

palliative-ch



Vergessene Symptome

Symptômes oubliés

Sintomi dimenticati



Dr. Andreas Oestmann
Vergessene Symptome bei Palliativpatienten

Dr. Béatrice Gay, Dr. François Luethi
La mucite orale dans le traitement du cancer

Evelyne Bourquin, Anne-Catherine Delafontaine, Françoise Vassort-Okoro
La xérostomie: conseils d'une équipe de soignants en ORL au CHUV concernant le problème de sécheresse buccale

Dr. Martin Schimmel, Dr. Patricia Schoeni, Prof. Frauke Müller
Möglichkeiten und Grenzen der Zahnmedizin in der Palliativmedizin

Sylvie Haas
La souffrance sociale du patient en phase palliative

Brigitte Duc, Hans Ruedi Meier
Quand le but nous fait oublier le chemin

Dr. Daniel Büche
Komplexität - was wir davon in der Palliative Care lernen können

Dr. Stephanie Schönholzer
**Nationales Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP 67)
Programme national de recherche «Fin de vie» (PNR 67)**

Claudia Meier
**Pflege und Betreuung aus einer Hand
Soins et accompagnement tout en un
Cure e accompagnamento fornite da uno stesso prestatore**

Einer Ihrer Tumorpatienten hat stärkere Schmerzen.

INJEKTIONS-LÖSUNG

2, 10, 20, 50 mg/ml – i.v./s.c./für Pumpen- oder Portsysteme



- Hohe analgetische Potenz
- Geringes Applikationsvolumen



Ein Fall für Palladon[®] inject

hydromorphe hydrochloride



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

www.mundipharma.ch

PALLADON[®] INJECT Injektionslösung Z: Wirkstoff: Hydromorphon hydrochloridum: Ampullen à 1 ml zu 2/10/20/50 mg; Hilfsstoffe: Acidum citricum, Natrii citras, Natrii chloridum, Natrii hydroxidum, Aqua ad injectabilia. **I:** Mittelstarke bis starke Schmerzen bzw. bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und/oder schwacher Opiode. **D:** Dosierung abhängig von der Stärke der Schmerzen, der individuellen Reaktion, der Anwendungsart (i.v., s.c., Bolus, Infusion) und vom Alter. Schrittweise Dosisanpassung. i.v. oder s.c. Bolus-Anwendung alle 3-4 Stunden. Für Kinder unter 12 Monaten nicht empfohlen. Vorsichtig dosieren bei älteren Patienten sowie Leber- und Nierenschädigungen. **KI:** Überempfindlichkeit gegenüber Wirk-/Hilfsstoffe, Atemdepression, Koma, akutes Abdomen, obstruktive Erkrankungen der Atemwege, paralytischer Ileus, akute Lebererkrankungen, verzögerte Magenentleerung, Schädel-Hirn-Trauma, erhöhter intrakranieller Druck, während der Anwendung von MAO-Inhibitoren oder innerhalb von 2 Wochen nach deren Absetzen, konvulsive Störungen, Delirium tremens. **WH/VM:** Bei Atemdepression, Opioid-Abhängigkeit, Kopfverletzungen, Krampfleiden, Alkoholismus, Delirium tremens, toxischer Psychose, Hypotonie bei Hypovolämie, Bewusstseinsstörung, Gallenwegserkrankung, Gallen- oder Nierenkolik, Pankreatitis, obstruktiven oder entzündlichen Darmerkrankungen, Prostatahypertrophie, Nebennierenrinden-Insuffizienz, Hypothyreose, COPD, verminderter Atemreserve, älteren oder geschwächten Patienten, schweren Leber- und Nierenschädigungen, Toleranzentwicklung resp. Kreuztoleranz zu anderen Opioiden, abrupter Therapiebeendigung, Hyperalgesie, paralytischem Ileus, Gabe prä/postoperativ, Beeinträchtigung des Reaktionsvermögens, physischer und psychischer Abhängigkeit bei falscher oder missbräuchlicher Anwendung. **IA:** Verstärkung des ZNS-dämpfenden Effekts mit zentral dämpfend wirkenden Substanzen. Eine gleichzeitige Langzeittherapie mit Cimetidin könnte die Hydromorphonplasmakonzentration erhöhen. **Schwangerschaft/Stillzeit:** Sollte während einer Schwangerschaft/Stillzeit nicht eingenommen werden. **UW:** Häufig: Verwirrtheit, Schwindel, Somnolenz, Hypotonie, Obstipation, Mundtrockenheit, Übelkeit, Erbrechen, Pruritus, Hyperhidrosis, Harverhalten, verstärkter Harndrang, Asthenie. **Sonstige Hinweise:** Unter Lichtschutz lagern. **Abgabekategorie:** A+. Untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel und die psychotropen Stoffe. **Zulassungsinhaber:** Mundipharma Medical Company, Hamilton/Bermuda, Zweigniederlassung Basel, St. Alban-Rheinweg 74, Postfach, 4020 Basel. www.mundipharma.ch. **Stand der Information:** Juli 2009. ©: PALLADON INJECT ist eine registrierte Marke. Weitere Informationen entnehmen Sie bitte dem Arzneimittel-Kompodium der Schweiz. www.documed.ch

3	Editorial / Editorial / Editoriale		
	Fachartikel / Articles originaux / Articoli originali		
5	Dr. Andreas Oestmann Vergessene Symptome bei Palliativpatienten		
7	Résumé français		
8	Riassunto italiano		
10	Dr. Béatrice Gay, Dr. François Luethi La mucite orale dans le traitement du cancer		
13	Deutsche Zusammenfassung		
14	Riassunto italiano		
15	Evelyne Bourquin, Anne-Catherine Delafontaine, Françoise Vassort-Okoro La xérostomie: conseils d'une équipe de soignants en ORL au CHUV concernant le problème de sécheresse buccale		
18	Deutsche Zusammenfassung		
19	Riassunto italiano		
20	Dr. Martin Schimmel, Dr. Patricia Schoeni, Prof. Frauke Müller Möglichkeiten und Grenzen der Zahnmedizin in der Palliativmedizin		
24	Résumé français		
25	Riassunto italiano		
27	Sylvie Haas La souffrance sociale du patient en phase palliative		
29	Deutsche Zusammenfassung		
30	Riassunto italiano		
32	Brigitte Duc, Hans Ruedi Meier Quand le but nous fait oublier le chemin		
35	Deutsche Zusammenfassung		
36	Riassunto italiano		
	Freie Fachartikel / Articles originaux libres/ Articoli originali liberi		
37	Dr. Daniel Büche Komplexität - was wir davon in der Palliative Care lernen können		
39	Résumé français		
41	Riassunto italiano		
	Forschung / Recherche / Ricerca		
42	Dr. Stephanie Schönholzer Nationales Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP 67)		
43	Programme national de recherche «Fin de vie» (PNR 67)		
	Veranstaltungen / Manifestations / Manifestazioni		
44	Maya Monteverde Schmerz – Sucht Jahrestagung des PALLIATIVNETZ BEIDER BASEL «Wenn Süchtige Schmerzen haben – Wenn Schmerzpatienten süchtig sind»		
45	Pfrn. Elisabeth Jordi Ein Plädoyer für menschenwürdiges Altern und eine solidarische Gesellschaft – Rückschau auf den cura viva Fachkongress vom 27./28. Januar 2011 im Congress Center Basel		
	Institutionen / Institutions / Istituzioni		
46	Claudia Meier Pflege und Betreuung aus einer Hand Soins et accompagnement tout en un Cure e accompagnamento fornite da uno stesso prestatore		
47			
48			
	Partner / Partenaires / Partner		
49	Eva Waldmann Wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet Quand l'espoir de guérir s'amenuise		
50	Valentina Celio Moser Atelier de psycho-oncologie en français Workshop zur Psychoonkologie in französischer Sprache		
	PallioScope		
51	Elisabeth Jordi Ethik in der Palliative Care: Theologische und medizinische Erkundungen		
52	Claude Fuchs Neue Bücher zum Thema Sterbehilfe		
	Nachrichten palliative ch / Nouvelles palliative ch / Notizie palliative ch		
53	Walter Brunner Frühjahrsretraite Vorstand und Sektionsrat palliative ch		
54	Retraite de printemps du comité et du conseil des sections de palliative ch		
55	Ritiro di primavera del comitato e del consiglio delle sezioni di palliative ch		
57	Lea von Wartburg Entscheidungshilfe für spezialisierte Palliative Care		
57	Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs		
58	Basi decisionali per cure palliative specializzate		
59	pro palliative care In den Netzen der Lebenswelt Palliative Care als gesellschaftliche Ressource im Dienste der Betroffenen		
60	Réseaux de vie Les soins palliatifs, ressource sociale au service des personnes concernées		
61	Reti di vita Le cure palliative, risorsa della società al servizio delle persone colpite		
	Sektionen / Sections / Sezioni		
62	Arc Jurassien		
62	Graubünden		
64	Ostschweiz		
65	Vaud		
66	Zentralschweiz / Zug		
	Kalender / Calendrier / Calendario		
67	Kalender / Calendrier / Calendario		
70	Impressum		

Éditorial



D. Renard

Il serait regrettable qu'une discipline fondée sur une prise en charge globale de la qualité de vie oublie des symptômes! Et pourtant, il nous a semblé que certains symptômes moins imposants que par exemple la douleur ou la dyspnée tendent à être moins représentés dans la littérature même spécialisée. Ce numéro de palliative-ch se penche donc sur les symptômes «mineurs» que représentent des démangeaisons constantes, une bouche cartonnée, le hoquet, des préoccupations d'ordre social et financier ou existentiel.

Dans ces pages, un aumônier catholique, une assistante sociale, des infirmières travaillant dans un service d'ORL, des médecins oncologues, des dentistes spécialisés dans la prise en charge de personnes âgées et un médecin interniste ont ainsi exploré des symptômes souvent très pénibles pour nos patients. Le diable est dans le détail, dit-on – et les experts de l'OMS le savent bien qui, d'emblée, ont recommandé de prescrire les opiacés avec souci constant du détail! Souhaitons que ces contributions vous encouragent à continuer à porter toute votre attention aux «détails» qui feront la différence!

Editorial

Es wäre bedauerlich, wenn eine Disziplin, die auf einer ganzheitlichen Behandlung der Lebensqualität beruht, bestimmte Symptome vergesse! Und doch scheint uns, dass gewisse Symptome, weil sie vielleicht weniger beeindruckend sind als Schmerz oder Dyspnoe, in der Literatur, selbst in der spezialisierten, wenig Beachtung finden. Diese Nummer von palliative-ch ist deshalb den «minderen» Symptomen wie dem ständigen Juckreiz, der Mundtrockenheit, dem Schluckauf oder den sozialen, finanziellen und existenziellen Sorgen gewidmet.

In diesen Seiten gehen ein katholischer Seelsorger, eine Sozialarbeiterin, Pflegefachfrauen aus dem ORL-Bereich, Onkologen, auf die Behandlung älterer Menschen spezialisierte Zahnärzte sowie ein Internist auf diese Symptome ein, die für unsere Patienten oft sehr beschwerlich sind. Der Teufel sitzt im Detail, sagt man – und die Experten des WHO sind sich dessen wohl bewusst, wenn sie empfehlen, Opiate mit ständigem Blick auch auf Details¹ zu verschreiben. Wir hoffen, dass diese Beiträge Sie anregen werden, Ihre Aufmerksamkeit auch weiterhin jenen «Details» zu schenken, die den Unterschied ausmachen können.

Editoriale

Sarebbe spiacevole se una disciplina che si fonda su una presa a carico globale della qualità di vita si dimenticasse di alcuni sintomi! Eppure ci sembra che determinati sintomi meno impressionanti ad esempio del dolore o della dispnea tendono ad essere meno considerati nella letteratura, anche in quella specializzata. Questa edizione di palliative-ch si china dunque sui sintomi «minori» quali il prurito, la secchezza delle fauci, il singulto, le preoccupazioni di ordine sociale e finanziario o esistenziale.

In queste pagine, un cappellano cattolico, un'assistente sociale, delle infermiere attive in un servizio ORL, dei medici oncologi, dei dentisti specializzati nella presa a carico di pazienti anziani e un medico internista hanno dunque esplorato dei sintomi spesso molto gravosi per i nostri pazienti. Si dice che il diavolo è nel dettaglio e gli esperti dell'OMS lo sanno bene, se raccomandano di prescrivere gli oppiacei con un'attenzione costante al dettaglio¹. Ci auguriamo che questi contributi vi incoraggino a continuare a portare la vostra attenzione ai «dettagli» che fanno la differenza!

J. Renard

1 OMS. Traitement de la douleur cancéreuse. Deuxième édition. Complétée par une analyse des problèmes liés à la mise à disposition des opioïdes, Genève: OMS, 1997.

Im folgenden Artikel geht es um «vergessene» Symptome in der palliativen Medizin, also um Symptome, welche aus Sicht der Betreuungspersonen im Gegensatz zu Schmerzen oder Dyspnoe nicht vorrangig erscheinen mögen. Zumal sie unter anderem selten sind und deshalb nach ihnen nicht gezielt gefragt wird. Mitunter gehen sie gar in Lehrbüchern der palliativen Medizin vergessen. Es ist deshalb wichtig, sich diese Symptome ins Bewusstsein zu rufen. Denn sie können sich in der palliativen Pflegesituation äusserst negativ auf das Wohlbefinden des Patienten auswirken.

Dr. Andreas Oestmann

Vergessene Symptome bei Palliativpatienten



Dr. Andreas Oestmann

Pruritus (Juckreiz)

Schwerer Pruritus kann zu Schlaflosigkeit, Stress und durch Kratzen bedingte Hautverletzungen führen mit entsprechender erheblicher Einschränkung der Lebensqualität. Die Ursache für Pruritus kann allerdings sehr vielfältig sein und aufgrund unterschiedlicher Pathogenese sind auch die Therapieansätze verschieden. Es werden vier verschiedene Kategorien von Pruritus unterschieden, basierend auf dem Ursprungsort: pruritoceptiv (von der Haut ausgehend; vermittelt durch Histamin und Tryptase-Freisetzung), neuropathisch (von afferenten Nervenbahnen ausgehend), neurogen (zentral bedingt), psychogen.

Pruritus bei Tumorleiden ist selten (<1%) und meistens neurogen bedingt. In der Regel liegt eine abnormale Leberfunktion vor, wobei nicht zwingend eine Cholestase mit Hyperbilirubinämie vorhanden sein muss. Die Ansammlung von Gallesalzen in der Haut als Ursache für den Pruritus steht deshalb heute nicht mehr im Vordergrund. Stattdessen gibt es zunehmende Evidenz für die Rolle endogener Opioide in der Pathogenese des hepatisch bedingten Pruritus (1).

