatifs
Agir ensemble

Le Cure Palliative
Agire insieme

26.-27.11.2014

Kongresshaus Biel
Palais des Congrès Bienne

Abstractheft
Livre des abstract
Libro degli abstract

Nationaler Palliative Care
Kongress 2014

Congrès National des
Soins Palliatifs 2014

Congresso Nazionale delle
Cure Palliative 2014

www.palliative-kongresse.ch

Notizen
Notes

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

Inhalt

Sommaire

Hauptreferate <i>Conférences principales</i>	Seite <i>Page</i>
HR 1 Gemeinsam lernen, gemeinsam handeln <i>Apprendre ensemble, agir ensemble</i>	4
HR 2 Palliative Care: Ein Modell für Interprofessionalität? <i>Les soins palliatifs: un exemple d'interprofessionalité?</i>	5
HR 3 Palliative Care zu Hause <i>Les soins palliatifs à domicile</i>	6
HR 4 Spiritualität in der palliativen Versorgung <i>La spiritualité en soins palliatifs</i>	7
HR 5 Selbstbestimmter Genuss bis zuletzt! <i>Se régaler jusqu'au bout!</i>	8
HR 6 Palliative Care Praxis-Update <i>Mise à jour de la pratique des soins palliatifs</i>	9
Schlussreferat <i>Conférence finale</i>	14
Parallelseminare <i>Séminaires parallèles</i>	Seite <i>Page</i>
PS 2 Palliative Care und psychische Erkrankungen	10
PS 3 Trauer	12
PS 7 Medienarbeit in Palliative Care	13
PS 8 qualitépalliative	13
PS 10 Spitex, Hausärzte und mobile Dienste	14
Freie Mitteilungen <i>Communications libres</i>	Seite <i>Page</i>
PS1: FM1-FM6	15-17
PS4: FM7-FM12	17-19
PS6: FM13-FM18	19-21
PS9: FM19-FM24	21-23
PS11: FM25-FM29/36	23-25
PS12: FM30-FM35	25-27
Poster <i>Posters</i>	Seite <i>Page</i>
P1-P47	27-42
Autoren <i>Auteurs</i>	Seite <i>Page</i>
Autoren/Auteurs	43

HR1

Gemeinsam lernen, gemeinsam handeln *Apprendre ensemble, agir ensemble*

Wie gut sind wir vorbereitet? Sommes-nous bien préparés?

Gael Ribordy/Manuel Schaub/Daniel Infanger

Aus drei ganz persönlichen Perspektiven berichten Studierende am Ende ihrer Ausbildung über das Erlebte: wie und wann wurde das Thema Lebensende thematisiert? Wie wurde das erlebt? Gab es Lehrveranstaltungen, in denen StudentInnen verschiedener Ausbildungen, also bspw. der Pflege, Medizin und Theologie zusammen unterrichtet wurden?

Gab es Lehrpersonen aus anderen Berufsgruppen zum Thema Palliative Care? Es geht hier nicht um den Bericht einer repräsentativen Umfrage, sondern um individuelle Einschätzungen der Studenten. In der Diskussion sollen sich Perspektiven für die Zukunft ergeben, die dann wie ein roter Faden durch das weitere Programm führen.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Se préparer à la mort: quelles voies dans la société contemporaine ?

Tanguy Châtel, Sociologue, PhD, MBA. Bénévole en soins palliatifs, Auteur de «Vivants jusqu'à la mort: accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie» (Albin Michel, 2013), Paris, France

Pendant des siècles, la question de se préparer à la mort allait de soi. Elle se posait dans la perspective religieuse de l'au-delà. Des *artes moriendi* particulièrement directifs étaient mis à la disposition des clercs pour que le mourant soit conduit dans son dernier périple terrestre. L'enfer servait de repoussoir pour tenter de mettre ses affaires en ordre spirituel avant de passer en jugement. Le mourant «savait comment se tenir, tant il avait été de fois témoin de scènes semblables» nous dit Philippe Ariès.¹ Se préparer à la mort faisait alors encore pleinement partie de la culture et de la chose commune.

Avec la sécularisation qui s'amorce au 19^{ème} siècle, «le corps médical, signe des temps, accapare les dépouilles du corps clérical».² Aujourd'hui, c'est surtout vers la médecine et la psychologie qu'on se tourne pour tenter de dénouer les questions âpres que suscite la mort et c'est auprès de ces professionnels, érigés en spécialistes contemporains de la mort et du mourir, qu'on quête les clés d'une mort qui serait réussie. En dépit de cela, un vieux monsieur à qui je rendais visite me demandait un jour: «Comment mourir?». Qui pourrait sérieusement prétendre pouvoir répondre aujourd'hui à cette question alors que la mort est devenue taboue, nous laissant interdits. Dans le contexte d'une mort «ensauvagée et interdite» (Ph. Ariès), désocialisée et devenue largement solitaire (N. Elias³), plusieurs voies se dessinent.

La première s'affronte sans complexe à la question «pourquoi mourir?». Les progrès de la science, portée par des entreprises planétaires (Google, etc.) nous font aujourd'hui miroiter cette immortalité mythique si convoitée depuis la nuit des temps. A grand renfort de nanotechnologies, de biologie, d'informatique et de sciences

cognitives (NBIC), la science nous promet de vivre indéfiniment. La mort serait en passe d'être «mise à mort».⁴ Plus besoin dans ces conditions de s'y préparer. Elle aura bientôt disparu, sauf sous la forme de l'accident. Ou bien du suicide...

La seconde voie est un peu l'avorton de la première. Faute de pouvoir échapper à la mort, on cherche au moins à en dominer les conditions. Quand l'enfer n'est plus «dans ce qui suit la mort, mais dans ce qui la précède»⁵ (acharnement, souffrances, déchéance, solitude...), le désir de mourir peut sembler préférable au devoir de vivre. Mais il faudrait pour cela pouvoir s'en remettre aux «soignants» de sorte que la mort, étant médicalisée, soit plus sûre et plus propre. Jusqu'à être programmée. Donner la mort devient ainsi officiellement un soin,⁶ soumis à «l'autonomie du sujet». Et la mort de s'incliner devant la volonté humaine – quant à son temps, son lieu et ses modalités – quand bien même c'est elle qui nous prend *in fine*. Etrange paradoxe. Le futur défunt vient ainsi conduire sa mort comme le dernier acte de sa vie. Il aura préalablement préparé son testament, souscrit une convention obsèques et délivré ses ultimes paroles.⁷ Cette mort programmée se prépare mais dans un cadre strict, prémédité, contenu. Une mort méthodique et maîtrisée, sans accroc, réglée comme du papier à musique. A l'image de l'homme moderne. Une mort sans surprise...

La troisième voie est celle qui, à contrecourant de la culture actuelle, aborde la mort avec souci de compétence dans une certaine «retenue de la puissance».⁸ Aujourd'hui portée par les soins palliatifs, cette clinique de la fin de vie, qui refuse autant l'acharnement que l'euthanasie, entend accompagner le mourant dans ce délicat «travail du trépas» dans lequel il «tente une dernière fois de se mettre au monde avant de disparaître».⁹ Le temps psychique de l'agonie n'est pas vu comme un «temps mort» mais un chemin inédit, ouvert et non écrit. Un temps pour permettre au mourant et à ses proches de se préparer autant qu'il est possible au fait violent de devoir mourir. Idéalement en étant accompagné dans cet itinéraire épineux par des professionnels et des bénévoles qui privilégient le soulagement des souffrances, le confort, la présence et l'écoute délicate de celui qui meurt. Sans rien escamoter ni rien précipiter.

Restant ouvert à l'inattendu, à l'altérité, à la surprise. Pour qu'à l'heure de la mort, ce dernier chemin puisse encore apparaître comme un temps fécond et précieux.

Trois voies radicalement distinctes qui illustrent les incertitudes et les tâtonnements de l'humanité moderne face à la plus antique et la plus pressante des questions: la mort. Trois voies divergentes qui nous invitent à oser la plus profonde des réflexions: celle sur le cœur de notre condition humaine.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

1 Ariès Philippe, Essais sur l'histoire de la mort en occident du moyen âge à nos jours, Seuil, Coll. Points, 1977. Et L'homme devant la mort, tome 2, la mort ensauvagée, Seuil, Coll. Points, 1985. 2 Léonard Jacques, La médecine entre les pouvoirs et les savoirs, Paris, Aubier, 1981, p 17. 3 Elias Norbert, La solitude des mourants, C.Bourgeois, 1987. 4 Alexandre Laurent, La mort de la mort, JC Lattes, 2010. 5 Propos de Danièle Hervieu-Léger, Assemblée Nationale, Rapport de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, n°1708, 30 juin 2004, p83. 6 Loi 52 sur les soins de fin de vie, de l'assemblée nationale de la province du Québec, Canada. 7 Comme dans le film québécois « Les invasions barbares » de Denys Arcand (2003) ou le livre « La dernière leçon » (N. Châtelet, Seuil, 2004). 8 Selon le mot de la philosophe Sylviane Agacinski. 9 de M'Uzan Michel, le travail du trépas. In De l'art à la mort. Paris, Gallimard, 1977.

HR3

Palliative Care zu Hause *Les soins palliatifs à domicile*

Palliative Care: mise en œuvre concrète – une interaction entre médecin de famille, soins à domicile, membres de la famille et bénévoles

Joëlle Michel-Némitz/Pauline Schoos, Infirmière.

A l'heure où la pénurie gronde dans de multiples secteurs de la Santé, l'OFSP travaille d'arrache-pied depuis plusieurs années à l'identification de nouveaux champs d'action et d'interfaces entre les différents professionnels, avec l'élaboration de modules de collaboration nouvelle, dite «interprofessionnelle».

Ce système de santé, plus efficace, devrait ainsi permettre à chaque professionnel d'offrir des prestations qu'il est le plus apte à fournir, dans une optique de synergie et de complémentarité, afin d'éviter la surmédicalisation, ou la multiplication des investigations. Les différents protagonistes abandonnent alors le schéma hiérarchique traditionnel, pour entrer dans une nouvelle ère où la responsabilité des décisions prises incombe, à l'ensemble des professionnels.

A l'instar du fameux film français d'Alain Resnais «Smoking/No smoking» sorti en 1993, deux situations typiques de soins palliatifs à domicile sont décortiquées, selon différents schémas de prise en charge professionnelle, en comparant les avantages et les inconvénients d'une approche traditionnelle plutôt mutualiste par rapport à une approche pluriprofessionnelle.

Connaître les domaines de compétence de chacun devient alors primordial pour travailler dans le sens d'un objectif commun, grâce à un système performant de communication, dans le respect des valeurs de chacun. Les situations cliniques doivent pouvoir bénéficier d'une évaluation approfondie, qui permette à tous les professionnels de prendre des décisions appropriées et d'anticiper les complications à craindre afin d'éviter tout stress inutile tant pour les proches que pour les soignants.

La situation socio-économique plus critique et les restrictions budgétaires rendent la place des proches et des bénévoles incontournable pour une prise en charge optimale, même si étant moins formés, ils demandent une attention toute particulière de la part des soignants. Mais le défi le plus difficile à relever reste pour le médecin de 1^{er} recours, peu habitué à suivre des patients mourants jusqu'à leur décès, à une époque où moins de 10% des personnes meurent à domicile, et où la pénurie rend la disponibilité pour des réseaux de soins presque impossible.

Freiwilligenarbeit – Teil des gemeinsamen Handelns

Carina Urriani/Ulrich Selinger/Lydia Rodesino

Freiwilligenarbeit bei der Tessiner Krebsliga 1989 hat die Tessiner Krebsliga den ersten Einführungskurs für Freiwillige mit 12 Teilnehmern organisiert. Diese neue Aktivität wurde vor allem eingeführt, um den sozialen Dienst zu unterstützen und die Begleitung der Patienten auszubauen. Dabei hat sich die Krebsliga an dem italienischen Modell der Freiwilligenarbeit orientiert, welches schon seit 1948 existiert. Heute haben wir kantonsweit etwa 104 aktive Freiwillige, welche unter anderem im letzten Jahr 108 Patienten in ihrem Zuhause begleitet haben (2'516 Stunden). Insgesamt waren unsere Freiwilligen 10'901 Stunden aktiv. Seit 2008 werden die 5 lokalen Gruppen von 2 Koordinatorinnen zu je 50 % geleitet und organisiert. Der gesamte Bereich der Freiwilligenarbeit kostet die Krebsliga ca. 200'000 CHF pro Jahr.

Aktivitätsfelder der Freiwilligen

Am Wohnort des Patienten

- Einfach anwesend sein, schwätzen, zusammen einkaufen gehen, Spaziergänge, ...
- In Abwesenheit des pflegenden Angehörigen bei dem Patienten bleiben (Unterstützung der Familie)
- Begleitung des Patienten zu den verschiedenen Therapien und Arztterminen mit dem privaten Auto (Rückerstattung der Benzinkosten)

Zusatzausbildung einer Gruppe von Freiwilligen in Palliativpflege (onkologische Erkrankungen)

- Pilotprojekt von 2012 – 2014 in der Palliative Station des IOSI mit 25 Freiwilligen
- Zusatzausbildung mit Themen wie: Konfusion und medikamentöse Beruhigung des Patienten, das Krankenzimmer als Zuhause, Kommunikation in der Palliative Care, Mythos Morphin
- Regelmässige Präsenz auf der Station und Einsatz von Freiwilligen am Wohnort des Patienten in Zusammenarbeit mit HOSPICE

Ambulatorien/Stationen IOSI

(Onkologisches Institut der italienischen Schweiz)

- Präsenz in einem der Ambulatorien oder in den onkologischen Stationen des IOSI (Intensivstation, Radiotherapie, Palliative Care) und im Day Hospital
- Animation und Betreuung im Wartesaal oder im Zimmer

Was ist für uns die zentrale Rolle des Freiwilligen?

- da sein für den Patienten und seine Familie/Freunde
- zuhören/zur Verfügung stehen/helfen
- gute und respektvolle Zusammenarbeit mit dem Pflegepersonal

Was bietet die Krebsliga ihren Freiwilligen

Rolle der Koordinatorin

- Einsätze organisieren und koordinieren in Zusammenarbeit mit den Sozialarbeitern
- zur Verfügung stehen, zuhören, klären, schlichten, motivieren, ...
- Zusammenarbeiten mit den verschiedenen Akteuren im sozialen Netzwerk
- Administrative Tätigkeit (Statistik, Rückerstattungen der Ausgaben, etc.)

Monatliche Versammlung, Supervision, Aus- und Weiterbildung

- Austausch mit der Koordinatorin, den Sozialarbeitern und den «Kollegen», Gruppengefühl stärken
- 5 Mal pro Jahr eine Gruppensupervision mit einem externen Psychologen/Psychotherapeuten
- 2 Mal pro Jahr Weiterbildung
- alle zwei Jahre ein neuer Basiskurs (40 Stunden)

Palliative Care und psychische Erkrankungen

Empfehlungen für die allgemeine Palliative Care zum Beizug von Fachpersonen aus dem Bereich der Psychiatrie/ Psychotherapie

Annick Baeriswyl

Im Rahmen eines Mandats für das Bundesamt für Gesundheit BAG wurden die Versorgungsstrukturen in der Schweiz für Patientinnen und Patienten in einer palliativen Situation mit psychischen Symptomen analysiert und diesbezügliche Herausforderungen identifiziert. Dabei zeigte sich, dass die Betroffenen vorwiegend in somatischen Settings versorgt werden. Während in der spezialisierten Palliative Care (Palliative Care Einrichtungen und Hospize) die Erkennung und der Umgang mit psychischen Symptomen gut funktioniert, scheinen in der allgemeinen Palliative Care (niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, Organisationen der Hilfe und Pflege zu Hause, Alters- und Pflegeheime sowie Akutspitäler) diesbezüglich vermehrt Schwierigkeiten aufzutreten. Daher ist die frühzeitige Erkennung, wann ein Beizug einer Fachperson aus dem Bereich der Psychiatrie/Psychotherapie notwendig ist, in der allgemeinen Palliative Care besonders wichtig. In einem Workshop mit Expertinnen und Experten aus verschiedenen Berufsgruppen der Psychiatrie und der Somatik wurden Empfehlungen zum Beizug von Fachpersonen aus dem Bereich der Psychiatrie/ Psychotherapie erarbeitet und in einem Factsheet zusammengefasst. Dieses Factsheet kann den Leistungserbringern der allgemeinen Palliative Care als Arbeitsinstrument dienen.

Die Empfehlungen im Factsheet umfassen zwei Ebenen:

- In einem ersten Schritt steht die **Erkennung des Bedarfs nach Unterstützung** anhand eines Kriterienkataloges im Fokus. Der Bedarf kann sowohl beim Betreuungsteam als auch bei den Patientinnen, Patienten sowie deren Bezugspersonen liegen.
- Falls ein Bedarf vorhanden ist, geht es in einem zweiten Schritt um die organisatorische **Umsetzung der Unterstützung**. Für die Unterstützung des Betreuungsteams bieten sich Fallbesprechungen oder Supervisionen mit einer Fachperson aus dem Bereich der Psychiatrie/Psychotherapie an. Für die Unterstützung der Patientinnen, Patienten bzw. ihrer Bezugspersonen können interne (z.B. Pflegefachpersonen mit Kompetenzschwerpunkt in Psychiatrie) oder externe (z.B. mobile, multiprofessionelle Konsiliardienste, die über eine Fachperson aus dem Bereich der Psychiatrie/Psychotherapie verfügen) Fachpersonen beigezogen werden. In beiden Fällen ist es wichtig, nicht erst im Notfall zu reagieren, sondern vorgängig zu klären, mit welchen konkreten Fachpersonen und in welcher strukturellen Form zusammengearbeitet werden soll.

Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive

Sarah Brügger

Psychische Erkrankungen sind bisher im Kontext von Palliative Care kaum diskutiert worden. Insbesondere ist nicht bekannt, ob aus Sicht von Direktbetroffenen, Angehörigen, Patienten- und Angehörigenvertretern ein Handlungsbedarf besteht.

Im Auftrag des BAG wurde dieses Handlungsfeld mittels einer Befragung und einer Online-Erhebung untersucht. Dabei zeigt sich, dass der Begriff Palliative Care als abstraktes Leitkonzept in der Psychiatrie kaum gebräuchlich ist und von den Betroffenen in einer ersten Reaktion als wenig relevant erachtet wird, denn psychische Krankheiten führen – ausser bei Suizid – kaum direkt zum Tod. Sie verlaufen jedoch oft chronisch und unvorhersehbar. Die Erhebung macht deshalb deutlich, dass gerade im Bereich der Psychiatrie Palliative Care viel mehr umfassen muss als nur die Versorgung am Lebensende.

So besteht bei den Betroffenen der Wunsch, dass in der gesamten psychiatrischen Versorgung vermehrt nach den Leitlinien der Palliative Care gearbeitet wird – auch wenn vieles implizit bereits umgesetzt wird. Es geht darum, gerade bei chronisch psychisch kranken Menschen den Aspekt der Lebensqualität höher zu gewichten. Konkrete Verbesserungsvorschläge sind ein Ausbau von ambulanten Strukturen sowie Unterstützungsangebote für Angehörige. Die betroffenen Menschen betonen auch, wie wichtig es für sie ist, als selbstbestimmte und ganzheitliche Menschen wahrgenommen und in ihrer Würde und Autonomie respektiert zu werden.

Es braucht daneben zwingend auch Palliative Care Angebote für psychisch kranke Menschen am Lebensende. Adäquate Angebote fehlen heute grösstenteils, denn im «normalen» Versorgungssystem, sei es in der Akutsomatik, sei es in der Palliativversorgung, ist man kaum auf diese Bevölkerungsgruppe vorbereitet. Es ist deshalb notwendig, entweder die Zusammenarbeit zwischen Somatik, Palliative Care und Psychiatrie zu verbessern oder spezielle Strukturen zu schaffen, in denen gezielt die somatischen wie auch die psychischen Leiden von psychisch kranken Menschen am Lebensende angegangen werden. Eine verbesserte Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Versorgungsbereichen ist unabdingbar, damit psychisch kranke Menschen nicht nur am Lebensende, sondern während des gesamten Lebensverlaufs optimal versorgt werden. Kompetenzen aus dem einen Bereich müssen auch in anderen Settings zur Verfügung stehen, um die Menschen in ihrer Ganzheit zu betreuen.

Im Interesse einer optimalen Versorgung könnte die Psychiatrie viel von der Palliative Care lernen. Allerdings findet gegenwärtig kaum ein Austausch statt, weil Palliative Care stark mit dem Lebensende in Verbindung gebracht wird. Dabei geht vergessen, dass Palliative Care auch parallel zur kurativen Versorgung angeboten werden kann. Eine Klärung der Definition von Palliative Care und der Rolle, welche sie in der psychiatrischen Versorgung spielen kann ist deshalb unabdingbar.

Trauer

Palliative Care & das Triptychon der Trauer

Ruthmarijke Smeding

Trauererfahrungen gelten als integrierter Teil von Palliative Care (WHO, 1990, 2002). Sowohl die Erfahrungen von Patient/Patientin und seinen/ihren Angehörigen vor dem Tod, als die der Angehörigen *nach* dem Tod wurden, auch bei Weiterentwicklung der Definitionen, immer wieder aufgenommen. Die Gruppe der Angehörigen, so vermerkt die Definition, bedarf Begleitung, «wo nötig».

Die *Trauerbegleitung* mitsamt ihren theoretischen Hintergründen, entwickelte sich zu grossen Teilen ausserhalb des Kontexts von Palliative Care. Dabei ist, historisch betrachtet, eine duale Entwicklung wahrzunehmen:

- a) Einerseits wurde die Trauer zunehmend psychologisiert, mit wohl als traurigem Höhepunkt der diesjährige DSM-V, der nun die Trauer 14 Tage der Normalität gönnt um sich zu erholen, wonach zumindest eine medikamentöse Intervention notwendig wäre, falls dann noch nicht «gemeistert». Diese Idee der Diagnostik, welche einen Aufschrei in der internationalen, thanatologischen Fachgesellschaft auslöste, verneint die aufgebaute evidenzbasierte Tradition (welche diese Zahlen nirgends bestätigen kann).
- b) Andererseits sieht man, seit den 1970er Jahren, einen zunehmenden Trend der Normalisierung, der Aktivierung der Trauernden auch, und ein Neuinterpretieren der «Trauer-Symptomatik» nach interpersonellen, sozialen und spirituellen Phänomenen, sowie ein Hinausschieben einer Pathologisierung zugunsten eines Syndroms für eine solche Diagnose, bis mindestens 6 Monate nach dem Trauerauslöser.

Trauererfahrungen sind in Kulturen, die rasend schnell an gemeinschaftlichen Aufnahme- und Äusserungsformen zu verlieren scheinen, eher gedient mit neuen Formen des interpersonalen Trosts und das ebenfalls sozial bedingte Erlangen einer neuen, der Situation nun genugtuenden Sprache, als ein weiteres Benachdrücken von individualisierten und individualisierenden Interventionen. Gerade die spirituellen Aspekte der individuellen Erfahrungen bräuchten eine Gemeinschaft zur Bestätigung, so z.B.: den Thanatologen Klass (2014).

Klinisch basiert wurden in der Zeit der Pioniere von Palliative Care, einige Risikofaktoren erforscht und beschrieben, welche *in der Zeit vor dem Tod*, d.h. die Zeit wo die Angehörigen im klinischen Kontext von Palliative Care anwesend sind, eine Einschätzung von eventuell zu erwartenden Problemen *nach dem Tod*, zu ermöglichen (Parkes, 2002). Mittels gezieltem Arbeiten, so zeigten erste Studien, war es möglich, die Personen vor einer Entgleisung zu behüten. Diese Forschung ist auf Nachfolge zur Weiterentwicklung angewiesen. Sie wird, sei es sporadisch, in den USA, Australien/Kanada aufgenommen, aber Studien diesbezüglich sind heute kaum noch zu finden. Weder in den deutschsprachigen Kulturen, noch in meiner Heimat, die Niederlande, werden diese Phänomene im klinischen Kontext genügend studiert, so scheint es.

Das bislang Bekannte bzgl. Risikofaktoren verweist, ausser auf eventuell anwesende psychologische Verletzlichkeiten, auch auf weitere biografische Faktoren, sowie soziale und familiensystemische Aspekte. Die Vorlesung wird dies weiter erörtern.

Alltag im Trauer Café Solothurn

Thomas Giuliani, Hospizgruppe Solothurn

Das Trauer Café (TC) Unsere Grundidee: In der Trauer nicht alleine bleiben, die Möglichkeit haben, sich mit anderen Trauernden zu treffen, Kontakt untereinander zu pflegen, sich auszutauschen, miteinander zu reden, zu schweigen oder zuzuhören, dazu gibt das Trauer Café Raum und Zeit. Das TC ist ein niederschwelliges Angebot, das Begegnungen ermöglicht. Jeweils am ersten Sonntag im Monat, von 14-17 Uhr, findet das TC im Hotel «Roter Turm» in Solothurn statt. Es ist keine Anmeldung erforderlich. Voraussetzung für die Teilnahme ist die Bereitschaft, mit Informationen vertrauensvoll umzugehen. Wir von der Hospizgruppe stellen jeweils 2-3 Begleiter/innen, welche während dieser Zeit, die Rolle der «Gastgeber» übernehmen.

Für den Sonntag haben wir uns entschieden, weil dieser Tag aus Erfahrung der schwerste Tag zum Aushalten und Überbrücken ist. Auch Trauernde, welche eigene Familien haben, wollen ihren Angehörigen nicht immer zur «Last» fallen. Das Angebot am Abend anzubieten, stand für mich persönlich immer ausser Frage. Warum? Erstens: nach einem Arbeitstag macht es wenig Sinn, sich mit der eigenen Trauer in einer Gruppe auseinanderzusetzen, denn die Trauer wartet zu Hause bereits hinter der Eingangstür. Da sollte sie nicht vorher noch zusätzlich hervorgerufen werden. Ferner haben viele ältere Menschen Mühe am Abend und vor allem in der dunklen Jahreszeit, ausser Haus zu gehen.

Mit dem Angebot am Sonntag schlagen wir also zugleich eine Brücke, welche von den Trauernden gut und gerne angenommen wird. Ausserdem haben wir gute Erfahrungen gemacht, das TC an einem «neutralen Ort» anzubieten. Der öffentliche Hoteleingang bietet Schutz und Anonymität für die Besucher. Im Haus selber sind wir in einem eigenen Saal, der uns kostenlos zur Verfügung gestellt wird. Das TC ist für alle Besucher kostenlos – jeder kann einen freiwilligen Beitrag im Rahmen seiner Möglichkeiten in die Kaffeekasse legen.

Das TC wird von Frauen sowie wenigen Männern angenommen, hat sich etabliert und wir werden über die Region Solothurn hinaus wahrgenommen. Wir hatten Besucher aus verschiedenen Regionen der Schweiz, welche sich für das TC interessierten und mittlerweile selber ein TC anbieten. Das Thema Trauer sucht mehr Verständnis in unserer hektischen Zeit. Daher überlegen wir uns mittelfristig das TC zwei Mal im Monat anzubieten und langfristig sogar mit einem täglichen festen Lokal zu betreiben. Nach der ersten Begegnung im Trauer Café besteht für Trauernde die Möglichkeit mit einer persönlichen Trauerbegleitung oder der Teilnahme in einer Trauergruppe den Weg durch die Trauer nicht alleine zu gehen.

Trauerbegleitung: In einem vertraulichen Gespräch lernen wir Trauernde, ihre Situation und ihre Bedürfnisse kennen und finden die passende Begleitperson für sie. Jeder Mensch hat sein eigenes Trauertempo und daher bestimmt er: den Ort, wo die Treffen stattfinden - den Zeitabstand zwischen den einzelnen Treffen sowie die Zeitdauer, wie lange er begleitet werden möchte - alles in Absprache mit seiner Begleitperson. Unsere Trauerbegleiter/innen sind keine Therapeuten. Sie sind ausgebildet für den Umgang mit Trauernden und sind der Schweigepflicht unterworfen.

Trauergruppe (TG): Möchte jemand aktiv und mit anderen Trauernden an seinem Trauerthema arbeiten, dann bieten wir die Möglichkeit der Teilnahme in einer TG an. Die Teilnehmer der TG verpflichten sich, sich einmal monatlich, im Zeitraum eines Jahres, zu treffen. Diese Treffen werden durch einen Trauerbegleiter/in geführt.

4S – Umsetzung im Alltag

FM1

Self-determination at the end-of-life. Challenges of shared decision making in palliative home care.

B. Liebig¹, V. Alvarado¹ (Basel)

Self-determination counts as one of the **4S** in palliative care – it seems of particular importance, when end-of-life decisions (ELD) have to be taken. However, self-determination sometimes is hard to achieve: as illustrated by previous studies, personal values and attitudes of physicians are highly relevant for ELD, with respect to processes as to outcomes. While reference to personal values might be indispensable to master complexity and insecurity of decision making situations, they can generate considerable biases and result in a lack of patient-centeredness.

This presentation focusses on the meaning of values and attitudes of family doctors and nurses in dealing with self-determination in palliative home care in Switzerland. How do doctors and nurses cope with dissimilar values and moral beliefs concerning the quality of life and «good dying»? How much do they reflect on personal values? And how do they achieve to integrate values and needs of patients and relatives in «shared decision making» [SDM] at the end of life? The analysis is based on empirical data provided by the project «Decision Making Practice at the End of Life. The Case of General Practice» [SNSF, NRP 67]. The data have been collected 2014 by means of focus groups with more than 60 GPs, 60 nurses and about 30 relatives of palliative care patients in the Italian, French and German speaking part of Switzerland. The qualitative analysis of data has been conducted according to the methodological framework of «grounded theory» [Glaser/Strauss].

The results illustrate different ways of dealing with values and needs of patients and relatives in the everyday practice of family doctors and nurses: While both professions are highly attentive for patients' wishes, they develop different strategies in handling conflicting views with respect to ELD. Further, nurses quite often consider the team as important social support to reflect on (conflicting) attitudes, while family doctors often refer to professional rules, and show less reflexivity. Due to cultural factors the study also hints towards different (paternalistic or more self-determined) attitudes and practices concerning SDM in different language regions.

The presentation highlights key features, challenges and requirements related to shared decision making at the end of life. It discusses professional experience, specialization and training as starting points for improving the conditions for self-determination in palliative care.

FM2

Förderung der Lebensqualität über kommunikationsunterstützte Seelsorge

R. Aebi¹, N. Dobmann² (Sevelen; ²Domat/Ems)

Die optimale interdisziplinäre Zusammenarbeit von Seelsorgerin und Expertin für Unterstützende Kommunikation in der Stiftung Scalottas ermöglicht verbesserte Lebensqualität bei einer Person mit Zerebralparese.

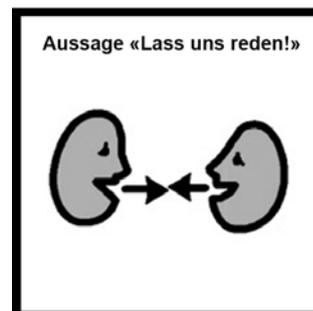
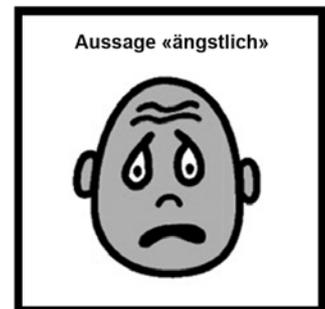
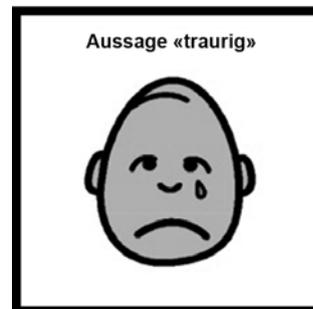
Situation Ein 53-jähriger Bewohner mit Tetraparese ohne Lautsprache kommuniziert mittels Piktogrammen. Über Jahre macht er verschiedenen Personen gegenüber drei konstante Grundaussagen zu seinem Befinden: «traurig», «ängstlich», «Lass uns reden!». Im Alltag äussert sich diese Befindlichkeit in stundenlangem Schreien und phasenweiser äusserster Niedergeschlagenheit des Bewohners.