Bei einer Obstruktion der extrahepatischen Gallengänge steht als Therapie das Stenting des Ductus choledochus weit im Vordergrund. Falls diese Prozedur technisch nicht mehr durchführbar ist, besteht als Alternative die perkutane biliäre Drainage. In einer neueren Studie konnte nachgewiesen werden, dass sich dadurch der Pruritus ebenfalls reduzieren liess (2). Allerdings wirkte sich der Eingriff nicht positiv auf die allgemeine Lebensqualität aus, was möglicherweise auf das weit fortgeschrittene Stadium mit geringer Lebenserwartung der eingeschlossenen Patienten zurückzuführen war. Insofern sollten für die Indikationsstellung der Allgemeinzustand und die Tumorprogression berücksichtigt werden.

Falls keine extrahepatische Cholestase oder weiterhin Pruritus trotz Intervention vorliegt, besteht die Möglichkeit pharmakologischer und nicht-pharmakologischer Massnahmen. Zu letzteren zählen warme Bäder mit ölhaltigen Badezusätzen und rückfettende Hautcremen, da trockene

Haut das Empfinden von Pruritus deutlich steigern kann (1).

Als medikamentöse Therapie kann die Gabe von Cholestyramin erfolgen. Bei fehlendem Ansprechen erwiesen sich Opiat-Antagonisten (Naloxon, Naltrexon) als erfolgreich (3). Problematisch sind allerdings das Risiko von Entzugssymptomen sowie die Abschwächung einer gleichzeitigen Schmerztherapie mit Opiaten, welches eine vorsichtige Titrierung der Opiat-Antagonisten bedingt. Als begleitende sedierende Massnahmen können unter Umständen Benzodiazepine oder Antihistaminika in Betracht kommen.

Für Pruritus bei hämatologischen Erkrankungen (Polycythämia vera, M. Hodgkin, Sézary Syndrom, Mycosis fungoides) bestehen keine spezifischen Behandlungen. Im Vordergrund steht die Therapie der Grundkrankheit. Bei Lymphomen kann eine Steroidtherapie versucht werden. Bei Polycythämia vera wurde erfolgreich Paroxetin eingesetzt. Paroxetin kam ebenfalls mit Erfolg zum Einsatz beim paraneoplastischen Pruritus, welcher typischerweise der Diagnose vorausgeht (1). Eine Kasuistik berichtet von der Symptomkontrolle mit Thalidomid beim paraneoplastischen Pruritus, der mit einem M. Hodgkin assoziiert war (4).

Durch Medikamente ausgelöster, allergisch bedingter Pruritus wird mit Antihistaminika behandelt. Von Morphin wird angenommen, dass es Histamin aus den Mastzellen der Haut freizusetzen vermag, was jedoch keine klinische Relevanz zu haben scheint. Jedenfalls führt eine Morphintherapie nur sehr selten zu Pruritus. Hier zeigt die Gabe von Antihistaminika nur wechselnden Erfolg. Eine Opioidrotation ist deshalb die erste Wahl (5). Hingegen löst die intraspinale Morphingabe sehr häufig Pruritus aus. In dieser Situation ist Ondansetron zur Therapie des Pruritus wirksam, mit dem Vorbehalt, dass Ondansetron am besten bei schwangeren Frauen, welche sich einer Sectio unterziehen mussten, dokumentiert ist (6,7).

Dysgeusie (Geschmacksveränderung)

«Schmecken» im alltäglichen Leben ist ein Zusammenspiel von drei chemischen Sinnen (Schmecken im engeren medizinischen Sinn, Riechen und oralem Tastsinn) und wird besser als Aromawahrnehmung bezeichnet (8). Bei einer Dysgeusie handelt es sich um eine Geschmacksstörung im engeren Sinn, ob quantitativer oder qualitativer Art. Nur die quantitative Geschmacksstörung kann objektiv gemessen werden. Der Geschmacksinn umfasst fünf Qualitäten: süss, sauer, bitter, salzig und «umami» (Glutamat), wobei die Wahrnehmung des Patienten in Bezug auf die Geschmacksstörung häufig ungenau ist.

Ursächlich sind im palliativen Setting vor allem eine Mucositis bzw. Stomatitis durch Chemotherapie, direkte Schädigung der Schmeckknospen durch Radiotherapie, medikamentöse Nebenwirkungen sowie Mundinfektionen wie Candidiasis. Zu einer Dysgeusie können ebenfalls Mundtrockenheit, schlechte Mundhygiene und ein Zink-

mangel beitragen. Oft findet sich allerdings auch keine Ursache.

Eine spezifische Therapie ist nicht bekannt. Es sollte daher, sofern möglich, die jeweilige Ursache behandelt werden (z.B. Absetzen eines auslösenden Medikamentes, antimykotische Therapie einer Candidiasis, Mundpflege inkl. Mundbefeuchtung bei einer Xerostomie). Nach Behandlung der Ursache bildet sich eine Dysgeusie in der Regel zurück, auch wenn die Erholung Wochen bis Monate dauern kann. Selbst nach einer kombinierten Radiochemotherapie kommt es nahezu immer zu einer Erholung. Es muss aber mit einem Zeitraum von bis zu sechs Monaten gerechnet werden. Eine prophylaktische Gabe von Glutamin bei Docetaxel- und Paclitaxel-Therapie erwies sich als unwirksam (9). Bei idiopathischer Dysgeusie sind Erfolge mit einer Zinksupplementation beschrieben (8).

Xerostomie (Mundtrockenheit)

Die Xerostomie ist für den Betroffenen nicht nur lästig, sondern prädisponiert auch für Mundinfektionen, so dass eine Behandlung auch aus prophylaktischen Überlegungen wichtig ist. Grundsätzlich sollte für die Therapie die zugrundeliegende Ursache festgestellt werden, wobei vor allem an eine Radiotherapie zu denken ist. Bei einer Exposition der Speicheldrüsen von 60 Gy ist in der Regel von einer irreversiblen Schädigung auszugehen. Entsprechend muss hier die Behandlung rein symptomatisch erfolgen (10). Daneben ist eine genaue Medikamentenanamnese sehr wichtig, da viele Medikamente wesentlich zu einer Xerostomie beitragen können (z.B. trizyklische Antidepressiva, Antihistaminika, Diuretika) (11). Nikotin und Alkohol begünstigen ebenfalls eine Xerostomie.

Weiter ist die Mundpflege von grosser Bedeutung. Dazu gehören die regelmässige mechanische Zahnreinigung mit fluorhaltigen Zahngels oder -pasten und das mehrmalige tägliche Spülen oder Befeuchten des Mundes. Als symptomatische Behandlung ist die Gabe von künstlichem Speichel oder Produkten mit ähnlicher Wirkung möglich (z.B. Emofluor Mundbefeuchter Spray®; Glandosane® sollte wegen der demineralisierenden Wirkung auf die Zähne wegen des leicht sauren pH nur bei Prothesenträgern zur Anwendung kommen) (12). Das Kauen von frischen Fruchtstücken, Dörrobst oder Kaugummi dient ebenfalls der Anregung der Speichelproduktion. Bei schwerer Xerostomie nach Radiotherapie kann eine Behandlung mit Pilocarpin (Salagen®) in Betracht gezogen werden. Infekte der Mundhöhle sind konsequent zu behandeln (systemische antibiotische oder antimykotische Behandlung und/oder Mundspüllösungen, z.B. Dentohexin®). Eine zahnmedizinische Versorgung sollte im Bedarfsfall erfolgen, insbesondere vor Chemotherapie oder Radiotherapie. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass bei geplanter Gabe von Biphosphonaten (z.B. Zoledronsäure) wegen des Risikos einer Kieferosteonekrose, sofern möglich, ein Intervall von mindestens drei Monaten zwischen der intravenösen Applikation des Biphosphonates und einem invasiven zahn-

medizinischen Eingriff eingehalten werden sollte (13). Mit Beginn einer Radiotherapie im HNO-Bereich empfiehlt sich eine Soorprophylaxe mit einer geeigneten Mundspülung.

Singultus (Schluckauf)

Singultus ist meistens selbstlimitierend und bedarf in der Regel keiner weiteren Abklärung. Allerdings kann über 48 Stunden persistierender Singultus zu schwerer Beeinträchtigung der Lebensqualität mit gesundheitlichen Folgeerscheinungen (Schlaflosigkeit, Müdigkeit, Depression, Aspiration, Erbrechen, Dehydratation, Malnutrition, Gewichtsverlust u. a.) führen (14).

Die Ursachen für Singultus sind vielfältig und gerade Tumorkranken können mehrere gleichzeitig vorliegende Risikofaktoren aufweisen, was die genaue Zuordnung zu einer bestimmten Ätiologie schwierig machen kann. So müssen für die Stimulation des Schluckauf-Reflexes nicht nur ein infiltratives Wachstum des Tumors selber oder Metastasen im Zwerchfell oder N. vagus in Betracht gezogen werden, sondern auch andere Begleitumstände wie vom Tumor unabhängige Begleiterkrankungen, pharmakologische Therapien, infektiöse Komplikationen, Chemo- und Radiotherapie und chirurgische Interventionen. Am häufigsten sind Pathologien des Gastrointestinaltraktes (Stenose des Magenausganges, Dünndarmobstruktion), der Thoraxorgane (infektiöse Ösophagitis, Pneumonie, maligner Pleuraerguss, Herpes zoster der Thoraxwand) sowie des ZNS (Hirnmetastasen, maligner Hydrozephalus, Abszess, cerebrovaskulärer Insult). Daneben führen zahlreiche Chemotherapeutika zu Singultus. Ebenfalls Hyponatriämie, Hypocortisolismus und ein Herzinfarkt können Singultus auslösen.

Die Abklärung des Singultus ist abhängig von den klinischen Verdachtsmomenten. Im Vordergrund steht eine exakte physikalische Untersuchung inkl. Otoskopie des äusseren Gehörgangs (zum Ausschluss von impaktiertem Cerumen, Fremdkörpern oder einer Otitis externa). Je nach Befunden und Verdachtsdiagnose wird sich eine Bildgebung mittels Thorax-Röntgen, CT oder MRI anschliessen. Bei Dysphagie oder Odynophagie sollte eine Gastroskopie erfolgen. Im Labor sind eine Hyponatriämie, andere Dyselektolytämien und eine Niereninsuffizienz auszuschliessen. Nicht zuletzt ist eine genaue Medikamentenanamnese wichtig. Singultus ist beim Einsatz von Antibiotika, Benzodiazepinen, Steroiden (insbesondere Dexamethason), Opioiden und Chemotherapeutika beschrieben.

Da häufig keine eindeutige Ursache für den Singultus eruierbar ist, handelt es sich bei der medikamentösen Therapie in der Regel um eine symptomatische Behandlung. Es kommen verschiedene Stoffklassen zum Einsatz, wobei die Wirksamkeit in der Literatur häufig nur in Beobachtungsstudien, Fallserien und Fallberichten, jedoch nicht in kontrollierten Studien dokumentiert ist. Als erste Wahl gelten Neuroleptika, hier insbesondere Chlorpromazin. Aber auch Behandlungen mit Haloperidol sind beschrieben. Weiter werden Erfolge mit Antiepileptika (Phenytoin, Val-

proinsäure, Carbamazepin), Metoclopramid, Amitriptylin, Baclofen sowie Nifedipin und Nimodipin erwähnt. Zuletzt zeigte eine Studie mit Gabapentin vielversprechende Resultate (15). In einer kleinen Fallserie bei Tumorpatienten (mit Pankreas-, Magen- und Bronchuskarzinom) war als ultima ratio eine Phrenicusinfiltration mit Lidocain erfolgreich (16). Diese Therapie erfordert allerdings einen erfahrenen interventionell tätigen Arzt.

Literatur

- 1) Zyllic Z, Krajnik M. Managing severe pruritus in cancer patients. *Eur J Pall Care* 2007; 14(3): 93-5
- 2) Robson PC, Heffeman N, Gonen M et al. Prospective study of outcomes after percutaneous biliary drainage for malignant biliary obstruction. *Ann Surg Oncol* 2010; 17(9): 2303-11
- 3) Jones EA. Rationale for treating pruritus complicating chronic liver disease with opiate antagonists. *Curr Gastroenterol Rep* 2004; 6: 87-8
- 4) Gonçalves F. Thalidomide for the control of severe paraneoplastic pruritus associated with Hodgkin's disease. *Am J Hosp Palliat Care* 2010; 27(7): 486-7
- 5) McNicol E, Horowicz-Mehler N, Fisk RA et al. Management of opioid side effects in cancer-related and chronic noncancer pain: a systematic review. *J Pain* 2003; 4(5): 231-56
- 6) Ruan X. Drug-related side effects of long-term intrathecal morphine therapy. *Pain Physician* 2007; 10: 357-65
- 7) George RB, Allen TK, Habib AS. Serotonin receptor antagonists for the prevention and treatment of pruritus, nausea, and vomiting in women undergoing cesarean delivery with intrathecal morphine: a systematic review and meta-analysis. *Anesth Analg* 2009; 109: 174-82
- 8) Landis BN, Just T. Schmeckstörungen. *HNO* 2010; 58: 650-5
- 9) Strasser F, Demmer R, Böhme C et al. Prevention of Docetaxel- or Paclitaxel-associated taste alterations in cancer patients with oral glutamine: a randomized, placebo-controlled, double-blind study. *Oncologist* 2008; 13: 337-46
- 10) Glore RJ, Spiteri-Staines K, Paleri V. A patient with dry mouth. *Clin Otolaryngol* 2009; 34: 358-63
- 11) Barford KL, D'Olimpio JT. Symptom management in geriatric oncology: practical treatment considerations and current challenges. *Curr Treat Options Oncol* 2008; 9: 204-14
- 12) Meyer-Lueckel H, Kielbassa AM. Die Verwendung von Speichlersatzmitteln bei Patienten mit Xerostomie. *Schweiz Monatsschr Zahnmed* 2002; 112: 1037-48
- 13) Fedele S, Kumar N, Davies R et al. Dental management of patients at risk of osteochemonecrosis of the jaws: a critical review. *Oral Dis* 2009; 15: 527-37
- 14) Marinella MA. Diagnosis and management of hiccups in the patient with advanced cancer. *J Support Oncol* 2009; 7: 122-7,130
- 15) Porzio G, Aielli F, Verna L et al. Gabapentin in the treatment of hiccups in patients with advanced cancer: a 5-year experience. *Clin Neuropharm* 2010; 33: 179-80
- 16) Calvo E, Fernandez-La Torre F, Brugarolas A. Cervical phrenic nerve block for intractable hiccups in cancer patients. *J Natl Cancer Inst* 2002; 94(15): 1175-6

Korrespondenzadresse:

Dr. med. A. Oestmann
Universitätsklinik für Allgemeine Innere Medizin
Inselspital
3010 Bern
andreas.oestmann@insel.ch

L'article ci-après décrit les symptômes «oubliés» lors de soins palliatifs. Donc les symptômes qui pour les soignants n'apparaissent pas comme prioritaires, contrairement à la douleur ou à la dyspnée. Il est donc important de se souvenir de ces symptômes, ces derniers pouvant avoir, également en cas de soins palliatifs, des effets extrêmement négatifs sur le bien-être des patients.

Dr. Andreas Oestmann

Symptômes oubliés des patients de soins palliatifs

(résumé)

Pruritus (démangeaisons)

Le prurit est rare lors d'une tumeur. Des démangeaisons intenses peuvent être la source d'insomnie, de stress et, comme le patient se gratte, de lésions cutanées. Ceci restreint notablement la qualité de vie. La cause du prurit peut

toutefois être multiple et, selon les diverses pathogénèses, la thérapie pourra également être différente. Une fonction anormale du foie se présente généralement, même si une cholestase avec hyperbilirubinémie n'est pas impérativement à l'origine. L'accumulation de sels biliaries dans la peau, comme cause du prurit, ne figure donc aujourd'hui plus au premier plan. Par contre une évidence croissante se manifeste pour le rôle des opiacés endogènes dans la pathogénèse du prurit à cause hépatique

Les antihistaminiques ont, dans ce cas, peu d'effet. La thérapie de la cause originaire devra donc avoir la priorité, p. ex. le stenting lors d'obstruction de la voie biliaire ou un drainage percutané biliaire si la pose d'un stent est impossible. Lors de prurit associé à une cholestase, la Cholestyramine ainsi que les antagonistes opiacés sont efficaces. En cas de thérapie analgésique intraspineuse avec morphine, souvent en relation avec le prurit, la thérapie à l'Ondansetron provoque une amélioration symptomatique.

Dysgeusie (modification du goût)

Aucune thérapie spécifique n'existe pour la dysgeusie. Pour autant qu'une cause soit connue, celle-ci devra être traitée. Dans un cadre palliatif, la cause est souvent une mucite/stomatite suite à une chimiothérapie, un endomagement direct des papilles gustatives par une radiothérapie, des effets secondaires médicamenteux ainsi que des infections buccales, telles que la candidose. Une sécheresse buccale, une mauvaise hygiène de la bouche et un manque de zinc peuvent également contribuer à la dysgeusie. Il faudra prendre soin d'une bonne hygiène buccale. Un essai thérapeutique avec du zinc pourra être entrepris.

Xerostomie (sècheresse buccale)

Pour les patients, la xerostomie est non seulement désagréable, mais elle prédispose également à des infections buccales, de sorte qu'un traitement est important également en vue de considérations prophylactiques. Une radiothérapie pourrait bien en être la cause. A partir d'une exposition de 60 Gy des glandes salivaires, le dommage sera généralement irréversible. De plus, une anamnèse précise des médicaments est très importante, car de nombreux produits peuvent grandement contribuer à une xerostomie.

Le traitement d'une xerostomie est presque toujours une mesure supportive, mais il sert également de prophylaxie

contre les infections buccales. Une bonne hygiène buccale avec nettoyage des dents et une humidification buccale seront au premier plan. En cas de xerostomie grave suite à une radiothérapie, un essai thérapeutique avec du Pilocarpin pourra être entrepris.

Singultus (hoquet)

Le singultus se termine généralement de lui-même et ne demande ni examen, ni traitement. Toutefois un singultus persistant pendant plus de 48 heures peut grandement porter préjudice à la qualité de vie et avoir des conséquences sur la santé générale (insomnie, fatigue, dépression, aspiration, vomissement, déshydratation, malnutrition, perte de poids, et autres). Les patients cancéreux qui développent un singultus persistant, présentent souvent plusieurs facteurs de risque, de sorte qu'une détermination exacte de la cause peut être difficile.

La Chlorpromazine figure comme thérapie primaire. En alternative, la Gabapentine peut être utilisée. La littérature y relative mentionne d'autres thérapies médicamenteuses, comprenant les substances suivantes: Antiepileptiques, Metoclopramide, Amitriptyline, Baclofen ainsi que des antagonistes de Calcium-Kanal. En cas de manque de réaction à la thérapie, une infiltration de Phrenicus avec Lidocaïne peut être prise en considération et être effectuée par un collègue spécialisé pour de telles interventions.

Il seguente articolo descrive i sintomi «dimenticati» in cure palliative. Quindi i sintomi che per i curanti non appaiono essere prioritari, contrariamente al dolore o alla dispnea. È quindi importante accorgersi di questi sintomi, che possono avere, anche nell'ambito delle cure palliative, degli effetti estremamente negativi sul benessere dei pazienti.

Dr. Andreas Oestmann

Sintomi dimenticati dei pazienti di cure palliative

(Riassunto)

Prurito

Il prurito è raro in caso di tumore. Il prurito intenso può essere causa di insonnia, di stress e, poiché il paziente si gratta, di lesioni cutanee. Ciò diminuisce notevolmente la qualità di vita. La causa del prurito può tuttavia essere multipla e, secondo le diverse patogenesi, la terapia potrà essere altrettanto differente. Si può avere in generale una disfunzione epatica, anche se all'origine di questa non deve esserci necessariamente una colestasi con iperbiliru-

binemia. L'accumulo di sali biliari nella pelle, come causa di prurito, oggi non è quindi più fondamentale. Al contrario si manifesta una crescente evidenza per il ruolo degli oppiacei endogeni nella patogenesi del prurito ad eziologia epatica.

Gli antistaminici sono, in questo caso, poco efficaci. La terapia della causa primitiva dovrà quindi avere la priorità, per es. lo stenting di un'ostruzione delle vie biliari o un drenaggio biliare percutaneo, se la posa di uno stent non è possibile. Nel prurito associato ad una colestasi sono efficaci sia la colestiramina così come gli antagonisti degli oppiacei. Nel caso di una terapia analgesica intraspinale con morfina, spesso in relazione con il prurito, la terapia con ondansetron migliora la sintomatologia.

Disgeusia (modificazione del gusto)

Non esiste alcuna terapia specifica per la disgeusia. Questa deve essere comunque trattata qualora se ne conosca la causa. In ambito palliativo, la causa è spesso una mucosite/stomatite conseguente ad una chemioterapia, o un danno diretto delle papille gustative a causa di una radioterapia, o gli effetti secondari dovuti a medicinali o le infezioni del cavo orale, come la candidiasi. Una secchezza del

cavo orale, una scarsa igiene della bocca ed una carenza di zinco possono contribuire alla disgeusia. Dovrebbe essere effettuata una buona igiene orale. Potrebbe essere intrapresa una terapia probatoria con zinco.

Xerostomia (secchezza del cavo orale)

Per i pazienti, la xerostomia non è solamente fastidiosa, ma predispone anche alle infezioni del cavo orale, quindi il trattamento è importante anche dal punto di vista profilattico. Una radioterapia potrebbe esserne la causa. A partire da un'irradiazione con 60 Gy sulle ghiandole salivari, il danno diventa generalmente irreversibile. Inoltre, è importante fare un'anamnesi precisa dei farmaci assunti, poiché numerosi prodotti possono contribuire notevolmente allo sviluppo di una xerostomia.

Il trattamento di una xerostomia è quasi sempre una misura di supporto, ma serve anche come profilassi contro le infezioni del cavo orale. Una buona igiene orale con il lavaggio dei denti ed una umidificazione del cavo orale sono prioritari. In caso di xerostomia grave conseguente ad una radioterapia, si può intraprendere un trattamento con pilocarpina.

Singhiozzo

Il singhiozzo termina normalmente in modo spontaneo e non richiede né esami né trattamenti. Tuttavia un singhiozzo che persiste oltre le 48 ore può pregiudicare notevolmente la qualità di vita ed avere delle conseguenze sullo stato di salute (insonnia, affaticamento, depressione, aspirazione, vomito, disidratazione, malnutrizione, perdita di peso, etc.). I pazienti oncologici che sviluppano un singhiozzo persistente, presentano spesso diversi fattori di rischio, quindi un'identificazione esatta della causa può risultare difficile.

La clorpromazina è la terapia primaria. In alternativa può essere utilizzata la gabapentina. In letteratura vengono anche citate le seguenti terapie medicamentose: antiemiplettici, metoclopramide, amitriptilina, baclofen così come i calcio-antagonisti. Nel caso di inefficacia alla terapia, può essere presa in considerazione l'infiltrazione del nervo frenico con lidocaina effettuata da uno specialista di questo tipo di interventi.

ANZEIGE

Journées Nationales des Soins Palliatifs
Nationale Palliative Care Fachtagung
Giornate Nazionali delle Cure Palliative

2011
CHUV
Lausanne
30.11.-01.12.

Les Soins Palliatifs l'Affaire de Tous!

Réservez encore aujourd'hui
la date des Journées 2011
dans votre agenda

Toutes les séances principales dans
la salle plénière seront interprétées
simultanément

Organisé par/Organisiert von/Organizzato da palliative vaud www.congress-info.ch/palliative2011



palliative.ch

Palliative Care Betrifft uns Alle!

Reservieren Sie das Datum
der Fachtagung 2011 noch
heute in Ihrer Agenda.

Alle Hauptreferate im Plenarsaal
werden verdolmetscht.

Le Cure Palliative Una Cosa di Tutti!

Riservate ancora oggi la data
delle Giornate 2011 nella
vostra agenda.

Tutte le presentazioni principali nella
sala plenaria saranno interpretate si-
multaneamente (francese ↔ tedesco).

La mucite est une complication fréquente des traitements oncologiques, notamment de la chimio-/radiothérapie et du traitement concomitant. Elle est souvent ignorée ou traitée inadéquatement. Elle a un impact majeur sur la nutrition et la prise de liquide, la qualité de vie et peut entraîner des changements dans le plan thérapeutique. Dans cet article, nous passons en revue les différentes possibilités préventives et de traitement de la mucite installée avec un point fort au niveau de mesures pragmatiques et selon le bon sens clinique.

Dr. Béatrice Gay¹, Dr. François Luethi²

La mucite orale dans le traitement du cancer

Tout le monde a souffert un jour d'un aphte récalcitrant. Une inflammation touchant toute la muqueuse buccale et de l'oropharynx appelée mucite, est souvent responsable d'une souffrance bien plus importante des patients en oncologie. Traditionnellement, les traitements reposaient principalement sur l'expérience et les «recettes de cuisine» propres au médecin ou au centre anticancéreux. Depuis quelques années, des propositions de prise en charge basées sur l'expérimentation et l'avis d'experts font l'objet de recommandations de plusieurs sociétés actives en particulier dans les soins de support (MASCC, ESMO, ASCO) permettant progressivement une approche plus systématique bienvenue. Cet article fait le point de la prise en charge de la mucite orale selon notre expérience.

Le développement d'une mucite induite par la chimiothérapie peut se décrire selon plusieurs phases représen-

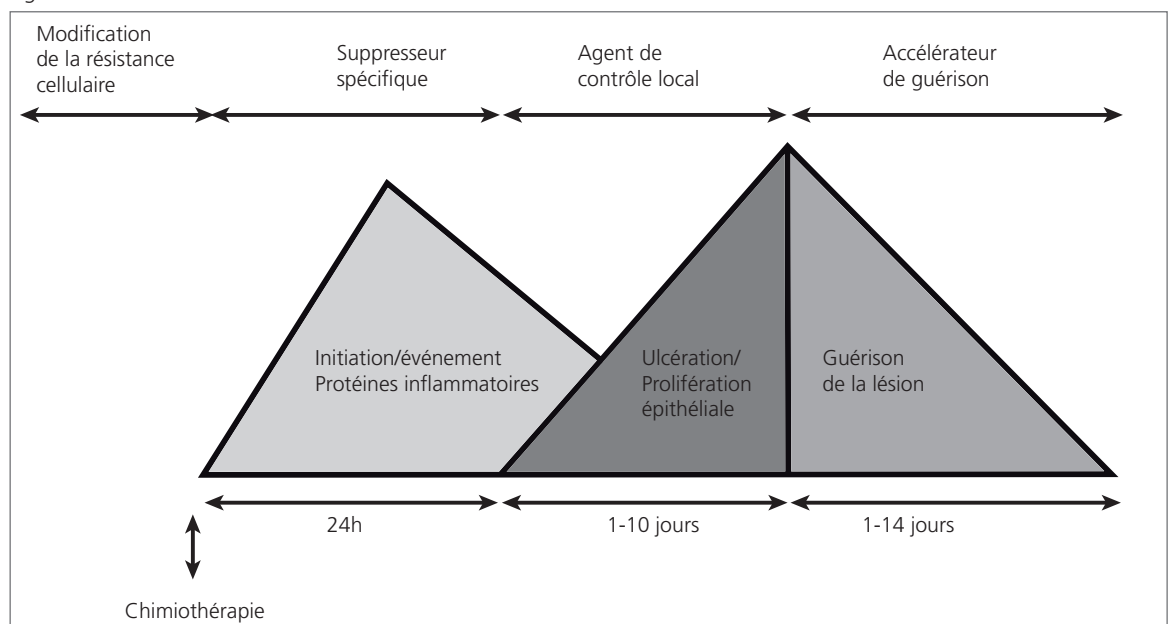
tées dans la figure 1. La mucite induite par la radiothérapie n'apparaît qu'environ deux semaines après le début du traitement, mais se déroule avec les mêmes phases.

L'évaluation de la mucite a souvent été difficile par manque d'intérêt puisqu'il ne s'agit souvent pas d'un problème vital et en raison de systèmes de classifications multiples et des traitements essentiellement empiriques. Depuis quelques années, sur la base de notre expérience dans le cadre d'études de patients traités par chimiothérapie intensive et autogreffe, la nouvelle classification de l'OMS nous semble la plus simple à utiliser et la plus reproductible (cf. tableau 1). Les douleurs restent pour le malade le symptôme cardinal dont l'intensité dépend plus de variations individuelles et de la sensation subjective que de la gravité de la mucite. En effet, des douleurs peuvent être déjà importantes dès le stade 1, symptôme expliqué aisément puisqu'il correspond à la période inflammatoire initiale (1, 3). Les grades 3 et 4 correspondent à la définition de mucite sévère.

L'évaluation de la mucite doit être aussi systématique qu'une auscultation cardiaque ou pulmonaire, pour ne pas être négligée. Elle comprend une évaluation des capacités à se nourrir en relation avec la mucite (solide, liquide = aliments qui prennent la forme de leur récipient et qui ne nécessitent pas d'être mâchés), le degré d'inconfort et de douleur (sécheresse, dysphagie, goût) et une évaluation site par site de la présence d'érythème, d'érosions, d'ulcérations et pseudomembranes (muqueuse labiale supérieure, inférieure, plancher de bouche, face ventrale de la langue, bord de langue droit et gauche, joue interne droite et gauche et palais).

La mucite induite par la radiothérapie apparaît env. 2-3

Figure 1



1 Centre pluridisciplinaire d'oncologie, CHUV, 1011 Lausanne
2 Service d'oncologie, hôpital de Sion, 1950 Sion

semaines après le début du traitement, persiste durant toute la durée des rayons et s'aggrave encore souvent pendant environ dix jours après la fin du traitement avant de s'améliorer progressivement sur 4-8 semaines. Sa sévérité dépend du volume irradié et de la technique utilisée (les nouvelles techniques permettant d'épargner mieux les tissus à protéger) et de l'association avec des agents anticancéreux. Elle touche pratiquement tous les patients traités pour une radiothérapie de la sphère ORL.