Intervention In gemeinsam geführten Gesprächen mit dem Betroffenen durch eine spezialisierte Seelsorgerin und eine Sozialpädagogin, Expertin für Unterstützende Kommunikation, konnten die obigen drei Hauptaussagen ausdifferenziert werden. Über Empathie, Menschbild und spezifische Kompetenzen der

Seelsorge gelang es, dem bislang undifferenzierten Befinden des Betroffenen Sprache zu geben. Die gefundenen Aspekte wurden in Piktogramme umgesetzt, die der Betroffene verstehen und anwenden lernt. Die so gemachten Aussagen zeigen das Gesamtbild einer hohen, bisher so nicht erkannten, psychischen, möglicherweise depressiven, Belastung. Parallel dazu wurde auf gleiche Weise nach Ressourcen des Bewohners gesucht. Dabei zeigte sich, dass die bisher tragenden spirituellen Ressourcen zur Zeit verschüttet waren.

Ergebnis: Verbesserung der Lebensqualität

- In den spezifisch auf die Aussagen des Betroffenen hin kreierten Piktogrammen steht ihm nun eine differenziertere und präzisiertere Sprache für sein inneres Befinden zur Verfügung
 - Aufgrund der so gemachten Aussagen des Bewohners wurde eine Abklärung durch eine psychiatrische Fachperson initiiert
 - Die sichtbar gemachten Ressourcen können vom Betreuungsteam gestärkt und im Umgang mit der psychischen Belastung gezielt genutzt werden
- Stärkung der **Selbstbestimmung** des Bewohners durch differenziertere Aussagen zu Befinden und Bedürfnissen
- **Selbsthilfe** durch die Möglichkeit zum Selbstaussdruck mittels spezifischen Piktogrammen im Kommunikationsordner
- **Sicherheit** durch die Erfahrung, präziser verstanden zu werden, Ressourcen nutzen zu können und angezeigte therapeutische Unterstützung zu bekommen
- **Support** durch Zugang zu allenfalls indizierter psychiatrischer Behandlung sowie im Betreuungsalldag, indem das Pflgeteam ein adäquateres Verständnis für den Bewohner gewinnt



FM3

Diagnosing dying – Entwicklung eines Instruments zum Erkennen der Sterbephase

S. Eychmüller¹, F. Domeisen Benedetti², M. Forster², S. Haile² (Bern; ²St.Gallen)

Ziel Die klinische Beurteilung, wann ein Patient sterbend ist, stellt für das betreuende Team eine komplexe Aufgabadar, zumal es nicht viel Forschung zu diesem Thema gibt. Basierend auf einer systematischen Literatur-Review und einem internationalen Delphi-Prozess, ist das Ziel dieser Studie ein Instrument zur Unterstützung des betreuenden Teams beim Erkennen des bevorstehenden Todes zu entwickeln und zu testen.

Studiendesign und Methoden longitudinale, prospektive Beobachtungsstudie in 3 Phasen.

Phase1: Population von terminalen Patienten (Überraschungs-Frage negativ, stationäres Setting, Alter → 18 Jahre) wurde definiert. 10 Kriterien (mit dem bevorstehenden Tod assoziiert) wurden jeden zweiten Tag während max. 7 Tagen beobachtet. Sammlung von

Beschreibungen der Beobachtungen für jedes Kriterium.
Phase 2: Kriterien (unabhängig voneinander mit dem bevorstehenden Tod assoziiert) wurden verwendet, um daraus das Instrument zu konstruieren.
Phase 3: Instrument wurde getestet sowie Fragen zur Kommunikation im Betreuungsteam resp. mit den Angehörigen gestellt.
Statistische Analyse Sensitivität und Spezifität der einzelnen Kriterien, Subkriterien resp. des Instruments wurden geschätzt und unter der Verwendung des AUC (area under curve) der entsprechenden ROC-Kurve (Receiver Operating Characteristic) zusammengefasst. Beschreibungen wurden mit der Inhaltsanalyse von Mayring untersucht.
Ergebnisse Phase 1 und 2: 246 Fragebögen wurden analysiert und «Best fit Models» mit multiplen logistischen Regressionen analysiert. 2 der ursprünglichen 10 Kriterien («Atmen», «Gut-Feeling») waren in allen «Best fit Models» enthalten und wurden ins Instrument integriert. In Phase 3 wurden die beiden Hauptkriterien und Subkriterien getestet. 119 Fragebogen wurden ausgefüllt, am häufigsten 1 bis 3 Tage vor dem Tod des Patienten. Eine Subkriterien-Analyse wird zeigen, welche Kombinationen von Kriterien und Subkriterien am besten geeignet sind.
Schlussfolgerung Es gibt klinische Phänomene, die die Sterbephase erkennen lassen. Veränderungen der Atmung (Tiefe, Frequenz etc.) und das «Gut-Feeling» der interprofessionellen Betreuenden basierend auf Wahrnehmungen von Allgemeinzustands-Veränderungen. Forschung in diesem Bereich basiert auf einer Aufwertung der klinischen Beobachtung, Diagnosing dying gleicht eher einem «Sherlock Holmes Prozess», als einer 0/1-Dichotomie. Die klinische Erfahrung mit sterbenden Patienten scheint demnach eine entscheidende Rolle zu spielen.

FM4

Entscheidungsprozesse am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe

M. T. Wicki (Zürich)

Der demographische Wandel und die damit verbundene Zunahme der Anzahl älterer Menschen mit Behinderung haben komplexe Folgen, die in der Schweiz noch kaum erforscht sind. Speziell betroffen sind Erwachsene mit einer intellektuellen Beeinträchtigung, die in Wohnheimen der Behindertenhilfe leben. Sie treten im Wohnheim ihren Ruhestand an und verbringen dort häufig auch ihren Lebensabend.
Fragestellung Ein zentrales Ziel der Tätigkeit der meist sozialpädagogisch geschulten Mitarbeitenden in den Wohnheimen ist es, die Selbstbestimmung der Bewohnerinnen und Bewohner mit Behinderung zu fördern. Wie gelingt ihnen dies bei Entscheidungen am Lebensende?

Methodisches Vorgehen Mit einer standardisierten Befragung der Leitenden in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz wurde erfasst, wie hoch die Selbstbestimmung der Personen mit Behinderung bei Entscheidungen am Lebensende war. Anschliessend wurden mit problemzentrierten Interviews in Gruppen in sechs Wohnheimen mit einer hohen Selbstbestimmung bei Entscheidungen am Lebensende Betreuende und Pflegenden befragt. Die Interviews wurden in Anlehnung an die Dokumentarische Methode analysiert.

Ergebnisse Die Gespräche zeigen, dass die Entscheidungsprozesse bei Personen mit einer intellektuellen Behinderung sehr komplex sind und für die Betreuenden und Pflegenden eine grosse Herausforderung darstellen in der spezifischen Situation der Wohnheime und der Personen mit Behinderung. Frühzeitige Gespräche mit der Person und ihren Angehörigen, eine präzise Dokumentation, regelmässiger interdisziplinärer Austausch und der Einbezug aller Beteiligten hilft den Personen mit Behinderung, ihr Lebensende möglichst selbstbestimmt zu gestalten.

Diskussion Für die Betreuenden und Pflegenden in den Wohnheimen stellt die Begleitung einer Person mit Behinderung bis zu ihrem Lebensende eine grosse Herausforderung dar. Die Kommunikation mit den Personen, den Beiständen, Angehörigen und externen Fachpersonen stellt sich als zentral heraus für eine gute Bearbeitung der komplexen Situation. Diesbezüglich ist es sinnvoll, Richtlinien und Instrumente zur Verfügung zu stellen, die Betreuenden und Pflegenden weiter zu bilden und sie mit Palliative Care Diensten und Ethikkommissionen zu vernetzen.

FM5

Beurteilung der Betreuung von sterbenden Menschen – eine Befragung von trauernden Angehörigen

F. Domeisen Benedetti¹, B. Grossenbacher-Gschwend¹, M. Mettler¹, D. Büche¹ (St.Gallen)

Einleitung In diesem Beitrag wurde die Sicht der Angehörigen von verstorbenen Patienten erfasst, mit dem Ziel zu erfassen, wie sie die Betreuungsqualität der Patienten im Kantonsspital St.Gallen einschätzen. Ausserdem sollte damit überprüft werden, ob der Liverpool Care Pathway (LCP) eine bessere Betreuungsqualität bringt. D.h. kann ein Unterschied in der Betreuungsqualität bei Patienten mit bzw. ohne LCP festgestellt werden?

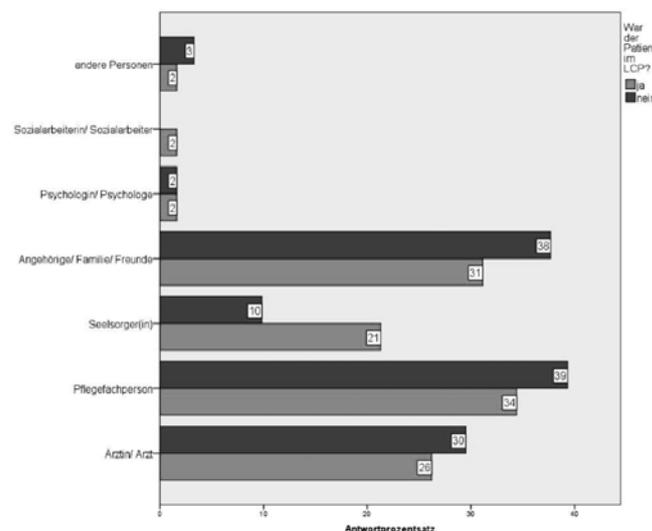
Material und Methodik Es wurde eine anonyme, schriftliche Befragung (Fragebogen) bei Angehörigen 1. Grades durchgeführt. Die Fragebogen wurden von Juni bis September 2012 an Angehörige von in unserer Klinik verstorbenen Patienten verschickt.

Resultate 70 von 151 versendeten Fragebogen kamen zurück, was einer Antwortquote von 46% entspricht. Über 90% der Antwortenden beurteilten die Betreuung vor dem Sterben ihres Angehörigen als gut (22%) bis sehr gut (68%). Bei den 3% als sehr schlecht beurteilten, ging es vor allem um die fehlende Kommunikation mit Fachpersonen. Es zeigte sich, dass Gespräche und die Unterstützung mit und durch Pflegefachpersonen (68%) und Ärzte (61%) sehr zentral sind. Wichtig sind zudem gute Symptomkontrolle (64% und 61%) und die Unterstützung durch die Familien (61%). Der einzige signifikante Unterschied zeigte sich darin, dass bei Sterbenden im LCP die Seelsorge häufiger (im LCP 21%, ohne LCP 10%) involviert wurde (Abbildung 1).

Diskussion und Folgerung Es kommt deutlich heraus, dass die Kommunikation (Gespräch und Information) ein wichtiger Aspekt in der Betreuung von sterbenden Patienten ist. Dank der Anwendung des LCP's hat sich seit sieben Jahren in unserem Spital eine hohe Sterbe- und Abschiedskultur entwickelt. Deshalb erstaunt es nicht, dass wenig signifikante Unterschiede bei den einzelnen Fragestellungen erkennbar wurden. Die Anwendung des LCPs ermöglicht ideale Voraussetzungen um Angehörigen und Sterbenden in einer Krisensituation Ruhe und Sicherheit zu vermitteln. Interessant wäre es, die gleiche Befragung in einer Institution durchzuführen die den LCP nicht anwendet und diese dann mit unseren Daten zu vergleichen.

Abbildung 1

Von welcher Person/von welchen Personen bekamen Sie während dem Sterben Ihres Angehörigen Unterstützung? Kreuzen Sie maximal drei Antworten an.



Kommunikation im Palliativen Konsiliarteam mit Hilfe transaktionsanalytischer Modelle

M. Mettler¹, D. Büche¹, A. Berendes¹, F. Domeisen Benedetti¹, B. Grossenbacher-Gschwend¹, S. Hartmann¹, K. Nestor¹, R. Praxmarer¹, S. Schuler¹ (St.Gallen)

Dem interprofessionellen Palliativen Konsiliarteam (PKT) fehlt eine gemeinsame Gesprächsgrundlage, um komplexe Situationen zu erfassen, reflektieren und dadurch die Kommunikation zu verbessern; z. B. ist der Anmeldegrund bei der Konsil-Anforderung häufig nicht klar formuliert und entspricht nicht unbedingt den Bedürfnissen des Patienten.

Hypothese Eine gemeinsame Gesprächsgrundlage hilft, Aufträge einfacher zu klären, den Bedürfnissen des Patienten und der Angehörigen anzupassen und schwierige Situationen zu analysieren.

Ziele der Projektstudie

- Die Qualität der interprofessionellen Beratungen verbessern – dies zur gezielten Unterstützung der schwerkranken Patienten und ihrer Angehörigen – durch das Nutzen von transaktionsanalytischen (TA) Modellen als gemeinsame Grundlage für Beratungen im Konsiliardienst; als Unterstützung für gelingende Gespräche mit Patienten und Angehörigen
- Die Kommunikation mit den verschiedenen Auftraggebern und zwischen den Teammitgliedern des PKT's gemeinsam reflektieren und anpassen
- TA-Modelle als gemeinsame Reflexionsgrundlage zur Förderung der Bewusstheit der persönlichen Haltung und der Interaktionen im Beratungsprozess und in der Zusammenarbeit nutzen

Methodik

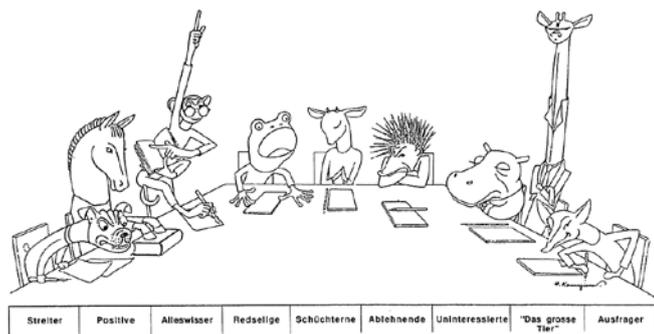
- Fragebogen an alle Teammitglieder des PKT vor der Schulung, zur Erfassung des Ist-Zustandes
- Interprofessionelle Schulung des PKT zu ausgewählten TA Modellen
- Coaching durch die Projektleitung während des Jahres
- Fragebogen zur Überprüfung der Veränderung im PKT ein Jahr nach der Schulung und nach der Vertiefung durch das Coaching

Diskussion

- Wie TA laufend in der Praxis anwenden und effizienten Austausch fördern?
- Wie zwischen den Konsilen reflektieren durch TA?
- Intervision: Reflexion von Fällen, aus dem Konsiliardienst oder in der Schmerzprechstunde; Kommunikation überdenken und die Erfüllung vom Auftrag; Verknüpfung mit TA-Modellen im Anschluss an die Intervision
- Begleitung des Teams durch die Projektleitung zur Reflexion und zur Verinnerlichung der TA-Modelle im PKT auf Anfrage

Ergebnisse

- Bessere Klärung der Aufträge im PKT
- Die hohen Anforderungen an das Beraterteam wurden sichtbar
- Spürbare Veränderung im PKT und bei Einzelnen persönlich
- Unterschiedliche Gesprächskulturen von Pflegenden und Ärzten wurden bewusster und das Verständnis untereinander wurde gefördert
- Das ganze Projekt hatte auch teambildende Auswirkungen
- Die TA-Modelle werden weiterhin genutzt und als hilfreich erachtet



Divers thèmes

Grille d'évaluation pour l'indication à des soins palliatifs spécialisés

P. Vayne-Bossert¹, S. Pautex², M. Schneider², L. Déramé¹, G. Zulian¹ (Collonge-Bellerive; ²Genève)

Introduction Certains patients ont besoin de soins palliatifs spécialisés (SPS) au cours de leur maladie terminale évolutive. En tant qu'équipe mobile d'antalgie et de soins palliatifs (EMASP) nous sommes régulièrement amenés à évaluer des situations de soins palliatifs et de déterminer leur complexité. Cependant, seulement des outils d'évaluation déterminant le début de soins palliatifs en général sont à disposition. Nous avons développé donc notre propre grille d'évaluation pour l'indication à des SPS et effectué une analyse de pertinence.

Méthode Analyse rétrospective de tous les dossiers de l'EMASP entre 2011 et 2012 pour lesquels une demande d'indication pour un transfert en SPS a été l'objet principal de la consultation. Analyse de la corrélation entre le score total et certains items de la grille. Comparaison de la survie entre le groupe qui a été transféré en SPS et le groupe non transféré. Détermination du score de cut-off pour un transfert. Analyse statistique par ROC et Kaplan-Meier.

Résultat 149 dossiers ont été analysés: 77 femmes, âge moyen 79.5 ans (± 10.7). 72% avec un cancer avancé, 12% avec des maladies cardiaques, respiratoires ou rénales terminales, 11% avec une maladie neurologique, 5% divers. Le plus haut le score sur la grille, le plus de chance d'être transféré en SPS (p=0.008). Aucun item n'a indiqué en soi le besoin de SPS. La survie n'a pas été corrélée au besoin de SPS (HR 1.29).

Conclusion En l'absence d'un seul item indiquant le besoin de soins palliatifs spécialisés, notre grille d'évaluation détecte avec son score globale les cas complexes de soins palliatifs et peut être utile dans la guidance du choix du lieu de soins. La complexité d'une situation est indépendante de la survie du patient.

Sens de la vie: comparaison entre patients palliatifs et tout-venants en Suisse romande

M. Bernard¹, G. Braunschweig¹, C. Gamond², F. Strasser³, G. D. Borasio¹ (Lausanne; ²Bellinzona; ³St-Gallen)

Introduction Le concept de sens de la vie est devenu central au cours des dernières années dans le domaine de la recherche en soins palliatifs. Plusieurs études ont montré qu'il pouvait contribuer à une meilleure qualité de vie chez les patients palliatifs. Cette étude a pour objectif de comparer le sens donné à la vie entre des patients palliatifs romands et un échantillon représentatif de la population tout-venant de la Suisse romande.

Méthode Il s'agit d'une étude transversale. Le sens de la vie a été évalué avec le «Schedule for Meaning in Life» (SMILE), un questionnaire qui permet aux personnes interrogées de nommer des domaines personnels qui contribuent à donner actuellement du sens à leur vie. Elles doivent ensuite indiquer un degré d'importance et de satisfaction pour chaque domaine mentionné, ce qui permet d'obtenir un score d'importance (rang de 20 à 100), de satisfaction (rang de 0 à 100) et un score global (rang de 0 à 100).

Résultats 69 patients palliatifs ont été interrogés ainsi que 227 habitants de Suisse romande appariés en fonction de l'âge. Les patients ont plus souvent nommé des domaines liés à la spiritualité (24.2% vs 8.4%, p = .001) et la croissance personnelle (30.3% vs 12.8%, p = .001) tandis que les tout-venants ont plus souvent cité des domaines relatifs au travail (25.6% vs 10.6%, p = .006), aux loisirs (41.2% vs 22.7%, p = .004) et à la santé (32.6% vs 10.6%, p = .000). Il n'existe par contre pas de différence entre les patients et les tout-venants par rapport aux scores d'importance [respectivement 85.3 ± 12.9 vs 81.3 ± 15.5], de satisfaction [respectivement 83.9 ± 16.7 vs 86.4 ± 13.7] et au score global [respectivement 86.0 ± 15.8 vs 87.3 ± 13.6].

Discussion Les trois scores liés au sens de la vie sont aussi élevés chez les patients que dans la population tout-venant. Ceci pourrait s'expliquer en partie par un changement de valeurs et de priorités dans un contexte de fin de vie. Les différences observées entre les patients et les tout-venants par rapport aux domaines cités comme contribuant à donner du sens à la vie pourraient d'ailleurs témoigner de ce processus de réorganisation et de changement individuel.

FM9

Nouveau regard sur les étapes de la fin de vie

L. Müller (Genève)

But et Contexte Depuis 1969, la compréhension de la fin de vie s'appuie sur les 5 phases émotionnelles décrites par E. Kübler-Ross^[1]. Des recherches récentes sur la naissance en psychologie des profondeurs, notamment la psychanalyse corporelle^[2], ont inspiré l'idée du parallèle entre le processus du début et de la fin de vie et permis de formuler l'hypothèse: la fin de vie se déroulerait en miroir avec les étapes de la naissance.

Méthode L'analyse de 75 dossiers de patients atteints de maladie incurable a permis d'établir le parallèle pour les 4 premières étapes. La formulation des 3 phases terminales de l'agonie, généralement non verbales, s'appuie d'une part sur les observations de l'auteure et la récolte de témoignages de proches et de soignants, et d'autre part sur les recherches concernant les visions au seuil de la mort^[3] et les états de conscience modifiée à l'approche de la mort (Nearing Death Awareness ou NDA)^[4], voisins des expériences de mort imminente NDE.

Résultats et discussion La recherche a permis de conceptualiser les aspects évolutifs physiques, psychologiques et spirituels de la fin de vie, notamment les modifications de la conscience durant le processus de la «mourance» (voir le schéma joint à en bleu les phases de Kübler-Ross). Le processus émotionnel d'E. Kübler-Ross est enrichi par un point de vue structurel et évolutif permettant de mieux identifier les contenus des états terminaux non verbaux. Le parallèle entre les 2 processus met en évidence les passages obligés durant la fin de vie et permet d'identifier les enjeux physiques, psychologiques et spirituels liés à chaque étape et au processus en général pour le mourant et les proches^[5].

Perspectives Ce parallèle a l'avantage de dédramatiser la «mourance» en y donnant sens et donc de diminuer la peur de la mort et de la souffrance. Il permet de comprendre l'évolution de la conscience et de dégager les tâches d'accompagnement qui incombent aux proches et aux soignants à chaque étape.

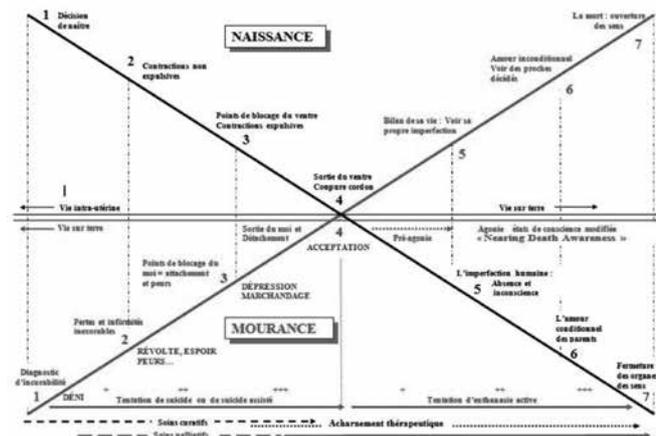
[1] E. Kübler Ross, Les derniers instants de la vie, Labor et Fides 1996

[2] B. Montaud, L'accompagnement de la naissance, Edit'As 1998

[3] K. Osis, E. Haraldsson, Ce qu'ils ont vu au seuil de la mort, Du Rocher 1982

[4] P. Kelly, M. Callanan, Final gifts, understanding and helping the dying, Hodder and Stoughton, 1992

[5] L. Müller, La fin de vie, une aventure, Dervy 2012



FM10

Evaluation de la qualité de la consultation de l'Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs

D. Ducloux¹, P. Vayne-Bossert¹, C. Antonakios¹, L. Déramé¹, N. Boudni¹, H. Guisado¹ (Collonge-Bellerive)

Objectifs Depuis 1999, l'EMASP effectue des consultations aux 3 Chêne et à Bellerive. Ces interventions se font à la demande des équipes médico-infirmières pour les soutenir dans la prise en charge de patients douloureux et/ou se trouvant en situation de soins palliatifs. Il nous semble important d'évaluer la qualité de nos services.

Méthode Il s'agit d'une enquête descriptive quantitative et qualitative ayant pour but d'identifier la connaissance et la satisfaction des professionnels concernant les consultations réalisées. Elle a été adressée à 351 professionnels concernés en février 2014 par voie informatique.

Résultats Le taux de réponses s'élève à 45% (158 réponses); 38% sont des infirmiers et des assistants en soins et santé communautaire et 47% des médecins. L'EMASP est connue de presque tous les participants (99%). Ils ont déjà fait appel (75 à 95%) principalement pour les raisons suivantes: propositions thérapeutiques, consultations médico-infirmières, aide à la rédaction des directives anticipées, évaluation des symptômes. Dans une moindre mesure notre consultation est utilisée pour solliciter un regard extérieur neutre, un avis d'expertise, une recommandation sur l'orientation des patients ou garantir des soins de qualité. La réponse de la consultation est en adéquation avec les questions initiales des professionnels. Les propositions qui en émanent sont globalement suivies.

Conclusion L'EMASP est connue des professionnels des Trois Chêne et de Bellerive. Le principe de sa consultation répond aux besoins des équipes.

FM11

«Sensibilisation» aux soins palliatifs (SP) de tous les professionnels de la santé: Un partenariat genevois

S. Pautex¹, C. Bollond¹, J. Dumas², C. Renais², D. Russillon², S. Gelez², M. Escher² (1Carouge; 2Genève)

Introduction et objectif Améliorer la qualité de vie d'un patient quels que soient son âge et le stade d'évolution de la maladie est un objectif qui doit être partagé par tous les professionnels de santé; ainsi un des axes majeurs de la stratégie nationale et du plan cantonal genevois de développement des SP concerne la sensibilisation aux SP de tout collaborateur dispensant des soins. Dans ce cadre, les trois principales institutions genevoises de soins, les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), l'institution genevoise de maintien à domicile (imad) et la Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems) ont élaboré et mis en œuvre un concept de sensibilisation.

Méthode Un groupe de travail coordonné par la direction générale de la santé a fixé cinq objectifs prioritaires: décrire le concept des soins palliatifs, permettre l'identification des patients en situation de soins palliatifs, de reconnaître les symptômes et d'appréhender leurs outils d'évaluation, de promouvoir les principes des directives anticipées, et d'informer sur les ressources du réseau genevois. Ces objectifs ont été déclinés selon des choix institutionnels: des sessions de 3h en présentiel animées par des infirmières cliniciennes et spécialistes cliniques pour imad; des sessions de e-learning individuelles suivies de colloques interdisciplinaires pour les HUG; un dispositif de formation institutionnel pour les EMS, avec 2 jours de sensibilisation pour l'ensemble des collaborateurs (animés par des partenaires et des infirmiers-ressources en SP) et un jour et demi supplémentaire dispensé aux équipes médico-soignantes.

Résultats et conclusion Hormis l'augmentation importante du nombre de professionnels «sensibilisés» aux SP dans le canton, cette collaboration entre les 3 institutions se poursuit autour d'autres projets relatifs aux SP comme l'harmonisation, la promotion des différents outils d'évaluation des symptômes et l'accompagnement des professionnels dans leur utilisation, ainsi que l'amélioration de la continuité des soins en optimisant la transmission des informations lors des transferts interinstitutionnels.

Label di qualità svizzero per Hospice Ticino: il manuale elettronico della Qualità

D. Bardelli¹, A. Palumbo², S. Hefti³, M. Angeloni¹, F. Fabbrini⁴, L. Ferrari², M. Lang³ (¹Mendrisio; ²Bellinzona; ³Lugano; ⁴Locarno)

Introduzione Hospice Ticino, ente mobile di cure palliative attivo dal 2000, ha ottenuto il Label di Qualità superando l'audit di Qualité Palliative, Associazione Svizzera per la Qualità nelle Cure Palliative. Hospice Ticino, attivo in tutto il Cantone, ha più che raddoppiato in dieci anni il numero di persone che ricorrono alle sue prestazioni, estendendo la sua attività dal settore oncologico ad altre malattie croniche.

Metodo La realizzazione pratica dell'audit di Qualità si è basata sul «Regolamento per l'attribuzione del marchio di qualità in cure palliative» di Qualité Palliative. Il documento, suddiviso in 14 capitoli, contiene 71 criteri per gli audit inerenti l'attribuzione del marchio di qualità alle équipes di consulenza specializzate in cure palliative (Lista B). Tra i criteri di qualità obbligatori è indicato l'accesso permanente ai dati del paziente (accesso agli archivi /cartella del paziente, al servizio informatico, ecc.) e una buona accessibilità con tutti i mezzi di telecomunicazione. Hospice Ticino disponeva già di una cartella elettronica. Il passo successivo è stato quello di costruire un manuale elettronico della qualità costruito sulla base dei criteri precedentemente indicati. L'associazione ha costituito un gruppo di lavoro multidisciplinare, che, nell'ambito della revisione della documentazione e dei percorsi, ha strutturato un nuovo metodo di lavoro.

Discussione e conclusione Il processo in corso, legato al rafforzamento dell'identità professionale, ha messo in luce uno spirito di équipe costruttivo. La struttura orizzontale e poco gerarchica dell'Associazione stimola la partecipazione di tutti i membri del team e crea sinergie volte a produrre un costante lavoro di qualità. Il sistema di management qualitativo elaborato risponde in modo molto soddisfacente alle esigenze delle «3 U»: Utile, Utilizzabile, Utilizzato.

PS6

Assessment

FM13

Angehörigenbefragung: Zufriedenheit über einen spezialisierten Palliative Care Dienst

M. Sailer Schramm¹, M. Rütli - Hählen², P. Jermann³ (¹Brünisried; ²Seengen; ³MuttENZ)

Hintergrund Struktur-, Prozess- und Resultatekriterien sind Teil des Qualitätsmanagements. Fragebogen der Spitex zur Erhebung der Kundenzufriedenheit eignen sich nicht für das Klientel eines mobilen Spezialdienstes in palliativer Onkologiepflege. Deshalb erstellte die Onko-Spitex Aargau (OSA) der Krebstliga-Aargau eine Angehörigenbefragung und führte diese in der Praxis durch.

Fragestellung Wie zufrieden sind Angehörige von Patienten, die zu Hause von der OSA begleitet wurden, mit der gefühlten Sicherheit?

Methode Über sechs Monate wurden alle Angehörigen von Patienten angeschrieben, die an einer chronisch degenerativen Krankheit verstorben und bis zu ihrem Tod von der OSA betreut worden waren. Es standen 10 Fragen zur Beantwortung zur Verfügung. Es wurde die Sicherheit, die Information, die Zufriedenheit mit der Symptomlinderung und die Wahrnehmung der Bedürfnisse erfragt. Die Freiwilligkeit und Anonymität wurde den Angehörigen garantiert. Likert Skalen wurden deskriptiv ausgewertet, qualitative Antworten nach Mayring paraphrasiert, reduziert und zu Themengruppen formiert.

Resultate

Deskriptive Auswertung der Likert Skalen:

In 1/2 Jahr wurden 76 Fragebogen verschickt. Die Stichprobe umfasste 59.4% der betreuten Patienten. Zweiundsechzig Fragebogen wurden retourniert, was eine Rücklaufquote von 86% ergibt. Bei den Antwortmöglichkeiten der Likert Skalen von «sehr unzufrieden», «unzufrieden», «zufrieden», «sehr zufrieden» wurde nur zufrieden und sehr zufrieden angekreuzt.

Qualitative Auswertung:

Bei den qualitativen Antworten wurde die Sicherheit durch Erreichbarkeit, den Support durch Hilfestellungen und Organisieren, die Information zur Selbstbestimmung und die Fachkompetenz für das Symptomanagement hervorgehoben und geschätzt. Zusätzlich zeigen die Kommentare der Angehörigen, dass kommunikative Skills wie ungeteilte Aufmerksamkeit, aktives Zuhören, so wie das «Mensch sein» der Fachperson mit einem natürlichen, respektvollen Umgang mit Patient und seinen Angehörigen zu einer hohen Zufriedenheit beitragen.

Schlussfolgerung Gezieltes Arbeiten an den 4S von Palliative Care durch zusatzausgebildetes Personal eines spezialisierten Spitexdienstes (z. Bsp. OSA) führt zu einer hohen Zufriedenheit und wird von Angehörigen sehr geschätzt. Um eine hohe Dienstleistungsqualität aus Sicht der Betroffenen zu erreichen, sind zudem kommunikative Fähigkeiten notwendig, da Gespräche die Hauptintervention eines mobilen spezialisierten Dienstes sind.

FM14

Symptomerkennung und –interpretation bei Demenzbetroffenen im Heim: Die Pallhome-Studie

A. Koppitz¹, G. Bosshard² (¹Winterthur; ²Zürich)

Einführung Zahlen aus Europa und den USA zeigen, dass die meisten Betroffenen mit Demenz im Heim sterben. Demenzbetroffene können ihre Beschwerden im fortgeschrittenen Stadium nicht mehr mitteilen. Damit steigt die Gefahr, dass sie übersehen oder falsch interpretiert werden. Pflegende nehmen durch ihre 24stündige Anwesenheit im Heim eine Schlüsselrolle beim Symptomassessment und der Interventionsdurchführung ein. Doch wie erfassen und interpretieren Pflegende Symptome bei Demenzbetroffenen?

Ziel der Pallhomestudie war es, die Versorgungsqualität terminal kranker Menschen mit Demenz im Heim darzustellen.