L'importance de la mucite varie en fonction des agents anticancéreux utilisés, seul ou en association. D'autres facteurs entrent en ligne de compte comme l'hygiène bucco-dentaire, une parodontose, le statut nutritionnel, le type de nourriture (par ex. épices) ou des médicaments associés comme certains antidépresseurs. Des infections peuvent également survenir comme une candidose très fréquente ou une réactivation d'un herpès, de diagnostic parfois difficile, beaucoup plus rare à l'exception de son apparition dans les traitements de chimiothérapie intensive.

Prévention (1, 2, 3, 8, 9)

A) Chimiothérapie seule:

Dans notre pratique, une prévention n'est envisagée que lorsque des cytostatiques comme l'Adriamycine ou le 5-FU en bolus (de moins en moins utilisé) sont administrés. La première mesure proposée consiste pour les patients qui le supportent à sucer des glaçons pendant la durée de la perfusion du médicament (3). Pour les jours suivants des gargarismes alcalins sont prescrits à raison de 4-6 x / jour, dont on trouve différentes préparations dans le commerce ou des gargarismes «maison» (½ cc sel, 1cc bicarbonate pour ¼ de litre). Les autres mesures ont soit été démontrées inefficaces dans des études de qualité variable (sucralfate, allopurinol, vit. E et thé de camomille), soit restent controversées (Chlorhexidine) ou à un coût trop élevé (G-CSF, laser) pour être utilisées au quotidien.

Certaines mesures n'ont pas fait l'objet d'évaluations objectives, ce qui ne veut pas dire qu'elles ne sont pas une aide pour le patient individuel (p.ex. acupuncture, «le secret»).

Des nouveaux médicaments sont en cours d'évaluation comme le Caphosol (rinçage à base de Calcium phosphate) ou des probiotiques (Lactobacillus), et semblent prometteurs y compris pour la radiothérapie.

B) Radiothérapie

Les mesures préventives les plus importantes sont une évaluation et un assainissement bucco-dentaire (extraction dentaire des dents à risque; traitement de la parodontose), la fabrication de gouttière pour l'application de fluor (protection contre les caries au vu des modifications de la salive), la planification des volumes de radiothérapie afin de limiter le plus possible une irradiation sur la muqueuse saine et les glandes salivaires ainsi qu' une bonne hygiène buccale. De plus, éviter les mets épicés ou la nourriture trop «râpeuse» permet de maintenir la muqueuse intacte (4, 5, 7).

Nous ne proposons pas de traitements préventifs topiques ou systémiques, leur rôle restant jusqu'ici incertain (Sucralfate, laser, amifostine, glutamine,...). Dans certains établissements, (p.ex. au CHUV), une prophylaxie sous forme de bains de bouche comme détaillé plus haut est proposée dès le premier jour de la radiothérapie.

Une infection (candida ou herpès) peut apparaître aussi bien dans les traitements de radiothérapie que de chimiothérapie, néanmoins un traitement prophylactique de ces infections n'a pas montré de bénéfice.

Traitement (2, 8, 9)

Des mesures pragmatiques impliquent le maintien d'une bonne hygiène buccale, le brossage des dents avec une brosse à dents souple et des rinçages à base de bicarbonate de soude (1/2 cc de sel et 1 cc de bicarbonate dans 250 ml d'eau). Le dentier devrait être enlevé la nuit et mis dans une solution de rinçage prévue à cet effet. La nourriture ne devrait pas nécessiter de mastication trop importante. Les mets épicés et secs devraient être évités.

Une variété d'agents faisant une barrière au niveau de la muqueuse peuvent être utilisés. Il n'existe néanmoins

Tableau 1

Graduation de l'OMS pour la mucite orale (10)

Grade	0	1	2	3	4
Signes	Muqueuse Normale	Erythème	Erosions, Ulcères Erythème	Ulcères Erythème extensif	Ulcères Erythème extensif
Symptômes	Aucun	Endolorissement «Soreness»	Douleurs	Douleurs	Douleurs
Fonction	Normale	Normale	Alimentation solide possible	Alimentation solide impossible Nourriture liquide possible	Alimentation impossible

aucune étude randomisée prouvant leur efficacité (ex. Gelclair). Le traitement de la douleur est l'élément principal de la prise en charge. En général, un traitement topique, p. ex. de la lidocaïne, est proposé initialement, nécessitant souvent des applications répétées. Au CHUV, nous utilisons une solution alcaline avec un anesthésique local, produite par notre pharmacie, à raison de 15 ml 3-5x/jour, non dilués (bicarbonate de sodium 1.2 g, Diphenhydramine HCl 21 mg, Xylocaïne viscosus 17 ml, Aqua dest 183 ml, dans un volume final de 200ml), ou des gargarismes à la morphine (solution de morphine pour gargarisme 2 mg/ml dans de l'aqua dest) 15 ml en pendant 2 minutes, puis recracher). Rapidement, en particulier avec la radiothérapie, des antalgiques systémiques doivent être prescrits, l'antalgique de choix étant la morphine (6) ou ses dérivés même si nous commençons souvent par du Tramadol.

La candidose superficielle se traite avec des suspensions de nystatin ou du fluconazol po, ou une combinaison des deux. Pendant la radiothérapie, une fois la candidose installée, le traitement doit souvent être poursuivi jusqu'à réparation presque complète de la muqueuse en raison d'une récurrence fréquente. Un herpès (documenté par un frottis) se traite par du valacyclovir ou de l'acyclovir po.

Conclusions

La mucite est une complication fréquente et cliniquement significative dans le traitement du cancer par chimiothérapie et radiothérapie avec une morbidité importante. Il y a quelques années, la mucite était considérée comme une simple lésion de l'épithélium. En fait, l'analyse de la physiopathogénèse nous a montré qu'il s'agissait d'une

série d'événements biologiques complexes. Une prise en charge plus agressive tant au niveau prophylactique que thérapeutique ainsi qu'un suivi tout au long du traitement semblent être des buts atteignables prochainement (3). Depuis quelques années, des études apportent des solutions progressivement bienvenues même si en pratique, la prise en charge reste difficile. De plus en plus de sociétés (MASCC, ESMO, ASCO) proposent des recommandations basées sur ces expériences et l'avis d'experts dont il convient le plus possible de se référer (cf. tableau 2).

Elle a un impact majeur sur la nutrition et la qualité de vie, peut nécessiter une hospitalisation, un traitement antalgique et nous obliger à repousser la suite du traitement. D'autre part, elle a un impact important, au vu de ce qui précède, sur les coûts de la santé.

En attendant de nouveaux développements, le plus souvent, des mesures pragmatiques et un bon sens clinique influencent la prévention et le traitement.

Littérature

- 1) Clarkson JE et al.: *interventions for treating oral mucositis for patients with cancer receiving treatment (review)*. Cochrane Library 2010: 1-69.
- 2) Keefe DM et al.: *Updated clinical practice guidelines for the prevention and treatment of mucositis*. Cancer 2007; 109: 820-31.
- 3) Sonis ST et al.: *perspectives on cancer therapy-induced mucosal injury*. Cancer 2004; 100 (S9): 1995-2025.
- 4) Moore A et al.: *ASCO-SEP medical oncology self-evaluation program*. 2nd edition 2007: 393-4.
- 5) Chambers MS & Garden AS: *oral complications of cancer therapy, in Oncology, an evidence-based approach*. Springer Ed. 2006: 1340-53.
- 6) Coda BA et al.: *Comparative efficacy of patient-controlled administration of morphine, hydromorphone, or sulfentanil for the treatment of oral mucositis pain following bone marrow transplantation*. Pain 1997; 72: 333-46.
- 7) De Castro G & Guindalini RSC: *supportive care in head and neck oncology*. Curr Opin Oncol 2010; 22: 221-5.
- 8) Hensley ML et al.: *American society of clinical oncology 2008 clinical practice guideline update: use of chemotherapy and radiation therapy protectants*. JCO 2009; 27: 127-45.
- 9) Rubenstein EB et al.: *Clinical practice guidelines for the prevention and treatment of cancer therapy-induced oral and gastrointestinal mucositis*. Cancer 2004; 100 (S9): 2026-46.
- 10) World Health Organization: *handbook for reporting results of cancer treatment*. 1979: 15-22.

Tableau 2

Guidelines actuels de la Prévention et du traitement de la mucite (2, 8, 9)

Soins de base, prévention et traitement
Soins de base
1) Évaluation de la mucite par des professionnels. Utilisation d'une brosse à dents souple remplacée régulièrement. Suivi des lésions buccales et de la douleur à chaque consultation.
Prévention dans la chimiothérapie
1) Cryothérapie orale pendant 30 minutes pour les patients recevant des bolus de 5-FU (rarement effectué) 2) pas d'utilisation d'acyclovir comme mesure préventive
Prévention dans la radiothérapie
1) Limiter l'irradiation au volume cible en épargnant les structures à protéger, dans la mesure du possible 2) Les experts ne recommandent pas l'utilisation de chlorhexidine, ni d'agents anti-microbiens
Traitement dans la chimiothérapie
1) La chlorhexidine ne doit pas être utilisée lors d'une mucite installée (augmente la morbidité)
Traitement dans la radiothérapie
2) Pas d'utilisation de sucralfate lors de mucite induite par la radiothérapie

Correspondance:

Dr. Béatrice Gay
CHUV, centre d'oncologie
rue du Bugnon 46, 1011 Lausanne
beatrice.gay@chuv.ch

Mukositis ist eine Komplikation, die häufig bei onkologischen Behandlungen, vor allem bei der Chemo- und Strahlentherapie und der kombinierten Strahlen-Chemotherapie auftritt. Oft wird ihr keine Beachtung geschenkt oder sie wird inadäquat behandelt. Sie beeinflusst in erheblichem Masse die Ernährung, Flüssigkeitsaufnahme und Lebensqualität und kann zu Änderungen des Behandlungsplans führen.

Dr. Béatrice Gay, Dr. François Luethi

Die orale Mukositis in der Krebstherapie

(Zusammenfassung)

Die Mukositis tritt bei bis zu 40% der Chemotherapien auf und darüber hinaus bei 50% der kombinierten Strahlen-Chemotherapien. Sie entwickelt sich über mehrere Phasen hinweg. Mehrere Zytostatika sind hierfür verantwortlich. Weitere entscheidende Faktoren sind die Mund- und Zahnpflege, der Ernährungszustand und die Krebsart.

Die Beurteilung der Mukositis muss, um nicht vernachlässigt zu werden, ebenso systematisch wie eine Herz- und Lungenauskultation erfolgen. Sie beinhaltet eine Evaluierung des Nahrungsaufnahmevermögens bei bestehender Mukositis (feste, breiige Nahrung) und des Ausmasses der Beschwerden und Schmerzen (Xerostomie, Dysphagie, Geschmack) sowie die gezielte Untersuchung auf ein Erythem, Erosionen, Ulzerationen und Pseudomembranen.

Die Behandlung besteht in präventiven Massnahmen der Mukositis wie der Grundpflege, dem Erhalten eines angemessenen Ernährungszustandes, der Mundpflege oder topischer Medikamente und therapeutischen Massnahmen durch lokal wirksame Gurgellösungen.

Als erste Massnahme wird das Lutschen von Eiswürfeln während der Infusionsgabe empfohlen, sofern der Patient dazu in der Lage ist (3). Für die darauffolgenden Tage werden alkalische Gurgellösungen 4- bis 6-mal pro Tag verordnet.

Im Falle einer Infektion, vor allem einer Candidose oder eines Herpesbefalls, wird eine entsprechende Behandlung eingeleitet. Pragmatische Massnahmen setzen das Fortführen einer guten Mundhygiene, das Putzen der Zähne mit einer weichen Zahnbürste und Mundspülungen aus Natriumbikarbonat voraus. Eine Zahnprothese sollte nachts herausgenommen und in eine dafür vorgesehene Spülösung gelegt werden. Die Nahrung sollte kein zu starkes Kauen erfordern. Gewürzte und trockene Speisen sollten vermieden werden.

Bei Schmerzen sollten lokale und systemische Verordnungen erfolgen. Hierbei kommen hauptsächlich Opioide, insbesondere Morphin, zur Anwendung. Ziel der verordneten Massnahmen ist es, das Wohlbefinden des Patienten zu gewährleisten und einen Behandlungsabbruch zu vermeiden. Der Behandlungserfolg hängt vor allem bei der Strahlentherapie sehr davon ab, dass nicht unterbrochen wird.

Seit einigen Jahren bieten Studien Lösungen an, die zunehmend akzeptiert werden, auch wenn deren Umsetzung in die Praxis weiterhin schwierig bleibt. Immer mehr Gesellschaften (MASCC, ESMO, ASCO) sprechen Empfehlungen aus, die auf diesen Erfahrungen und auf der Meinung von Experten basieren. Diese sollten so gut wie möglich befolgt werden.

Aktuelle Richtlinien zur Prävention und Behandlung der Mukositis

Grundpflege, Prävention und Behandlung

Grundpflege

- 1) Beurteilung der Mukositis durch Fachpersonal. Verwendung einer weichen Zahnbürste, die regelmässig ausgewechselt wird. Fortlaufende Überwachung der buccalen Läsionen und Schmerzen bei jeder Konsultation.

Prävention bei Chemotherapie

- 1) 30-minütige orale Kryotherapie bei Patienten, die eine 5-FU Bolusgabe erhalten (wird selten durchgeführt).
- 2) Keine Anwendung von Acyclovir als präventive Massnahme.

Prävention bei Strahlentherapie

- 1) Die Bestrahlung auf das Zielvolumen beschränken und dabei so weit wie möglich die zu schützenden Strukturen aussparen.
- 2) Experten empfehlen weder die Anwendung von Chlorhexidin noch von antimikrobiellen Wirkstoffen.

Behandlung bei Chemotherapie

- 1) Chlorhexidin darf bei bestehender Mukositis nicht angewendet werden (erhöht die Morbidität).

Behandlung bei Strahlentherapie

- 2) Keine Anwendung von Sucralfat bei strahlentherapie-induzierter Mukositis

ANZEIGE

Lehrgang Palliative Care

24. Aug. 2011 bis 9. Nov. 2012 (25 Tage), Luzern/Zürich

Angehörige gehören dazu – hören wir ihnen zu

20./21. Juni 2011, Luzern

Sterbebegleitung – eine Herausforderung im Heimaltag

23. Aug. 2011, Zürich

CURAVIVA weiterbildung

Praxisnah und persönlich.

CURAVIVA Weiterbildung, Abendweg 1, 6006 Luzern
Telefon 041 419 01 72, weiterbildung@curaviva.ch

www.weiterbildung.curaviva.ch

La mucosite orale è una complicanza frequente dei trattamenti oncologici, compresa la chemio-/radioterapia ed i trattamenti concomitanti. Essa è sovente ignorata o trattata in modo inadeguato. La mucosite ha un impatto maggiore sulla nutrizione e sull'assunzione di liquidi, sulla qualità di vita e può comportare cambiamenti nel piano terapeutico.

Dr. Béatrice Gay, Dr. François Luethi

La mucosite orale nel trattamento del cancro

(Riassunto)

La mucosite orale si manifesta fino al 40% dei trattamenti chemioterapici e in oltre il 50% dei trattamenti di radiochemioterapia concomitante. Lo sviluppo comporta più fasi. Ne sono responsabili la maggior parte dei medicinali citostatici in aggiunta ad altri fattori, in particolare alle cure dentarie, allo stato nutrizionale, al tipo di tumore.

La valutazione della mucosite deve essere sistematica così come lo è un'auscultazione cardiaca o polmonare, quindi non deve essere trascurata. Essa comprende una valutazione delle capacità di nutrizione in relazione alla mucosite (solido, liquido = alimenti che prendono la forma del loro recipiente e che non necessitano di essere masticati), al grado di discomfort e di dolore (secchezza delle fauci, disfagia, gusto) ed una valutazione sito per sito riguardo la presenza di eritema, di erosioni, di ulcerazioni e di pseudomembrane.

La presa a carico si compone di misure preventive della mucosite con cure di base, come il mantenimento di uno stato nutrizionale adattato, cure orali o medicinali topici e di misure terapeutiche con gargarismi locali. La prima misura proposta consiste per i pazienti che lo sopportano, di succhiare ghiaccioli per tutta la durata della perfusione medicamentosa (3). Per i giorni successivi vengono prescritti gargarismi alcalini alla posologia di 4-6 volte/giorno.

In caso di infezione, principalmente una candidiasi o un herpes, verrà instaurato un trattamento adeguato. Misure pragmatiche implicano il mantenimento di una buona igiene orale, il lavaggio dei denti con uno spazzolino a setole morbide e sciacqui a base di bicarbonato di sodio. La dentiera dovrà essere tolta di notte e posta in una apposita soluzione di risciacquo. I cibi non dovranno necessitare di una masticazione troppo importante. Dovranno essere evitati i cibi speziati e secchi.

In caso di dolore, misure locali e sistemiche, che utilizzano principalmente gli oppiacei, compresa la morfina, dovranno essere prescritte al fine di assicurare il confort del paziente e di prevenire l'arresto del trattamento ove il beneficio, in particolare in radioterapia, dipende molto dall'assenza di interruzioni.

Da alcuni anni vi sono studi che hanno apportato delle soluzioni progressivamente migliori, anche se nella pratica la presa a carico rimane difficile. Sempre più le Società ufficiali (MASCC, ESMO, ASCO) propongono raccomandazioni basate su queste esperienze e linee guida di esperti alle quali conviene il più possibile fare riferimento.

Linee guida attuali sulla prevenzione e sul trattamento della mucosite

Cure di base, prevenzione e trattamento

Cure di base

- 1) Valutazione della mucosite da parte del personale medico-infermieristico. Utilizzo di uno spazzolino a setole morbide regolarmente sostituito. Monitoraggio delle lesioni orali e del dolore ad ogni visita.

Prevenzione durante la chemioterapia

- 1) Crioterapia orale di 30 minuti nei pazienti che ricevono il bolo di 5-FU (effettuato raramente)
- 2) Non utilizzare acyclovir come misura preventiva

Prevenzione durante la radioterapia

- 1) Limitare l'irradiazione al volume target risparmiando, se possibile, le altre strutture
- 2) Gli esperti non raccomandano l'utilizzazione di clorexidina né di agenti antibatterici

Trattamento durante la chemioterapia

- 1) La clorexidina non deve essere utilizzata su una mucosite in atto (aumenta la morbidità)

Trattamento durante la radioterapia

- 2) Non utilizzare sucralfato nella mucosite indotta dalla radioterapia

Les personnes qui ont une intervention majeure de la sphère ORL, auront pour la plupart un traitement d'assèchement des muqueuses pour une durée moyenne de trois semaines. Chaque semaine, une voire deux personnes ont une intervention de ce type. Dans la grande majorité, les personnes suivant un traitement de radiothérapie le font en ambulatoire. Nous avons de temps en temps des patients hospitalisés lorsque la situation clinique se péjore ou pour des raisons sociales (importance des trajets, isolement...). Nous avons donc régulièrement des situations de patients en fin de vie qui se trouvent confrontés à des problèmes de sécheresse buccale.

Evelyne Bourquin, Anne-Catherine Delafontaine, Françoise Vassort-Okoro

La xérostomie: conseils d'une équipe de soignants en ORL au CHUV concernant le problème de sécheresse buccale



Evelyne Bourquin

Le Service d'oto-rhino-laryngologie (ORL) au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) assure les soins aux patients nécessitant une surveillance spécifique et/ou une opération chirurgicale lors:

- d'affections de la sphère ORL: nez, bouche, gorge, oreilles, voies respiratoires et digestives supérieures,
- d'affections cervico-faciales.

Le Service d'ORL est composé de trois unités: la consultation ambulatoire, appelée aussi policlinique ORL, l'hospitalisation et un site réservé au centre d'endoscopie.

Le service est dirigé par le Professeur Philippe Monnier.

Pour la partie hospitalisation, il y a 33 lits dont 5 de soins continus.

Le 80% des personnes hospitalisées en ORL sont atteintes d'un cancer.

Caractéristiques de la xérostomie

La xérostomie (du grec xêros: sec et stoma: bouche) est un état de manque de salive.

La salive joue un rôle important, non seulement pour humidifier les muqueuses buccales mais aussi pour préparer les aliments à leur digestion (les enzymes contenues dans la salive aident la digestion). Les glandes salivaires produisent de 0,5 à 1,5 litre de salive par jour¹!

Les personnes confrontées à un problème de xérostomie en ORL se retrouvent dans ces situations suivantes:

- soit à la suite d'un traitement de radiothérapie de la sphère ORL (atteinte des glandes salivaires)
- soit en situation de fin de vie (épaississement de la salive, déshydratation...)
- soit d'origine médicamenteuse anticholinergique (bellafit, robinul...)

La consommation de tabac et d'alcool amplifient aussi le phénomène de bouche sèche.

La xérostomie se manifeste par la bouche sèche, un problème de dysphagie, des problèmes d'élocution, un foetor (mauvaise haleine) persistant, une sensation de soif et des glaires épaisses.

Dans le service d'ORL, les patients se retrouvent parfois en chambre à 5. Le problème de xérostomie est souvent associé à un foetor buccal. Dans certains cas, nous sommes amenés à isoler ces patients dans une chambre seul ou à double. De manière indirecte, le patient peut vivre une situation d'isolement. Les soignants et les proches du patient évitent parfois aussi des contacts prolongés par incommodation.

Quand les problèmes de xérostomie se prolongent, cela peut avoir des conséquences dans la dynamique du couple. Un patient nous a rapporté qu'il a dû faire chambre à part. Chaque nuit, il se réveillait plusieurs fois pour expectorater les glaires qui stagnaient en fond de gorge et dégager les voies respiratoires. Il buvait beaucoup pour s'humidifier la bouche et à force de s'hydrater, il devait se rendre régulièrement aux toilettes.

Au niveau social, cela peut aussi entraîner des difficultés à entretenir une discussion.

Plusieurs patients se plaignent de l'épaississement de la salive, qui entraîne une gêne à la mastication et à l'élocution. Leur vie sociale en est affectée, au point que certaines personnes préfèrent manger seules plutôt qu'avec leur proche et n'ont plus de plaisir à aller au restaurant.

Ressources à disposition

La xérostomie est un symptôme souvent associé à d'autres, qui amènent plus un inconfort qu'un problème vital. Ce problème est généralement identifié par les infirmières ou les aides-soignants, qui prennent soin du confort du patient. En première ligne, l'infirmière peut mettre en place différentes actions liées au rôle autonome. Dans les situations plus problématiques, le personnel médical est impliqué, afin de prescrire un médicament augmentant la salive ou pour revisiter les effets secondaires de certains médicaments. Dans les situations de fin de vie, l'équipe mobile des soins palliatifs peut être amenée à dépister et proposer des actions pour lutter contre la xérostomie.

Au CHUV, deux documents sont en lien avec la prise en charge de la xérostomie. Le premier document a été réalisé par les services de médecine interne A et B du département de médecine concernant les soins de bouche². C'est un protocole composé de 2 pages A4, destiné aux professionnels de la santé. Ce guide permet d'évaluer la sphère bucco-dentaire et de proposer différentes actions en fonction de l'étiologie (xérostomie, candidose, ulcérations, etc.).

1 www.naturalexix.com/bouche_seche_et_traitement_naturel_causes_et_remedes_contre_la_xerostomie.html

2 Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. Département de médecine MIAH MIBH. Avril, 2005. Soins de bouche.

Le deuxième a été édité par le service de stomatologie et de médecine dentaire de la Polyclinique Médicale Universitaire (PMU), intitulé «Xérostomie 10 commandements pour maintenir votre santé buccale en cas de bouche sèche³». Ce document de 3 pages A4, destiné au patient, contient 10 conseils sous une forme simple et synthétique. Les conseils touchent à l'alimentation, aux habitudes de vie, à l'hygiène buccale, à l'environnement et aux substituts salivaires disponibles sur le marché.

Offre en soins

Pour pallier à la xérostomie, l'environnement et les soins locaux au patient sont en effet les deux éléments sur lesquels nous pouvons agir.

Concernant l'environnement, une humidification de l'air ambiant permet à la personne d'avoir les muqueuses moins sèches. En hiver, les appartements surchauffés, ou en été, la climatisation accentuent le phénomène de sécheresse, d'où l'intérêt d'installer un humidificateur ou une vapeur froide.

A domicile, les personnes peuvent aussi se munir de plantes ou d'un aquarium qui permettent d'augmenter le taux d'humidité.

Concernant les soins locaux au patient, nous suivons les recommandations institutionnelles⁴ relatives au CHUV. Les soins de bouche fréquents sont préconisés au minimum 6 fois par jour avec de l'eau. Nous suggérons de sucer des glaçons à l'ananas qui stimulent la fabrication de la salive. Nous proposons aussi aux patients de tester le «gel clair^{®5}», médicament mélangé à de l'eau pour faire des gargarismes. L'action du gel permet au patient de maintenir plus longtemps le milieu buccal humide.

Dans les situations de fin de vie, nous aurons plus tendance à faire des soins de bouche réguliers avec des bâtonnets d'eau ou l'eau des glaçons à l'ananas fondu.

En revanche, pour l'avoir de nombreuses fois testés, les sprays de salive artificielle (glandosane[®]) peuvent compliquer la xérostomie, en épaississant la salive, ce qui génère plus de glaires chez le patient et ne sont d'ailleurs pas toujours appréciés au niveau du goût. Nous préférons utiliser des sprays de tisane (menthe, verveine...) ou d'eau selon le choix du patient.

Au cas où la langue serait cartonnée, il est possible d'enduire de fine couche de glycérine ou de vaseline, afin de ramollir les dépôts.

Souvent les lèvres sont aussi sèches, l'application de corps gras type vaseline ou bepanthène onguent[®] soulage le patient. Il est aussi important de vérifier la perméabilité des narines, étant donné qu'une fonction du nez est d'hu-

midifier l'air respiré. Afin de diminuer le phénomène de xérostomie⁶, nous informons les patients d'éviter de boire du thé ou du café, qui ont un effet astringent et séchent la bouche.

Il est préférable aussi de ne pas avoir une alimentation trop salée, mais de sélectionner des mets à fort contenu aqueux (tomates, potages, melon, raisins, etc.). L'alcool et le tabac accentuent les problèmes lors de sécheresse buccale. Beaucoup de médicaments peuvent présenter des effets secondaires, en particulier les sédatifs et les antidépresseurs. Une révision de l'ordonnance peut se révéler indispensable pour supprimer ou remplacer des médicaments.

Après avoir échangé sur nos expériences, nous pouvons déjà relever que chaque situation est unique en soi: certains traitements sont appréciés par une catégorie de personne, mais pas par toutes et aussi pour une durée variable.

Conclusion

Les soignants ont un rôle clé dans le dépistage de la xérostomie, qui touche au confort du patient. L'infirmière contribue à aider le patient à choisir ce qui lui convient le mieux pour diminuer ce problème et lui donner des informations pour améliorer son hygiène de vie.

Dans certaines situations complexes, ce problème ne figure pas toujours dans nos premières préoccupations, d'autant plus que beaucoup de patients n'en parlent pas. Les patients souffrant de xérostomie ont souvent des problèmes concomitants très importants. Le travail en équipe peut donc contribuer à adopter d'autres regards autour de certaines situations et à mettre en valeur des problèmes qui n'ont pas encore été identifiés. La formation des professionnels est aussi importante, notamment la formation continue qui permet d'actualiser les connaissances concernant certains domaines de soins liés au rôle autonome infirmier.

Correspondance:

Evelyne Bourquin
CHUV, Service ORL
CH-1011 Lausanne
Evelyne.Bourquin@chuv.ch

3 Polyclinique Médicale Universitaire. Service de stomatologie et de médecine dentaire. Xérostomie: 10 commandements pour maintenir votre santé buccale en cas de bouche sèche.

4 Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. Département de médecine MIAH MIBH. Avril, 2005. Soins de bouche.

5 Gelclair gel[®]: sachet de 15ml. Helsinn à Dublin et Riemser à Greifswald-Insel Riems.

6 Polyclinique Médicale Universitaire Service de stomatologie et de médecine dentaire. Xérostomie: 10 commandements pour maintenir votre santé buccale en cas de bouche sèche.



Onkologie, Palliativstation



Arbeitsort St.Gallen



Im Unternehmen Kantonsspital St.Gallen werden Menschen fachkompetent und nach wissenschaftlichen Erkenntnissen behandelt, gepflegt und beraten.

Für unser Team im Departement Innere Medizin, Palliativstation Onkologie, suchen wir per sofort oder nach Vereinbarung ein/e

Dipl. Pflegefachfrau/-mann (80-100%), Palliativstation Onkologie, Ref. 1095G

Die Palliativstation Onkologie mit 11 Betten weist einen Case Mix aus Palliativpflege und Akutonkologie für Patienten mit fortgeschrittenen, unheilbaren Krebserkrankungen auf. Patienten sind oft mehrmals auf der Station mit unterschiedlichen Schwerpunkten (palliative Rehabilitation, Entscheidungsfindung, Vorbereitung auf das Lebensende, Trauer, Chemotherapie, Ernährung, etc.). Eine professionelle, interdisziplinäre Behandlung und Betreuung von Patienten im Sterbeprozess und Familien ist uns wichtig, ebenso die enge Vernetzung (Ambulatorium Onkologische Palliativmedizin, hausinterner Palliative Care Konsiliardienst, Brückendienste, regionale Netzwerke).

Als Mitarbeiter/in werden Sie Ihre Pflegekompetenz im interdisziplinären Team und in engster Zusammenarbeit mit dem Ärzte- und Pflegeteam einbringen und weiterentwickeln. Es ist erwünscht, dass Sie die konzeptuelle und kulturelle Gestaltung des interprofessionellen Teams mitgestalten werden.

Die Unterstützung von Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten im Bereich Palliative Care und Onkologie sowie persönliche Förderung von Mitarbeitern sind uns ein Anliegen.

Wir richten uns an eine/n Dipl. Pflegefachfrau/-mann HF mit nachgewiesener Berufserfahrung im Fachgebiet Onkologie und/oder Palliativ Care. Eine hohe Sozial- und Fachkompetenz ist erwünscht und wird auch auf der Station gefördert und kontinuierlich weiterentwickelt werden.