Methoden In der explorativen Studie wurden 65 Pflegedokumente von verstorbenen demenzerkrankten Personen aus vier Heimen im Kanton Zürich deskriptiv und 32 Einzelinterviews von Pflegenden mit Hilfe der Grounded Theory analysiert. Die Studie wurde durch die Kantonale Ethikkommission Zürich (KEK Nr. 2012-0196) und der eidgenössischen Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung bewilligt.

Resultate Um die Intensität der Beschwerden einzuschätzen, verglichen Pflegende das bisherige Verhalten der Demenzbetroffenen mit dem Aktuellen. Veränderungen werden u. a. an der Mimik, Gestik oder am Muskeltonus erkannt. Die Pflegenden gleichen zudem ihre Beobachtungen mit den Erfahrungen von Teamkolleginnen und -kollegen ab und treffen erst dann Entscheidungen. Es erfolgt damit eine Orientierung am kollektiven Erfahrungsschatz.

Schlussfolgerung Narrative Interpretationskompetenzen der Pflegenden in der Grundversorgung sind zu fördern, indem Fallbesprechungen, Familiengespräche und der Austausch mit gut ausgebildeten, erfahrenen Fachpersonen im Team weiterentwickelt werden.

FM15

Drei Evaluationsinstrumente zur Qualität der Behandlung und Betreuung in Palliative Care.

E. Näf (Olten)

Hintergrund Im Rahmen des Projektabschlusses zum Aufbau einer spezialisierten akutstationären Palliativstation in einem Spital wurde ein geeignetes Evaluationsinstrument gesucht.

Methode Ausgewählt wurden die beiden Instrumente «Consumer Quality Index Palliative Care» für Patienten und Angehörige, weil sie die Hauptkriterien des «EAPC White Paper on Outcome Measurement in Palliative Care» (Bausewein et al., eingereicht zur Publikation) weitgehend erfüllen. Die beiden holländischen Instrumente wurden sorgfältig, aber ohne Rückübersetzungsprozedere übersetzt und auf die lokalen Verhältnisse angepasst. Mit den Instrumenten wird nicht einfach die Zufriedenheit abgefragt, sondern es werden subjektive

Qualitätsindikatoren von Patienten und Angehörigen gemessen, welche deren Erfahrungen mit der Betreuung reflektieren. Die Instrumente decken folgende Dimensionen ab: Psychosoziale und physische Betreuung, Kommunikation, Fachkenntnisse, Autonomie, Spiritualität, Privatsphäre und umfassen 36 (Patienten) resp. 40 Fragen (Angehörige). Mittels Bewertung der Wichtigkeit der einzelnen Fragen durch die Befragten lässt sich ergänzend ein «Verbesserungs-Score» berechnen, welcher zeigt, wo der grösste Handlungsbedarf besteht. Auf der Grundlage der beiden Papier-Fragebogen wurde für die Projektevaluation zudem ein online auszufüllender «Provider Quality Index Palliative Care» mit 70 Fragen abgeleitet, mit dem das interprofessionelle Betreuungsteam eine Selbsteinschätzung vornehmen kann.

Ergebnisse Die Rücklaufquote der nach Austritt nach Hause versendeten Fragebogen betrug 18% (Patienten), 50% (Angehörige) und 66% (Team). Die Fragebogenlänge wurde von Patienten und Angehörigen in 43% als gerade richtig, 46% als etwas zu lang und 11% als viel zu lang bewertet. Trotz der durch die kurze Messperiode eher geringe Anzahl Fragebogen die zur Auswertung zur Verfügung standen, waren die Resultate aussagekräftig und zeigten viele Stärken und wenige Schwächen, wobei das Betreuungsteam dieselben Schwächen feststellte wie die Patienten und Angehörigen.

Diskussion Die Instrumente erwiesen sich als praxistauglich und hilfreich, wenn auch von der Länge her an der oberen Grenze, insbesondere für die Patienten. Für eine erneute Anwendung muss diskutiert werden, ob die Datenerfassung bei den Patienten noch während des Aufenthaltes mittels Interviews durch eine unabhängige Person erfolgen könnte. Eine wissenschaftliche Validierung der Übersetzung/Anpassung wäre zudem begrüssenswert.

FM16

Erfahrungen und Bedürfnisse von Gesundheitsfachpersonen in der Betreuung von Kindern am Lebensende

P. Luck¹, E. Cignacco², E. Bergsträsser¹ (Bülach;²Bern;³Zürich)

Hintergrund Pädiatrische End-of-Life Care (EOL) bezieht sich auf die Betreuung eines sterbenden Kindes und seiner Familie in den letzten Wochen vor dem Tod. Diese Versorgung stellt hohe Anforderungen an die beteiligten Gesundheitsfachpersonen, die mit komplexen Ansprüchen und Problemstellungen konfrontiert werden. Dazu zählen insbesondere die Kommunikation mit dem betroffenen Kind und seiner Familie, das adäquate Symptommanagement oder belastende Prozesse der Entscheidungsfindung. Um eine bestmögliche EOL Care gewährleisten zu können, wurde in Studien die Notwendigkeit von interprofessionellen unterstützenden Massnahmen sowie für zusätzliche Aus- und Weiterbildung aufgezeigt. In der Schweiz sind die spezifischen Bedürfnisse im Bereich der Pädiatrie noch zu wenig erforscht.

Ziel Diese Studie, die Teil der nationalen Studie «Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland» (PELICAN) ist, hat zum Ziel Erfahrungen und Bedürfnisse von Gesundheitsfachpersonen in der Betreuung von Kindern am Lebensende zu erheben. Daraus resultierend werden Empfehlungen für unterstützende Massnahmen und auf spezifische Bedürfnisse zugeschnittene Aus- und Weiterbildungen von Fachpersonen im stationären und häuslichen Betreuungssetting formuliert.

Methode Der Studie wird ein qualitativer Ansatz zugrunde gelegt. Dabei werden die Daten im Rahmen von 6 Fokusgruppen Interviews Schweiz weit erhoben. Die teilnehmenden Fachpersonen haben im vorausgegangenen Jahr mindestens ein sterbendes Kind und seine Familie betreut. Die Daten werden nach der Methode der thematischen Analyse untersucht. Dieser iterative Zugang ermöglicht es, wesentliche Inhalte eines Textes zu erschliessen und die thematischen Schwerpunkte in einem Modell darzustellen.

Relevanz Erfahrungen und Bedürfnisse von Gesundheitsfachpersonen in der pädiatrischen EOL Care zu erfassen, hindernde, respektive fördernde Faktoren zu identifizieren, ist eine wesentliche Voraussetzung, um adäquate Massnahmen, Unterstützungsangebote und Weiterbildungsinhalte entwickeln zu können.

FM17

Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung und Potenziale der Zusammenarbeit mit ReligionsvertreterInnen

C. Salis Gross¹, E. Soom Ammann¹, E. Sariaslan¹, S. Schneeberger Geisler¹ (Bern)

In der Schweiz ist noch kaum bekannt, welche Kenntnisse die Migrationsbevölkerung über Palliative Care hat und inwiefern sie diese Angebote in Anspruch nimmt. Das BAG mandatierte deshalb im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care 2013–2015» die Firma Public Health Services mit einer entsprechenden Erhebung.

Ziele

- Lücken und Potenziale einer migrations sensitiven Palliative Care sind aufgezeigt.
- Die Erkenntnisse werden mittels Empfehlungen für die Strategie nutzbar gemacht und helfen dabei, den weiteren Handlungsbedarf festzulegen.

Methodisches Vorgehen

- Literaturrecherche national und international
- Participant Rapid Appraisal zu Erfahrungen und Bedürfnissen der Migrationsbevölkerung mit zwei methodischen Schwerpunkten: Rekonstruktion konkreter Fälle von Migrantinnen und Migranten in der Palliative Care, Fokusgruppen mit VertreterInnen der Migrationsbevölkerung (ReligionsvertreterInnen, Fachpersonen)
- Telefonische Befragung von zehn Anbietern der spezialisierten stationären Palliative Care zur Nutzung und zum Bedarf an migrations sensitiver Anpassung

Ergebnisse Die Ergebnisse verweisen auf erhebliche Barrieren im Zugang und in der Nutzung der Angebote (Kommunikation, Religion, Strukturen für Angehörige etc.). Palliative Care ist noch kaum bekannt und als stark protestantisch und angelsächsisch geprägtes Konzept z.T. nur schwer zugänglich. Es liegen strukturelle Barrieren durch finanzielle Kosten vor (Arbeitsausfälle durch die Betreuung, Rückführungskosten vor und nach dem Tod, Kosten durch erschwerte Kommunikation). Die Religionsvertretenden sind hoch interessiert an einer Zusammenarbeit, sofern sie formalisierter stattfindet als bisher. Das Potenzial der Palliative Care liegt im starken Fokus auf die individuellen Bedürfnisse der PatientInnen, was für die diversitätssensitive Anpassung genutzt werden kann. Im Referat wird v.a. die Sicht der ReligionsvertreterInnen dargelegt und die Zusammenarbeit mit Ihnen diskutiert

Hauptempfehlungen

- Intensivierte Sensibilisierung der Migrationsbevölkerung und der Leistungserbringer
- Diversitätssensitive Öffnung der Angebote unter Einbezug der Selbstorganisationen
- Etablierung von lokalen Netzwerken und von Beratungsangeboten für finanzielle Anliegen und für Wissensfragen
- Verstärkte Unterstützung der PatientInnen und der Angehörigen innerhalb der Angebote
- Kompetenzen: Etablierung von Bildungselementen und Festlegen von Forschungsschwerpunkten.

FM18

Symptome von Patienten mit einem Bronchuskarzinom oder Mesotheliom auf einer Palliativstation

C. Camartin¹, M. Kuhn¹ (Chur)

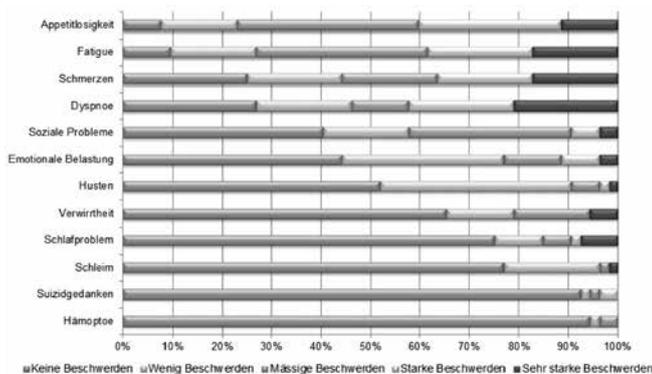
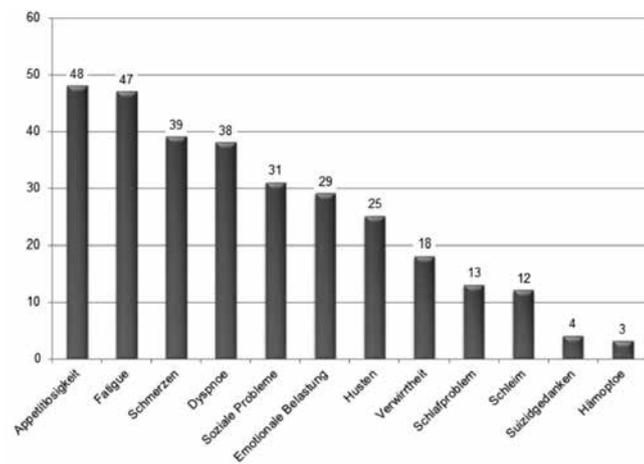
Einleitung In der Schweiz ist das Bronchuskarzinom der häufigste Tumor bei Männern und zweithäufigste Tumor bei Frauen. Patienten mit einem Bronchuskarzinom oder Mesotheliom stellen ein grosses Patientenkollektiv auf Palliativstationen dar. Morbidität und Mortalität dieser Patienten ist sehr hoch. Das Ziel der Studie ist die Symptome dieser Patienten zu erfassen und deren Behandlungsmöglichkeiten darzustellen.

Methode Wir haben die Beschwerden aller Patienten mit einem Bronchuskarzinom oder Mesotheliom erfasst, die vom November 2012 bis Oktober 2013 auf unserer Palliativstation hospitalisiert worden sind. Täglich wurden Dyspnoe, Husten, störende Schleimproduktion, Schmerzen, Hämoptoe, Appetitlosigkeit, emotionale Belastungen, Schlafprobleme, Fatigue, Suizidgedanken, soziale und familiäre Probleme aufgezeichnet und auf einer Visuellen Analog Skala (VAS)

in 5 Schweregrade von 0 bis 4 (0 = keine Symptome; 4 = sehr starke Beschwerden) eingeordnet. Eine standardisierte Behandlung der Beschwerden wurde durchgeführt.

Resultate 52 Patienten wurden erfasst (mittleres Alter 68.0 Jahre, 39 Männer). Dies stellte die grösste homogene Krankheitspopulation dar (25.7% aller Eintritte). Folgende histologische Diagnosen waren vorhanden: Nicht kleinzelliges Bronchiakarzinom bei 31 Patienten, kleinzelliges Bronchiakarzinom bei 14 Patienten und Mesotheliom bei 7 Patienten. Alle Patienten haben mehr als ein Symptom angegeben. Am häufigsten wurden Appetitverlust, Fatigue, Schmerzen und Atemnot beschrieben. Als am meisten belastendes Symptom wurde die Atemnot angegeben. Bei den entlassenen Patienten (n=23; 44% der Patienten) konnte eine deutliche Verbesserung der Dyspnoe und der Schmerzen beobachtet werden. Die übrigen Symptome konnten kaum beeinflusst werden.

Folgerung Bronchuskarzinome und Mesotheliome sind häufige Tumoren auf Palliativstationen. Die Mortalität und Morbidität ist sehr hoch. Vorherrschende Symptome sind Appetitlosigkeit und Fatigue. Eine erfolgreiche Behandlung der am meisten belastenden Symptome Dyspnoe und Schmerzen sind mit einer standardisierten Therapie möglich. Suizidgedanken werden selten ausgedrückt.



PS9 Versorgung

FM19

Neue EAPC Task Force «Palliative Care bei Menschen mit Herzerkrankungen»

P. Sobanski¹, B. Alt-Epping², L. Bellersen³, T. Grodzicki⁴, D. Janssen⁵, M. Johnson⁶, M. Krajnik⁷, O. Pfister⁸, L. Rexach⁹, K. Hogg⁹, M. Martinez-Sellés¹⁰, R. Smeding¹ (1)Basel; (2)Göttingen; (3)Nijmegen; (4)Krakow; (5)Maastricht; (6)Hull; (7)Bydgoszcz; (8)Mardir; (9)Glasgow; (10)Madrid

Der Bedarf für Palliative Care (PC) bei Patienten mit Herzerkrankungen, in erster Linie mit Herzinsuffizienz, ist immer besser anerkannt. Die Zahl der betroffenen Patienten wird entsprechend den Prognosen weiter deutlich wachsen. Deswegen ist die Suche nach effektiven und finanzierbaren Versorgungsmustern notwendig. Zahlreiche

persistierende körperliche und psychische Symptome sowie Unsicherheit betreffend der Krankheitsentwicklung und Prognose, ungenügende Kommunikation bezüglich des Lebensendes und soziale Isolation stellen typische Aufgaben dar, die mit PC gut behandelt werden können. Trotzdem hat nur eine sehr kleine Zahl von Patienten mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz Zugang zu spezialisierter PC. Unter der Schirmherrschaft des EAPC entstand eine Initiative, existierende Expertise und Erfahrungen zu vereinen, eine Bestandsanalyse vorzunehmen und die nötigen klinischen und wissenschaftlichen Aktivitäten zu koordinieren. Nachdem im November 2013 die Gründung der TaskForce (TF) vom EAPC Board genehmigt wurde, fand im Februar 2014 im Palliativzentrum Hildegard in Basel ein Internationales Meeting einer Initiativgruppe statt. Elf Teilnehmer aus 6 europäischen Ländern (CH, D, ES, NL, PL, UK) vertreten in dieser Gruppe gleichermaßen Kardiologie und Palliative Care. In dieser Sitzung wurde die Struktur der TF bestimmt und weitere Entwicklungsschritte skizziert. Während des 8. Research Kongress des EAPC im Juni 2014 in Leida (ES) wurde die Gründung der TF offiziell bekanntgegeben. Gleichzeitig wurde beim Vorstand der Europäischen Kardiologischen Gesellschaft beantragt, eine gemeinsame TF zu entwickeln.

Die Aufgaben der TF wurden in 5 Arbeitspakete («work packages») aufgeteilt:

1. Unbefriedigte Bedürfnisse («Unmet needs»),
2. Therapie und Behandlung («Therapy and management»),
3. Ethik («Ethics»),
4. Bildung («Education») und
5. Forschung («Research»).

Jedes Arbeitspaket ist immer von einer Dyade Vertreter der PC und Kardiologie geleitet. Das Erhalten der Balance zwischen beiden Disziplinen in der TF ist vorgesehen. Die TF ladet Kolleginnen und Kollegen, Pflegefachpersonen und andere Berufsgruppen die Erfahrung mit oder Interesse an PC bei Menschen mit Herzerkrankungen haben zu einer Zusammenarbeit. Der Organisation von National Referral Gruppen in vorgesehen. Die Arbeit der TF ist für 3 Jahre geplant. Rahmenprogramm und die Aufbaustrategie der TF und erreichte Schritte werden vorgestellt.

FM20

Delirmanagement in der Palliative Care – Von der Kunst verwirrten Menschen beizustehen

C. Chaboz¹, D. M. A. Gerber², V. Rentsch¹, N. Blumenthal¹, D. M. G. Brun Del Re¹, D. M. Schubert (PhD, RN)² (1)Diaconis Palliative Care Bern; (2)Universität Basel, Institut Für Pflegewissenschaft

Hintergrund Delir, ein häufig auftretendes Syndrom bei Menschen mit fortgeschrittenen Tumorleiden am Lebensende, wird oft z.B. mit Fatigue oder Depression verwechselt oder nicht erkannt. Für Patienten resultiert daraus verminderte Lebensqualität und Leidensverlängerung. Für Betreuende bedeutet es erhöhte Belastung. In Diaconis Palliative Care wurde deshalb 2012 ein evidenzbasiertes Handlungskonzept für das Delirmanagement (DM) entwickelt und implementiert.

Methode Zu Beginn wurde eine Ist-Analyse durchgeführt, um das vorhandene Wissen, die momentane Versorgung von verwirrten Patienten aufzuzeigen. Eine Erhebung und Analyse der Literaturvidenz über DM in der letzten Lebensphase folgte. Danach wurde ein Handlungskonzept zum interprofessionellen DM entwickelt und mittels interprofessioneller Weiterbildungen und Fallbesprechungen eingeführt. Seitdem wird das Konzept umgesetzt und praxisnah weiterentwickelt. Im Juni 2014 soll das durchgeführte DM mittels einer Befragung des interprofessionellen Teams evaluiert werden.

Ergebnisse In der Ist-Analyse wurde deutlich, dass bei 23% der Patienten in der Dokumentation Symptome eines Delirs beschrieben waren, aber nur bei 8% ein Delir diagnostiziert wurde. Nur drei typische Delirsymptome waren für mehr als die Hälfte der Pflegenden und Therapeuten als solche bekannt. Die Mehrheit der Befragten gab an, ein Delir nicht sicher erkennen zu können. Aufgrund der fehlenden theoretischen Kenntnisse und einem fehlenden Praxisleitfaden wurde entschieden, ein DM-Konzept einzuführen. Das DM beinhaltet die Abklärung eines möglichen Delirs vor Aufnahme eines Patienten, Prüfung eines möglichen Delirs bei ersten Delir-Anzeichen bei Eintritt und während des Aufenthalts mittels der Intensive Care Delirium Screening Checklist über zwei oder mehr Tage, Einschätzung der Situation durch stetigen multiprofessionellen Austausch,

Ursachensuche, Planung und evidenzbasierte Durchführung im therapeutischen und pflegerischen Vorgehen. Angehörige werden engmaschig informiert und in diesem komplexen Geschehen einbezogen und unterstützt.

Schlussfolgerung Das interprofessionelle DM hat zu einem nachhaltigen Verständnis und Vorgehen im Betreuungsteam und zum nutzbringenden Einsatz personeller Ressourcen beigetragen. Standardisierte pflegerische und therapeutische Massnahmen sowie der Einbezug von Angehörigen tragen zu einem umfassenden, effektiven DM bei. Patienten erhalten dadurch schneller angepasste Therapien und Angehörige erfahren mehr Sicherheit.

FM21

eTextilien in der Mobilen Palliative Care als therapeutisches intelligentes Controlling

A. Fringer¹, E. Maier¹, U. Reimer¹, R. Rossi¹, I. Schreyer¹, F. Strasser¹ (St.Gallen)

Hintergrund In Studien betreffend Wunsch und Wahl des Sterbeortes wird überwiegend die häusliche Umgebung genannt. Die wenigsten Menschen sterben aufgrund akuter und krisenhafte Ereignisse in der häuslichen Umgebung. Transitionen und Trajectories stehen kennzeichnend für akute Ereignisse. Was in diesen Situationen passiert, ist wenig erforscht. Inzwischen sind tragbare sensorbasierte Monitoring-Systeme verfügbar, um Vital-Parameter von Menschen zu erfassen und um daraus zeitnah Rückschlüsse auf Lebensqualität sowie Krankheitsübergänge in akuten Ereignisse ableiten zu können. **Ziele und Fragestellungen** Das vorliegende Projekt intendiert innovative Entwicklungen in den Bereichen Sensorik und Smart Textiles für Palliative Care nutzbar zu machen. Langfristiges Ziel ist die Entwicklung von Lösungen, um palliative Menschen im häuslichen Umfeld passgenau zu betreuen und zu begleiten. Forschungsfragen sind: Welche Parameter lassen sich als Kennzeichen für krisenhafte Ereignisse von Patienten am Lebensende anhand der wissenschaftlichen Literatur, aus Sicht von Angehörigen und Experten identifizieren? Wie kann ein textilien-basiertes Monitoring System für krisenhafte Ereignisse nutzbar gemacht werden?

Methodik Internationale wissenschaftliche Literatur zum Thema Trajectories und Transitions wurde recherchiert und analysiert. Anschliessend wurden mit 21 Angehörigen von Patienten, die auf einer Palliativabteilung verstarben Einzelinterviews geführt und ausgewertet. Derzeit werden Experteninterviews zur Bedeutung und Tragweite der Ergebnisse aus palliativer Fachperspektive geführt.

Ergebnisse Anhand der Ergebnisse konnten bisher fünf zentrale Aspekte identifiziert werden, die eine Rolle in krisenhaften Ereignissen spielen: 1) **Angst und Unsicherheit der Angehörigen** im Umgang mit der Versorgung. 2) **Atemnot**: nur in seltenen Fällen setzen sich die Betroffenen mit Institutionen in Verbindung. 3) Verringerte oder nicht mehr mögliche **Nahrungsaufnahme**. 4) **Schmerzen**: häufig wissen die Angehörigen nicht, wie sie damit umgehen sollen und assoziieren eine Linderung im Zusammenhang mit einer stationären Aufnahme. 5) Fehlender **Nachtschlaf** von Sterbenden und/oder Angehörigen.

Fazit Die ersten Ergebnisse zeigen, dass es Unterschiede in der Trauer der Angehörigen gibt, ob der Sterbende «akut» oder «gezielt» auf einer Palliativstation betreut wurde. Anhand der Ergebnisse lassen sich erste Ansätze für ein textilien-basiertes Monitoring Systeme ableiten.

FM22

Mobile Palliative Care-Dienste (MPCD) – ein zentrales Element der Palliativversorgung in der Schweiz

M. Wächter¹, A. Bommer¹ (Luzern)

Ziele und methodisches Vorgehen Mobile Palliative-Care-Dienste (MPCD) leisten einen wesentlichen Beitrag, dass Patientinnen und Patienten an ihrem jeweiligen Aufenthaltsort in der Grundversorgung Zugang zu spezialisierter Palliative Care erhalten. Eine nationale Bestandesaufnahme im Auftrag des Bundesamts für

Gesundheit, welche Ende 2013 abgeschlossen wurde, beleuchtet erstmals systematisch das heterogene Feld der MPCD aus der Perspektive dieser Dienste und stellt ihre Organisationsstrukturen, Leistungsangebote, Finanzierungsformen und regionale Einbindung strukturiert dar. Zudem beschreibt sie zentrale Herausforderungen in der Umsetzung der Versorgungsziele der nationalen Strategie und bietet somit eine wichtige Diskussionsgrundlage zur Weiterentwicklung der mobilen Palliativdienste. Die Studie basiert auf einer umfassenden Dokumentenanalyse und schriftlichen Befragung von 26 MPCD.

Ergebnisse Das Angebot an mobilen Palliative-Care-Diensten hat sich in den vergangenen Jahren stark weiterentwickelt. Die in der nationalen Strategie zitierte Empfehlung der European Association of Palliative Care, wonach pro 100'000 Einwohner/Innen mindestens ein MPCD mit mindestens 4-5 vollzeitbeschäftigten Fachpersonen in einem interprofessionellen Team aus Medizin und Pflege, verfügbar während 24 Stunden, bestehen sollte, wird so jedoch nicht umgesetzt. Das den MPCD gemäss Versorgungsstrukturen zugeordnete umfassende Leistungsspektrum wird mehrheitlich nicht durch eine einzige Organisation, sondern bereits in einem Netzwerk von Leistungserbringern erbracht.

Grenzen einer flächendeckenden Umsetzung der Versorgungsziele zeigen sich nicht nur als weisse Flecken in der Versorgungslandschaft, sondern auch in Unterschieden bei der Nachtdeckung, der Öffnung gegenüber nicht-onkologischen Krankheitsbildern oder der Verfügbarkeit von konsiliarischen Diensten gegenüber Institutionen oder Ärztinnen und Ärzten. Verstärkt werden sie durch Unklarheiten in den Schnittstellen zwischen spezialisierter Versorgung und der Grundversorgung oder zwischen den involvierten Berufsgruppen.

Fazit Die nationale Strategie stellt einen wichtigen Bezugsrahmen für die Etablierung der MPCD in der Schweiz dar. Angesichts der deutlichen Unterschiede in der regionalen Umsetzung bei gleichzeitig grossen Gemeinsamkeiten in den Herausforderungen würden die MPCD in ihrer Weiterentwicklung stark von einer vertieften gemeinsamen Auswertung ihrer Prozesse und Erfahrungen profitieren.

FM23

Die Implementierung eines nicht-spezialisierten Palliative Care Team im Akutspital

A. Ebnetter¹, D. Betticher¹ (Fribourg)

Einführung Die nationale Strategie des BAG's definiert zwei Arten von Palliative Care: Die nicht-spezialisierte Grundversorgung (80%) und die spezialisierte Palliative Care Behandlung (20%). Zwischen den beiden Gruppen besteht ein fließender, bilateraler Übergang/Austausch. Die allgemeine Innere Medizin gehört der Kategorie der nicht-spezialisierten Grundversorgung an, zusätzlich obliegt ihr ein Grossteil der Ausbildungsverantwortung junger Mediziner. In Zeiten schwindender Ressourcen ist es wichtig, dass diese ohne zusätzliche Kosten realisiert werden kann.

Wir berichten hier über die Implementierung einer nicht-spezialisierten Palliative care Gruppe gebildet aus verschiedenen Sub-Spezialisten (Internisten, Onkologen, Anästhesist, Psychiater, Seelsorger, Pflegefachfrauen, Sozialdienstmitarbeiter) in einem grossen Regionalspital, die auch eine Palliative care Unit beherbergt.

Implementierung Es wurde eine Arbeitsgruppe mit Vertretern der obgenannten Subspezialitäten gegründet (mit Hauptverantwortung bei zwei Oberärzten mit Ausbildung in Allgemein-Innere Medizin). Die Identifikation des palliativen Status erfolgt bei Eintritt in der elektronischen Krankenakte. Danach folgt die Priorisierung nach folgenden Möglichkeiten: 1) Austritt nach Hause +/- Unterstützung durch das mobile Palliative Care Team; 2) Übertritt auf die spezialisierte Palliative Care Station; 3) Hospitalisation auf der Klinik für Innere Medizin. Zusätzlich werden alle Patienten mit dem ESAS-Fragebogen evaluiert. In 9 Monaten konnten kumulative 175 Patienten begleitet werden. Punktuell entspricht dies 9-17% (n = 10-20) des Patientengutes. 51% (n=89) verstarben auf der Akutstation. Die Verantwortung des Patienten tragen die Stationsärzte, welchen mehrere Hilfsstellungen zur Verfügung stehen: Interne Richtlinien, Konsilium bei den Verantwortlichen unserer Palliative care Gruppe oder durch Subspezialisten, oder Konsilium in spezialisierter Palliativmedizin. Zur Sensibilisierung in Palliative Care wird den Stationsärzten eine Ausbildung zweimal jährlich (3 Lektionen) angeboten.

Schlussfolgerungen Unsere Erfahrung zeigt, dass die nicht-spezialisierte Palliativmedizin in der Allgemein Inneren Medizin angeboten werden kann, wenn diese mittels einer Palliative-Care Gruppe koordiniert wird. *Folgende Aspekte sind wichtig:* Identifikation/Orientierung/Evaluation des Patienten, Koordination bestehender Ressourcen, Schnittstelle und Zusammenarbeit mit der spezialisierten Palliativmedizin.

FM24

Definition des Begriffs «Palliative Care» zweckmässig für die Umsetzung auf Gemeindeebene

P. Winzeler¹, D. Büche² (Teufen; ²St.Gallen)

Hintergrund Aktuell gängige Definitionen von «Palliative Care» wie jene des Bundesamts für Gesundheit (BAG)/ Konferenz der Gesundheitsdirektoren (GDK) und jene der Weltgesundheits-Organisation (WHO) sind wohl kurz, spiegeln aus Sicht der Autoren jedoch die Realität von Palliative Care auf der Gemeindeebene unzureichend. Eine zweckmässige Definition von Palliative Care auf Gemeindeebene ist nicht Selbstzweck. Sie soll dazu dienen, dass neben Menschen mit unheilbaren Erkrankungen auch jene mit chronisch fortschreitenden Erkrankungen frühzeitig nach Palliative Care-Standards betreut werden (medizin-pflegerische Komponente von PC). Zudem hilft sie, dass die Umsetzung von Palliative Care auf Gemeindeebene politisch unterstützt fortschreiten kann (sozial-politische Komponente von PC) und dass Palliative Care in der Bevölkerung besser verankert werden kann (gesellschaftliche Komponente von PC).

Ziel Es soll herausgefunden werden, welche Definition von Palliative Care am besten verstanden wird und somit auf Gemeindeebene umsetzbar erscheint.

Methode Die Definitionen «Palliative Care auf Gemeindeebene» (Abb. 1), die der WHO und die des BAG/GDK wurden einem Kollektiv von Fachleuten, Laien mit Palliative Care Erfahrung und Laien ohne Erfahrung vorgelegt. Sie beurteilen diese Definitionen auf deren Verständlichkeit und Klarheit.

Resultat Die Definition «Palliative Care auf Gemeindeebene» wird favorisiert (64%) und doppelt so häufig bevorzugt von den Gruppen «Fachpersonen» und «Laien» (Tab.1).

Konklusion Die knapp 100 Antworten der Befragung zeigt, dass die vorgeschlagene ergänzende Definition von Palliative Care auch für Laien gut verständlich ist – ein Kriterium, das für die Akzeptanz von Palliative Care in der Bevölkerung sehr wichtig ist.

Abb. 1

Was ist Palliative Care auf Gemeindeebene?

Palliative Care umfasst die Betreuung, Behandlung und Begleitung von Menschen mit chronisch fortschreitenden¹ und/oder unheilbaren Krankheiten. Sie umfasst zudem die Unterstützung und Entlastung mitbetreuender Angehörigen oder nahestehender Bezugspersonen.

Ziel von Palliative Care ist es, den betroffenen Personen bis zum Lebensende zu einer der Situation angepassten, optimalen Lebensqualität zu verhelfen und dies möglichst in der gewünschten Umgebung, sei es zu Hause oder im Alters- und Pflegeheim.

Die Betreuung und Behandlung umfasst je nach Wunsch der betroffenen Menschen physische, psychisch-psychologische, spirituelle und soziale Aspekte. Im Vordergrund der medizinisch-pflegerischen Bemühungen steht die Linderung von belastenden Symptomen und nicht die Heilung von Krankheiten.

Das Palliative Care-Netzwerk auf Gemeindeebene umfasst Angehörige, Nachbarschaftshilfe, ausgebildete Freiwillige und Fachpersonen aus den Bereichen Medizin, Pflege, Seelsorge und soziale Dienste².