Sind Sie eine engagierte, offene und achtsame Persönlichkeit, die gerne in einem vielfältigen, interprofessionellen Team arbeitet? Haben Sie Freude, Interesse und Motivation sich aktiv an einem Neuaufbau und der Kultur des (Pflege-) Teams zu beteiligen? Dann sind Sie willkommen bei uns mitzuarbeiten. Wir freuen uns auf Ihre Bewerbung!

Für weitere Informationen stehen Ihnen Frau Ursula Mika, Leiterin Pflege Haus 01, Tel. +41 (0)71 494 10 40, ursula.mika@kssg.ch und Herr PD Dr. Florian Strasser, Leitender Arzt, Tel. +41 (0)71 494 11 79, florian.strasser@kssg.ch, gerne zur Verfügung.

Ihre vollständige Bewerbung mit Foto senden Sie bitte unter Angabe der Ref. 1095G an personaldienst@kssg.ch oder

Kantonsspital St.Gallen
Personaldienst, Katharina Gurtner
Rorschacher Strasse 95
CH-9007 St.Gallen

Kantonsspital St.Gallen - ein Unternehmen, drei Spitäler. **St.Gallen Rorschach Flawil**

Bei grösseren Interventionen im ORL-Bereich erhalten die meisten Patienten während durchschnittlich drei Wochen eine Behandlung zum Austrocknen der Schleimhäute. Wer sich einer Strahlentherapie unterziehen muss, tut dies zwar mehrheitlich ambulant. Trotzdem sehen wir regelmässig auch Patienten am Lebensende mit Problemen der Mundtrockenheit.

Evelyne Bourquin, Anne-Catherine Delafontaine, Françoise Vassort-Okoro

Xerostomie: Ratschläge eines ORL-Teams im CHUV zum Problem der Mundtrockenheit

(Zusammenfassung)

Merkmale der Xerostomie

Xerostomie (vom Griechischen xeros: trocken; und stoma: Mund) ist ein Mangel an Speichel. Speichel spielt eine wichtige Rolle, nicht nur, um die Mundschleimhaut feucht zu halten, sondern auch, um die Speisen auf die Verdauung vorzubereiten (die im Speichel enthaltenen Enzyme helfen bei der Verdauung). Die Speicheldrüsen produzieren zwischen 0,5 und 1,5 Liter Speichel am Tag.

ORL-Patienten können in folgenden Situationen ein Xerostomie-Problem haben:

- nach einer radiotherapeutischen Behandlung im ORL-Bereich (wenn die Speicheldrüsen betroffen sind)
- am Lebensende (verdickter Speichel, Dehydrierung)
- bei anticholinergischen medikamentösen Behandlungen (Bellafit, Robinul...)

Tabak- und Alkoholkonsum verstärken ebenfalls die Mundtrockenheit.

Xerostomie äussert sich in Mundtrockenheit, Schluckstörungen, Problemen der Aussprache, anhaltendem Mundgeruch, Durstgefühl und verdicktem Schleim. In Einzelzimmer isolieren.

Hilfsmöglichkeiten

Den Pflegenden stehen in eigener Kompetenz verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung. In schwierigeren Fällen wird man einen Arzt zuziehen müssen, um ein Medikament zu

verschreiben, das die Speichelbildung anregt, oder um den Nebenwirkungen gewisser Medikamente nachzugehen. Bei Patienten am Lebensende kann das mobile Palliativteam verschiedene Massnahmen vorschlagen, um die Mundtrockenheit zu bekämpfen.

Die Abteilung für Stomatologie und Zahnmedizin der Policlinique Médicale Universitaire (PMU) hat ein Dokument mit dem Titel «Xérostomie – 10 commandements pour maintenir votre santé buccale en cas de bouche sèche» herausgegeben. Auf drei A4-Seiten gibt dieses Dokument dem Patienten 10 kurze und leicht verständliche Ratschläge.

Möglichkeiten der Pflege

Massnahmen gegen Mundtrockenheit umfassen zwei Bereiche: die Umgebung und die örtliche Pflege. Eine Luftbefeuchtung verhilft dem Patienten zu weniger trockenen Schleimhäuten. Im Winter verschlimmern überheizte Wohnungen die Situation, im Sommer sind es die Klimaanlage.

Weiter ist eine regelmässige Mundpflege vorzusehen und zwar mindestens 6-mal täglich. Wir schlagen vor, Eisstücke mit Ananas zu lutschen: Das stimuliert die Speichelproduktion. Hingegen haben wir vielfach festgestellt, dass Sprays mit künstlichem Speichel (Glandosane®) die Xerostomie noch fördern können, indem sie den Speichel eindicken. Lieber benutzen wir Sprays mit Kräutertees (Pfefferminz, Eisenkraut...) nach Wahl des Patienten. Oft sind auch die Lippen ausgetrocknet. Hier helfen dem Patienten fetthaltige Cremes wie Vaseline oder Bepanthen®. Wichtig ist auch zu prüfen, ob der Patient durch die Nase atmen kann. Denn eine Funktion der Nase ist es, die eingeatmete Luft zu befeuchten.

Um der Mundtrockenheit entgegenzuwirken, empfehlen wir den Patienten, weder Tee noch Kaffee zu trinken, denn diese haben eine adstringierende Wirkung und trocknen den Mund aus. Speisen sollten nicht zu sehr gesalzen sein. Am besten wählt man sehr wasserhaltige Speisen aus (Tomaten, Suppen, Melonen, Trauben...). Alkohol und Tabak verstärken das Problem.

Zahlreiche Medikamente, insbesondere Beruhigungsmittel und Antidepressiva, können als Nebenwirkung zu Mundtrockenheit führen. Hier kann es nötig sein, Medikamente abzusetzen oder zu ersetzen.

Mitarbeit in unserer Redaktion?

Wegen einiger Ausfälle in unserem Team, benötigen wir dringend neue Kräfte für unsere Redaktion. Sie verfügen über eine solide fachliche Erfahrung und eine gute Vernetzung; Sicherheit in Orthographie und Stil; Sie verstehen 1-2 weitere Landessprachen.

Wir bieten: Einblick in die Redaktionsarbeit einer Fachzeitschrift; Mitbestimmung zu Inhalt und Form von palliative-ch; Spesenrückerstattung, aber leider keine Entlohnung.
Aufgaben: 1 jährliche Sitzung; Mitverantwortung für 1 Nummer von palliative-ch pro Jahr; 1-2 eigene Beiträge; regelmässige Korrektur- und/oder Übersetzungsarbeiten.

Wenn Sie interessiert sind und/oder Fragen haben, melden Sie sich bitte bei unserer Redaktion:
claude.fuchs@palliative.ch, Tel. 044 240 16 21.

Le persone sottoposte a un intervento maggiore a livello otorinolaringoiatrico hanno perlopiù un trattamento dell'essiccamento delle mucose della durata media di tre settimane. Per la maggioranza dei pazienti in radioterapia avviene in regime ambulatoriale. Abbiamo regolarmente casi che riguardano pazienti in fine di vita con problemi di secchezza buccale.

Evelyne Bourquin, Anne-Catherine Delafontaine, Françoise Vassort-Okoro

La xerostomia: i consigli di un team curante del Servizio di otorinolaringoiatria (ORL) al CHUV riguardanti la secchezza buccale

(Riassunto)

Caratteristiche della xerostomia

La xerostomia (dal greco xêros: secco e stoma: bocca) è una condizione clinica caratterizzata da assenza di salivazione. La saliva, oltre all'umidificazione delle mucose orali, ha la funzione importante di preparazione degli alimenti alla digestione (gli enzimi contenuti nella saliva aiutano la digestione). Le ghiandole salivari secernono giornalmente da 0,5 a 1,5 litri di saliva¹.

I pazienti in ORL possono essere riguardati da xerostomia:

- a seguito di trattamento di radioterapia a livello otorinolaringoiatrico (lesione delle ghiandole salivari)
- in situazioni di fine vita (ispessimento della saliva, disidratazione ...)
- per somministrazione di farmaci anticolinergici (bellafit, robinul ...)

Il fumo e l'alcol favoriscono la secchezza del cavo orale.

La xerostomia si manifesta con secchezza buccale, disfagia, problemi di fonazione, fetore (alitosi o cattivo odore dell'alito) persistente, sensazione di sete e secrezioni mucose dense. In certi casi si è costretti a isolare questi pazienti in camera di degenza singola.

Rimedi a disposizione

In primo luogo, il personale infermieristico può fare ricorso a diversi mezzi connessi all'autonomia della persona colpita. Nelle situazioni più problematiche è necessario l'intervento del personale medico per la prescrizione di un farmaco che incrementi la secrezione salivare o per la rivalutazione degli effetti secondari di alcuni farmaci. Nelle situazioni di fine vita, il team mobile di cure palliative può essere indotto a individuare e a proporre misure contro la xerostomia.

Il Servizio di stomatologia e di medicina dentaria della Policlinica Medica Universitaria (PMU) ha emesso un documento intitolato «Xerostomia – 10 comandamenti per la salvaguardia della sanità buccale in caso di secchezza del

cavo orale»². Questo documento di 3 pagine A4 destinato al paziente contiene 10 consigli in forma semplice e sintetica.

Proposte di cure

L'ambiente e le cure locali sono gli elementi sui quali basare la palliazione della xerostomia. Per quello che riguarda le condizioni ambientali, l'umidificazione dell'aria consente di attenuare la secchezza del cavo orale del paziente. Gli ambienti surriscaldati nella stagione invernale e il condizionamento d'aria in estate accentuano il fenomeno della secchezza buccale per cui si provveda a installare un umidificatore o un apparecchio a emissione di vapore freddo.

Si consiglia di fare ricorso a frequenti cure del cavo orale con acqua, al minimo 6 volte al giorno. Sugeriamo di succhiare ghiaccioli all'ananas che stimolano la secrezione di saliva. Per nostra esperienza, si sconsiglia l'impiego di sprays di saliva artificiale (glandosane®) che possono influire negativamente sulla xerostomia in quanto provocano addensamento della saliva. Preferiamo utilizzare sprays a base di tisane (menta, limoncino ...) a scelta del paziente. Anche le labbra sono sovente secche e l'utilizzo di sostanze grasse quali la vaselina e il bepanthène unguento® può portare sollievo al paziente. E' importante anche accertare la permeabilità delle narici poiché una delle funzioni del naso è l'umidificazione dell'aria inspirata.

Per diminuire la comparsa di xerostomia³, consigliamo ai pazienti di evitare il consumo di tè e di caffè che hanno effetto astringente e provocano secchezza della bocca. E' pure preferibile astenersi da alimenti troppo salati ma di consumare cibi a elevato contenuto idrico (pomodori, minestrine, melone, uva ...). L'alcol e il tabacco accentuano i problemi in caso di secchezza del cavo orale.

Molti farmaci possono avere effetti secondari, in particolare i sedativi e gli antidepressivi. Può essere inevitabile rivedere le prescrizioni mediche per sopprimere o sostituire alcuni farmaci.

1 www.naturalexix.com/bouche_sèche_et_traitement_naturel_causes_et_remedes_contre_la_xerostomie.html

2 Policlinique Médicale Universitaire, Service de stomatologie et de médecine dentaire. Xérostomie: 10 commandements pour maintenir votre santé buccale en cas de bouche sèche

3 Policlinique Médicale Universitaire, Service de stomatologie et de médecine dentaire. Xérostomie: 10 commandements pour maintenir votre santé buccale en cas de bouche sèche.

Oftmals fehlen in multidisziplinären palliativen Behandlungsteams Zahnärzte und Dentalhygieniker. Bei Patienten, die unter einer Tumorerkrankung im Kopf-Halsbereich leiden, ist eine zahnmedizinische Betreuung besonders wichtig.

Dr. Martin Schimmel¹, Dr. Patricia Schoeni², Prof. Frauke Müller^{1,2}

Möglichkeiten und Grenzen der Zahnmedizin in der Palliativmedizin³



Dr. Martin Schimmel

Oftmals fehlen trotz des multidisziplinären Anspruches in allgemeinmedizinischen palliativen Behandlungsteams Zahnärzte und Dentalhygieniker. Bei Patienten, die unter einer Tumorerkrankung im Kopf-Halsbereich leiden, ist eine zahnmedizinische Betreuung besonders wichtig, so dass sie meist in spezialisierten Mund-, Kiefer- und Gesichtskliniken behandelt werden (MAHAFFEY 1997). Es ist offensichtlich, dass bei oralen Neoplasien die Mundhöhle einerseits durch die Neubildung an sich, andererseits aber auch durch die oft aggressiven Therapien schwer in Mitleidenschaft gezogen wird. Folglich sind Schmerzen und Funktionsverlust häufig anzutreffende Begleiterscheinungen. Neben dem Defekt an sich können Narbenbildung und Trismus, aber auch Xerostomie, opportunistische Infektionen, Strahlenkaries oder mangelhafte Mundhygiene ursächlich beteiligt sein. Zudem ist die Kaufunktion oft massiv eingeschränkt. Die Folgen können Appetitlosigkeit, Unterernährung, und Kachexie sein, die die Lebensqualität der Patienten sehr stark und unmittelbar beeinträchtigen (JOBINS et al. 1992a, JOBINS et al. 1992b).

Anders als bei traditionellen kurativen Behandlungsansätzen konzentriert sich die Palliativmedizin theoretisch über die Grunderkrankung hinaus auf den Funktionserhalt der Körpersysteme, wie etwa die Mundhöhle. Klinisch kann leider trotzdem beobachtet werden, dass die Mundhygiene bei Patienten mit Kopf-Halstumoren oft mangelhaft ist. Ausserdem konnte gezeigt werden, dass der Zahnstatus verglichen mit einer Kontrollgruppe signifikant schlechter ist (MAIER et al. 1993). Multicenter Studien zeigen, dass 33% der AIDS-Erkrankten (LARUE 1994) und 31% bis 42% der untersuchten Palliativpatienten orale Symptome aufweisen (ALDRED et al. 1991, JOBINS et al. 1992a). Am häufigsten wurden Xerostomie und schlecht sitzende Prothesen als Hauptursache für die Beschwerden genannt. (Tab. 1)

Tabelle 1: Prävalenz oraler Symptome von Patienten im terminalen Stadium ihrer Erkrankung.

(nr für nicht registriert; * für Patienten mit Zahnersatz; zitiert aus WISEMAN 2000).

Symptome	Studie 1 (LARUE 1994)	Studie 2 (JOBINS et al. 1992a)	Studie 3 (ALDRED et al. 1992)
Xerostomie	77%	58%	97%
Orale Schmerzen	33%	42%	31%
Candidiasis	85%	70%	nr
Dysphagie	35%	37%	51%
Sprachschwierigkeiten	nr	nr	66%
Probleme mit abnehmbarem Zahnersatz*	45%	71%	40%

Zahnärztliche Möglichkeiten und Grenzen in der Palliativmedizin

Zahnärzte werden selten mit sterbenden Patienten konfrontiert, können jedoch in der Palliativmedizin eine wichtige Rolle spielen. Diese kann beschrieben werden als «das Management von Patienten mit progressiven, weit fortgeschrittenen Erkrankungen, deren Mundhöhle durch die Erkrankung oder deren Behandlung kompromittiert wurde. Der Focus der Behandlung liegt in der unmittelbaren Verbesserung der Lebensqualität.» (WISEMAN 2000) Darüber hinaus können terminal erkrankte Patienten auch ganz unabhängig von ihrer Grunderkrankung zahnmedizinischen Behandlungsbedarf aufweisen.