Palliative Care beschränkt sich nicht ausschliesslich auf das unmittelbare Lebensende. Sie soll bei chronischen fortschreitenden Erkrankungen schon vor dem Einsetzen des eigentlichen Sterbeprozesses zum Einsatz kommen³. Zudem unterstützt Palliative Care bei Bedarf die Angehörigen in den Zeiten des Abschiednehmens und der Trauer.

¹ Gemeint sind z.B. Demenz, Multiple Sklerose, M. Parkinson, Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), schwere Lungen- und Herzerkrankungen, Gefässerkrankungen mit Amputationen, schwere Hemiplegien, Multimorbiditäten.

² Welche Komponenten des Palliative Care-Netzwerks eingesetzt werden sollen, muss im konkreten Einzelfall beurteilt werden. Wegweisend sind immer die Wünsche der betroffenen Person.

³ Als Beispiel diene die Entlastung von Ehepartnern und Angehörigen in der oft jahrelangen Betreuung von dementen Familienangehörigen zu Hause.

Tab.1

Resultate der Umfrage: Welche Definition ist am verständlichsten und am klarsten?

	Definition WHO	Definition Bundesamt (BAG/GDK)	Definition Palliative Care auf Gemeindeebene	Keine Definition befriedigt
Fachpersonen Palliative Care	2	13	27	1
Interessierte in Palliative Care	0	6	9	1
Laien in Sachen Palliative Care	1	10	23	1
Total (n = 92)	3	29	59	3

PS11

Diverse Themen

FM25

Weiterleben oder durch Suizidbeihilfe sterben? Entscheidungsprozesse aus der Sicht chronisch Kranker

A. Bernhart-Just (Pfeffingen)

Hintergrund Aus statistischen Berichten über ärztlich assistierte Suizide, Sterbehilfe oder Beihilfe zum Suizid geht hervor, dass die Anzahl der Menschen, die auf diese Weise sterben tendenziell steigt. Über die Entwicklung damit verbundener Entscheidungsprozesse bestehen aus der subjektiven Sicht physisch, chronisch Kranker Forschungslücken.

Ziel In dieser qualitativen Studie wurde deshalb untersucht, welche Aspekte bewirken, dass physisch, chronisch Kranke weiterleben oder (durch Suizidbeihilfe) sterben und wie damit verbundene Entscheidungsprozesse verlaufen.

Methode Mittels der Grounded Theory Methodologie wurde eine Theorie über die Beweggründe und Entscheidungsprozesse Kranker, die nicht länger am Leben bleiben oder weiterleben wollen, generiert. Dazu wurden zwischen 2003 bis 2009 mit 30 volljährigen physisch, chronisch Kranken, drei Angehörigen von durch Suizidbeihilfe Verstorbenen und zwei Mitarbeitern einer Suizidbeihilfeorganisation 42 narrative Interviews geführt.

Ergebnisse Aus den Interviewdaten wurde ein konzeptuelles Modell entwickelt, welches die vorläufige Theorie über die Entscheidungsprozesse physisch, chronisch Kranker weiterzuleben oder zu sterben, veranschaulicht. Als Kernkategorien wurden identifiziert: «Das Erleben einer erträglichen bis unerträglichen, ungewollten gegenwärtigen Daseinsweise», «(Keine) Ängste und Unwille gegenüber antizipierten ungewollten Daseinsweisen», «(Nicht-)Zurechtkommen mit der veränderten gegenwärtigen und antizipierten Daseinsweise», «Lebenswille bis hin zu so nicht weiterleben wollen» und «Gewillt sein, zu leben bis bereit sein, zu sterben». Aus den Mustern dieser Kernkategorien und weiteren zentralen Kategorien konstituieren sich vier (Daseins-) Konstellationen, die das Dasein Kranker im Kontext chronischen Krankseins repräsentieren und die Beweggründe sowie die Entscheidungsprozesse erklären.

Schlussfolgerungen Die Studienergebnisse zeigen, dass Entscheidungsprozesse chronisch Kranker, weiterzuleben oder (durch Suizidbeihilfe) zu sterben mit persönlichen sowie kontextuellen Faktoren im Zusammenhang stehen. Die Versorgung chronisch Kranker könnte verbessert werden, indem Faktoren, die Kranke veranlassen weiterzuleben gestärkt werden und der Entstehung von Faktoren, die sie erwägen oder entscheiden lassen, durch Suizidbeihilfe zu sterben, vorgebeugt werden.

Die auf der Grundlage der Studienergebnisse abgeleiteten Handlungsempfehlungen könnten diesbezüglich dienlich sein.

FM26

Licht ins Dunkel – Die spirituellen Vorstellungen von Pflegefachleuten

C. von Dach (Zürich)

Einleitung Die Studie bearbeitet die spirituellen Vorstellungen von 533 Pflegefachleuten der deutschen Schweiz mittels einer Online-Befragung.

Methoden und Resultate Es wurden qualitative und quantitative Methoden gewählt. Basis bildeten 13 Einzelinterviews (problemzentriertes Interview nach Witzel) in drei unterschiedlichen Akutspitälern der deutschen Schweiz (Bethesda Spital Basel, Lukas Klinik Arlesheim, Stadtspital Waid Zürich). Aus den Resultaten der Einzelinterviews wurde ein strukturierter Online-Fragebogen mit 31 geschlossenen (Likert Scale im 2–5er-Rating) und 8 offenen Fragen entwickelt. Im Vorfeld wurde ein Pretest in Papierform und anschliessend elektronisch durchgeführt. Die Stichprobe war möglichst breit in der deutschen Schweiz gefasst. Einschlusskriterien: Grundausbildung in Pflege, deutschsprachig, tätig in Praxis, Lehre oder Forschung.

Angeschrieben wurden 1350 E-Mail-Adressen, (79 Einzelpersonen, 6 Krankenhäuser, 10 Organisationen). Ausgewertet wurden 533 gültige Fragebogen (n=533, Rücklaufquote: 39,5%). Dem Thema Spiritualität misst die Mehrheit der Befragten eine hohe Relevanz bei, sowohl in Bezug auf die eigene Person wie im Umgang mit Patienten. Trotz häufiger Konfrontation mit der eigenen Spiritualität, wird im beruflichen Alltag nur wenig darüber gesprochen. Die zunehmende Forderung an Leistung im Alltag sowie die Inanspruchnahme von Patienten anderer Religionen und Kulturen werden als Belastung erlebt. Die Fort- und Weiterbildung vermittelt bis anhin wenig Grundlagen für einen angemessenen Umgang im Berufsalltag. Pflegefachleute möchten gerne vermehrt auf die spirituellen Bedürfnisse der Patienten eingehen, aber es fehlen Zeit und geeignete Räumlichkeiten. Das Phänomen «Wahrnehmung trotz örtlicher Distanz» konnte als mögliches berufsspezifisches Phänomen von Spiritualität identifiziert werden. Es beschreibt Wahrnehmungen von Pflegefachleuten zu Patienten, ohne dass diese physisch anwesend sind.

Conclusio Der Umgang mit der eigenen Spiritualität ist eng mit der Berufszufriedenheit verknüpft. Es bleibt die Frage, ob es sich um ein Tabuthema handelt oder Worte fehlen. An Institutionen stellt sich die Forderung nach Integration der Thematik, auch um Pflegende im Beruf zu behalten. Der Dialog zum Thema muss gefördert werden. Der Bedarf nach Schulung in spirituellen Fragen zeigt sich deutlich, speziell im Bereich der interkulturellen Pflege. Das Phänomen «Wahrnehmung trotz örtlicher Distanz» muss vertiefter erforscht werden.

FM27

Die spirituelle Dimension in der Onkologie

P. Bützberger¹, R. Gasser², C. Meffert², C. Caspar¹, J. H. Beer¹, G. Becker³
(¹Baden; ²Zürich; ³Freiburg Im Breisgau)

Hintergrund Die WHO erteilt mit ihrer Definition von Palliative Care dem interprofessionellen Behandlungsteam den Auftrag, sich auch um die spirituellen Bedürfnisse der Patienten zu kümmern. Ziel unserer Untersuchung war es, zu untersuchen, wie die schweizer Onkologen mit dem Thema Spiritualität in der Arzt-Patienten-Beziehung umgehen.

Methoden Die 270 Mitglieder der Schweizerischen Gesellschaft für Medizinische Onkologie (SGMO) wurden gebeten, einen Online-Fragebogen mit 26 Fragen zu verschiedenen Aspekten der Spiritualität ihrer Patienten und ihrer eigenen Spiritualität auszufüllen. Die Fragen basierten hauptsächlich auf der Arbeitsdefinition von Spiritualität der European Association for Palliative Care (EAPC).

Resultate 89 Onkologen (33%) haben den Fragebogen ausgefüllt. 43% von ihnen bezeichnen sich als religiös und 45% als spirituell. 88% sind der Ansicht, dass Religion/Spiritualität ihren Patienten hilft bei der Krankheitsverarbeitung. 85% halten es für wichtig oder eher wichtig, spirituelle/religiöse Aspekte in der Behandlung der Patienten zu berücksichtigen. Über 50% geben an, dass Patienten ihnen von übersinnlichen Erfahrungen berichtet haben, fast 25%, dass sie selber solche Erfahrungen gemacht haben. Über 50% geben Hindernisse

für Gespräche über Spiritualität an. Beispiele solcher Hindernisse sind Zeitdruck, mangelnde Ausbildung oder innere Widerstände. Die Meinungen über die Rolle des Arztes in diesem Bereich sind geteilt. **Schlussfolgerung** Schweizer Onkologen sind sich der Wichtigkeit der spirituellen Dimension für ihre Patienten bewusst. Aber sie erleben Hindernisse bei Gesprächen über Spiritualität. Weitere Untersuchungen sind nötig, um die Art dieser Hindernisse und ihre möglicherweise schützende Funktion zu verstehen. Einige Onkologen sind der Ansicht, es sei nicht ihre Aufgabe, mit ihren Patienten über spirituelle Dinge zu sprechen. Diese Meinung wurde bereits früher z.B. vom Philosophen Karl Jaspers vertreten und bedarf weiterer Diskussion.

FM28

Möglichkeiten der Physiotherapie in der Palliative Care

H. A. Emery (Bad Zurzach)

Cicely Saunders beschrieb 1998 die Ziele der Palliative care wie folgt: «... dem Sterbenden ermöglichen zu leben, bis er stirbt, sein persönliches Potenzial dabei bis zu den Grenzen seiner körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit auszuschöpfen und, soweit irgend möglich, Eigenkontrolle und Unabhängigkeit zu bewahren.» Dieses Zitat fasst in prägnanten Worten den Auftrag an die Physiotherapie und deren Grundsatz zusammen. Es beschreibt die moderne palliative Physiotherapie als problemlösungs- und bedürfnisorientierte, ganzheitliche, auf die Dekonditionierung ausgerichtete Massnahme, deren Exponenten offen und in Interaktion mit dem Patienten und seinem Umfeld agieren. Das Ziel ist ein in seiner letzten Lebensphase möglichst selbstsicherer, unabhängiger und kompetenter Patient. In der Palliative Care bedeutet Rehabilitation Möglichkeiten zur Partizipation zu schaffen, wenn auch häufig bloss in einem reduzierten Mass und mit einer eingeschränkten Wiederherstellung aller Funktionen. Der Physiotherapeut ist gefordert, innerhalb eines realistischen Zeitrahmens realistische und erreichbare Ziele in Zusammenarbeit mit dem Patienten festzulegen sowie die mitunter schnelle Veränderlichkeit der Ziele und die Ungewissheit der Verläufe zu berücksichtigen.

Die gegenüber den Physiotherapeuten am häufigsten geäusserten Bedürfnisse der Patienten beziehen sich auf Symptomkontrolle, auf Hilfe zur Selbständigkeit und bei der Einschätzung der eigenen Fähigkeiten, auf Beratung bezüglich Hilfsmitteln und Strategien zur Alltagsbewältigung und auf eine Kontinuität der Behandlung. Dank ihrer Kompetenz in der nichtmedikamentösen Symptomkontrolle bei Schmerzen, respiratorischen Symptomen, Schwäche und Fatigue, Lymphödemen sowie Angst ist die Physiotherapie in der Lage, diesen Bedürfnissen weitgehend entgegenzukommen.

Gezielte physiotherapeutische Behandlung in der Palliative Care ist Teil einer Gesamtbetreuung in einem grösseren Palliative Care Team mit dem Ziel der Linderung von Beschwerden. Dieser Beitrag soll die Möglichkeiten – und Grenzen – der evidence based Interventionen in der Physiotherapie und deren Einbettung im interprofessionellen Team aufzeigen. Behandlungsformen der oben erwähnten Symptome und Symptomkomplexe werden erläutert und damit gezeigt, wie die Physiotherapie unter Berücksichtigung der Würde, der Bedürfnisse und der Selbstbestimmung der Betroffenen deren Lebensqualität im Lebensabschnitt Sterben unterstützt.

FM29

Kommunikation, wenn das Sprechen nicht mehr möglich ist

M. Burger (Bottmingen)

Kommunikation auch unter erschwerten Bedingungen Die ALS-Vereinigung.ch präsentiert eine Kommunikations-App für ALS-Betroffene, aber nicht nur! Das Angebot ermöglicht mit einigen wenigen Clicks die Installation einer zentralen Kommunikationssteuerung auf einem iPad. Keine teuren Spezialgeräte, keine langen Wartezeiten. Entwickelt wurde die App in enger Zusammenarbeit mit Direktbetroffenen, Angehörigen und Fachpersonen der Pflege ALS-Betroffener. Die App kann ohne grossen Aufwand mit individuellen Begriffen ergänzt oder angepasst werden.

So früh als möglich persönlich einrichten Aufgrund des progredienten Krankheitsverlaufs bei ALS empfiehlt sich eine möglichst frühe Einrichtung des ALS-Helpers. Sämtliche persönlichen Bedürfnisse, Anweisungen etc. können ohne grossen Aufwand im Helfer hinterlegt werden und dienen später einer direkten und unmissverständlichen Kommunikation mit Pflegenden und Betreuenden.

Zuerst Europa, dann Übersee und Australien Die App ist zunächst in Europa und in den Sprachen deutsch, englisch, französisch, spanisch und italienisch erhältlich. Später ist die Veröffentlichung für Nord- und Südamerika und für Australien vorgesehen.



✓ eine Innovation der



ALS-Helper

✓ Kommunikation

✓ auch ohne Sprache

✓ weniger Missverständnisse

✓ Erfahrungen aus der Praxis inkl.

✓ leicht erlernbar

✓ leicht anpassbar

✓ nicht nur bei ALS

✓ läuft auf iPad

Sicherheit – Netzwerk – Organisation

- 24 h Netzwerk der FW und der Seelsorge unterstützt Patienten und Angehörige

Support – Angehörige

- Entlastung von Betroffenen und Angehörigen

Kernelemente des Professionellen Freiwilligenmanagements:

1 Auswahl und Ausbildung von Freiwilligen und Regionalgruppenleitenden

- *Aufnahmegespräch*: Klärung der Schlüsselkompetenzen der FW
- *Ausbildung in Palliative Care*: Niveaus A1, A2, B1 und supervisierte Praktika
- Schriftliche Beitrittserklärung und verbindliche Richtlinien des PCB

2 Vermittlung und Koordination durch professionelle Einsatzleitung

- Kantonale Telefonnummer des PCB
- Professionelle Einsatzleitung klärt Bedürfnisse und Situation ab
- Direkte Vermittlung von FW an Patienten und Angehörige durch Kontakt der Regionalgruppenleitung oder der FW
- Koordination mit Pflege, Medizin, Seelsorge, anderen Diensten
- Datenerfassung und einheitliche Arbeitsunterlagen

3 Support für Freiwillige Palliative Care- Begleitpersonen

- Vor, während und nach dem Einsatz
- Jährlich 6 Std. kostenlose obligatorische Weiterbildung
- Jährlich 4 Std. kostenlose obligatorische Supervision
- 2-3 Jährliche Regionalgruppentreffen zur Intervision
- Kantonale Jahrestagung
- Standortgespräch nach 1-2 Jahren

4 Abschluss der freiwilligen Tätigkeit

- Austrittsgespräch
- Würdigung und Dank

PS12

Divers thèmes

FM30

Indicazioni, procedure ed outcomes della sedazione: studio retrospettivo in una Unità Acuta di Cure Palliative.

S. Walther Veri¹, C. Limoni², C. Gamondi³
(¹Bellinzona; ²Manno; ³Bellinzona, Lausanne)

Introduzione Nella letteratura vari studi si sono chinati sul tema della sedazione palliativa, per contro questa pratica in un reparto ospedaliero acuto di cure palliative (UCP) appare poco studiata. L' (UCP) è integrato nell'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana (IOSI) ed è pensato per pazienti con sintomatologia complessa ed instabile. Spesso l'équipe è chiamata a decidere in merito ad una sedazione, come procedura in urgenza o come comportamento da assumere in caso di complicanze prevedibili o meno nella fase terminale.

Obiettivi dello studio 1. Descrivere la prevalenza, l'incidenza, le indicazioni, le modalità e gli outcomes (sopravvivenza media e grado di sollievo ottenuto dal sintomo) della sedazione in UCP.

Metodi Studio retrospettivo condotto raccogliendo dati dalle cartelle mediche ed infermieristiche dei pazienti deceduti in UCP negli anni 2008-2011. I dati sono stati trascritti in una apposita griglia.

Risultati Sono stati analizzati 207 incarti, 159 pazienti sono deceduti con una sedazione più o meno profonda (78.6%). Età media: gruppo età 66-75 anni (33.3%) seguito dal gruppo 50-65 anni (29.6%), maschi: 57.9% femmine: 42.1%.

Le indicazioni principali alla sedazione sono state: Angoscia, Dispnea e Stato confusionale iperattivo. La maggioranza dei pazienti presentava un PPS (Palliative Performance Scale) del 30-40%. I farmaci più utilizzati sono stati midazolam e levomepromazina, da soli o in combinazione. La sopravvivenza media dei pazienti sedati è stata di: meno di 24 ore (38.9%) o fino a 48 ore (56.7%).

Conclusioni La pratica della sedazione si è rivelata una pratica frequente in UCP. Le indicazioni sono state di ordine strettamente fisico. La sopravvivenza media è in linea con i dati della letteratura. E' previsto uno studio di comparazione con altre realtà svizzere simili al fine di evidenziare similitudini e differenze nelle pratiche della sedazione in Svizzera.

FM36

Professionelles Freiwilligenmanagement Kantonaler Palliative Care-Begleitedienst (PCB)

K. Tschanz¹, C. Huwyler¹ (Aarau)

Angebot 24 h und flächendeckend

Leitung Multidisziplinäres Team (MDT) bestehend aus Management, Pflege und Seelsorge.

Vernetzung mit Hospiz, SRK, Spitex, Onko-Spitex, Spitäler, Heime und Fachpersonen: Hausärzte, Spezialärzte, Pflege, Spital- Heim-, Gemeindeseelsorge, Sozialdienst, Beratung, (Kirch-) Gemeinden, u.a.m.

Ziel – Umsetzung der 4 S

- Der Palliative Care-Begleitedienst (PCB) durch Freiwillige (FW) unterstützt die 4S-Strategie, indem er die **Selbsthilfe** stützt, die **Selbstbestimmung** fördert, die **Sicherheit** durch Kontinuität der Betreuung (AS/S) in vertrautem Umfeld vermehrt, den **Support** gerade auch der Angehörigen leistet.

Selbsthilfe – Symptome

- Der PCB unterstützt Patienten/innen und entlastet ihre Angehörigen zu Hause, im Heim oder Spital. Patienten- und Angehörigenedukation in Bezug auf Unterstützungsangebote.

Selbstbestimmung – Entscheidungsfindung

- Begleitung und Seelsorgendespirituelle Unterstützung und Hilfe in der Entscheidungsfindung, z.B. betreffend Patientenverfügung, Abschiedsrituale, Sterbeort, u.a.m.

FM31

Soins en fin de vie aux résidents déments en EMS: les directives anticipées sont-elles un facilitateur ?

M. Droz Mendelzweig¹, A. Cavaleri Pendino² (¹Lausanne; ²Haute Ecole De La Santé La Source, Lausanne)

Un des buts recherchés par la révision du Code civil sur la protection de l'adulte est l'amélioration de la protection des personnes privées de discernement résidant en EMS. S'il est clair que les soignants n'ont pas attendu cette loi pour affirmer leur souci d'agir en fonction des intérêts objectifs des patients et au plus proche de leurs volontés, il reste que le passage d'une représentation anticipée d'un état péjoré par la maladie à son expérience réelle est une gageure pour les sujets concernés, comme pour ses proches et pour les soignants. Les directives anticipées sont-elles des repères permettant d'offrir des soins répondant aux attentes nommées dans ces documents ?

Nous proposons une mise en perspective de la problématique à partir de résultats intermédiaires d'une enquête par questionnaire menée entre avril et juin 2014 auprès de l'ensemble des personnes ressources en soins palliatifs dans les EMS vaudois. La question examinée est comment, concrètement, dans les soins en fin de vie, les professionnels des EMS s'y prennent-ils pour connaître les volontés des résidents n'ayant plus leur discernement ? Notre présentation apportera un éclairage sur la manière dont s'opèrent les processus décisionnels pour les soins en fin de vie, dans le travail des équipes, entre les soignants et les résidents ainsi que dans le cadre des interactions avec les proches. Des indications seront données sur les particularités des situations de fin de vie de personnes atteintes de démence, notamment relatives à l'organisation de l'accompagnement terminal des résidents déments en EMS, ainsi que sur la proportion des personnes âgées recourant à la procédure de directives anticipées et sur la proportion de professionnels en activité dans les EMS vaudois formés aux soins palliatifs. Nous aborderons également la question de l'aisance que les professionnels engagés dans ce domaine déclarent avoir pour l'accompagnement terminal des personnes atteintes de démence.

Cette présentation entend contribuer à un débat d'éthique médicale déjà ancien mais dont le nouveau droit sur la protection de la personne souligne l'actualité accrue, dont l'essence est la question philosophique de la continuité de la personne en dépit de l'âge et de la maladie. Les éléments qui seront abordés toucheront aux responsabilités soignantes, à leur éthique, à leurs valeurs ainsi qu'à l'éthos infirmier pour honorer les volontés déclarées ou présumées des patients déments.

FM32

Hypnosis: an effective strategy for prolonged control of chronic pain in older patients: a randomized study

S. Pautex¹, S. Ardigò², F. Herrmann³, G. Gold², V. Moret³, L. Déramé³, S. Giannelli² (¹Carouge; ²Genève; ³Collonge-Bellerive)

Introduction-objective Chronic pain is a common and serious health problem in older patients. Non pharmacological approaches should be promoted in this population. The main objective of this study was to measure how hypnosis improves pain interference of older patients with chronic pain at discharge of hospital and 3 months later compared to massage.

Methods A single center randomized controlled trial using a two arm parallel group design (hypnosis versus massage). Inclusion criteria were chronic pain for more than 3 months with impact on daily life activities, intensity of $\rightarrow 4$; adapted analgesic treatment; no cognitive impairment. Brief pain inventory was completed.

Results 53 patients were included (mean age: 80.6 \pm 8.2- 14 men; 26 hypnosis; 27 massage) Mean pain interference score decreased in both groups during the follow-up (P=0.075). However there were no differences across groups. There was a decrease of the average intensity of pain overtime for patients in the hypnosis group (P=0.02). Both groups demonstrated a decrease in pain intensity just after the sessions, in particular in the massage group. But overtime there was a decrease of the average intensity of pain for patients in the hypnosis group (P=0.02). Both groups had an improvement of well-being after

the sessions and during the follow-up (P=0.051). Scores of depression and anxiety improved overtime in the hypnosis group. Improvement of functional status and decrease of the quantity of opioids could not be demonstrated.

Conclusion Hypnosis is more effective than massage for the prolonged control of chronic pain in older patients. This non pharmacological tool that should be promoted associated with pharmacological approach.

FM33

Une pharmacienne clinicienne au sein d'une unité de médecine palliative aigue: bilan à 16 mois

M. Beauverd¹, C. Nachar¹ (¹Lausanne)

Introduction l'approche pharmacologique est l'un des piliers sur lesquels repose la gestion des symptômes dans une unité de médecine palliative aigue. La prescription de médicaments est singulière en médecine palliative: 1) les patients sont d'une grande fragilité, 2) ils présentent souvent plusieurs insuffisances d'organe, 3) certaines molécules sont souvent utilisées pour des indications ou par des voies d'administration non validées initialement par le fabricant. Le médecin palliativiste doit connaître la pharmacocinétique, les interactions et la toxicité des molécules qu'il prescrit pour obtenir le meilleur effet clinique symptomatique avec le minimum d'effets secondaires. Le pharmacien clinique (PC) a pour mission de participer à l'optimisation de l'utilisation des médicaments, de contribuer à la sécurité du patient et d'offrir une aide directe et concrète sur le terrain. Le PC apporte une œil critique et neutre sur la pharmacothérapie. Son angle d'approche différent permet une vision transversale du circuit du médicament. Une collaboration entre l'unité de médecine palliative et le service de pharmacie de notre institution a débuté il ya 16 mois (une pharmacienne clinique participe régulièrement à la visite médicale). **Méthode** analyse rétrospective d'activité de la PC de l'unité de médecine palliative aigue sur une période totale de 16 mois d'activité (février 2013 à mai 2014).

Résultats la PC a participé à 23 visites médicales (102 patients visités). 115 interventions effectuées. Les problématiques pharmaceutiques principales identifiées sont: le dosage inapproprié des médicaments (21%), les interactions médicamenteuses (18%), les effets indésirables spécifiques (12%), la voie d'administration ou la forme galénique inappropriée (11%). Les 4 actions principales proposées par la PC sont: l'adaptation posologique, le suivi thérapeutique, l'arrêt du traitement et l'information à l'équipe soignante. Les propositions sont suivies dans 58% des cas. Le risque et l'efficacité des traitements médicamenteux représentent 81% des raisons d'intervention de la PC. Le taux d'acceptation des propositions faite par la PC est inférieur à celui d'un service de médecine interne (75-80%).

Conclusion la collaboration avec un PC permet d'identifier et d'apprécier une gamme diversifiée de problématiques pharmaceutiques utiles et suivies par les médecins. La PC est une ressource très utile en termes de qualité dans une unité de médecine palliative aigue.

FM34

Les proches aidants face à des situations critiques en fin de vie

B. Sottas¹, S. Brügger¹, A. Jaquier¹ (¹Fribourg)

Contexte La plupart des personnes en fin de vie souhaite mourir à la maison. Cependant, le maintien à domicile est, en général, possible, seulement si un réseau familial ou de proches aidants (donc un engagement informel) est disponible pour la prise en charge. Les proches aidants sont alors largement mis à contribution et doivent faire face à de nombreux défis.

Objectifs Dans le cadre du PNR67, le projet de recherche «Proches aidants face à des situations critiques en fin de vie» a identifié, du point de vue des proches, quelles sont les situations perçues comme critiques et de quelles manières ils arrivent à les dépasser.

Méthodes Dans les deux parties linguistiques des cantons du Valais et de Fribourg, 25 études de cas concernant des proches, qui ont pris en charge une personne en fin de vie à domicile, ont été récoltées. Les entretiens rendent compte des expériences des proches aidants, de leurs besoins, de leurs préoccupations et de leurs ressources.

Résultats Face aux différentes situations critiques auxquelles le proche aidant est confronté, celui-ci est amené à vivre différentes émotions et sentiments pouvant rendre cette expérience difficile et éprouvante. Cinq catégories de sentiments ont pu être mises en évidence: (1) Les proches se sentent fatigués et surchargés, notamment en raison de la charge croissante des soins, du manque de sommeil et de la charge financière. (2) Ils se sentent seuls et abandonnés par, notamment, un manque de soutien de l'entourage et le fait de n'avoir personne avec qui parler. (3) Confrontés à la maladie et la mort, les proches aidants se sentent tristes et ont peur de l'avenir. (4) Par manque de connaissances sur la maladie et sur les services existants, les proches aidants se sentent démunis et impuissants. (5) Les proches aidants ont le sentiment de perdre leur auto-détermination, car ils ont l'impression de ne plus avoir le contrôle de leur propre vie et de ne plus avoir de temps pour eux. La contribution met en exergue ces 5 facteurs critiques ainsi que les implications pour ces proches aidants et les professionnels.

Conclusion Pour que la prise en charge d'une personne en fin de vie à domicile soit vécue de manière satisfaisante par le proche aidant et la personne en fin de vie, il importe que les proches aidants soient plus soutenus et mieux préparés.

FM35

«Le médecin et la mort»:

Une pédagogie novatrice proposée aux étudiant(e)s de médecine
E. Tamchès¹, L. Benaroyo¹, M. A. Bornet¹, J. P. Hornung¹, G. D. Borasio¹
(*Lausanne*)

Introduction L'apprentissage réflexif est un des axes prioritaires de la pédagogie de l'Université de Lausanne. Il vise –entre autres- à favoriser l'autonomisation des étudiants. Ceci par le biais de la différenciation de l'enseignement et de l'apprentissage autorégulé. Ces concepts pédagogiques sont à considérer dans l'enseignement des soins palliatifs et de l'éthique.

Matériel et méthode «Le médecin et la mort» est un cours à option actuellement en développement pour les étudiants de médecine du niveau Master 1. Ce cours s'ajoutera à l'enseignement obligatoire de soins palliatif et d'éthique. L'objectif principal est d'identifier les enjeux soulevés chez l'étudiant de médecine confronté à des situations avec issues fatales. Les outils pédagogiques principaux employés sont l'autoréflexion, l'apprentissage autorégulé et expérientiel, l'exemplarité. Le scénario pédagogique s'étend sur douze périodes d'enseignement réparties en deux phases. Une phase 1 favorise l'autoréflexion et l'apprentissage autorégulé en utilisant un outil d'e-learning et de travail en petits groupes. Elle permet aux étudiants d'échanger entre eux, sur eux et au contact de professionnels de la santé, de l'éthique, du milieu social et spirituel provenant de différents services médicaux. Une phase 2 favorise l'enseignement expérientiel, l'exemplarité et la théorie. Elle consiste en l'exposition des étudiants à des patients en situation palliative à domicile, d'abord accompagnés de professionnels puis –dans un deuxième temps- seuls. En parallèle, des séances de feedback et de théorie sont réalisées afin de consolider l'apprentissage. Les tuteurs de ces séances proviennent d'horizons variés, comme durant la première phase. Ce cours ferait l'objet d'une évaluation par l'Unité Pédagogique de l'École de médecine de Lausanne.

Conclusions Le cours à option «le médecin et la mort» offrira à des étudiants en médecine un enseignement multimodal et interdisciplinaire leur permettant de développer leurs capacités autoréflexive et d'apprentissage autorégulé.

Poster Posters

P1

Une meilleure gestion des crises d'épilepsie p. ex. peut améliorer les conditions d'«agir ensemble».

W. Freiherr von Hornstein¹, J. Richardson¹, M. Wilson¹, M. Carroll¹
(*Cavan Co. Cavan*)

Introduction En Soins Palliatifs, la gestion des crises d'épilepsies peut représenter un défi particulier. Une grande part des médicaments anticonvulsifs n'existe que pour un usage par voie orale. Les benzodiazépines et la phénobarbital ont un effet sédatif variable de «modéré» à «prononcé» ce qui limite la communication entre patient, famille et professionnels. Il n'y a que peu de recherche accessible sur l'usage d'antiépileptiques par voie sous-cutanée. Une étude de 25 patients a montré que la perfusion continue par voie sous-cutanée (PCSC) de lévétiracetam est bien tolérée et peu sédatrice.

Objectif Une gestion optimisée des crises d'épilepsies dans le but d'améliorer la qualité de vie du malade et des personnes impliquées dans sa prise en charge.

Méthode

- Reconnaissance des crises d'épilepsie cliniquement et par imagerie.
- Lors d'un diagnostic d'activité épileptique, initiation d'un traitement par voie orale si possible.
- Lorsque l'accès par voie orale est compromis, l'admission hospitalière ou la sédation ne devraient pas être les seules options.
- Mise en route de la perfusion continue par voie sous-cutanée (PCSC) de lévétiracetam.

Résultats Ces patients souffraient d'épilepsies dues à des maladies malignes et non-malignes. La dose quotidienne de la PCSC de lévétiracetam (solution de 100 mg / ml) était de 250 à 3200 mg. Deux patients ont pu reprendre la médication par voie entérale, dont une après 47 jours. Les autres patients ont été traités jusqu'à leur mort intervenue jusqu'à 25 jours plus tard. Six patients ont été traités uniquement avec le lévétiracetam, les autres patients ont eu besoin dans certains cas jusqu'à quatre anticonvulsants supplémentaires. Au total, la durée de ce traitement a représenté 291 jours. Le site de la canule sous-cutanée est resté fonctionnel de 7 à 42 jours.