Die zahnärztliche Behandlungsplanung muss zum einen die allgemeinmedizinischen Befunde sowie den Progressionsgrad der Grunderkrankung in Betracht ziehen und zum anderen den tatsächlichen zahnärztlichen Behandlungsbedarf. Der Prämisse der Palliativmedizin folgend sollte bei der zahnärztlichen Behandlung die Schmerz- und Infektionsbehandlung im Vordergrund stehen, um die angestrebte intakte orale Funktion und Schmerzfreiheit zu gewährleisten. Komplizierte und umfangreiche Behandlungspläne sind zu vermeiden, jedoch ist die Planung hochindividuell und hängt ganz wesentlich von den physischen und kognitiven Einschränkungen sowie dem Wunsch des Patienten und gegebenenfalls seiner Familie ab. Ist der Tod bereits sehr nahe, sind in der Regel nur noch Schmerzbehandlungen, Infektionsprophylaxe und, falls gewünscht, ästhetische Verbesserungen indiziert.

Mundhygiene

Die grundlegende zahnmedizinische Strategie sollte die Aufrechterhaltung der oralen Hygiene sein. Die allgemeinen positiven Effekte einer guten Mundhygiene, wie Prävention von Infektionen, Schmerzen und Zahnverlust sind bekannt und dürfen natürlich bei den schwerstkranken Patienten nicht vernachlässigt werden.

Darüber hinaus mehrt sich in den letzten Jahren die Evidenz, dass Infektionen der Mundhöhle auch einen Einfluss auf die allgemeine Gesundheit haben, wobei wissenschaft-

- 1 Abteilung für Gerodontologie und abnehmbare Prothetik des Zahnärztlichen Institutes der Universität Genf.
- 2 Universitätsklinik für Rehabilitation und Geriatrie der Universitätskrankenhäuser Genf.
- 3 Artikel angelehnt an: Schimmel M, Schoeni P, Müller F. [Dental aspects of palliative care. Possibilities and limits of dental care and the special demands on the dentist] Schweiz Monatsschr Zahnmed. 2008;118(9):851-62. [Article in French, German]

lich nicht gesichert ist, ob es sich hierbei um eine Kausalität oder gemeinsame Risikofaktoren handelt. So scheint es, dass einige Plaquekeime eine Rolle bei der Entstehung und Progredienz von vaskulären Erkrankungen und Schlaganfällen spielen (JANKET et al. 2003). Der oralen Hygiene kann also die Rolle einer Tertiärprophylaxe, zum Beispiel bei Schlaganfallpatienten, zufallen. Weiter sind orale Infektionen und Parodontalerkrankungen bei Diabetikern schwerwiegender als bei Nichtdiabetikern (KHADER et al. 2006). Auch scheint es, dass der Glukosespiegel bei vorliegenden Parodontalerkrankungen schwerer zu kontrollieren ist (TAYLOR et al. 1996). Eine gute Plaquekontrolle ist bei Diabetespatienten daher auch unter diesem Blickwinkel wichtig. Besonders bei bettlägerigen Patienten mit geschwächtem Allgemeinzustand besteht die Gefahr von Aspirationspneumonien, die durch die mikrobielle Flora der Plaque verursacht werden können (IMSAND et al. 2002). Ein konsequentes orales Hygieneregime scheint die Häufigkeit von Pneumonien zu vermindern (YONEYAMA et al. 1999).

Das zahnärztliche Team kann mit vergleichsweise einfachen Mitteln positive Effekte erzielen, welche die allgemeine Gesundheit sowie die Lebensqualität der Patienten günstig beeinflussen können. Hierzu zählen Zahnreinigungen, Verschreibung antibakterieller Mundspüllösungen, aber vor allem auch die Instruktion des Pflegepersonals (KINLEY&BRENNAN 2004). (Tab. 2 und 3)

Tabelle 2: Übersicht von Mundhygienemassnahmen bei Patienten der Belastbarkeitsstufe 3
(GABA 2003, NITSCHKE 2000).

Allgemeine Hinweise

- Den Patienten motivieren, seine Autonomie zu erhalten, aber die Mundhygiene trotzdem überwachen.
- Hilfsmittel an die individuellen Funktionseinschränkungen anpassen.

Mundhygiene

- Patienten im Bett aufrecht setzen (weniger Aspirationsgefahr).
- Nierenschale unter das Kinn halten.
- Bei Bettlägerigen: sich hinter den Patienten auf das Bett setzen, Kopf mit der linken Hand halten bzw. stabilisieren. Zähne putzen mit der rechten Hand (eigene Technik anwenden).

Minimale Anforderung an die Prothesenpflege

- Einmal am Tag herausnehmen und komplett reinigen.
- Nach jeder Mahlzeit unter fließendem Wasser abspülen.

Tabelle 3: Übersicht von Mundhygienemassnahmen bei Patienten der Belastbarkeitsstufe 4
(GABA 2003, NITSCHKE 2000).

Mundhygiene

- Mehrmals täglich Spülungen (z.B. Meridol®) – Reinigung der Mundhöhle mit Mullkompressen, die in Tee oder Spüllösungen getränkt sind.
- Bei sehr schlechter Mundhygiene maximal 2 bis 3 Wochen mit Chlorhexidin spülen.
- Schleimhäute befeuchten mit Ananasstäbchen.
- Mehrmals täglich die Lippen eincremen (Bepanthen®).

Minimale Anforderung an die Prothesenpflege

- Einmal täglich herausnehmen und reinigen.
- Professionelle Reinigung alle 2 Monate.

Xerostomie

Wie bereits erwähnt ist die Mundtrockenheit ein weit verbreitetes Problem in der Gruppe der Palliativpatienten. Meist ist sie ein Resultat der Multimedikation oder einer Bestrahlung im Kopf-Halsbereich. Sie kann durch sorgfältige Anamneseerhebung diagnostiziert werden, weil eine Xerostomie nicht immer objektiv zu verifizieren ist. Sie stellt oft ein subjektives Symptom dar. Der Arzt sollte jedoch in jedem Fall auf diese Beschwerden eingehen (DORMENVAL et al. 1999, SREEBNEY&VALDINI 1988).

Entgegen weit verbreiteter Praxis sollte dem Patienten nicht empfohlen werden, mineralölbasierte Salben wie etwa Vaseline aufzutragen, da diese wasserfrei sind und hygroskopisch wirken, d. h. dem Gewebe Wasser entziehen. Besser sollten wasserbasierte Speicheleratzlösungen Anwendung finden. Bei bettlägerigen Patienten kann auch das Befeuchten der Mundhöhle mit Ananas- oder Teekompressen Erleichterung verschaffen. Unbedingt zu vermeiden sind auch alkoholhaltige Mundspüllösungen, da sie ein Mundschleimhautbrennen auslösen können (WISEMAN 2006).

Mucositis und Stomatitis

Stomatitiden sind bei Patienten nach einer Radio- oder Chemotherapie häufig anzutreffen. Nach Chemotherapie weisen bis zu 75% der Patienten eine Mucositis auf (DODD et al. 1996). Chemotherapeutische Massnahmen zur Behandlung von Neoplasien greifen Gewebe an, die eine hohe Mitoserate aufweisen, wie etwa auch das verhornende Schleimhautepithel der Mundhöhle. Der verminderte Zellumsatz resultiert in einer Atrophie der Schleimhäute, welche Ulzerationen fördert, die durch eine nachfolgende bakterielle Besiedlung kompliziert werden können (LADOR et al. 2006). Eine Stomatitis kündigt sich vorwiegend durch Mundschleimhautbrennen an (GRAHAM et al. 1993). Die klassischen fünf Entzündungszeichen einer Mucositis sowie Ulzerationen treten meist 7 bis 14 Tage nach Beginn einer Chemotherapie auf (MADEYA 1996).

Eine Behandlung ist meist auf die Linderung der Schmerzen beschränkt. Xylocain Spray kann die Beschwerden vermindern, sollte aber zurückhaltend verwendet werden, da es neben der bekannten Toxizität auch den Würgereiz unterdrückt und somit die Gefahr einer Fremdkörperaspira-

tion erhöht. Auch 0,2-prozentige Morphiumlösung wird gelegentlich empfohlen (CERCHIETTI et al. 2002). Begleitend sollten jedoch immer lokale traumatische Faktoren (gebrochene Füllungen oder Zähne, scharfe Prothesenkanten, abstehende Prothesenklammern etc.) eliminiert werden.

Candidiasis

Candida Spezies werden in bis zu 40% einer gesunden Bevölkerungsgruppe gefunden, jedoch steigt der Anteil auf bis zu 80% bei Patienten mit einer terminalen Tumorerkrankung (JOBINS et al. 1992b). Die Infektion ist opportunistisch und hängt mit dem reduzierten Immunstatus der Patienten zusammen. Sie entwickelt sich rasch, Reinfektionen sind häufig und oft schwer zu beherrschen (SWEENEY&BAGG 1995).

Eine Behandlung umfasst dreimal täglich eine Spülung mit einer Bikarbonatlösung (ein Teelöffel Bikarbonat auf ein Glas Wasser); zusätzlich sollte ein 2-prozentiges Miconazole Gel (Daktarin®) verschrieben werden (DUPONT 2006). Führt dies nicht zum gewünschten Erfolg, sollte ein Abstrich der betroffenen Schleimhautareale erfolgen und eine Zellkultur angelegt werden. Die Auswahl des Antimykotikums kann dann erregerspezifisch erfolgen. Falls der Patient Prothesen trägt, müssen diese täglich desinfiziert werden. Eine einfache Vorgehensweise ist, den Zahnersatz abends für 15 Minuten in eine 50-prozentige Eau-de-Javel® einzulegen. Nach dieser Desinfektion muss er jedoch sehr gründlich abgespült werden. Weiter soll eine nächtliche Prothesenkarenz eingehalten werden, wobei die Prothese trocken zu lagern ist.

Äusseres Erscheinungsbild

Ein weiterer zahnärztlicher Aspekt in der Palliativmedizin kann die Wiederherstellung des dentalen Erscheinungsbildes des Patienten sein, beispielsweise wenn Zähne gebrochen sind oder fehlen. Nicht selten passt auch der abnehmbare Zahnersatz nicht mehr, da er lange nicht getragen wurde oder gar verloren gegangen ist. Dies betrifft etwa 10% der Patienten (SCHIMMEL et al.). Innerhalb weniger Wochen werden Familie, Freunde und Bekannte den Kranken besuchen, um Abschied zu nehmen. Dies ist eine Zeit, in der Würde und Selbstrespekt für den Patienten sehr wichtig sind. Schon die Erstellung einer einfachen, rein ästhetischen Prothese, und sei es nur einer Oberkieferprothese, kann dem Patienten viel Selbstwertgefühl geben, um Freunden wie Angehörigen mit Würde begegnen zu können. Gelegentlich wird der Wunsch nach einer neuen Prothese auch von der Familie des Patienten geäussert, da sie einerseits dem geliebten Menschen Gutes tun wollen und ihn andererseits in Würde in Erinnerung behalten möchten.

Fallbeispiele

Die im Folgenden beschriebenen Patientenfälle wurden von Patricia Schoeni im «Centre de Soins Continus der Hopitaux Universitaires de Genève» (CESCO) betreut und stehen exemplarisch für die Möglichkeiten und Grenzen der zahnärztlichen Versorgung von Palliativpatienten.

Fall 1

Patientin, 93 Jahre alt, Hauptdiagnose Rezidiv eines vesikulären Karzinoms: Die Patientin stellte sich aufgrund einer schmerzhaften Cheilitis angularis und oro-pharyngealer Candidose vor. Die Candida-Infektion wurde kombiniert systemisch mit Flucozanol (Diflucan®) und topisch mit Nystatin (Mycostatin®) behandelt. Da die Patientin zudem aufgrund ihrer Xerostomie über ihren unkomfortablen Zahnersatz klagte, wurde ein Speichlersatzmittel (Glandosane®) verschrieben. Sie wünschte ausserdem eine Unterfütterung ihres abnehmbaren Zahnersatzes. Die Patientin verstarb sieben Tage nach Beginn der antifungalen Therapie.

Fall 2

Männlicher Patient, 91 Jahre alt, Hauptdiagnose chronische obstruktive Bronchitis: Der Patient vereinbarte einen Termin in der zahnärztlichen Sprechstunde, obwohl er sich der terminalen Phase seiner Erkrankung bewusst war. Er wurde untersucht und ein Kostenvoranschlag für die Unterfütterung seiner Prothesen erstellt, wohl wissend, dass die Therapie wahrscheinlich nicht ausgeführt werden könnte. Er verstarb vier Tage später.

Fall 3

Männlicher Patient, 74 Jahre alt, Diagnosen alkoholinduzierte Leberzirrhose, Aszites, metastasierendes Colonkarzinom: Die Konsultation erfolgte im Krankenhausbett, der Patient konnte aufgrund seines reduzierten Allgemeinzustandes nicht in die zahnärztliche Praxis transferiert werden. Sein Hauptanliegen war ein lockerer oberer Schneidezahn. Es wurde vorgeschlagen, den Zahn zu extrahieren und an die vorhandene Teilprothese anzusetzen. Es wurde eine Algintabformung genommen, um die Prothese im zahntechnischen Labor dergestalt zu modifizieren. Der Patient verstarb an dem Tag, an dem die Extraktion vorgesehen war. Die Witwe wünschte, dass die Prothese für die Beerdigung wieder eingesetzt werden sollte. Der gerade angefügte Prothesenzahn musste hierfür wieder entfernt werden.