Conclusion La PCSC de lévétiracetam permet au patient d'être plus vigilant, de rester dans le lieu de soins de son choix, d'être plus interactif et plus impliqué dans la gestion de sa vie et de sa maladie. Elle peut faciliter son maintien ou la récupération de sa capacité à communiquer, et lui permettre de participer de façon plus active à la gestion de sa condition. Des résultats positifs peuvent accélérer la sortie d'hôpital et réduire le taux de réhospitalisation. Enfin, une meilleure gestion de symptômes améliore la collaboration interdisciplinaire dans l'intérêt du patient et de ses proches.

P2

Sedazione in Cure Palliative: percezioni ed esperienze del team di Cure Palliative in Ticino.

S. Walther Veri¹, C. Gamondi² (*¹Bellinzona; ²Bellinzona, Lausanne*)

Introduzione I vissuti e le percezioni del personale specializzato nei riguardi della sedazione in cure palliative sono oggetto di letteratura internazionale per la dimensione decisionale ed etica di questa decisione di fine vita. Non vi sono studi in Svizzera a questo riguardo. Obiettivi dello studio

1. Indagare le modalità della presa di decisione che porta alla sedazione
1. Esplorare la dimensione etica affrontata dall' équipe
3. Indagare l'eventuale presenza di distress morale del team curante di cure palliative rispetto alla procedura di sedazione

Metodi Studio di tipo mix method. Quantitativo, analizzando 34/36 questionari creati ad hoc distribuiti a medici e infermieri attivi nel reparto acuto di Cure Palliative, Servizio Cure Palliative (Servizio di consulenza ai reparti ospedalieri) e sedi Hospice Ticino (Servizio di

consulenza sul territorio). Qualitativo, tramite interviste semistrutturate a 7 membri dell' équipe (medici e infermieri degli stessi setting precedenti) selezionate casualmente.

Risultati Dai 34 questionari analizzati emerge che le équipes (68%) si rispecchiano nella definizione di Bigorio 2005. L'indicazione alla sedazione nel distress psicoesistenziale è considerata valida (56%). La decisione è presa da medici e infermieri, in misura minore da pazienti e familiari, tutti auspicano maggiore potere decisionale per il paziente tranne nei casi in cui vi sia un'alterazione della coscienza. Compare distress morale qualora non ci sia unanimità nell'équipe in merito alla procedura.

Dalle interviste sono emersi quattro temi principali: aspetti tecnici, ruoli, vissuti emotivi e dimensione etica. Si fatica ad esprimere le proprie emozioni nella realtà quotidiana. La sedazione porta con sé: sollievo, condivisione, calma e tranquillità, ma anche tristezza, impotenza e percezione della paura del paziente e familiari. I dilemmi etici evidenziati riguardano l'informazione al paziente, le indicazioni dubbie, la beneficenza e la restrizione dell'autonomia del paziente.

Conclusioni La sedazione in Cure Palliative si conferma essere una procedura complessa e che genera sentimenti di ambivalenza nelle équipes. Il burden decisionale ed emozionale è importante e le équipes identificano chiaramente le aree critiche in ambito etico. Si evidenzia un'adeguata conoscenza ed aderenza delle Linee Guida Bigorio. E' necessario continuare a fare ricerca sul tema e offrire ai team momenti di formazione nei quali approfondire il tema, condividere esperienze e discutere sulle domande etiche emergenti.

P3

Evaluation des interventions d'une équipe mobile palliative intra-hospitalière: premiers résultats

M. Bernard¹, G. Braunschweig¹, N. Arnstadt¹, G. D. Borasio¹ (Lausanne)

Introduction Actuellement, les différents services du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) ont la possibilité de s'adresser à l'équipe mobile intrahospitalière du Service de soins palliatifs pour une consultation spécialisée. Depuis la fin des années 90, plusieurs études anglo-saxonnes ont pu mettre en évidence une amélioration significative de la prise en charge à plusieurs niveaux. L'objectif de cette recherche est d'évaluer, dans le contexte de la Suisse romande, le motif de demande principal du point de vue des patients et l'efficacité des interventions en considérant les symptômes évalués par les patients eux-mêmes.

Méthode Il s'agit d'un projet de recherche basé sur un design «pre-post intervention» pour les patients hospitalisés en médecine interne, ORL et chirurgie viscérale au CHUV. Le motif de la demande est évalué à l'aide d'une question ouverte tandis que les symptômes sont évalués avec l'Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): douleur, nausées, perte d'appétit, dépression, anxiété, dyspnée, fatigue, somnolence, mal-être, vomissement, faiblesse, constipation/diarrhée et sentiment de confusion et/ou désorientation.

Résultats Entre janvier 2013 et mai 2014, 222 patients ont été identifiés. Parmi ces patients, 32 patients ont pu être évalués pré- et post-intervention (14 femmes et 18 hommes, âge moyen = 67 ans ± 11.6). La majorité des demandes du point de vue des patients concernent la gestion de la douleur (53%), l'alimentation (12,5%), l'autonomie (9,3%), la suite de la prise en charge (9,3%) et le retour à domicile (9,3%). L'intervention de l'équipe mobile a permis de réduire significativement certains symptômes (Wilcoxon test, p < .01): les nausées (2.3 ± 3.3 à 0.6 ± 1.5), l'anxiété (3.2 ± 3.3 à 2.0 ± 2.8), l'appétit (5.1 ± 3.9 à 3.1 ± 3.3), le sentiment de mal-être (5.5 ± 3.1 à 3.7 ± 2.0).

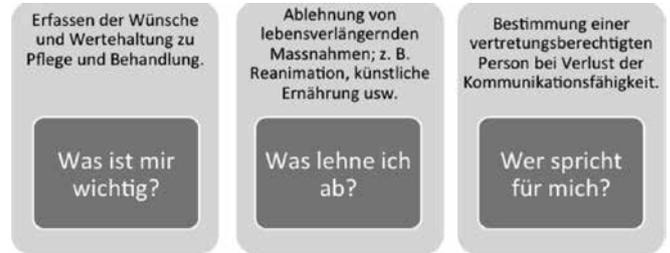
Discussion Ces résultats intermédiaires parlent en faveur d'une efficacité dans la gestion de certains symptômes les plus représentatifs d'une prise en charge palliative. Ils permettent également de prioriser les demandes les plus fréquentes des patients pris en charge dans ces services. Ces résultats, récoltés auprès des patients eux-mêmes, devront notamment être discutés en tenant compte du fait que les équipes mobiles agissent en deuxième ligne et non pas directement auprès des patients.

P4

Kernpunkte von Advance Care Planning im Rahmen von Palliative Care im Pflegeheim

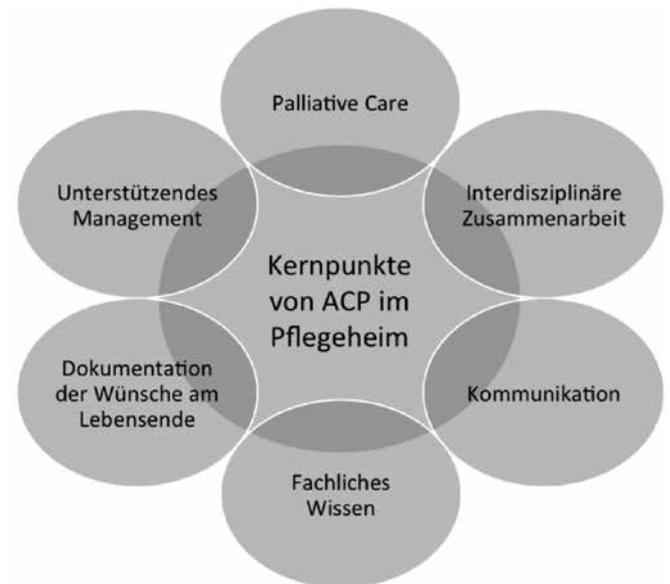
A. Bischofberger-Lechmann¹, A. Fringer¹, M. Rogner² (St. Gallen; ²Vaduz)

Um unnötige Spitaleinweisungen und inadäquate Behandlungen von Bewohnerinnen und Bewohnern in Pflegeheimen zu vermeiden, ist es nötig, ihre Behandlungs- und Betreuungswünsche, welche das Lebensende betreffen, zu kennen. Hierzu dient Advance Care Planning (ACP).



Ziel dieser Arbeit ist es, die wichtigsten Kernpunkte von ACP im Rahmen von Palliative Care im Pflegeheim herauszuarbeiten und darzustellen.

Es konnten sechs Kernpunkte erarbeitet und analysiert werden: Palliative Care, Interdisziplinäre Zusammenarbeit, Kommunikation, fachliches Wissen, Dokumentation der Wünsche am Lebensende und unterstützendes Management.



Folgend ist es sinnvoll, ACP und Palliative Care gemeinsam zu implementieren. Der Eintritt ins Pflegeheim, wenn nicht schon vorher, erscheint als der ideale Zeitpunkt für den Beginn des palliativen Auftrags und ACP. Ausserdem ist es sinnvoll, alle Pflegepersonen im Pflegeheim in ACP zu schulen. Essentiell sind die interdisziplinäre Zusammenarbeit sowie sinnvolle ACP-Dokumente. Ein unterstützendes Management ist wesentlich, damit der Nutzen gewährleistet ist.

Weitere Forschung zu ACP im Setting Pflegeheim ist notwendig.

P5

Interprofessioneller Dialog im Zürcher Lighthouse - ein Erfolgsmodell für gemeinsames Handeln!

S. Preyer¹, A. Ott Wabel¹, H. Kuhn¹ (Zürich)

Rahmenbedingungen Das interprofessionelle Team (IPT) im Zürcher Lighthouse (ZLH) trifft sich einmal pro Woche für 1.25 Stunden zum gemeinsamen Dialog. Ziele sind: Den Bedarf und die Bedürfnisse des Bewohners zusammenzutragen und die Fürsorge der Fachpersonen

als Experten ihrer Disziplinen gleichwertig darzulegen. Dabei steht die Autonomie und Lebensqualität des Bewohners als Experte des eigenen Erlebens im Mittelpunkt. Erfahrungsberichte, Fachwissen und Aussagen des Bewohners und seiner Angehörigen bilden dafür die Grundlagen.

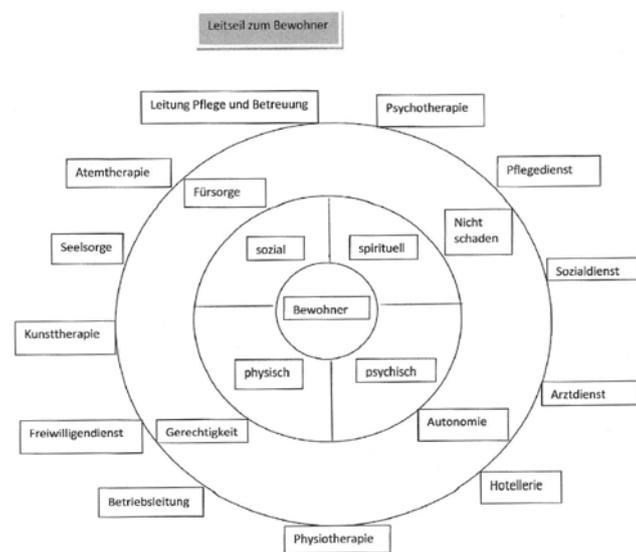
Verbindungsmerkmal Krankheit Im ZLH stehen vulnerable, schwerkranke und sterbende Menschen im Zentrum. Was sie miteinander verbindet ist ihre unheilbare Krankheit. Ihre jeweilige Auseinandersetzung mit Sterben und Tod ist dabei aber sehr unterschiedlich. Der Umgang mit Angst, Schmerzen und dem Leidensprozess wird individuell erlebt. Dies ist eine Herausforderung für alle Beteiligten und fordert einen konstanten Dialog miteinander.

Handlungsfähig bleiben Um diesen Menschen eine ganzheitliche Pflege und Betreuung zu ermöglichen, bedarf es der Zusammenarbeit eines IPT. Die Nutzung von verschiedenen Ansätzen, Methoden und Fachrichtungen lässt so Teilaspekte zu einer ganzheitlichen Handhabung zusammenführen. Die gegenseitige Unterstützung und der Austausch ermöglicht den Fachpersonen handlungsfähig zu bleiben.

Jede Wahrnehmung ist gefragt Eine Geschichte: Ein IPT steht mit verbundenen Augen vor einem Elefanten. Jede Fachperson berührt blind einen Körperteil des Tieres. Schnell ist man sich einig über die robuste Haut und die Körperwärme. Die Beschreibung der einzelnen Körperteile (Rüssel, Ohren, Rücken etc.) fallen jedoch komplett divers aus, beispielsweise gross und klein, spitz und stumpf, faltig und glatt. Beim Austausch über die eigenen Wahrnehmungen wird klar, dass das Ganze mehr als die Summe seiner Teile ist. Genau dies ist Aufgabe des IPT: alle Seiten zu erfassen, um sie zu einem Ganzen zusammenfügen zu können.

Kann ich das?

- Jede Fachperson sollte in diesem Prozess reflektieren, ob sie im Interprofessionellen Dialog
- positive Wertschätzung
- einfühlsames Verständnis
- Echtheit, Kongruenz und bestes Wissen mitbringen kann.
- Gemeinsam im Dialog sein und Handeln macht Sinn - für alle Beteiligten!



P6

Les obstacles à la gestion de la douleur perçus par les infirmières d'un CHU

F. Teike Lüthi¹, C. Gueniat¹, F. Nicolas¹, P. Thomas¹, A. S. Ramelet¹ (Lausanne)

Contexte et but De nombreuses études démontrent que la prévalence de la douleur chez les patients hospitalisés dans des milieux de soins aigus est élevée: jusqu'à 90% chez les patients en situation palliative. D'autres études montrent que la prise en charge de la douleur reste sub-optimale avec des conséquences sur la santé des personnes et en termes de santé publique. Les infirmières représentent un pilier essentiel pour le soulagement de la douleur puisque sa gestion est aussi liée à leurs évaluations, leurs soins et leurs décisions. Elles sont cependant confrontées à des obstacles classifiés en trois catégories: liés au patient, au système et aux soignants. Le but de cette recherche descriptive transversale est d'identifier les obstacles à une gestion optimale de la douleur des patients hospitalisés en milieu hospitalier aigu, perçus par les infirmières.

Méthode L'échantillon non probabiliste de convenance inclut 70 infirmières (taux de réponse 65.4%) travaillant dans quatre services de médecine et de chirurgie d'un centre hospitalier universitaire de Suisse romande. Le questionnaire «Nurses' Perceived Obstacles to Pain Assessment and Management Practices tool» a été distribué aux infirmières travaillant dans le milieu de l'étude depuis au moins trois mois et parlant français. Les données quantitatives ont été analysées en utilisant des tests descriptifs. The Communications Model of Pain est le modèle utilisé comme cadre de référence.

Résultats et discussion Vingt quatre obstacles prioritaires interfèrent dans la prise en charge de la douleur. Neuf d'entre eux sont liés au patient: difficultés à utiliser les outils d'évaluation, craintes par rapport aux traitements, volonté de ne pas déranger et problèmes d'observance médicamenteuse; sept sont liés au système: manque de temps, collaboration insatisfaisante avec les médecins et manque de connaissances des médecins; huit concernent les infirmières: manque de connaissances en lien avec l'évaluation, la gestion médicamenteuse et la documentation. Cela confirme la complexité des enjeux du processus d'évaluation et de soulagement de la douleur, infirmant la cause unique du manque de connaissance des infirmières comme seul responsable de cette problématique. Des recommandations cliniques et formatives sont proposées afin que les institutions puissent améliorer la qualité des prestations infirmières et ainsi offrir aux patients un confort maximal.

P7

SENS and Sensibility – Ambulante und stationäre Palliative Care in der Hirslanden Klinik Aarau (HKA)

G. Popescu¹, K. Tschanz Cooke¹, H. Leemann¹, J. Zimmermann¹, R. Popescu¹ (Aarau)

In der HKA bieten wir (vorwiegend onkologischen) Patienten, in einer multidisziplinären ambulanten Sprechstunde (AS) und auf einer gemischten Onkologie/Palliativstation (S), unabhängig von Versicherungsstatus, frühzeitige umfassende Palliative Care (PC) an.

Das multidisziplinäre Team (MDT) (Palliativärztin, Onkologen, Pflegekräfte, Seelsorger, Psychoonkologin, Ernährungsberaterin, Physiotherapeutin, Sozialdienst) hat wöchentliche stationäre Palliativsitzen. Runde Tische (RT), strukturierte Gespräche von Mitglieder des MDT mit Patienten/ Angehörigen werden regelmässig organisiert (AS/S). **Ziele** Kontinuität der Betreuung von Diagnose bis nach dem Tod und frühzeitiges, einfühlsames Einfließen der SENS Prinzipien (Symptomkontrolle, Hilfe bei Entscheidungsfindung, Netzwerk-Aufbau, Support der Angehörigen) in Betreuung von PC Patienten (frühe Integration von PC).

Instrumente zur Unterstützung des SENS-Prinzips:

- **Selbsthilfe** zur Symptomkontrolle erfolgt durch *gezielte* regelmässige *multidimensionelle* Symptomerfassung und -behandlung. Patienten erhalten vorausschauend klare ambulante *Behandlungspläne* für verschiedene Symptome, verfügen über *Notfalltelefonnummernliste* und können jederzeit anrufen (AS/S).

- **Gespräche** mit dem PC Team früh im Krankheitsverlauf fördern die **Selbstbestimmung**. Systematisch erfragt werden Verständnis/Akzeptanz der Krankheitsphase und Therapien, gewünschter Betreuungsort, ggf. des Lebensendes, eigenes Würde-Bild (AS). Hilfe bei Erstellung von *Patientenverfügungen, psychosoziale und spirituelle Begleitung* und Planung der Verwirklichung von Patientenwünschen wird angeboten. RT Gespräche fördern informierte Entscheidungen (AS/S).
- Die **Sicherheit** wird durch *Kontinuität der Betreuung* (AS↔S) in vertrautem Umfeld, durch ein konstantes Team und durch umfassenden *Informationsaustausch* (RT/informelle Gespräche) verstärkt. Frühzeitige Planung und regelmässige Prüfung des ambulanten Betreuungsnetzwerkes (Hausarzt, Spitex, Onkospitex, freiwillige Begleitdienste, Seelsorge usw) wird angestrebt. Krisensituationen werden antizipiert und durch regelmässige *Arzt/Pflege Konsultationen (auch telefonisch), Behandlungspläne und Notfalltelefonnummer* wo möglich vermieden.
- Der **Support** von Angehörigen wird durch *psychoonkologische und seelsorgerische Betreuung* ergänzt (AS). Pflegenden Angehörige nehmen am Informationsaustausch und *Schulung zur Symptomerkennung/-behandlung* teil, was auch ihre Selbsthilfe und Sicherheit stärkt (AS/S).

P8

Autonomie in der Palliative Care-Grenzenlos?

A. Ott Wabel¹, H. Kuhn¹, M. Gehrig¹ (Zürich)

Autonomie im Sinne der Selbstbestimmung steht im Mittelpunkt der Palliative Care. Sie wird so subjektiv gestaltet wie Lebensqualität definiert wird.

Bobbert (2004), Agich (2003) und andere beschreiben konzeptionell differenziert, wie Autonomie in der Pflege und Medizin umgesetzt werden kann.

Nun wird der Gesundheitsbereich, auch in der Schweiz, immer mehr ökonomisiert (wie auch professionalisiert und standardisiert) und Angebote im Gesundheitswesen werden zum Konsumgut.

«Ich bezahle einiges und wünsche mir viel.....», wie es einige Menschen klar ausdrücken.

So geschieht es auch im Kontext der Palliative Care, dass es neben Menschen mit sehr bescheidenen Ansprüchen auch zunehmend Betroffene mit ihren Angehörigen mit sehr hohen Ansprüchen an dieses System gibt. Im Kontext der spezialisierten Palliative Care, insbesondere auch im Langzeitbereich, ist das Pflege- und Betreuungsteam immer häufiger vor die Situation gestellt, sehr hohen externen Anforderungen gerecht werden zu müssen.

Trotz eines umfassenden Teams mit Ärztin, Pflegefachpersonen, Sozialarbeiterin, Psychologin, Kunsttherapeutin, Atemtherapeutin, Seelsorgenden und freiwilligen Mitarbeitenden zeigt sich, dass es zunehmend Betroffene und Angehörige gibt, die einen kaum stillbaren Durst nach Leistungserbringung, gerade auch in der Form von Gesprächen und Betreuung zeigen und sich ein noch grösseres und intensiveres Angebot wünschen.

Ist diese Situation Ausdruck einer individualisierten (Konsum-) Gesellschaft, die Palliative Care in Anspruch nimmt, sich jedoch wenig mit der Vergänglichkeit auseinandersetzt und daher immer mehr Angebote braucht, um mit dieser Situation umgehen zu können?

Wie steht diese Situation im Zusammenhang mit den aktuellen Thema «work and care»?

Was heisst diese Situation im Umgang mit der Autonomie: heisst Selbstbestimmung alles einfordern können, was ein Gesundheitssystem leisten kann oder eben nicht mehr leisten kann? Wo sind die Grenzen der Selbstbestimmung? Wo sind die Grenzen des Eingehens auf Bedürfnisse in der Palliative Care? Was ist ein (un-)wichtiges Bedürfnis und was ein gesundheitlicher Bedarf? Es könnte wichtig sein, obige bewusst provokant gestellten Fragen zu diskutieren und eine vertiefte Analyse folgen zu lassen.

P9

Transférer en soins palliatifs spécialisés: comment et qui décide dans l'équipe interprofessionnelle

P. A. Charmillot (Delémont)

Les besoins en soins palliatifs s'accroissent en raison de l'augmentation de la population âgée. La transition vers des soins palliatifs (SP) est une phase complexe qui rend difficile la détection précoce du transfert vers des structures de SP spécialisés (SPS). Par conséquent, l'on observe que les admissions dans ces structures sont parfois trop tardives et/ou davantage réservées aux patients oncologiques au détriment de personnes âgées en stade terminal. Parallèlement l'on assiste à la mise en place en Suisse de la stratégie nationale de SP qui clarifie le rôle des équipes de 1er ligne et des structures de SPS. L'accès au SPS doit être indépendant de l'âge, de la pathologie et du contexte.

Cette recherche est soutenue financièrement par la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale. L'équipe de recherche est constituée de professionnels des disciplines infirmière, médicale et sociale.

Les buts de cette recherche sont donc d'identifier quels critères d'indication sont privilégiés par les équipes interprofessionnelles de 1^{er} ligne ainsi que de mieux comprendre les processus de décisions et les modes de collaboration au sein des équipes interprofessionnelles (médecins et infirmiers) et avec le patient-e âgé-e, lors de la décision de transfert vers des structures de SPS.

En vue de mieux saisir les différents processus participant à la décision et pour chacun des 6 cas issus de 2 contextes différents (hôpital, soins à domicile), des entretiens ont été réalisés dans l'équipe interprofessionnelle (médecin et infirmière) ayant participé à la décision de transfert, chez les patient-e-s concerné-e-s, ainsi qu'auprès des infirmières de liaison d'une institution spécialisée en SP.

La phase de récolte de données s'est terminée en fin mai 2014. Une première analyse grossière permet déjà de poser quelques constats. L'ensemble des patient-e-s ont un cancer avancé, la plupart proviennent du milieu hospitalier aigu. Le temps entre l'admission et le décès est très court voire insuffisant. Les soignant-e-s sont garants des souhaits/désires des patient-e-s et des proches. Les motifs du transfert font d'avantage référence aux symptômes gênants dans la dimension physique chez le patient-e ainsi qu'à l'impossibilité pour les professionnels d'offrir un accompagnement de qualité en milieu aigu. La décision ne semble pas être suffisamment partagée entre les diverses catégories professionnelles.

P11

Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit Demenz (ZULIDAD)

S. Eicher¹, N. Theill², H. Geschwindner², G. Bier², A. Wettstein², M. Martin², C. Hock², H. Wolf², F. Riese² (Zürich; ²Zürich)

Die Zahl der Menschen, die an einer Demenz stirbt nimmt aufgrund demographischer Entwicklungen weltweit zu. Dies stellt für das Schweizerische Gesundheitssystem eine grosse Herausforderung dar. Um eine fundierte Datengrundlage für gemeinsames Handeln zu schaffen untersucht die Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit Demenz (ZULIDAD) die letzte Lebensphase und die Sterbensphase von Menschen mit fortgeschrittener Demenz. Im Rahmen einer prospektiven Kohortenstudie werden Angehörige und Pflegenden von Pflegeheimbewohner/innen aus insgesamt acht Pflegezentren (Stadt Zürich und Umgebung) in regelmässigen Abständen zu Themen der Lebensqualität, Sterbequalität und Pflegequalität befragt. Zusätzlich zu den Fragebogendaten fließen auch die in den Heimen routinemässig erhobenen RAI-MDS Daten in die Analyse mit ein. Darüber hinaus findet während der gesamten Studiendauer der Runde Tisch ZULIDAD statt, an welchem sich Repräsentanten aller relevanten Stakeholdergruppen (Angehörige, Praxisexperten, Forschende) vereinen und welcher die Studie bei fachlichen und strategischen Entscheidungen unterstützt. Bislang (Stand Juni 2014) haben 98 Angehörige aus vier Pflegezentren ihr Interesse an der Studie bekundet und von n=28 Bewohner/innen bzw. Angehörigen und Pflegenden konnten Baseline-Daten erhoben

werden. Der Runde Tisch hat bereits vier Mal statt gefunden. In diesen Sitzungen konnte zum einen sichergestellt werden, dass die ZULIDAD Studie gut auf die Gegebenheiten in der Praxis abgestimmt ist, zum anderen hat sich der Runde Tisch zum Ziel gesetzt ein eigenes Projekt durchzuführen. In diesem soll unter anderem auf Basis der ZULIDAD Daten eine «Charta» zum Thema Leben und Sterben mit fortgeschrittener Demenz erstellt werden. Die ZULIDAD-Studie (inkl. Runder Tisch) ist eine umfassende Studie, mit der es möglich sein wird das Verständnis für die Situation von Pflegeheimbewohner/innen zu verbessern und mehr über die Determinanten von hoher und niedriger Lebens- bzw. Sterbequalität zu erfahren. Die von den Mitgliedern des Runden Tisches gemeinsam entwickelte «Charta» wird ausserdem die verschiedenen Sichtweisen der Beteiligten widerspiegeln und darum eine gute Grundlage für die Implementierung der Studienresultate bzw. für gemeinsames Handeln bieten.

P12

Palliative Bedürfnisse älterer Menschen im Pflegeheim. Eine systematische Literaturrecherche

R. Wussler (Maisprach)

Einleitung Die Lebenserwartung ist in der Schweiz so hoch wie nie zuvor. Mit zunehmendem Alter steigt auch das Risiko an einer oder mehreren Diagnosen zu erkranken, welche einen Übertritt in ein Pflegeheim nötig werden lassen. Im Jahr 2010 lebten 6% der über 65-Jährigen im Pflegeheim. Diese sind Orte hoher Sterbe-Intensität, und es bedarf einer adäquaten, bedürfnisorientierten palliativen Versorgung der Bewohnenden in dieser letzten Phase des Lebens.

Fragestellung Welche palliativen Bedürfnisse haben ältere Menschen im Pflegeheim?

Methode Es wurde eine systematische Literaturrecherche mit Ergebnissen aus den Datenbanken National Guideline Clearinghouse und Medline (Web of Knowledge) vorgenommen. Zwölf Studien und eine systematische Literaturreview flossen in diese Arbeit ein und wurden kritisch gewürdigt und diskutiert.

Ergebnisse Die Literaturrecherche ermittelte 15 Bedürfnisse: persönliche Hygiene, Zugang zu fachmedizinischer Behandlung durch Hausbesuche, Schmerz- und Symptomanagement, Aufrechterhaltung von Würde, Individualität, Selbstbestimmung, Mit-(Gestaltung) des Lebensendes, nicht zur Last fallen, soziale Kontakte mit Pflegenden, Angehörigen und anderen Bewohnenden, Teilnahme am Leben ausserhalb des PH, offene Kommunikation auch über Tod, Sterben und Verlust, Sprechen über die Vergangenheit und über Erinnerungen, Klarheit über die eigene Prognose und den Gesundheitszustand, Informationsweitergabe an Angehörige, spirituelle Begleitung. Die Bedürfnisse stellen für jeden Bewohnenden, für jede Bewohnende eine einzigartige, subjektive Kombination dar. Eine Priorisierung oder ein Ausschluss von Bedürfnissen durch Aussenstehende ist nicht möglich.

Schlussfolgerung Die individuelle Identifizierung von palliativen Bedürfnissen älterer Menschen im Pflegeheim ermöglicht Pflegenden sowie Ärztinnen und Ärzten eine Verbesserung der Palliative Care in diesem Setting und hilft, die Lebensqualität der Bewohnenden zu steigern. Will man diesen Nutzen erzielen, stellt sich die Frage nach der adäquaten palliativen Versorgung bereits ab dem Zeitpunkt des Heimeintritts.

Keywords end-of-life care needs, palliative care needs, nursing homes.

P13

Schweizer Register für alle palliativen Patienten (SRPP)

C. V. Karrer (Binningen)

Projektziel Begründung eines Registers (einer Datenbank) für alle palliativen Patientinnen und Patienten zur Koordination der palliativen Forschung in der Schweiz

Hintergrund In der Schweiz besteht ein grosses Interesse an palliativmedizinischer Forschung. Sie ist Berufsgruppen übergreifend und sehr breit gefächert (siehe Nationale Konferenz für Forschung in Palliative Care, 11/ 2013). Was fehlt, ist die Koordination

und eine gemeinsame Datenbank. Vorteile einer solchen sind: Nutzung von Synergie, Griffbereitschaft von «gepoolten» Schweizer Daten, höhere Fallzahlen, multiprofessionelle Nutzung, Erhalt der Diversität, neue Forschungsfelder. Voraussetzung ist ein einheitlicher Datensatz, die Bereitschaft zur Kollaboration und eine offene Zugriffspolitik.

Methoden Ausgangspunkt ist eine Interessengemeinschaft, das Kernstück eine multiprofessionelle Arbeitsgruppe («Task Force»), die eine Forschungsgruppe zusammenstellt. Das Kernelement der Methodik des gesamten Prozesses ist der Delphi Prozess. Es handelt sich dabei um eine Art der Entscheidungsfindung, die sich im gegenseitigen Gespräch («Brainstorming») zirkulär weiter entwickelt. Es finden regelmässige Treffen (Sitzungen/ (online) Meetings) statt, die von allen Gruppenmitgliedern sorgfältig vorbereitet werden. Die Ziele jedes Treffens werden im Vorangehenden gemeinsam definiert. Wichtig ist, dass alle Beiträge liefern und dass auf Ausgeglichenheit geachtet wird. Ziel dieser Gespräche ist es, ein adäquates Studiendesign zu finden und hochwertige, auch langfristig (mehrere Jahrzehnte) verwertbare Daten zu generieren. Es ist sinnvoll, die Erfahrungen bereits laufender Kohorten/ bestehender Register (z.B. Swiss Transplant Cohort, HIV-Kohorte) zu nutzen. Zur Steuerung des Projektes bedarf es der Endpunkte, die die Richtung seiner Entwicklung festlegen.

Resultate Es sind noch keine Resultate verfügbar.

Diskussion Es sind Bedenken bezüglich Konkurrenz zur «Nationalen Strategie» aufgetreten. Das Projekt «Schweizer Palliativ-Register» soll diese weder finanziell gefährden noch inhaltlich mit ihr konkurrieren. Ziel des «Fundings» sind Nationalfonds unabhängige Ressourcen. Inhaltlich soll das Register weniger auf Versorgungsstrategie als auf klinische Fragestellungen ausgerichtet sein. Visionäres Ziel ist die Zusammenführung der beiden Register und das Einmappen von bereits erhobenen Daten aus abgeschlossenen und laufenden Studien.

Mein Beitrag soll als Aufruf verstanden werden, eine solche Interessen-/ Arbeitsgruppe zu bilden respektive als Einladung, ihr beizutreten. Interessierte melden sich, bitte, per Mail an mich (christine.karrer@gmail.com). Tragen Sie die Kunde, bitte, weiter!

P14

Problemi di disfagia nell'ambito delle cure palliative in persone accolte in foyer

C. Caroccia', S. Rastrelli', C. Soloni', C. Bisi' (l'Orselina)

Introduzione L'incidenza della disfagia nel settore grandi invalidi adulti/cure palliative, correlato alla mancanza di un agire comune sostenuto da evidenze scientifiche e all'esigenza di un adeguamento ad altre strutture sanitarie sul territorio, ha portato alla necessità di creare un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) mirato. Nell'ambito delle cure palliative la priorità è quella di perseguire il maggior benessere possibile per l'utente, agendo sia nell'immediato, con un'offerta nutrizionale adeguata e piacevole, sia nell'ottica preventiva su eventuali complicanze (polmoniti ab ingestis, ecc).

Metodo L'eterogeneità della casistica doveva trovare guida comune in un documento, che descrivesse in maniera chiara e scientificamente sostenibile, degli interventi che mantenessero un certo margine di flessibilità ed adattabilità alla singolarità del caso. Lo studio è condotto in Foyer: 6 su 10 ospiti rientrano nello studio, in quanto tramite screening sono riconosciuti come «paziente con difficoltà di deglutizione»: 3 ospiti seguiti per le cure del cavo orale, per l'assistenza alla deglutizione della saliva e per le posture, con alimentazione enterale, 3 la cui presa a carico comprende anche l'aspetto nutrizionale.

Resultati Periodo di rilevazione dati dal 1.8.2013 al 31.5.2014.

- Incidenza polmoniti ab ingestis nei 6 ospiti inclusi nel PDTA: 0 rispetto ai 20 del 2012;
- Peso stabile in tutti gli ospiti;
- Soddisfazione utenti dall'introduzione del PDTA sull'aspetto della nutrizione:
 - a) minore sensibilità al cambiamento rilevata rispetto alle cure;
 - b) da parte di 1 utente/famigliare è stato riscontrato un aumento w
 - c) da parte di altri 2 utenti, il passaggio a preparazioni alimentari adeguate al loro livello di disfagia è stato percepito come una regressione e quindi invalidante. Prima dell'applicazione del protocollo tali ospiti ricevevano pasti normali poi frullati in reparto, senza limitazioni su alimenti consentiti o meno.

Discussione L'introduzione di questo protocollo ha certamente portato risultati oggettivi positivi, ma, aspetto non sottovalutabile, anche una certa criticità nell'accettazione di un regime più restrittivo rispetto al desiderato. Il PDTA deve essere quindi considerato una guida e non un rigido dictat sugli interventi proposti.

P15

Wenn Kinder sterben. Die Bedeutung für professionelle Caregivers

R. Buder¹, A. Fringer² (¹Nenzlingen, ²St.Gallen)

Hintergrund Jährlich versterben in der Schweiz 400 bis 500 Kinder. Viele davon an einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung. Die Nationale Strategie zu Palliative Care umfasst auch die Pflege und Begleitung von Kindern. Dennoch ist das Sterben von Kindern in der Gesellschaft ein häufig gemiedenes Thema. Die tiefen Fallzahlen führen dazu, dass die praktische Erfahrung der Pflegenden im Umgang mit dem Sterben und mit Pädiatrischer Palliative Care (PPC) gering sind.

Fragestellung Pflegenden kommt vor allem in der End of Life Care von Kindern und Jugendlichen eine besondere Rolle zu. Häufig sind sie sehr nahe und direkt in die Pflege und Begleitung involviert und dadurch nahe Bezugspersonen für die ganze Familie. Welche Bedeutung hat dies für professionelle Pflegenden? Wie können sie aus ihrer Berufsrolle heraus mit diesem Spannungsfeld zwischen persönlicher Nähe und professioneller Distanz umgehen?

Methode Zur Beantwortung wurde ein integrativer Review durchgeführt. Literatur wurde in den Datenbanken Pubmed und PsychIndex systematisch recherchiert, analysiert und narrativ synthetisiert. Insgesamt wurden 12 Publikationen in den Review eingeschlossen.

Ergebnisse und Schlussfolgerungen Die Ergebnisse lassen sich drei Bereichen zuordnen. Es sind dies das Benennen des Sterbens und das Definieren von PPC. Oft fehlt das gemeinsame Verständnis unter Fachpersonen. Dies erschwert das Einführen und Umsetzen von PPC und hat eine direkte Auswirkung auf die Qualität des Angebotes. Weiter geht es um die Rolle der Pflegenden in der PPC. Zunehmendes Expertentum ermöglicht eine bewusste und differenzierte Beziehungsgestaltung. Dies wird zum zentralen Merkmal in der PPC, sowohl in der Bedeutung für die Pflegenden als auch für die betroffenen Familien und lässt die persönliche Nähe als auch die notwendige professionelle Distanz zu. Der dritte Bereich betrifft das, was die Pflegenden als Menschen erleben, die Betroffenheit, die das Sterben eines Kindes für Pflegenden auslösen kann und welche ethischen und grundsätzlichen Fragen zu Leben und Tod sich darin stellen. Für die Praxis lässt sich ableiten, dass Pflegenden in ihrer beruflichen Tätigkeit in der PPC durch Aus- und Weiterbildung auf ihre Rolle sensibilisiert und in der Betroffenheit von Sterben und Tod begleitet und ernst genommen werden müssen. Sterben und Tod sowie deren Bedeutung für Pflegenden sollen unter Fachpersonen thematisiert und ihren belastenden als auch bereichernden Dimensionen anerkannt werden.

P16

Advance Care Planning kann die Qualität am Lebensende verbessern Wünsche erfüllen sich

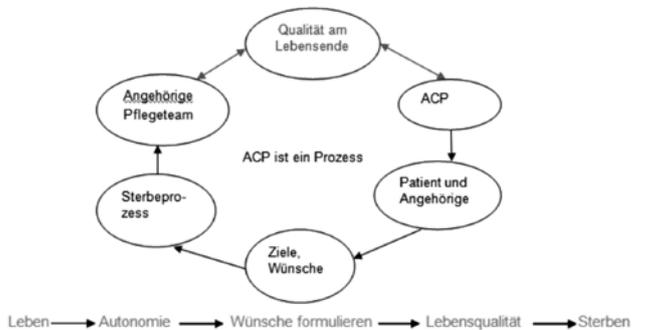
D. Kropf (Zürich)

Wie ist es möglich, Lebensqualität am Lebensende, vor dem Sterben und währenddessen, zu erreichen, wie es Palliative Care vorgibt? Und was heisst Lebensqualität für den Einzelnen? Was kann helfen, damit die Angehörigen und das Gesundheitsteam besser mit dem Tod umgehen können? Könnte Advance Care Planning (ACP) dies leisten? Das ist das Hauptthema dieser Arbeit. Ein weiterer Schwerpunkt ist die Vielfalt des kulturellen Hintergrunds der Patientinnen und Patienten im Akutspital und welche Rolle sie für die Begleitung der Kranken spielt. Könnte auch hier ACP einen positiven Einfluss ausüben auf die Lebensqualität am Lebensende?

ACP ist eine gesundheitliche Vorausplanung, dank der Patientenwünsche erfüllt werden können. Es ist wichtig, sich mit einer solchen Vorausplanung auseinanderzusetzen. Denn nur damit ist bei einem

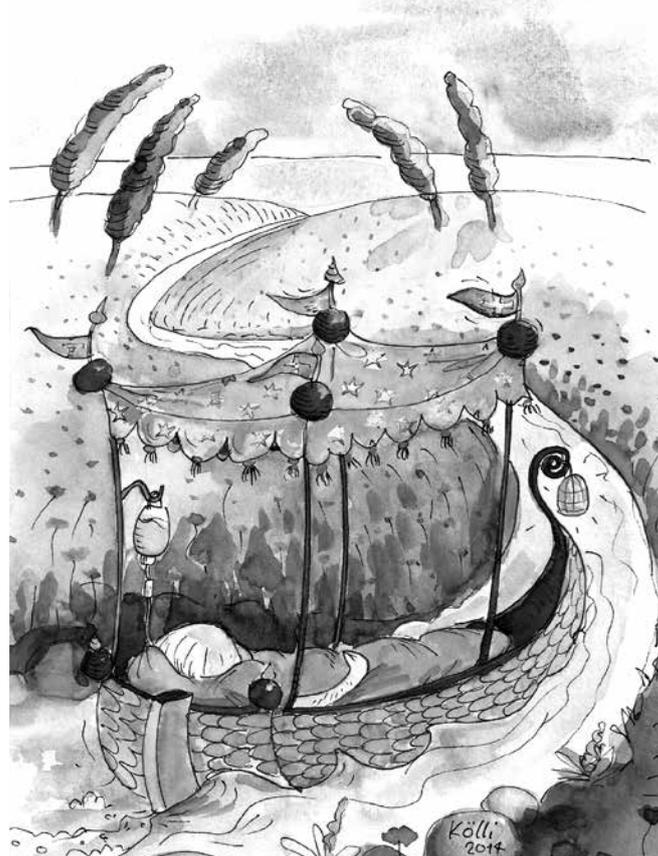
Notfall oder bei schwerer, unheilbarer oder chronischer Krankheit, falls die erkrankte Person sich nicht mehr äussern kann, eine Patientenverfügung zur Hand. Nur so kann die medizinische Behandlung und Pflege vorgenommen werden, wie die kranke Person sich das wünscht. Leider zeigt die Erfahrung aus anderen Ländern, dass Patientenverfügungen vieles offenlassen und dass ihre Interpretation für das Spitalteam oft unklar ist. Bei ACP erhalten Patientinnen und Patienten darum einerseits von einer ausgebildeten Person Unterstützung beim Ausfüllen einer Patientenverfügung. Andererseits werden ihre persönlichen Werte und Ziele besprochen, um die in der Verfügung festgehaltenen Wünsche besser zu verstehen. Eine optimale Palliative Care ist nur möglich, wenn man weiss, was eine erkrankte Person an Pflege und Behandlung wünscht und was für sie ganz allgemein Lebensqualität bedeutet. Im Fall von kranken Menschen aus fremden Kulturen ist beides besonders schwierig. ACP könnte hier besonders interessant sein. Die Ergebnisse der Arbeit zeigen, dass ACP in diesem Sinne tatsächlich von Nutzen ist für Palliative Care. Darüber hinaus kann die kranke Person bei ACP ihren Sterbeort wählen – das Spital, ein Hospiz oder zu Hause. Sie bestimmt zudem eine vertretungsberechtigte Person. In den beigezogenen Studien teilen Pflegefachangestellte und Angehörige übereinstimmend mit, dass das Leiden am Lebensende und in der Trauerphase kleiner ist, wenn Palliative Care am Lebensende mit den Wünschen der sterbenden Person übereinstimmt.

Zusammenfassung der Ergebnisse: Der Mensch und sein Sterbeprozess mit ACP



ACP ist: Kennen, Begreifen, Anwenden oder Verstehbarkeit, Handhabbarkeit, Sinnhaftigkeit und Kohärenzgefühl

Abbildung 10: Ein Prozess und möglicher Kreislauf (eigene Darstellung, 2014)



Chemotherapy in palliative intention in patients with a reduced performance status.

D. Blum¹, N. Magaya-Kalbermatten¹, D. Hehli¹, M. Frueh¹, F. Strasser¹ (St. Gallen)

Background Patients with advanced cancer suffer often from a decline in physical function, which is reflected in a reduced performance status (PS). The benefit of chemotherapy in patients with PS 3 continues to be speculative although a number of these patients are actually receiving chemotherapy in many institutions. Minimal published data are available on such patients. In the light of both criticism of chemotherapy in these patients and encouragement to not neglect them there is a current demand for research. (1) Our aim is to analyse in a retrospective review of current practice and experiences of chemotherapy of patients with reduced performance status (PS2/3/4) at our hospital (palliative care unit and oncology units).

Methods Charts of patient with cancer stage IV (PS2/3/4) treated with chemotherapy in palliative intention are analysed at a single institution. Exclusion criteria are highly chemosensitive tumors, (small cell lung cancer, aggressive lymphomas etc.) and hormone-sensitive tumors (prostate-, breast-cancer etc.). Variables extracted encompass patient, disease and therapy variables: Demographics and tumor type, stage, metastases, weight loss, performance status, symptoms, comorbidities.

Therapy Chemotherapy type, regimen, number of cycles, toxicity, hospitalization response to chemotherapy, place of discharge. Specifically chemotherapy in palliative intention (CPI) variables are analysed: definition of goal of CPI, symptom management, decision making, network involvement, end of life preparation. We aim for a sample size of at least ten patients with non-small cell lung-cancer (NSCLC), ten patients with other tumors and a total sample size of 30-50 Patients. Data will be extracted by two researchers and inter-rater-reliability will be tested. Descriptive analysis will be performed. A comparison between different PS (2/3/4) will be done and lung cancer patients and other cancer patients will be compared.

Expected Results The results reflect current practice in a highly debated field with limited published data. The results of this study should lay the foundation for the subsequent randomized phase II studies in untreated NSCLC patients of adapting chemotherapy doses according to patient reported outcomes versus best supportive care or versus standard chemotherapy.

1 Smith TJ, Hillner BE: Bending the cost curve in cancer care. N Engl J Med 364:2060-2065, 2011

P19

Utilisation de méthylaltréxone en unité de soins palliatifs: efficacité et effets secondaires

Y. Alipour Tehrani¹, F. Cancelli¹, G. Gridel¹, E. Luethi¹, G. Zilian¹ (Collonge-Bellerive)

Introduction La constipation induite par les opiacés, est un effet secondaire quasi constant et parfois difficile à gérer par les traitements laxatifs classiques. Dans ce sens, suite à l'étude de Thomas et al. en 2008, le méthylaltréxone, est indiqué pour traiter la constipation causée par des opioïdes chez les patients avec une maladie avancée. Nous avons investigué la fréquence d'utilisation de ce traitement, son efficacité et ses effets secondaires dans notre service de médecine palliative.

Méthodes Cette étude rétrospective observationnelle a été menée dans le service de Médecine Palliative de l'hôpital de Bellerive. Toutes les admissions entre le 1 janvier et le 31 décembre 2013 ont été incluses. Une fiche de récolte de données a été remplie pour tous les patients ayant reçu le méthylaltréxone pendant leur hospitalisation. Le diagnostic principal, le type d'opiacé administré et sa posologie, la durée de la constipation, la posologie du méthylaltréxone, son efficacité, le temps d'apparition de l'effet thérapeutique, ainsi que les effets secondaires étaient précisés. Les données ont ensuite été analysées à l'aide du programme Excel.

Résultats Sur 426 patients inclus, 26 ont reçu un traitement de méthylaltréxone soit 5.4%. L'âge moyen des patients inclus était de 75.2 ans. Les pathologies oncologiques étaient majoritaires avec 21 cas (80%). L'opiacé le plus administré a été la morphine (88.4% soit 23 cas) avec une dose moyenne de 66mg/24h. La durée moyenne de constipation avant l'administration du traitement était de 6 jours (minimum 3, maximum 12 jours). A noter que pour 4 cas, la durée de la constipation était indéterminée.

Un effet thérapeutique a été observé dans 10 cas (38.5%). L'effet a eu lieu en moyenne 8.6 h après l'administration du traitement dans 5 cas (les dossiers des autres 5 cas ne montraient pas le temps d'efficacité). Chez 2 patients (7.7% des cas) des effets secondaires ont été observés: 1 cas de nausées 3h après l'injection et 1 cas de douleur abdominale 4h après l'injection.

Conclusions Le méthylaltréxone n'est pas un traitement courant pour contrer la constipation dans notre service de médecine palliative. Le pourcentage des patients ayant répondu à ce traitement était plus bas (environ 4 patients sur 10) que d'autres études. Cependant, contrairement à ces études, nous n'avons observé que 2 cas d'effets secondaires. Le méthylaltréxone est donc, dans notre pratique clinique, un traitement bien toléré.

P20

Origine et nature des demandes adressées au psychologue dans un Service de soins palliatifs hospitalier

M. Bernard¹, V. Savioz¹, G. Braunschweig¹, G. D. Borasio¹ (Lausanne)

Introduction Le rôle des psychologues dans un contexte palliatif hospitalier est déterminé par des interventions limitées dans le temps, tant auprès des patients et des proches, qu'auprès des équipes soignantes. Celles-ci peuvent prendre différentes formes: soutien et/ou évaluation psychologique auprès du patient ou des proches, ainsi que soutien et/ou recommandations aux équipes soignantes. L'objectif de cette étude exploratoire est de décrire certaines caractéristiques des demandes adressées à un psychologue qui travaille au sein des équipes mobiles intra- et extra-hospitalières du Service de soins palliatifs au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois.

Méthode Une grille de monitoring a été établie en collaboration avec la psychologue engagée avec les équipes mobiles intra- et extra-hospitalières. Tous les patients concernés par une demande en lien avec sa situation ont été identifiés selon plusieurs critères définis au préalable et notamment: personne à l'origine d'une demande (équipe mobile palliative, patient ou proche) et problématique identifiée par le psychologue.

Résultats Les interventions réalisées par la psychologue concernent 57 patients (22 hommes, 37 femmes) répertoriés entre octobre 2013 et juin 2014. Concernant les personnes à l'origine d'une demande, 43/57 proviennent des équipes médico-soignantes mobiles palliatives, 11/57 des patients et 3/57 des proches.

Parmi les difficultés identifiées par le psychologue chez le patient, 22/57 réfèrent à un trouble de nature anxio-dépressive chez le patient, 11/57 à un épuisement ou difficulté de l'équipe mobile, 9/57 à un épuisement ou difficulté d'un proche, 3/57 à une difficulté relationnelle entre l'équipe mobile et un proche, 2/57 à une difficulté relationnelle entre l'équipe mobile et un patient, 7/57 sont considérées comme des évaluations sans problématiques spécifiques identifiées et 3/57 sont des données manquantes.

Discussion Ces résultats intermédiaires mettent en avant la variété de l'origine des demandes et des difficultés identifiées. Plus particulièrement, le fait que la majorité des demandes proviennent des équipes mobiles elles-mêmes souligne l'importance de l'interdisciplinarité pour une prise en charge de qualité auprès des patients.

P21

Offre de formation coordonnée – création de l'association latine de formation en soins palliatifs

C. Hoenger¹, I. Bernardi², G. D. Borasio¹, B. Cantin³, N. Chevrey⁴, S. Gallant¹, S. Pautex⁵, F. Rosset⁶, A. Vacanti⁷ (¹Lausanne; ²Bellinzona; ³Fribourg; ⁴Neuchâtel; ⁵Genève; ⁶Blonay; ⁷Martigny)

Le concept national de formation en soins palliatifs a défini l'objectif suivant: «Les professionnels et les bénévoles exerçant dans le domaine des soins palliatifs disposent des compétences nécessaires et adaptées à leur rôle».

Les divers partenaires impliqués dans la formation en soins palliatifs spécialisés de Suisse romande et du Tessin ont décidé de créer une «Association latine de formation en soins palliatifs», pour promouvoir et soutenir des formations répondant à cet objectif par la mise en commun des compétences cliniques, pédagogiques, de recherche et en santé publique.

Le domaine des soins palliatifs spécialisés est très spécifique et regroupe un nombre restreint de professionnels. Une collaboration entre tous les spécialistes cliniques et pédagogiques est donc essentielle pour garantir une offre de formation adéquate et de qualité.

L'association regroupe les acteurs actifs dans la formation de soins palliatifs spécialisés. Peuvent être membres: les structures cliniques offrant des soins palliatifs spécialisés au sens de la stratégie nationale de soins palliatifs; les organismes offrant de la formation certifiante et diplômante en soins palliatifs spécialisés; les cantons de Suisse latine.

Objectifs L'association a pour objectif de valoriser et soutenir la mise en œuvre des recommandations de palliative.ch et de la stratégie nationale de soins palliatifs en matière de formation en soins palliatifs.

L'association est un outil de rencontre et de concertation, permettant de faire le lien entre les besoins de santé publique, les besoins des professionnels travaillant dans des structures spécialisées et les organismes de formation.

La mise en réseau des diverses compétences doit contribuer à l'amélioration continue de la prise en charge des patients nécessitant des soins palliatifs.

Premiers résultats Organisés depuis 2011 sous forme d'une plateforme informelle, les partenaires ont mis en place une formation continue d'un après-midi, deux fois par an, pour tous les professionnels travaillant dans une structure de soins palliatifs spécialisés.

En parallèle, un CAS et un DAS communs à toute la Suisse latine ont été mis en place depuis janvier 2014. Ceux-ci sont basés sur le catalogue de compétences pour spécialistes en soins palliatifs élaboré par palliative.ch.

La plateforme s'est constituée le 26 mai 2014 en association, avec 16 institutions-membres fondateurs, et 7 institutions en cours d'adhésion.

P22

Palliative Care und Sexualität – Die beiden haben einiges gemeinsam !?

C. Pesenti-Salzmann (Ascona)

Einführung Palliative Care (PC) hat zum Ziel durch individuelle multi-professionelle Interventionen, für den kranken Menschen und seine Angehörigen, die bestmögliche Lebensqualität anzustreben.

Der Mensch steht also mit seinen Bedürfnissen im Zentrum. Was steht für die Person selbst im Zentrum? Sexualität ist zum Beispiel ein sehr zentraler Aspekt - zwar nicht für alle gleich wichtig - doch diesen sind wir Betreuende nicht so gewohnt zu evaluieren.

Gesundheitsorganisationen und Studien erläutern seit Jahrzehnten, dass sexuelles Wohlbefinden und die sexuelle Gesundheit Einfluss haben auf das allgemeine Wohlbefinden und die Lebensqualität.

Wenn also die Sexualität auf die Lebensqualität Auswirkungen haben kann, sollten wir dann nicht in der PC diesem Thema mehr Aufmerksamkeit schenken?

Ziele Der Beitrag zeigt einige Parallelen auf und soll Denkanstöße, Informationen und Hinweise geben, um das Thema Sexualität in der

Palliative Care zu fördern und Barrieren, in der Auseinandersetzung damit, zu senken.

Methode Projektverläufe, klinische Erfahrungen und Anekdoten aus der Praxis werden eingebracht und mit wissenschaftlicher Literatur untermauert.

Reflexion Studien, die sich mit Palliative Care und Sexualität beschäftigen sind immer häufiger und dennoch gibt es eine Diskrepanz zwischen dem was gemacht werden könnte und was effektiv angeboten wird. Um das Tabù zu entschärfen und Themen der Sexualität in der PC «gesellschaftsfähig» zu machen, sollten adequate Informationen, für Fachpersonen wie auch PatientInnen, verbreitet werden und die Auseinandersetzung mit diesem breitgefächerten Thema für PC-Fachleute im Rahmen von Bildungsangeboten gefördert werden.

P23

2013 – Un anno di Pallclick

C. Pesenti-Salzmann¹, J. Pellandini², I. R. D. Gruppo Redazionale Pallclick² (¹Locarno; ²Bellinzona)

Introduzione Il sito pallclick.ch del Servizio Cure Palliative-IOSI sostituisce da marzo 2013 il Manuale di Cure Palliative come strumento didattico interdisciplinare per la diffusione di conoscenza e attitudini nell'ambito delle cure palliative. In un primo tempo, dal 1998 al 2008, esisteva in versione cartacea che fu poi informatizzata all'interno della rete dell'Ente Ospedaliero Cantonale (EOC) del Ticino. Per poter creare uno strumento al passo con i tempi nel 2010 è stato proposto un sondaggio per valutarne l'utilizzo e indagare sui bisogni dell'utenza. E' quindi nato il sito web accessibile esternamente all'EOC, di cui abbiamo valutato i primi dati confrontandoli con i bisogni emersi dal sondaggio del 2010.

Obiettivi Evidenziare i contenuti di maggiore interesse e verificare se Pallclick ha risposto ai bisogni espressi dall'utenza nel sondaggio 2010.

Metodologia Mettendo a confronto i risultati del sondaggio 2010 con i dati statistici di Pallclick 2013, forniti da Google Analytics, abbiamo analizzato in particolare: la visualizzazione delle pagine, la percentuale di uscita delle pagine nelle sessioni e la provenienza dell'utenza comparando i diversi interessi.

Risultati La consultazione dello strumento è cresciuta rispetto alle forme precedenti. I temi di maggior interesse sono diversi dall'ultimo sondaggio (2010: Farmaci e Sintomi; 2013: Direttive Anticipate, Morte Assistita e Cure di Fine Vita). Non si nota una differenza significativa tra il Ticino e il resto della Svizzera, ma viene tuttavia evidenziata una maggior visualizzazione in cinque cantoni (ZH, VD, BE, BL, SG). Una differenza emerge invece dal confronto con l'Italia, dove i temi di maggior interesse differenziano molto (I: Cure di Fine Vita, Farmaci e Morte Assistita versus CH: Direttive Anticipate, Sintomi e Strumenti).

Conclusione L'attuale strumento nella sua forma web ha una maggiore utenza rispetto alle versioni precedenti. Dal confronto dei risultati emerge che i bisogni dell'utenza sono cambiati. Le maggiori differenze nella ricerca dei temi sono spiegabili con le peculiarità socio-culturali e politiche della diversa provenienza dell'utenza. L'evoltersi nel bisogno di consultazione in Ticino, dal 1998 ad oggi, mostra che la formazione di base è sufficiente per lasciare spazio all'approfondimento di altri temi. La valutazione ha permesso di evidenziare nuovi argomenti che andranno pubblicati e di prendere consapevolezza dell'importanza di una maggiore promozione di Pallclick.

P24

Evaluation von schriftlichen Informationen (Onkoinformer) zu Chemo- und Immuntherapien bei Krebspatienten

P. Bützberger¹, C. Caspar¹, J. H. Beer¹, S. Schneider², A. Riedel¹ (¹Baden; ²Esslingen)

Hintergrund Die Diagnose einer Krebserkrankung und die damit verbundenen Abklärungen und Therapien stellen für die Betroffenen meist eine grosse Herausforderung dar. In kurzer Zeit müssen viele,

emotional belastende Informationen aufgenommen und verarbeitet werden. Studien belegen, dass Patienten nicht alle Informationen aufnehmen können, welche die Ärzte ihnen im Gespräch geben. Nur ca. 25% der wichtigen Informationen werden erinnert. Unterstützende schriftliche Informationen werden als hilfreich empfunden. Unser Ziel war es, klar verständliche, individualisierbare, schriftliche Informationen zu den verschiedenen Krebstherapien zu verfassen. Patient und Angehörige sollen daraus ersehen können, wie die Diagnose heisst, welche Therapie vorgesehen ist – d.h. welche Medikamente in welchen Intervallen wie gegeben werden -, was das Ziel der Therapie ist und mit welchen Nebenwirkungen gerechnet muss und wie darauf reagiert werden kann.

Ziel der vorliegenden Untersuchung war es, herauszufinden, ob die Patienten diese Informationen verstehen, ob diese für sie hilfreich sind oder ob sie Angst und Unsicherheit auslösen.

Methode 100 Patienten am Kantonsspital Baden, welche eine dieser schriftlichen Informationen im Rahmen des Aufklärungsgesprächs erhalten hatten, wurden schriftlich und 10 von ihnen auch mündlich befragt durch SS und AR. Die Auswertung dieser Befragungen erfolgte durch SS und AR.

Resultate Die schriftliche Befragung hat bei einem Rücklauf von 54% ergeben, dass 90% der Patienten die Informationen als nützliche Ergänzung zu den mündlichen Informationen betrachteten. 100% fanden die Informationen verständlich oder eher verständlich. 96% hielten die Länge der Informationen für angemessen und 81.4% sagten, die Informationen würden keine oder eher keine Unsicherheit auslösen.

Schlussfolgerung Mit den vorliegenden schriftlichen Informationen wurde ein hilfreiches, von den Patienten gut verstandenes und akzeptiertes Instrument für den Einsatz in Praxis und Klinik geschaffen.

P25

Komplementäre Anwendungen in der Palliative Care – im Zürcher Lighthouse

S. Willrodt (Zürich)

Schmerzen, Atemnot, Ödeme und Unruhe sind Symptome, welche in der Palliative Care häufig anzutreffen sind und die Lebensqualität eines Menschen entscheidend beeinflussen. Eines der Hauptziele der Palliative Care ist daher die gute Symptomkontrolle. Häufig gelingt diese gut mit entsprechenden Medikamenten.

Komplementär - lat. Complementum - heisst: Ergänzung. So können komplementäre Anwendungen wie Wickel und Auflagen eine den persönlichen Bedürfnissen eines Menschen angepasste ergänzende Behandlungsmassnahme sein.

Im Zürcher Lighthouse bieten wir den Bewohnern bei unterschiedlichen Beschwerden komplementäre Anwendungen an. So bringt z.B. eine warme Kümmelölauflage Linderung bei Blähungen oder Völlegefühl, eine Bienenwachsauflage lindert bei Reizhusten und Sekret in den Atemwegen oder kühle Holunderblütenwickel erleichtern bei starken Ödemen.

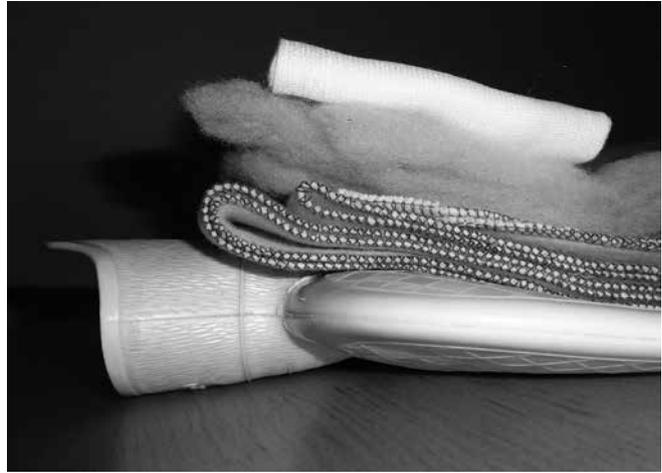
Auflagen und Wickel sind einfache, tief wirksame äussere Behandlungen zur lindernden Pflege. Sie können entlasten, beleben, beruhigen und das Wohlbefinden steigern. Es gibt umfassende Einsatzmöglichkeiten, die den Organismus sanft unterstützen.

Die Wirkung einer komplementären Anwendung entfaltet sich in breiter Weise:

- Physikalisch durch die Temperatureinwirkung direkt am Auflageort und reflektorisch auf die darunter liegenden Organe und die Muskulatur
 - Phytopharmakologisch durch die verwendete Substanz
 - Psychosozial durch Aufmerksamkeit, Zuwendung, Ruhe, Einhüllen, Geborgenheit spüren, Grenzen wahrnehmen
- Für die Anwendungen in der Palliative Care besonders geeignet sind milde warme, nicht reizende Auflagen. Jede ist eine individuelle, dem Patienten angepasste Anwendung und bedeutet Beziehung zwischen Pflegeperson und Patient. Man unterscheidet zwischen einem Wickel, der umhüllt und zirkulär angelegt wird und einer Kompresse, die aufgelegt wird.

Wickel und Auflagen fallen in den Bereich der Phytotherapie und der physikalischen Therapie. Es gibt sie solange es Menschen gibt, die

zur Linderung von Beschwerden in der Natur suchten. Viele Menschen machen in der Kindheit Erfahrungen mit komplementären Anwendungen und verbinden sie daher meist mit Gefühlen wie umsorgt werden und angenehmen Kindheitserinnerungen. So äussern Bewohner nach Wickeln und Auflagen, dass sie sich wie früher daheim umhüllt und geborgen, oder sich wie neu geboren fühlen, weniger Spannungsgefühl empfinden und dass Schmerzen nachlassen.



P26

Questionnements éthiques dans le cadre d'un projet de recherche sur les aspects psychologiques et existentiels

G. Braunschweig¹, S. Walther Veri², M. Bernard¹, C. Gamond², G. D. Borasio¹ (¹Lausanne; ²Bellinzone)

La bioéthique appliquée à la recherche sur l'être humain définit 3 axes fondamentaux: (i) l'autonomie et le respect de la personne, (ii) la bienveillance et la non malfeasance et (iii) la justice. Cette présentation a pour but de mettre en lumière certains enjeux liés à l'application de ces principes dans le cadre d'une recherche transversale mesurant diverses dimensions psychologiques chez des patients en soins palliatifs (**Meaning in life, personal values, and spirituality at the end of life, PNR 67**).

Les démarches entreprises pour respecter les principes éthiques se situent notamment à deux moments clés de la procédure de recherche: (i) lors de l'établissement des critères d'inclusion et d'exclusion qui doivent permettre un mode de recrutement et d'identification des patients garantissant le respect de la personne ainsi que sa bienveillance, puis (ii) lors de la remise d'un document d'informations au patient qui reprend de manière structurée et approfondie ces principes (nécessité d'un accord par écrit, informations générales, objectifs de l'étude, caractère volontaire de la participation, déroulement de l'étude, avantages, risques et désagrément, confidentialité des données, frais et rétribution).

Malgré ces précautions, certaines situations peuvent se révéler complexes et rendent parfois difficilement applicables l'application stricte de ces principes. La nature des questions posées, particulièrement dans le domaine psychologique, peut en effet faire émerger des émotions fortes (détresse, prise de conscience de sa finitude, crainte de parler de la mort) qui viennent alors remettre en question non seulement l'application du principe éthique de bienveillance et non malfeasance mais aussi le rôle du chercheur dans l'interface clinique-recherche. Ces aspects seront illustrés par quatre situations (deux en Suisse romande, deux au Tessin) vécues par les chercheurs lors d'entretiens menés dans le cadre du projet mentionné ci-dessus.

Le rôle et la formation du chercheur en soins palliatifs ainsi que l'application des critères éthiques à ce type de recherche sont des questions qu'il semble important de se poser à l'heure où les soins palliatifs deviennent une priorité de santé publique.

P27

Differenzierungsnotwendigkeit zwischen onkologisch und nicht-onkologisch erkrankten Kindern

C. Baldegger¹, A. Fringer¹ (St. Gallen)

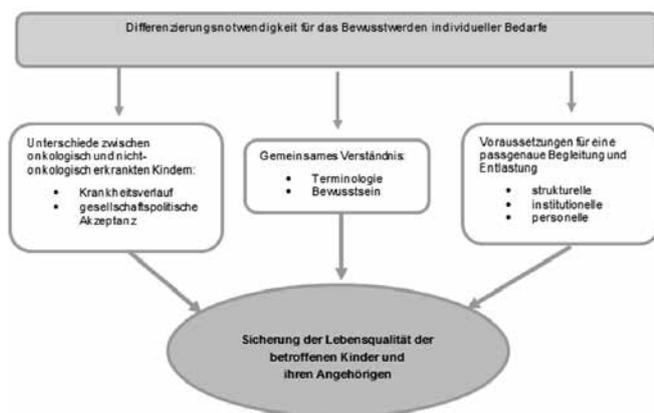
Hintergrund 2011 waren in der Schweiz 3'689 Kinder von lebenslimitierenden Erkrankungen betroffen (Bundesamt für Statistik BFS, 2013). Davon starben 240 im selben Jahr. Die häufigsten Todesursachen waren Fehlbildungen, Chromosomenanomalien, Leukämie sowie Erkrankungen des Nerven- oder Kreislaufsystems. Im Ostschweizer Kinderspital sterben jährlich um die 20 Kinder, wovon nur eines von einer Krebserkrankung betroffen ist (Greiner, 2014). Nicht-onkologisch erkrankte Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen werden nach der Einteilung von Together for short lives (Widdas et al., 2013) vor allem in die Diagnosegruppe drei (progredient verlaufende Erkrankungen ohne kurative Behandlungsmöglichkeiten) und vier (irreversible, nicht progredient verlaufende Erkrankungen mit Risiko für Komplikationen und frühzeitigem Tod) zugeordnet. Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen leiden unter einer Vielzahl komplexer medizinischer und seelischer Probleme, die sich auf die gesamte Familie auswirken (Bergsträsser et al., 2010). Dies stellt an die medizinische Versorgung hohe Ansprüche.

Forschungsfrage In der Studie wurde untersucht, wie Health Professionals die Bedeutung von Palliative Care bei nicht-onkologisch erkrankten Kindern in der Ostschweiz einschätzen und welche strukturellen, institutionellen und personellen Voraussetzungen notwendig sind, um der hohen Komplexität in der Versorgung der Betroffenen gerecht zu werden und Palliative Care weiterzuentwickeln.

Methode Es wurden elf leitfadengestützte Experteninterviews geführt und anhand der qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet.

Ergebnisse Die Analyse zeigt aufgrund der unterschiedlichen Krankheitsverläufe und gesellschaftspolitischen Akzeptanz die Differenzierungsnotwendigkeit zwischen onkologisch und nicht-onkologisch erkrankten Kindern für das Bewusstsein der individuellen Bedarfe für eine passgenaue Begleitung der Kinder und ihren Familien zur Sicherung der Lebensqualität (Abb. 1).

Abb. 1



Diskussion Die Studie weist auf eine zunehmende Professionalisierung der Pädiatrische Palliative Care in der Ostschweiz. Kantone und Institutionen sind jedoch aufgefordert, den Auftrag des Bundes umzusetzen, die nötigen Strukturen zu schaffen und Ressourcen bereitzustellen (Bundesamt für Gesundheit BAG, 2012). Health Professionals benötigen eine spezifische Weiterbildung und ein gemeinsames Verständnis von Palliative Care als Basis für die vernetzte Zusammenarbeit im multidisziplinären Behandlungsteam.

P29

Symptommanagement in der Palliative Care: Evidenzbasiertes Lernen und Lehren im Bachelorstudium Pflege

S. Häusermann¹, E. Rieder¹ (Winterthur)

Im Bachelorstudiengang Pflege der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften wird das Modul Palliative Care angeboten.

Ziel des Moduls ist, dass die Studierenden über Kompetenzen zur Betreuung von palliativen Patienten in der Grundversorgung verfügen.

Schwerpunkte des Moduls bilden das bio-psycho-soziale und spirituelle Assessment sowie die Vermittlung von evidenzbasierten Interventionen zum Symptommanagement, u.a. bei Ernährungsproblemen, Dyspnoe, Schmerz, Obstipation und Angst. Das Lernarrangement basiert auf der Definition von Evidence-based Nursing bzw. Health Care als Berücksichtigung von aktueller Forschung, der reflektierten Erfahrung langjähriger Berufsleute, der Patientenpräferenz sowie der Umgebungsfaktoren (Personal, Material, Zeit etc.).

Die Studierenden erstellen als Modul-Leistungsnachweis Poster zum palliativen Symptommanagement. Gezeigt wird eine Serie von drei dieser Poster als Beispiel für Evidenzbasiertes Lernen und Lehren im Pflege-Studium.

P30

Heilerfahrungen in der Trauer von onkologisch erkrankten/sterbenden Menschen in der Palliative Care

A. Most¹, A. Fringer², R. Smeding² (Zürich; ²St. Gallen)

Einleitung Eine lebensbedrohende Erkrankung führt bei der betroffenen Person zum Verlust von physischer Funktions- und Leistungsfähigkeit, sowie zu Veränderungen von psychosozialen Faktoren. Eine solche Diagnose hat zur Folge, dass von Gesundheit, einigen Träumen und Lebensplänen Abschied genommen werden muss, was zusätzlich zu obigen Faktoren und unterschiedlichen Symptomen führt, welche als Trauer benannt, jedoch häufig nicht als solche erkannt werden. Diese trifft die betroffene Person und kann sich auf alle Lebensbereiche, inklusive ihr soziales Umfeld, auswirken.

Fragstellungen Welche Heilerfahrungen erleben onkologisch Erkrankte/Sterbende in der Palliative Care in ihrem Trauerprozess? Welche Empfehlungen lassen sich demzufolge für die professionelle Begleitung von erkrankten/sterbenden Menschen in ihrem Trauerprozess in Bezug auf Heilerfahrungen ableiten?

Methodik Die Beantwortung der Fragestellungen erfolgte mittels integrativem Literaturreview und die Recherche im Zeitraum von März bis August 2013 in den Datenbanken Pubmed, CINHAL, PsycInfo, PsycInfo, Google Scholar. Sie wurde durch Schneeballsuche und Verwendung von Zufallsfunden ergänzt. Mit folgenden Keywords wurde recherchiert: Palliative Care, Heal, Healing, Cure, Grief/Mourning Process, ill/dying Person, Cancer. Die Titel und Abstracts wurden anhand von Ein- und Ausschlusskriterien überprüft und analysiert. Es wurden 35 Fachartikel, sowie 25 Bücher verwandt.

Ergebnisse Heilerfahrungen von onkologisch erkrankten/sterbenden Menschen in ihrer Trauer sind auf physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene möglich. Evidenz diesbezüglich ist, durch fehlende Beachtung, noch kaum zu identifizieren. Essentiell ist, frühzeitig mit der Begleitung zu beginnen, sowie die Grundhaltung der professionellen Begleitpersonen. Kommunikation, Wertschätzung für erkrankte/sterbende Menschen und Einbeziehen der Angehörigen sind wichtige Faktoren.

Fazit Die fachliche Begleitung von erkrankten/sterbenden Menschen erfordert Wissen, hohe persönliche und soziale Kompetenz, sowie interprofessionelle Zusammenarbeit diverser Disziplinen. Professionelle Begleitpersonen müssen (Trauer)Prozesse Erkrankter/Sterbender erkennen, individuell begleiten und behandeln, sofern deren Einverständnis vorhanden ist. Ferner ist weitere Forschung bezüglich Heilerfahrungen von onkologisch erkrankten/sterbenden Menschen in ihrer Trauer nötig.

Il futuro della sanità e le cure palliative

C. Lucian (Palestrina)

Il rinnovamento della sanità è diventato un'emergenza collegata alla crisi globale che riguarda tutto e tutti. C'è bisogno di un sistema nuovo. La popolazione è aumentata, sta invecchiando e le malattie croniche e terminali sono sempre più diffuse. La spesa sanitaria è salita a numeri difficili da immaginare vent'anni fa. Le realtà socio-economiche e demografiche sono cambiate radicalmente. Davanti a una richiesta sempre più alta di servizi per una popolazione in rapido cambiamento, la sanità deve intervenire con una riorganizzazione radicale, non solo come la spesa, ma anche come offerta di servizi sanitari in grado di colmare il vuoto assistenziale e il malcontento dei pazienti e delle loro famiglie. La chiave del rinnovamento è l'assistenza sanitaria domiciliare, sviluppata come una rete capillare in tutto il paese, che collega tra di loro tutti gli interessati, sia del settore pubblico, che del privato: i pazienti e le loro famiglie, il medico di famiglia, l'ambulanza, il Pronto Soccorso, gli Ospedali, le Residenze per Anziani, gli Hospice, la Protezione Civile, il volontariato, la Croce Rossa, la Chiesa e il Governo. Il modello d'assistenza domiciliare e residenziale degli Hospice potrebbe essere esteso e sviluppato velocemente in tutto il paese, adattato e rinnovato alle necessità della popolazione. Gli Hospice devono cambiare l'offerta con l'apertura verso tutte le patologie che portano alla terminalità, continuando con il collegamento al sistema nazionale d'assistenza primaria e partecipando a una rete capillare che copra tutto il territorio nazionale. Gli Hospice devono essere coinvolti nella gestione delle emergenze specifiche, nella continuità assistenziale e nella prevenzione. Il governo deve prendere nota della realtà e organizzare tutto e tutti con regole chiare, trasparenti all'interno di un sistema controllabile. Perché il governo federale e perché un sistema centralizzato e non uno cantonale? Il governo è responsabile dei fondi e quindi deve poter controllare e sapere non solo come si spendono i soldi, ma soprattutto qual è l'efficienza della spesa. Inoltre, la trasparenza totale sarà fonte primaria per una nuova educazione sanitaria e civica che deve mettere insieme la tutela del paziente e dei suoi famigliari e la responsabilità del sistema sanitario.

P32

Un nouveau concept architectural au service de projets de soins palliatifs transdisciplinaires

M. Pétermann¹, L. Chastellain Chollet², I. Stuby¹ (Blonay)

Lorsque l'architecture d'une nouvelle maison (hôpital) de soins palliatifs (SP), en tant que structure, est pensée en interdisciplinarité, une percée qualitative importante est alors ressentie et exprimée par les patients et les proches. Une expérience architecturale novatrice est née en 2012. Si nous sommes aujourd'hui convaincus que le contrôle des symptômes améliore le confort de vie des personnes souffrantes, qu'en est-il de l'attention portée à l'environnement architectural ainsi qu'au positionnement d'un établissement de soins palliatifs (nature, panorama, etc.)? Dans une même unité architecturale, les soins palliatifs ont été déclinés en quatre missions qui se côtoient et dialoguent harmonieusement: 20 lits d'hospitalisation, une clinique de jour, une équipe mobile extrahospitalière couvrant toute une région ainsi qu'un centre de formation destiné aux professionnels de l'ensemble d'un canton concernés par les soins palliatifs. Au-delà de l'économicité de la santé, réunir ces 4 missions sous un même toit génère de multiples synergies transdisciplinaires où la personne soignée est au centre d'un espace et d'un ensemble de valeurs partagés. Patients, proches, bénévoles et professionnels se rencontrent dans un certain nombre de locaux communs. Par exemple: un patient de la clinique de jour a l'occasion de faire connaissance avec des bénévoles et des professionnels au travers de salons accueillants, de terrasses

conviviales et d'une salle à manger où les tablées sont diverses et variées (patients, proches, bénévoles, visiteurs et professionnels). La transition entre les soins à domicile et une hospitalisation en SP est grandement facilitée par le fait que certains collaborateurs sont actifs dans plusieurs missions (équipe mobile de SP, clinique de jour et hospitalisation). Les professionnels (médecins, infirmières) qui partagent leur temps de travail entre ces différentes équipes, augmentent qualitativement et quantitativement la circulation des informations, ceci en faveur de la continuité des soins. Lorsqu'un retour à domicile est envisagé, la clinique de jour peut représenter une ressource sécurisante pour le patient et ses proches; elle permet en outre de soulager les proches dans leur accompagnement à domicile. Si la qualité des soins palliatifs est étroitement liée aux compétences spécifiques des professionnels et des bénévoles en présence, le concept architectural peut, quant à lui, potentialiser toutes les qualités humaines réunies.

P33

Interprofessionnalité en radio-oncologie: les «ingrédients» d'un accompagnement et traitement optimal

N. Mamboury (Fribourg)

La définition des soins palliatifs publiée en 2006 par l'Organisation Mondiale de la Santé cite expressément la radiothérapie comme thérapie possible. Les principaux traitements à visée palliative concernent des irradiations pour des métastases osseuses ou cérébrales, des compressions médullaires, des tumeurs avancées hémorragiques ou des compressions de veine cave supérieure. Ces traitements sont principalement à visée antalgique et hémostatique. La prise en charge d'une patiente ou d'un patient dans le cadre d'un traitement radio-oncologique à visée palliative nécessite la collaboration de nombreux acteurs du domaine de la santé dans un laps de temps extrêmement restreint. Les différents acteurs sont principalement le médecin demandeur, le médecin radio-oncologue, le physicien médical, l'infirmière du service et le technicien en radio-oncologie assurant l'administration quotidienne des irradiations. Comme il est souvent souligné dans la littérature, la prise en charge interprofessionnelle dans le cadre des soins palliatifs peut être empreinte de résistances de la part des soignants; résistances liés à des facteurs personnels, émotionnels, communicationnels, relationnels, organisationnels. L'état psychologique de la patiente ou du patient, le climat au sein de la famille peuvent aussi grandement moduler le contexte de la prise en charge. Dès lors, il convient de souligner les embûches susceptibles d'être rencontrées dans ce cadre de soins très spécifique et souvent peu connu des autres professionnels de la santé et de proposer des pistes de réflexion et d'actions pouvant déboucher sur une prise en charge et un accompagnement optimal voire «utopique» du bénéficiaire de soins, ceci à la lumière d'un cas clinique particulièrement traumatisant pour la patiente et l'équipe de soins.

P34

Anthroposophische Palliativmedizin im Kontext gegenwärtiger Transformationsprozesse in der alternativen Medizin der Schweiz

P. E. Karschuck (Fribourg)

Gegenstand des Dissertationsprojektes ist die Erforschung alternativ-religiöser medizinischer Praktiken in der terminalen Lebensphase des Menschen am Beispiel der anthroposophischen Palliativmedizin. Die zentralen Forschungsfragen lauten: Welche Konzeptionen kommen in der aktuellen Praxis in der Anthroposophischen Medizin (AM) zur Anwendung, insbesondere am Fallbeispiel der Lukasklinik in Arlesheim? Wie haben sich anthroposophische Anthropologien und therapeutische Konzepte im Praxisfeld der (Palliativ-)Medizin entwickelt und hinsichtlich ihrer gegenwärtigen Anwendung transformiert? Im Hauptteil wird die anthroposophische

Palliativmedizin im Kontext aktueller medizinischer Praktiken und gesellschaftlicher Kontexte dargestellt. Hier spielen neben den zentralen Dimensionen der anthroposophischen Theoriebildung und der klinischen Praxis (konzeptionelle Grundlagen, Behandlungsmethoden, Personal, Arzneimittel) auch institutionelle Etablierungs- und Ausdifferenzierungsprozess eine Rolle. Dazu ist es notwendig, die rechtlichen Rahmenbedingungen der AM in der Sozialgesetzgebung als besonderer Therapierichtung sowie das «ganzheitliche» alle Berufssparten mit einbeziehende Konzept der AM, vor dem Hintergrund der Zusammenarbeit von Pflege, Medizin und spiritual Care, zu reflektieren.

Methodisch wird mit Verfahren qualitativer Inhaltsanalyse die aktuelle wissenschaftliche schulmedizinische und anthroposophische Literatur sowie die graue Literatur erschlossen und mit dem Fokus auf gegenwärtige medizinische und medizinpolitische Entwicklungen analysiert. Grundlagen bilden die Bestände der «Dokumentation am Goetheanum» in Dornach (v. a. Bibliothek am Goetheanum, Forschungsstelle Kulturimpuls) und in Arlesheim (v. a. Ita-Wegmann-Archiv/Arlesheim), der Zugriff auf Internetseiten sowie die Teilnahme an anthroposophischen Veranstaltungen (vor allem im Aus- und Weiterbildungsbereich). Damit werden in dem Projekt 1. die aktuellen Debatten um den Stand der AM (mit Fokussierung auf palliativmedizinisch relevante Dimensionen) aufgearbeitet, 2. Theorie und dokumentierte Praxis der anthroposophischen Palliativmedizin analysiert. In einer Nebenperspektive werden die rechtlichen Rahmenbedingungen der komplementärmedizinischen Praxis untersucht.

P35

Das Lighthouse College – ein Kurs für Sie, vom Leben geschrieben!

S. Preyer¹, A. Ott Wabel¹, H. Kuhn¹ (Zürich)

Der Palliative Care Kurs findet im Zürcher Lighthouse (ZLH), welches seit 25 Jahren auf die umfassende Pflege und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen spezialisiert ist, statt. Der Alltag in diesem Kompetenzzentrum für Palliative Care wird von den Bewohnern geprägt. Der Lehrgang basiert daher auf dem facettenreichen Erfahrungsschatz der im ZLH arbeitenden Dozenten. Der Inhalt wird so fortlaufend vom Leben selber geschrieben. Praxisbeispiele und Fachthemen die hochaktuell sind warten auf Sie!

Inhalt/Niveau A2

- Das Konzept Palliative Care nach der Nationalen Strategie und den Leitlinien in Herausforderungs- und Pflegefeldern umsetzen
- Autonomie und Würde am Lebensende und in der Alltagsgestaltung
- Die Patientenverfügung
- Ethische Prinzipien und Entscheidungsfindungen in der Praxis
- Verlust, Sterben, Trauer, Caring und Spiritualität
- Symptommanagement in der Palliative Care und ihre Dimensionen
- Zusammenarbeit mit Angehörigen und Arbeiten in Netzwerken
- Edukation, Partizipation und Rollen der Professionen

Was kann ich lernen?

Lernen ist ein ständiger Prozess. Wir sammeln unser Wissen in der Schule, Ausbildung oder an der Universität. Doch Gelerntes umsetzen, mit eigenen Erfahrungen verknüpfen und so die Theorie verstehen, können wir oft erst in der Praxis und im Alltag. Helfen Sie Ihrem Glück daher etwas nach und besuchen Sie den Palliative Care Kurs am Ort des Geschehens! Bringen Sie Ihre Erfahrungen mit ein, sichern Sie diese mit Neuem Wissen an und lernen Sie gemeinsames Handeln in der Praxis! Dabeisein, mitreden, wagen, ausprobieren, Fragen stellen, ringen und gemeinsam vorankommen will gelernt werden und ist Sinn und Schwerpunkt dieses Kurses.

Für Wen?

- dipl. Pflegefachpersonen (HF, DNI)

Was, wenn ich mir das Thema nicht zutraue?

Dann kann es Ihre Chance sein, in einer kleinen Gruppe begleitet von erfahrenen Fachpersonen das umfangreiche Thema zu beleuchten, von einer empathischen Seite kennen zu lernen und Unsicherheiten abzulegen.

Was gilt es mitzubringen?

Ihre Erfahrungen, Ihren Wissensdurst, Ihre Fragen

Kursort?

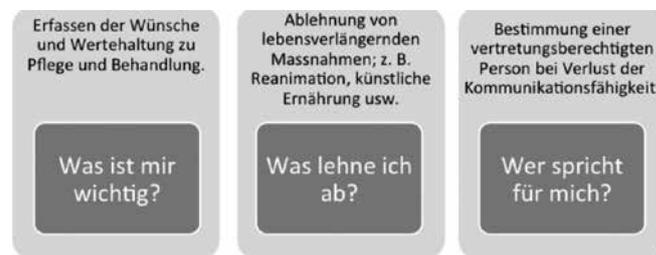
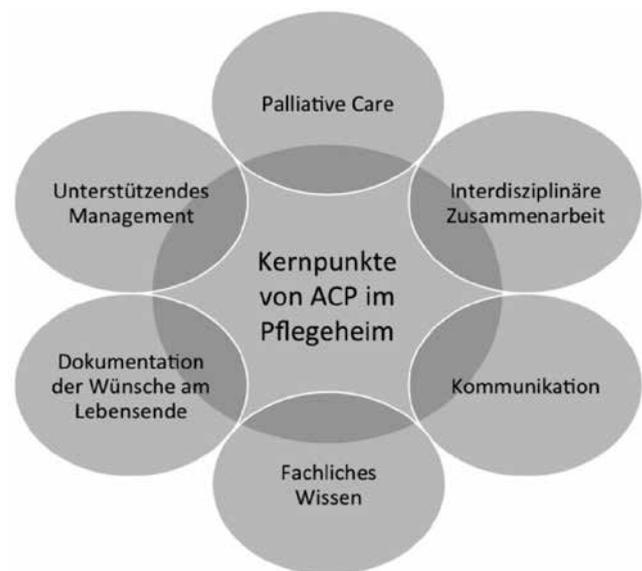
Zürcher Lighthouse, Carmenstr. 42, 8032 Zürich

Kurskosten?

5 Kurstage, CHF 1350.– inkl. Verpflegung.

Aktuelle Daten?

siehe www.zuercher-lighthouse.ch/Lighthouse College
 Gemeinsam Handeln! Wir freuen uns auf Sie!



P36

Familienzentrierte Pflege im Lighthouse Zürich

M. Gantner¹, A. Ott Wabel² (Eglisau; Zürich)

Seit 2012 wird die Familienzentrierte Pflege im Lighthouse Zürich umgesetzt. Die Angehörigenbegleitung ist Bestandteil der Hospizarbeit und auch in den Grundsätzen der Palliative Care als Schwerpunkt verankert. Somit gehört die Begleitung der Anghörigen auch zur täglichen Aufgabe des interprofessionellen Teams im Lighthouse Zürich. Das ganze Betreuungsteam bezieht die Angehörigen sinnvoll und individuell angemessen in den Prozess des erkrankten Menschen

mit ein. Beim Aufnahmegespräch (Pflegeanamnese) wird durch die Bezugspflege ein Geno-Oekogramm erstellt und Informationen zur Familie erhoben. Der Bewohner und seine Familiensituation werden ganzheitlich erfasst. Die Basis für eine zwischenmenschliche Annäherung ist dadurch gegeben. Die bildliche Darstellung der Familiensituation gilt als Grundlage für pflegerische, medizinische und psychologische Interventionen. Das ganze interdisziplinäre Team orientiert sich anhand des Geno-Oekogramm's. In der ersten Woche nach Eintritt findet im Beisein der Bezugspflegenden, der Ärztin und, falls nötig, zusätzlich mit der Sozialarbeiterin, dem Seelsorger und/oder der Psychologin, ein Rundtischgespräch statt. Meist sind die Angehörigen mit dabei und werden in den Lösungsprozess einbezogen. Der systemische Ansatz wird dabei ins Zentrum gestellt. Während dem ganzen Aufenthalt der Bewohnerinnen und der Bewohner sind die Angehörigen immer willkommen. Durch die flexiblen Besuchszeiten im Lighthouse ergibt sich oft die Gelegenheit für ein spontanes Gespräch oder Beziehungen zwischen Personal und Angehörigen können entstehen. Unser Wunsch ist es, dass sich die ganze Familie im Lighthouse wohl fühlt. Das ganze interprofessionelle Team ist an der Angehörigenbegleitung beteiligt und informiert und koordiniert sich am einmal wöchentlich stattfindenden interprofessionellen Dialog. Ebenfalls bietet das Lighthouse zweimal jährlich Gedenkfeiern für Angehörige von Verstorbenen an und seitens der Pflege wird die Nachfrage bezüglich dem Wunsch eines Nachgesprächs umgesetzt. Der Familie als zielorientiertes, selbstregulierendes und selbsterhaltendes System kommt so vermehrt Bedeutung zu und steht im Zentrum der Handlungen für eine bestmögliche Autonomie und Lebensqualität des Bewohners. Damit wird eine professionelle Begleitung der Familie mit definierten Instrumenten wie die Erhebung der Familiensituation (mittels Geno-Oekogramm), Familiengesprächen mit systemischen Interventionen und Fallbesprechungen im Sinne eines optimierten Pflege- und Begleitungsprozesses umgesetzt.

P37

Key Interventions of Palliative Cancer Care- Gaps between need and delivery: A longitudinal multicenter study

N. Magaya-Kalbermatten¹, P. Achimas-Cadariu², R. Curca³, A. Grigorescu⁴, D. Mosiou⁵, V. Poroch⁶, S. Haile¹, F. Pop², A. Rosiu², O. Prediou², M. Boanca², A. Zgaia², A. Tolna², R. Rus², G. Rahnea², M. Nedelcu², L. Crucianu², N. Behnke¹, F. Strasser¹ (¹St.Gallen; ²Cluj-Napoca; ³Alba Julia; ⁴Bukarest; ⁵Brasov; ⁶Iasi)

Background The integration of Palliative Care (PC) in oncology is challenging, particularly in resource-restricted and regulatory disperse settings with variable training of health care professionals (HCP). To identify gaps and based on them to improve care of patients (pts) with advanced, incurable cancer, we collect a «reality map» of pts perceived needs for Key Interventions of Palliative Cancer Care (KI-PCC), remembered delivery of them by HCP and on the other hand defined outcome quality indicators (QI).

Methods Randomly selected pts (ECOG PS 1-3, PC needs [≥13 IPOS items ≥2]) from predefined populations (5 Romanian, 1 Swiss institution) are followed for 6 months or until death. Demographics (modified EAPC basic dataset), PC needs (symptoms [IPOS], quality of life [EQ5D], perceived need for KI-PCC), remembered delivery of KI-PCCs by HCPs, and QI are assessed monthly. KI-PCC encompass 1. illness understanding 2. symptom management, 3. decision making, 4. spiritual needs, 5. end-of-life-preparation, and 6. support network (pts, families). QI include inappropriate anticancer care (QI1), symptom burden (QI2), repeated ER admissions (QI3), and for the patients who die within 6 month after inclusion additionally aggressive EOL-care (QI4) and quality of death and dying (country-adapted QODD) (QI5). The analysis has two levels: 1. descriptive («reality map») 2. analytical (testing the hypothesis that need-based PC, corrected for co-factors, correlates with a better quality of care, measured by the QI 1-5 as composite endpoint).

Results 291 pts were included [61.5y, 52% female, mean ECOG 2 [28% 3], common cancer types [Lung, GI, GU], 78% chemotherapy, 66% urban, 47% college educ., 75% married, 15% living alone]. Interim analysis shows a substantial gap between need and perceived delivery for all KI-PCC at baseline and first follow-up. By end of October 2014, we expect final results on the longitudinal course of these gaps, results on the QI 1-3 for all patients, and results for QI 4 and 5 for about 40% of the included patients.

Conclusions We expect the identified gaps between perceived needs for and delivered KI-PCCs to continue in the longitudinal course of the data collection. Data on intra-patient changes of needs for and delivered KI-PCC and data on the QI's will contribute to a better understanding of the needs, gaps in care and outcomes of patients with advanced incurable cancer in our setting.

Funding Swiss-Romanian Partnership (SNF-IZERZO_142226/1)

P38

«Gut leben heisst den Faden in ein Gewebe schlagen, das man nicht selbst gewebt hat.» (Hanna Ahrendt) Gemeindefaserte Palliative Care

B. Imhof-Manser¹, K. Lins², K. Kaspers-Elekes³ (¹St. Gallen; ²Rheineck; ³Horn)

«Unter gemeindefasierter Palliative Care ist ein aus der Gemeinde bzw. ein aus der Grundversorgung zu Hause entstandenes Netzwerk zu verstehen. Es beinhaltet die Zusammenarbeit von Personen und Organisationen innerhalb der Gemeinde.» (Palliative Care in der Gemeinde. Ein Handbuch zur Vernetzung. Erfahrungen aus der Ostschweiz, Herausgeber: Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen. Im Rahmen eines Forschungsprojekts hat das Palliativzentrum St.Gallen das Thema gemeindefaserte Palliative Care in anderen Ländern untersucht und für die Schweiz adaptiert. Es ist ein Handbuch entstanden «Palliative Care in der Gemeinde» welches gute Anleitung gibt, wie ein gemeindefasertes Forum aufgebaut werden kann. Dieses Handbuch wird für den Aufbau der Foren als wichtige Grundlage genutzt. **Auszug aus dem Reglement von palliative ostschweiz zur Gründung von Foren:** palliative ostschweiz vernetzt Professionelle, Institutionen, Politiker, Freiwillige u.a. und versteht sich als kompetenter Ansprechpartner für die Akteure im Bereich der Palliative Care. Die Foren sind wichtige Organisationseinheiten von palliative ostschweiz. Sie setzen sich ein für die Entwicklung und Verankerung von Palliative Care in den Gemeinden. palliative ostschweiz verfolgt das Ziel, dass das gesamte Vereinsgebiet mit Foren abgedeckt wird. Definition und Ziele eines solchen Forums werden in diesem Reglement genauer aufgeführt, auch wer mit einbezogen werden soll und wie vorgegangen werden kann.

Diese Foren sollen sich innerhalb von Spitexinzugsgebieten organisieren, keine neuen Strukturen schaffen, sondern die bestehenden nutzen. Damit kann Koordination und Vernetzung gewährleistet werden in der gemeindefaserten Grundversorgung der Palliative Care. Aber es dürfte auch um ein Modell handeln, das sich für die zukünftige Entwicklung in der allgemeinen Gesundheitsversorgung als zeitgemäss, umsetzbar und finanzierbar erweisen könnte und auch den gesellschaftlichen Veränderungen Rechnung trägt.



P39

HopES Notwendigkeit und Implementierung Hospiz St.Gallen: Sachstandsevaluation und Begleitforschung

A. Fringer¹, I. Schreyer¹, B. Winiger¹, D. Büche¹ (1St.Gallen)

Hintergrund Die Schweiz weist im europäischen Vergleich kaum stationäre Hospize auf. In der Region St.Gallen gibt es trotz Initiative keine Versorgungsstrukturen für Menschen, die einen Hospizbedarf aufweisen. Seit mehreren Jahren versucht eine Projektgruppe ein Hospiz für die Ostschweiz zu lancieren.

Ziele und Fragestellung Ziel dieser Studie ist, die Entwicklung des Projekts Hospiz St.Gallen zu evaluieren und die Notwendigkeit sowie Bedeutung des Hospizes für die Region Ostschweiz, aus der Perspektive unterschiedlicher Akteure, zu beschreiben und zu analysieren. Folgende Hauptforschungsfrage liegt dem Projekt zugrunde: Welche Bedeutung und Notwendigkeit hat ein Hospiz für die Region St.Gallen aus Sicht der Initiatoren, der betroffenen Angehörigen, Experten und Personen des öffentlichen Lebens sowie für die Politik und den Institutionen des Gesundheitswesens?

Methode Zur Beantwortung der Forschungsfrage wird eine qualitative deskriptive Sachstandsevaluation und Begleitforschung durchgeführt. Insgesamt werden mit 21 Personen qualitative Interviews geführt, die anschliessend wortwörtlich transkribiert und mit der Software MAXqda 2011 analysiert werden. Die Daten werden mit der qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet und die Aussagen der unterschiedlichen Akteure vergleichend gegenüber gestellt.

Ergebnisse und Schlussfolgerung Die ersten Ergebnisse zeigen, dass auf Seiten der Initiatoren, Betroffenen und Experten eine hohe Notwendigkeit und vielschichtige Bedeutung für ein Hospiz in der Region Ostschweiz konstatiert wird. Durch ein Hospiz kann eine Lücke im Versorgungssystem geschlossen werden und für bestimmte Patientengruppen kostenintensive Drehtüreffekte vermieden werden. Neben dem Einbezug des bürgerschaftlichen Engagements bedeutet ein Hospiz die Fortführung einer alten Traditionen und die bewusste Auseinandersetzung von Sterben und Tod in Mitten von St.Gallen.

P40

Palliative Care-Strategie der Katholischen und der Evangelisch-reformierten Kirchen im Kanton Zürich

L. Palm¹, R. Gasser² (1Zürich ;2Zürich)

Hintergrund Die Katholische und Reformierte Landeskirchen im Kanton Zürich haben im Frühling 2014 beschlossen, in den nächsten fünf Jahren im Bereich Palliative Care einen Schwerpunkt zu setzen. Der ganzheitliche Ansatz der Palliative Care hat seine Wurzeln in der christlichen Theologie und Ethik. Die beiden Kirchen verfügen über eine traditionsreiche und vielseitige seelsorgerliche Erfahrung in der Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen. Neben medizinischen, pflegerischen und psychologischen Angeboten steht der Nationalen Strategie Palliative Care mit der Kirche nun eine weitere kompetente Partnerin für Spiritualität und Seelsorge zur Verfügung.

Ziele

1. Forschung und Bildung

Forschung und Bildung werden u.a. durch Finanzierung einer Stiftungsprofessur «Spiritual Care» an der Theologischen Fakultät ZH in Zusammenarbeit mit der medizinischen Fakultät gefördert. Angehende Ärzte, Theologinnen sowie Studierende aus anderen Gesundheitsberufen erlangen wissenschaftlich fundierte Kenntnisse in spiritueller Begleitung im Gesundheitswesen. Die bereits bestehende berufliche Weiterbildung für Theologen (Level A2) in Palliative Care wird jährlich angeboten.

2. Sensibilisierung und Öffentlichkeitsarbeit

Die Sensibilisierung der Bevölkerung für die religiös-spirituelle Begleitung von schwer kranken, sterbenden Menschen und ihren Angehörigen wird aktiv gefördert.

3. Vernetzung und interprofessionelle Zusammenarbeit mit Palliative Care Anbietern

Die enge Zusammenarbeit mit kantonale und regional tätigen stationären und ambulanten Palliativinstitutionen, Organisationen, Freiwilligen-netzwerken, Hausärzten und dem Verein palliative zh + sh wird vertieft.

Massnahmen

1. Die Seelsorgenden in Spitälern und Langzeitinstitutionen erlangen eine vertiefte Weiterbildung (Level A2) in Palliative Care. Sie nehmen die Rolle als Experten in der stationären religiös-spirituellen Begleitung (Spiritual Care) wahr und engagieren sich bei Forschungsprojekten, Kongressen und Publikationen.
2. Die Spitalseelsorgenden bieten in Zusammenarbeit mit Kirchgemeinden und Pfarreien Informationsveranstaltungen zum Thema «Palliative Care und Spiritual Care» an.
3. Das Engagement der Kirchen im Verein palliative zh+ sh wird intensiviert. Die beiden Kirchen werden die bereits bestehende Vernetzung intensivieren und in der ambulanten Palliative Care ergänzen. Das Engagement in der Ausbildung und Begleitung von Freiwilligen soll helfen, allfällige Lücken bei Versorgungsempässen zu schliessen.

P41

Palliative Care Versorgung in der Schweiz: werden wir der veränderten Demographie gerecht?

S. de Wolf-Linder¹, J. Koffman¹, C. Ramsenthaler¹ (1London)

Hintergrund – Europa Aufgrund der alternden Bevölkerung, Palliative Care Dienste müssen refokussieren um einen anhaltenden und gerechten Dienst für die Bevölkerung zu gewährleisten. Palliative Care ist für viele ältere Menschen nicht zugänglich ungeachtet deren Aufenthaltsort (z.B. Altersheim, Spital oder Zuhause). Defizitäre Personalschulung für generalisierte Palliative Care ist ein wiederkehrendes Thema und fordert dringende Aufmerksamkeit in der westlichen Welt.

Hintergrund – Schweiz Die Schweizer Regierung adressierte wichtige Themen wie Edukation, Forschung, Sensibilisierung, und Freiwilligen Support in der Nationalen Strategie für Palliative Care. Es fehlt jedoch bedeutend an vorliegender qualitativ hochstehender Aussage besonders für die ältere Bevölkerung um eine gezielte Palliative Versorgung zu gewährleisten. Der wirkliche Bedarf von Palliative Care in der Schweizer Bevölkerung ist unerkannt aufgrund der vielschichtigen Propaganda von pro-Suizid Organisationen.

Empfehlungen für die Schweiz Bevölkerungen rund um den Globus erleben eine grundlegende Veränderung in der Versorgung von Palliative Care. Palliative Care wird vielmehr ein Bedarf der öffentlichen Gesundheitsversorgung sein als wie bisher auf einem altruistischen Konzept beruhen. Durch Personalschulung und konsequenter Öffentlichkeitsarbeit sollte der strategische Fokus von Palliative Care auf stabiler Führung in allen Versorgungs-Institution zielen.

Anmerkung Diese Arbeit beruht auf einer schriftlichen Arbeit im Rahmen des Master Studiums in Palliative Care am King's College London

P42

Concept de soins palliatifs spécialisés à Fribourg: 3 missions sous le même toit !

B. Cantin¹, S. Ferreira¹, S. Brand¹, J. Tena¹, H. Winters¹, A. Potron¹, S. Wicht¹, M. Sherbetjian¹, R. Rouillon¹, B. Vermeulen¹ (1Fribourg)

Après plus de 10 ans d'activités, l'unité de soins palliatifs quitte l'hôpital fribourgeois (HFR) Châtel-St-Denis en avril 2014 pour la «Villa St-François», située à 200 mètres de l'HFR Fribourg – Hôpital cantonal. Un nouveau concept est alors créé afin de répondre aux différents besoins de la population. Ce concept comprend 3 missions palliatives.

Ces trois missions sont premièrement le maintien et le développement de l'unité de soins palliatifs en renforçant le soutien des proches et des enfants de parents malades. A cet effet, des chambres pour les proches sont mises à disposition; une ambiance familiale et sereine est créée via un aménagement particulier des locaux, l'accès à un jardin et à un espace de «bien-être» pour patients et proches. L'accent est mis également sur une plus grande convivialité grâce à un nouveau concept de cuisine-plaisir. Enfin, une pièce de jeux dédiée aux enfants a été spécialement conçue pour qu'ils puissent être accompagnés par l'équipe soignante dans leur vécu douloureux. La deuxième mission (2015) est la création d'un

pôle ambulatoire composé d'une clinique de jour pour patients pouvant encore se déplacer et d'un espace pour les proches aidants offrant soutien et suivi de deuil.

Finalement, la 3^{ème} mission (2016) est le développement d'une «résidence palliative» pour longs séjours destinés aux patients de moins de 65 ans et aux patients en âge AVS requérant une présence infirmière 24/24h.

Le pôle ambulatoire et la résidence palliative, des structures encore peu courantes en Suisse créent de nouveaux espaces de vie adaptés et préviennent de nombreuses hospitalisations.

La fondation «Serenitas – Fondation fribourgeoise des soins palliatifs» a été créée en 2014, en complément de la gestion financière et organisationnelle de l'HFR. Sa mission est de soutenir les prestations non facturables, pour encourager d'autres activités sociales et permettre, à terme, l'acquisition de la «Villa St-François».

Le développement des soins palliatifs spécialisés dans le canton de Fribourg est primordial conformément aux directives nationales de l'OFSP et dans le but de gagner en synergies avec l'équipe mobile Voltigo et les soins aigus. Les soins palliatifs sont l'une des réponses à la problématique actuelle du système de santé. Le nouveau centre palliatif permettra une meilleure accessibilité et des soins de qualité plus précoces pour malades et proches.

P43

Organisationsentwicklung mit Palliative Care – Von der Implementierung zur Zertifizierung

M. Rogner¹, M. Wanger¹ (Schaan)

Palliative Care eignet sich für die Organisationsentwicklung im Pflegeheim. In weiten Teilen deckt sich die Zielsetzung von Palliative Care mit jener der stationären Langzeitpflege. Notwendig dafür sind die Unterstützung von Träger und Leitung und die Anpassung des Projekts an die jeweiligen besonderen Bedingungen der Organisation. Die Pluralisierung der Pflegesituation, der Bedarf an spezifischen Behandlungs- und Betreuungsplänen sowie eine bio-psycho-soziale Auseinandersetzung mit dem Individuum und seinem Umfeld sprechen für die Initiierung von Palliative Care-Prozessen im Pflegeheim.

In der schweizerischen nationalen Strategie Palliative Care ist einer der Hauptpunkte die Förderung der Palliative Care in der Grundversorgung. Es zeigt sich, dass Bewohnende in Pflegeheimen von integrierter Palliative Care als Gesamtkonzept profitieren (Schmerztherapie, Vorausschauende Betreuungsplanung, etc.).

Das LAK-Haus in Schaan (Liechtenstein) verfügt als zweite Langzeitpflegeeinrichtung über das Label «Qualität in Palliative Care». Dieses Label verleiht der Schweizerische Verein für Qualität in Palliative Care (palliative.ch). Mit dem Label erbringt das Haus den Nachweis, 65 Qualitätskriterien im spezifischen Bereich von Palliative Care in der Langzeitpflege zu erreichen. Die Erreichung der Kriterien war ein weiterer Meilenstein eines mehrjährigen Entwicklungsprozesses. Mittels Poster werden die Ergebnisse aus dem mehrjährigen Organisationsentwicklungsprozess mit Palliative Care dargestellt. Diese Erfahrungen können Einrichtungen der stationären Langzeitpflege, die sich mit dieser Thematik beschäftigen und evtl. eine Zertifizierung anstreben, eine Unterstützung sein.

P44

Ein ärztlich-seelsorgerliches Gespräch über Spiritualität und Spiritual Care

D. Büche¹, K. Kaspers-Elekes² (St.Gallen; ²Horn)

Hintergrund «Spiritualität» ist in aller Munde. Es gibt eine Vielzahl von Definitionen zu Spiritualität in Palliative Care. Spiritual Care ist ein Begriff, der zunehmend in der Palliative Care verwendet wird, dessen Konzept aber nicht einheitlich ist. Die spirituelle Dimension gehört zur Erfassung der Palliativpatienten, doch verstehen alle Professionen, die sich dem Patienten annehmen das gleiche darunter? Eine evangelisch-reformierte Theologin und Erziehungswissenschaftlerin, die sowohl begleitend als auch forschend Palliativpatienten im ambulanten und stationären Bereich betreut, tritt in Dialog mit einem konfessionslosen Arzt, der in der ambulanten und stationären Palliativversorgung tätig ist.

Fragestellungen Verstehen wir uns, wenn wir von Spiritualität und Spiritual Care sprechen? Wieviel Einfluss hat unser «professioneller» Blickwinkel bei der Wahrnehmung spiritueller Bedürfnisse? Macht es einen Unterschied, ob wir diese Dimension des Menschseins als Arzt oder Seelsorgerin in den Blick nehmen? Welche Kompetenzen können wir im Blick auf spirituelle Bedürfnisse (des Patienten und seiner Angehörigen) einbringen? Wie stehen diese zueinander? Was ist unser jeweiliger Auftrag?

Methode Der Dialog wird schriftlich (E-Mail) geführt.

Ziel Unser Dialog möchte einen Beitrag zum Prozess des interprofessionellen Verstehens von Spiritualität und Spiritual Care leisten, indem wir:

- die Begrifflichkeiten aus der je eigenen Wissenschaft (Theologie, Naturwissenschaft) umschreiben
- die Wahrnehmung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen im Blick auf ihre spirituellen Bedürfnisse im ärztlich-seelsorgerlichen Dialog reflektieren
- die Frage stellen, inwiefern die Begleitung spiritueller Bedürfnisse die Lebensqualität beeinflussen kann
- die Voraussetzungen diskutieren und aufzeigen, die im interprofessionellen Handeln – nach unserer Meinung – aus der Sicht unserer jeweiligen Profession hilfreich sein können

Resultat Die Kernaussagen des Dialogs könnten Grundlage sein für den Umgang mit den spirituellen Bedürfnissen der Patienten und ihrer Angehörigen und dem Zugehen auf diese Bedürfnisse innerhalb unserer Institution und unserem Palliativnetzwerk in der Ostschweiz.

P45

Erfassung der Betreuungsbedürftigkeit Krebskranker mit dem Hornheider Fragebogen

P. Sumnitsch¹, B. Hartmann¹, P. Bergmeister¹, C. H. Saely², A. Lang² (Rankweil; ²Feldkirch)

Petra Sumnitsch, Bernd Hartmann, Paul Bergmeister, Christoph H. Saely, Alois Lang – Interne Abteilung, LKH Feldkirch

Einleitung Ziel dieser Studie ist die Implementierung der Betreuungsbedürftigkeit von Krebskranken in psychoonkologischer und psychosozialer Hinsicht in die alltägliche Stationsroutine.

Methode Im Rahmen eines Pilotprojektes wurde der Hornheider Fragebogen als validiertes Instrument für eine Befragung im Erstkontakt ausgewählt. Die sieben Fragen des Fragebogens wurden den Patienten zur Beantwortung bei der Aufnahme vorgelegt.

Ergebnisse Insgesamt wurden 200 Fragebogen an Krebspatienten ausgegeben, 149 (75%; 68 Frauen und 81 Männern) wurden retourniert und in die Analyse aufgenommen. Einen Summenscore ≥ 4 im Hornheider Fragebogen wurde bei 45 (33,1%) der betroffenen Patientengruppe erreicht.

Diskussion Die Ergebnisse dieser Arbeit bestätigen erneut, dass ein Drittel der Patienten mit einer Tumorerkrankung eine psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung brauchen.

P46

Label de qualité AIECD pour la prise en charge de la douleur

J. C. Combaz (Corsier-sur-Vevey – VD)

L'Association Internationale Ensemble contre la Douleur AIECD Label de qualité AIECD pour la prise en charge de la douleur. Les enjeux d'une démarche institutionnelle de prise en charge de la douleur sont multiples et considérables. La douleur des patients-résidents-clients est un problème majeur de santé publique en Europe; or, d'après de nombreuses études, elle est insuffisamment évaluée et pourrait être mieux traitée. Pour les soignants, une telle démarche a un impact profond sur leur pratique en termes de satisfaction et de motivation. Pour les institutions, enfin, il est probable qu'une telle pratique contribue à humaniser les relations thérapeutiques, à améliorer les résultats cliniques et à diminuer les coûts.

L'Association Internationale «Ensemble contre la Douleur» a été créée par feu le Pr Charles-Henri Rapin à Genève en 1997. Son objectif est de modifier l'attitude des professionnels de la santé et celle des personnes souffrantes à l'égard de la douleur, de fournir

aux professionnels des moyens pour mieux la prendre en charge et de contribuer au soulagement de toutes les formes de douleurs. Dans le but d'introduire la douleur comme un 5^{ème} signe vital dans les protocoles de soins, un label de qualité pour la prise en charge de la douleur est décerné par l'AIECD à la suite d'une campagne institutionnelle respectant les critères suivants:

- une évaluation de la douleur à 2 reprises au moins sur une période de 3 mois,
- une évaluation formelle des résultats,
- une information aux collaborateurs de l'institution,
- une information au public au moyen d'affiches et brochures,
- la mention de la mesure de la douleur et de sa prise en charge dans le dossier du patient,
- la transmission de la mesure aux médecins traitants,
- l'administration de la médication antalgique prescrite en lien avec les évaluations,
- la présence d'une échelle visuelle analogique dans la poche des soignants,
- l'existence de dépliants dans l'institution.

Pour pérenniser le label (validité 3 ans), les critères suivants s'ajoutent:

- une évaluation annuelle de la douleur,
- l'existence de formation à la prise en charge de la douleur aux collaborateurs.

Pour aider les institutions à mettre en place leur concept, l'AIECD propose conseils et formations. A ce jour, une vingtaine d'institutions (hôpitaux, EMS ou CMS) disposent du label de qualité pour la prise en charge de la douleur.

Référence <http://www.sans-douleur.ch/fr/index.php>



Der gemeinnützige Förderverein Hospiz Zentralschweiz wurde am 2. Juni 2014 gegründet. Er ist Teil der Organisation Stiftung Hospiz Zentralschweiz und wird im Handelsregister des Kantons Luzern eingetragen.

Er will versuchen, eine breite und starke Fördergemeinschaft aufzubauen mit Menschen, die überzeugt sind, dass es ein Hospiz in der Zentralschweiz braucht und sich gleichzeitig engagieren, auch andere für diese Idee zu begeistern. Mit den Geldern des Fördervereins sollen die nicht gedeckten Betreuungskosten übernommen und ein Fonds für «letzte Wünsche» aufgebaut werden. Das geplante Hospiz soll 9 bis 12 Betten in Einzelzimmern mit einer eigenen Nasszelle anbieten sowie Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige und Nahestehende anbieten.



P47

Hospiz Zentralschweiz – Von der Idee zur Verwirklichung

S. Jean-Petit-Matile¹, H. P. Stutz² (¹Meggen; ²Luzern)

Ein Hospiz für die Zentralschweiz innert zwei Jahren In der zweiten Jahreshälfte 2016 soll das Hospiz Zentralschweiz mit neun bis zwölf Betten eröffnet werden. Es ist auf erwachsene Personen in der letzten Lebensphase ausgerichtet und schliesst eine Versorgungslücke im Palliative Care Angebot der Zentralschweiz.

Im Februar 2014 entstand eine Organisation mit dem Ziel, das erste Hospiz in der Zentralschweiz zu verwirklichen, der Verein Entwicklung Hospiz Zentralschweiz. Gründungsmitglieder sind der Verein Palliativ Zug mit Peter Frigo als Präsident und Birgit Hermes als Geschäftsstellenleiterin, eine Luzerner Gruppe privater Initianten, bestehend aus der Megger Ärztin Sibylle Jean-Petit-Matile, den Pflegefachfrauen Susanne Geisler, Jutta Krippendorf und Christine Stutz, sowie dem Projektleiter Hans Peter Stutz.

Im Frühling 2015 wird die gemeinnützige Stiftung Hospiz Zentralschweiz gegründet werden, um ein Hospiz in der Region als «sozialmedizinische Institution mit Palliative-Care-Auftrag» aufzubauen und zu betreiben. Das Hospiz nimmt Patientinnen und Patienten jeder sozialen Herkunft und Glaubensrichtung auf. Es will auch die Aus- und Weiterbildung von freiwilligen Hospiz-Helferinnen und Helfern fördern.

Vom Sommer 2014 bis zum Frühling 2015 wird ein Stiftungskapital aufgebaut, das die baulichen und infrastrukturellen Voraussetzungen für den Hospizbetrieb ab 2016 finanzieren kann. Per Ende Juni 2014 sind bereits folgende Mitglieder des Stiftungsrates nominiert:

- Dr. med. Roland Kunz, Chefarzt Spital Affoltern, FMH für allgemeine Innere Medizin, speziell Geriatrie, Palliativmedizin; Co-Präsident der nationalen Organisation palliative.ch bis 2012
- Dr. med. Alois Birbaumer, Luzern, Präsident «Förderverein Hospiz Zentralschweiz»

Autoren Auteurs

<i>Autor</i>	<i>Session/Abstract</i>
Achimas-Cadariu P.	P37
Aebi R.	FM2
Alipour Tehrani Y.	P19
Alt-Epping B.	FM19
Alvarado V.	FM1
Angeloni M.	FM12
Antonakios C.	FM10
Ardigo S.	FM32
Arnstadt N.	P3
Baldegger C.	P27
Bardelli D.	FM12
Beauverd M.	FM33
Becker G.	FM27
Beer J. H.	FM27, P24
Behne N.	P37
Bellersen L.	FM19
Benaroyo L.	FM35
Berendes A.	FM6
Bergmeister P.	P45
Bergsträsser E.	FM16
Bernard M.	FM8, P3, P20, P26
Bernardi I.	P21
Bernhart-Just A.	FM25
Betticher D.	FM23
Bieri G.	P11
Bischofberger-Lechmann A.	P4
Bisi C.	P14
Blum D.	P18
Blumenthal N.	FM20
Boanca M.	P37
Bollondi C.	FM11
Bommer A.	FM22
Borasio G. D.	FM8, FM35, P3, P20, P21, P26
Bornet M. A.	FM35
Bosshard G.	FM14
Boudni N.	FM10
Brand S.	P42
Braunschweig G.	FM8, P3, P20, P26
Brügger S.	FM34
Brun Del Re D. M. G.	FM20
Büche D.	FM5, FM6, FM24, P39, P44
Buder R.	P15
Burger M.	FM29
Bützberger P.	FM27, P24
Camartin C.	FM18
Cancelli F.	P19
Cantin B.	P21, P42
Caroccia C.	P14
Carroll M.	P1
Caspar C.	FM27, P24
Cavaleri Pendino A.	FM31
Chaboz C.	FM20
Charmillot P. A.	P9
Chastellain Chollet L.	P32
Chvrey N.	P21
Cignacco E.	FM16
Combaz J. C.	P46
Crucianu L.	P37
Curca R.	P37
de Wolf-Linder S.	P41
Déramé L.	FM7, FM10, FM32
Dobmann N.	FM2
Domeisen Benedetti F.	FM3, FM5, FM6
Droz Mendelzweig M.	FM31
Ducloux D.	FM10
Dumas J.	FM11
Ebnetter A.	FM23
Eicher S.	P11
Emery H. A.	FM28
Escher M.	FM11
Eychmüller S.	FM3
Fabbrini F.	FM12
Ferrari L.	FM12
Ferreira S.	P42
Forster M.	FM3
Freiherr von Hornstein W.	P1
Fringer A.	FM21, P4, P15, P27, P30, P39

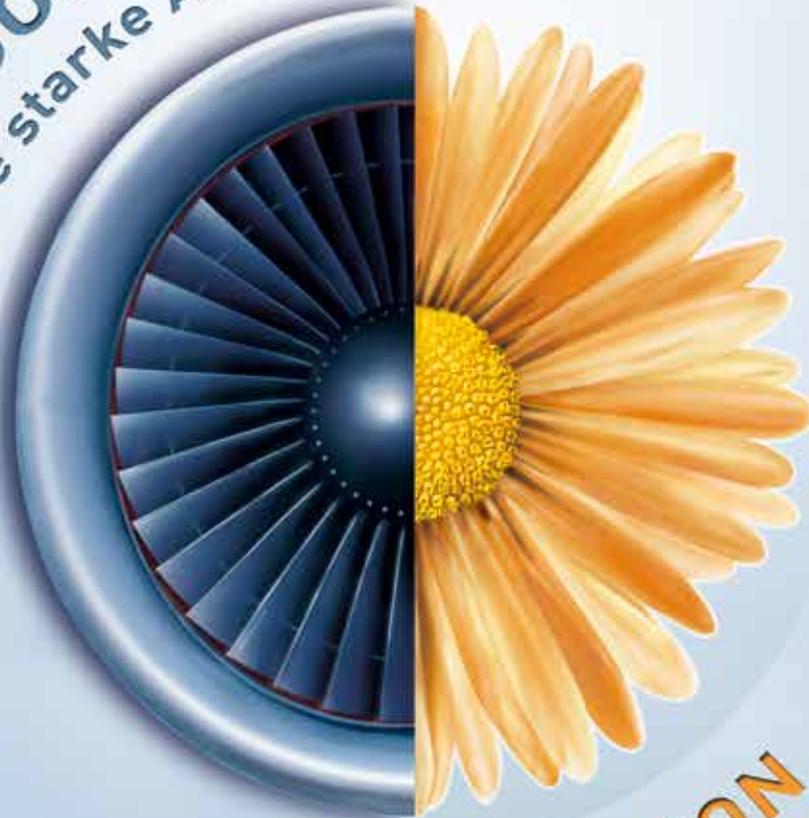
<i>Autor</i>	<i>Session/Abstract</i>
Frueh M.	P18
Gallant S.	P21
Gamondi C.	FM8, FM30, P2, P26
Gantner M.	P36
Gasser R.	FM27, P40
Gehrig M.	P8
Gelez S.	FM11
Gerber D. M. A.	FM20
Geschwindner H.	P11
Giannelli S.	FM32
Gold G.	FM32
Gridel G.	P19
Grigorescu A.	P37
Grodzicki T.	FM19
Grossenbacher-Gschwend B.	FM5, FM6
Gruppo Redazionale	P23
Pallclick I. R. D.	
Gueniat C.	P6
Guisado H.	FM10
Haile S.	FM3, P37
Hartmann B.	P45
Hartmann S.	FM6
Häusermann S.	P29
Hefti S.	FM12
Hehli D.	P18
Herrmann F.	FM32
Hock C.	P11
Hoenger C.	P21
Hogg K.	FM19
Hornung J. P.	FM35
Huwlyer C.	FM36
Imhof-Manser B.	FM22
Janssen D.	FM19
Jaquier A.	FM34
Jean-Petit-Matile S.	P47
Jermann P.	FM13
Johnson M.	FM19
Karrer C. V.	P13
Karschuck P. E.	P34
Kaspers-Elekes K.	P38, P44
Koffman J.	P41
Koppitz A.	FM14
Krajnik M.	FM19
Kropf D.	P16
Kuhn H.	P5, P8, P35
Kuhn M.	FM18
Lang A.	P45
Lang M.	FM12
Leemann H.	P7
Liebig B.	FM1
Limoni C.	FM30
Linsi K.	P38
Lucian C.	P31
Luck P.	FM16
Luetli E.	P19
Magaya-Kalbermatten N.	P18, P37
Maier E.	FM21
Mamboury N.	P33
Martin M.	P11
Martinez-Sellés M.	FM19
Meffert C.	FM27
Mettler M.	FM5, FM6
Moret V.	FM32
Mosiou D.	P37
Most A.	P30
Müller L.	FM9
Nacher C.	FM33
Näf E.	FM15
Nedelcu M.	P37
Nestor K.	FM6
Nicolas F.	P6
Ott Wabel A.	P5, P8, P35, P36
Palm L.	P40
Palumbo A.	FM12
Pautex S.	FM7, FM11, FM32, P21
Pellandini J.	P23
Pesenti-Salzman C.	P22, P23
Pétermann M.	P32

<i>Autor</i>	<i>Session/Abstract</i>
Pfister O.	FM19
Pop F.	P37
Popescu G.	P7
Popescu R.	P7
Poroch V.	P37
Potron A.	P42
Praxmarer R.	FM6
Prediou O.	P37
Preyer S.	P5, P35
Rahnea G.	P37
Ramelet A. S.	P6
Ramsenthaler C.	P41
Rastrelli S.	P14
Reimer U.	FM21
Renais C.	FM11
Rentsch V.	FM20
Rexach L.	FM19
Richardson J.	P1
Riedel A.	P24
Rieder E.	P29
Riese F.	P11
Rogner M.	P4, P43
Rosiu A.	P37
Rosselet F.	P21
Rossi R.	FM21
Rouillon R.	P42
Rus R.	P37
Russillon D.	FM11
Rütti - Hählen M.	FM13
Saely C. H.	P45
Sailer Schramm M.	FM13
Salis Gross C.	FM17
Sariaslan E.	FM17
Savioz V.	P20
Schneeberger Geisler S.	FM17
Schneider M.	FM7
Schneider S.	P24
Schreyer I.	FM21, P39
Schubert (Phd, Rn) D. M.	FM20
Schuler S.	FM6
Sherbetjian M.	P42
Smeding R.	FM19, P30
Sobanski P.	FM19
Soloni C.	P14
Soom Ammann E.	FM17
Sottas B.	FM34
Strasser F.	FM8, FM21, P18, P37
Stuby I.	P32
Stutz H. P.	P47
Sumnitsch P.	P45
Tamchès E.	FM35
Teike Lüthi F.	P6
Tena J.	P42
Theill N.	P11
Thomas P.	P6
Tolnai A.	P37
Tschanz K.	FM36
Tschanz Cooke K.	P7
Vacanti A.	P21
Wayne-Bossert P.	FM7, FM10
Vermeulen B.	P42
von Dach C.	FM26
Wächter M.	FM22
Walther Veri S.	FM30, P2, P26
Wanger M.	P43
Wettstein A.	P11
Wicht S.	P42
Wicki M. T.	FM4
Willrodt S.	P25
Wilson M.	P1
Winiger B.	P39
Winters H.	P42
Winzeler P.	FM24
Wolf H.	P11
Wusler R.	P12
Zgaia A.	P37
Zimmermann J.	P7
Zulian G.	FM7, P19

TARGIN® – together strong

TARGIN® - jetzt auch neu in höherer Dosierung zugelassen.*

OXYCODON
für eine starke Analgesie



NALOXON
für eine normale Darmfunktion

Indiziert bei mittelstarken bis starken prolongierten Schmerzen

* Individuelle, stufenweise Dosisanpassung bis zur Schmerzbefreiung. Tagesdosierungen über 120/60 mg wurden nicht untersucht, eine weitere Auftitration mit retardiertem Oxycodon ist empfohlen.

kassenzulässig

TARGIN® Tabletten retard

Z: Wirkstoffe: Oxycodoni hydrochloridum/Naloxoni hydrochloridum: Tabletten retard à 5/2,5; 10/5; 20/10; 40/20 mg. Hilfsstoffe: Lactosummonohydr., excip. pro comp. obd. 5/2,5 mg; color.: E133.
I: Mittelstarke bis starke prolongierte Schmerzen bzw. bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika. Naloxon dient der Therapie und/oder Prophylaxe einer opioidinduzierten Obstipation.
D: Übliche Anfangsdosis für nicht-opioidgewöhnte Patienten 10/5 mg/12h. Individuelle, stufenweise Dosisanpassung bis zur Schmerzbefreiung. Tagesdosierungen über 120/60 mg wurden nicht untersucht, eine weitere Auftitration mit retardiertem Oxycodon ist empfohlen. Alle Wirkstärken sind untereinander austauschbar. Gabe von nicht retardiertem Oxycodon bei Durchbruchschmerzen. Bei Kindern/Jugendlichen unter 18 Jahren nicht empfohlen. Vorsicht bei Leber- und Nierenfunktionsstörungen s. KI/WH/VM. KI: Überempfindlichkeit gegenüber Wirk-/Hilfsstoffe, schwere Atemdepression mit Hypoxie und/oder Hyperkapnie, schwere COPD, Cor pulmonale, schweres Bronchialasthma, nicht opioid-bedingter paralytischer Ileus, Stillzeit, mässig bis starke Leberfunktionsstörung.
WH/VM: Nicht zur Entzugsbehandlung geeignet. Bei Krebspatienten mit Peritonealkarzinose oder beginnender Darmobstruktion, Atemdepression, älteren oder geschwächten Patienten, opioid-bedingter paralytischer Ileus, schwerer Beeinträchtigung von Lungen- oder Nierenfunktion, geringer Leberfunktionsstörung, Myxödem, Hypothyreose, Addisonischer Krankheit, Intoxikations-Psychose, Cholelithiasis oder sonstige akute biliäre Erkrankung, Prostatahypertrophie, Alkoholismus, Delirium tremens, Pankreatitis, Hypotonie, Hypertonie, vorbestehenden Herzkreislauferkrankungen, Kopfverletzungen, Epilepsie oder Prädisposition zu Krampfanfällen, Einnahme von MAO-Hemmern, Umstellung von Anticholinergika, Auswirkungen auf Pharmakokinetik, -dynamik, analgetische Wirkung und Sicherheit mit CYP2D6 und CYP3A4-Inhibitoren/Induktoren. **Schwangerschaft/Stillzeit:** s. KI und WH/VM. **UW:** Häufig: Appetitabnahme bis Appetitverlust, Schlaflosigkeit, Kopfschmerz, Schwindelgefühl, Somnolenz, Vertigo, Hitzewallungen, Abdominalschmerz, Obstipation, Diarrhö, Mundtrockenheit, Dyspepsie, Erbrechen, Übelkeit, Flatulenz, Pruritus, Hautreaktionen/Hautausschlag, Hyperhidrosis, Schwächezustände (Asthenie), Atemdepression, Miosis, Bronchospasmus und Spasmen der glatten Muskulatur, Dämpfung des Hustenreflexes, Stimmungs- und Persönlichkeitsveränderungen, verminderte Aktivität, psychomotorische Hyperaktivität, Dysurie.

Abgabekategorie: A+. Untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel und die psychotropen Stoffe. **Zulassungsinhaberin:** Mundipharma Medical Company, Hamilton/Bermuda, Zweigniederlassung Basel, St. Alban-Rheinweg 74, 4052 Basel. www.mundipharma.ch. **Stand der Information:** November 2013. ©: TARGIN ist eine registrierte Marke. Die vollständige Fachinformation ist unter www.swissmedinfo.ch publiziert.