Anforderungen an Zahnärzte im Palliativteam

Zahnärzte, die als Teil eines Behandlungsteams an der palliativen Betreuung terminal erkrankter Patienten teilnehmen, haben ein vollkommen anderes Arbeitsprofil als etwa niedergelassene Allgemeinzahnärzte (KZBV 2004, SCHIMMEL et al.). Neben der Konfrontation mit Schwerstkranken ist eine weitere Besonderheit das hohe Durchschnittsalter der Patienten. Diesbezügliche Angaben in der Literatur schwanken zwischen 66 und 83 Jahren (ALDRED et al. 1991, JOBINS et al. 1992a, SCHIMMEL et al., SWEENEY et al. 1998). Weitere Besonderheiten wurden in einer Studie über das Arbeits- und Behandlungsumfeld in der Abteilung für Palliativmedizin des CESCO über ein Jahr untersucht. Die Eingriffe waren zu einem grossen Teil reine Schmerzbehandlungen (über 30% der Behandlungstermine). Oft konnte auch aufgrund des reduzierten Allgemeinzustandes überhaupt keine Behandlung durchgeführt werden (17% der Behandlungstermine). Etwa 10%

der vereinbarten Termine wurden nicht wahrgenommen, da akute allgemeinmedizinische Probleme, etwa Schwierigkeiten beim Patiententransport oder auch das Ableben der Patienten, die Vorstellung in der zahnärztlichen Sprechstunde verhinderten. Ansonsten konnten nur kleinere Behandlungsmassnahmen vorgenommen werden (Extraktionen, Druckstellenentfernung, Unterfütterungen, Aufklärungsgespräche, Zahnreinigung und Mundhygieneinstruktionen etc.). Trotz teilweise grossem dentalen Behandlungsbedarf darf man die Belastbarkeit und das Adaptationsvermögen der Patienten nicht überschätzen. Je weniger der Patient zum Erfolg der Behandlung beitragen kann, um so sorgfältiger und genauer müssen die zahnärztlichen Massnahmen geplant und durchgeführt werden (MÜLLER&SCHIMMEL 2007). Auch die Mobilität der Patienten schränkt das Behandlungsspektrum ein. Nur etwa ein Drittel der Patienten konnte ohne fremde Hilfe auf dem zahnärztlichen Behandlungsstuhl Platz nehmen. Viele mussten im Rollstuhl oder sogar im Krankenbett behandelt werden (ca. 30%) (SCHIMMEL et al.).

Palliativ tätige Zahnärzte sollten ein angemessenes Mass an Empathie zeigen, ohne dabei offenes Mitleid zu bekunden. Sie sollten über das normale Mass hinaus sehr gut mit dem Patienten und den Angehörigen kommunizieren können. Dies beginnt mit der Körpersprache, wie etwa dem

Gesichtsausdruck, der Körperhaltung oder der Handposition. Zum einen sollte man sich keinesfalls ausschliesslich auf die Untersuchung der Mundhöhle konzentrieren, sondern das Gespräch, auch mit den eventuell anwesenden Angehörigen, suchen. Oft ist es hilfreich, die räumliche Distanz zum Patienten zu verringern. Erst wenn eine gute Kommunikationsbasis erreicht ist, sollte man mit der eigentlichen Untersuchung beginnen (WISEMAN 2000, WISEMAN 2006).

Zusammenfassung

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass zahnmedizinische Aspekte in der Palliativmedizin leider immer noch eine untergeordnete Rolle spielen. Eine zahnärztliche Betreuung kann dem Patienten in der Endphase seiner Erkrankung viel Leiden und Schmerzen ersparen. Dabei stehen neben der reinen Schmerzbehandlung vor allem die Infektionstherapie und -prophylaxe sowie der Funktionserhalt im Vordergrund. Ästhetische und mundhygienische Massnahmen können darüber hinaus wesentlich zum Selbstwertgefühl beitragen. Ein Zahnarzt, der in der Palliativmedizin tätig ist, sollte geduldig und einfühlsam sein und auf die speziellen physischen, psychosozialen und spirituellen Belange eines Patienten, der am Ende seines Lebens steht, eingehen können.

WERBUNG

Ziele setzen:
Pflege, Bildung, Management

WE'G
Weiterbildungszentrum für
Gesundheitsberufe

Nachdiplomkurs Pflege

Modulare und zeitlich flexible Nachdiplomkurse mit Schwerpunkten

- Akute Pflege
- Pflege chronisch kranker Menschen
- Komplementärmedizinische Pflege
- Case Management in der Pflege
- Geriatrische Pflege
- Pflege von Menschen mit Demenz **NEU**
- Palliative Pflege
- Schulung und Beratung
- Kinaesthetics in der Pflege
- Individueller Schwerpunkt **NEU**

Start: 10. August, 14. September, 2. November 2011

Den Studierenden steht zusätzlich ein breites Angebot an Wahlmodulen zur Verfügung.

Nächste Informationsveranstaltung am 17. August 2011
am WE'G in Aarau von 17.00–19.00 Uhr

WE'G Mühlemattstrasse 42 **CH-5001 Aarau**
Telefon +41(0)62 837 58 58 Fax +41(0)62 837 58 60 E-Mail info@weg-edu.ch

www.weg-edu.ch

Les médecins dentistes et les hygiénistes dentaires sont souvent absents des équipes multidisciplinaires vouées aux soins palliatifs généraux. Pour les patients atteints de tumeurs de la sphère ORL et cervicofaciale, les soins médico-dentaires sont particulièrement importants.

Dr. Martin Schimmel, Dr. Patricia Schoeni, Pr. Frauke Müller

Possibilités et limites des soins dentaires en médecine palliative

(Résumé)

A la différence des principes thérapeutiques curatifs traditionnels, le rôle de la médecine palliative est de soigner les patients si gravement atteints qu'il n'y a plus d'espoir de guérison. Les mesures thérapeutiques lourdes à visée curative doivent être évitées au cours de cette phase, pendant laquelle l'amélioration de la qualité de vie des patients est au centre de l'attention. Les mesures thérapeutiques devraient viser à répondre à leurs besoins physiques, psychiques et spirituels et à soulager les douleurs éventuelles. En pratique, on observe malheureusement que l'hygiène buccale des patients est souvent médiocre.

La planification du traitement médico-dentaire doit tenir compte, d'une part, du status médical général ainsi que du stade de progression de la maladie principale, et, d'autre part, des traitements médico-dentaires objectivement nécessaires. Lorsque le décès est déjà très proche, les indications se limitent en règle générale au traitement des douleurs, à la prophylaxie des infections et, si nécessaire, à des améliorations esthétiques.

Hygiène buccale

La stratégie médico-dentaire fondamentale est basée sur le maintien de l'hygiène orale. Il apparaît depuis quelques années avec un degré d'évidence croissant que les infections de la cavité orale exercent aussi une influence sur la santé générale du patient. L'équipe médico-dentaire peut obtenir des effets positifs avec des moyens relativement simples. (tab. I et II)

Tab. I Mesures d'hygiène buccale chez les patients en soins palliatifs de classe III.

Selon (Nitschke, 2000)

Indications générales

- Motiver les patients à maintenir leur autonomie, mais surveiller cependant l'hygiène buccale
- Adapter l'aide proposée aux restrictions fonctionnelles individuelles

Hygiène buccale

- Patients alités: les placer en position assise (diminue le risque d'aspiration)
- Maintenir un bassin réniforme sous le menton
- Patients grabataires: s'asseoir sur le lit derrière le

patient, maintenir ou stabiliser la tête avec la main gauche. Brosser les dents avec la main droite

Exigences minimales pour l'entretien des prothèses

- Les retirer et les rincer à l'eau courante après chaque repas
- Les retirer et les nettoyer soigneusement une fois par jour

Tab. II Mesures d'hygiène buccale possibles chez les patients en soins palliatifs de classe IV

Selon (Nitschke, 2000).

Indications générales

- Positionnement des patients complètement passifs: p. ex. position latérale de la tête, bassin réniforme, douche buccale avec une solution de rinçage, laisser le liquide s'écouler dans le bassin.

Hygiène buccale

- Rinçage de la bouche plusieurs fois par jour (p. ex. Meridol®); nettoyage de la cavité buccale au moyen de compresses de gaze trempées dans du thé ou une solution de rinçage
- Hygiène buccale très médiocre: rincer avec une solution de chlorhexidine, au max. pendant 2–3 semaines
- Humecter les muqueuses avec des bâtonnets d'ananas
- Mettre de la crème sur les lèvres (Bepanthène®) plusieurs fois par jour. Lors de sécheresse buccale salive artificielle

Exigences minimales pour l'entretien des prothèses dentaires

- Les retirer une fois par jour et les nettoyer soigneusement
- Effectuer un nettoyage professionnel tous les deux mois

Xérostomie

La sécheresse buccale est un problème largement répandu chez les patients en soins palliatifs. Elle résulte souvent de la polymédication ou de la radiothérapie au niveau cervicofacial. Il ne faut pas recommander au patient d'appliquer sur les zones desséchées une pommade comme la vaseline, car ces pommades ne contiennent pas d'eau et aggravent la déshydratation. Les préparations de salive artificielle sont destinées à combattre le dessèchement de la muqueuse buccale sans endommager les dents. Il est possible de soulager les patients grabataires en humectant la bouche avec des compresses de thé ou de jus d'ananas. Il faut absolument éviter les solutions alcooliques, car elles peuvent dessécher les muqueuses et provoquer des sensations de brûlure.

Mucite et stomatite

Les stomatites sont fréquentes après radio- et/ou chimiothérapie. Après une chimiothérapie, jusqu'à 75% des

patients présentent une mucite. Les cinq signes classiques d'inflammation de la muqueuse buccale (rougeur, chaleur, œdème, douleur, atteinte fonctionnelle) ainsi que des ulcérations se manifestent généralement entre 7 et 14 jours après le début de la chimiothérapie. Les sprays contenant de la xylocaïne peuvent diminuer les symptômes, mais ils devraient être utilisés avec retenue, car ils inhibent le réflexe de déglutition et augmentent le risque de bronchoaspiration.

Candidose

On retrouve différentes espèces de *Candida* chez près de 80% des patients cancéreux en phase terminale. Le traite-

ment consiste à rincer la bouche des patients trois fois par jour avec une solution de bicarbonate. Lorsque le patient est porteur de prothèses dentaires, celles-ci doivent être désinfectées quotidiennement.

Aspect physique du patient

En médecine palliative, un autre aspect des soins médico-dentaires peut être la restauration de l'aspect extérieur de la cavité orale, par exemple lorsque des dents sont cassées ou absentes. La réalisation d'une prothèse simple à visée purement esthétique peut améliorer grandement l'estime de soi et permettra au patient de rencontrer ses amis et ses proches avec dignité.

I medici dentisti e le igieniste dentali sono spesso assenti dalle équipes multidisciplinari dedicate alle cure palliative generali. Per i pazienti affetti da tumori della sfera ORL e cervico-facciale, le cure medico-dentarie sono particolarmente importanti.

Dr. Martin Schimmel, Dr. Patricia Schoeni, Pr. Frauke Müller

Possibilità e limiti delle cure dentarie in medicina palliativa

(Riassunto)

Contrariamente ai principi terapeutici curativi tradizionali, il ruolo della medicina palliativa è quello di curare i pazienti gravemente ammalati per i quali non vi è più speranza di guarigione. Le misure terapeutiche gravose ad intento curativo devono essere evitate in questa fase in cui al centro dell'attenzione vi è il miglioramento della qualità di vita dei pazienti. Le misure terapeutiche dovrebbero mirare a rispondere ai loro bisogni fisici, psichici e spirituali e alleviare eventuali dolori. In pratica, si osserva purtroppo che l'igiene orale dei pazienti è spesso mediocre.

La pianificazione del trattamento medico-dentario deve tenere conto da una parte dello stato medico generale così come dello stato di progressione della malattia principale e, d'altra parte, dei trattamenti medico-dentari oggettivamente necessari. Quando la morte è già molto vicina, le indicazioni si limitano generalmente al trattamento dei dolori, alla profilassi delle infezioni e, se necessario, a dei miglioramenti estetici.

Igiene orale

La strategia medico-dentale fondamentale è basata sul mantenimento dell'igiene orale. Da qualche anno vi è evidenza sempre più crescente che le infezioni della cavità

orale esercitano anche un'influenza sullo stato di salute generale del paziente. L'équipe medico-dentaria può ottenere degli effetti positivi con dei mezzi relativamente semplici. (tab. I e II)

Tab. I Misure di igiene buccale nei pazienti in cure palliative di classe III.

Secondo (Nitschke, 2000)

Indicazioni generali

- Motivare i pazienti a mantenere la loro autonomia, ma sorvegliare tuttavia l'igiene orale
- Adattare l'aiuto proposto alle restrizioni funzionali individuali

Igiene orale

- Pazienti allettati: metterli in posizione seduta (diminuire il rischio di aspirazione)
- Posizionare una bacinella reniforme sotto il mento
- Pazienti costretti a letto: sedersi sul letto dietro al paziente, mantenere o stabilizzare la testa con la mano sinistra: lavare i denti con la mano destra

Esigenze minime per la manutenzione delle protesi

- Toglierele una volta al giorno e pulirle completamente
- Risciacquarle sotto l'acqua corrente dopo ogni pasto

Tab. II Misure d'igiene buccale possibili nei pazienti in cure palliative di classe IV

Secondo (Nitschke, 2000)

Indicazioni generali

- Posizionamento dei pazienti completamente passivi: per esempio posizione laterale della testa, bacinella reniforme, doccia boccale con una soluzione di risciacquo, lasciare fluire il liquido nella bacinella.

Igiene orale

- Risciacquo della bocca diverse volte al giorno (p. es. Meridol®); pulizia della cavità orale con compresse di garza imbevute di tè o di una soluzione di risciacquo
- Igiene orale molto precaria: risciacquare con una soluzione di chlorhexidina, al massimo per 2–3 settimane
- inumidire le mucose con dei bastoncini di ananas
- mettere della crema sulle labbra (Bepanthène®) più volte al giorno. In caso di secchezza buccale saliva artificiale

Esigenze minime per la manutenzione delle protesi dentali

- Estrarre la protesi una volta al giorno e pulirla
- Pulizia professionale ogni due mesi

Xerostomia

La secchezza buccale è un problema molto frequente nei pazienti in cure palliative. È spesso il risultato della polimedicazione o della radioterapia a livello cervico-facciale. Occorre evitare di raccomandare al paziente di applicare una pomata come la vaselina sulle zone secche, poiché queste creme non contengono acqua e peggiorano la disidratazione. I preparati di saliva artificiale sono destinati a combattere l'inacidimento della mucosa buccale senza danneggiare i denti. È possibile dare sollievo ai pazienti costretti a letto inumidendo la bocca con delle compresse di tè o di succo di ananas. Occorre assolutamente evitare le soluzioni alcoliche, poiché esse possono seccare le mucose e provocare delle sensazioni di bruciore.

Mucosite e stomatite

Le stomatiti sono frequenti dopo la radio e/o la chemioterapia. Dopo una chemioterapia, fino a 75% dei pazienti presentano una mucosità. I cinque segni classici di infiam-

mazione della mucosa buccale (rossore, calore, edema, dolore, ferita funzionale) così come delle ulcerazioni si manifestano generalmente tra i 7 e 14 giorni dall'inizio della chemioterapia. Gli sprays che contengono della xylocaina possono diminuire i sintomi, ma dovrebbero essere utilizzati con moderazione dal momento che inibiscono il riflesso di deglutizione e aumentano il rischio di broncoaspirazione.

Candidosi

Vi sono diverse specie di Candida in quasi l'80% dei pazienti tumorali in fase terminale. Il trattamento consiste nel risciacquare la bocca dei pazienti tre volte al giorno con una soluzione di bicarbonato. Se il paziente è portatore di protesi dentale, quest'ultima deve essere disinfettata quotidianamente.

Aspetto fisico del paziente

In medicina palliativa, un altro aspetto delle cure medicodentarie può essere il miglioramento dell'aspetto esteriore della cavità orale, per esempio quando i denti sono rotti o assenti. La realizzazione di una protesi semplice a scopo puramente estetico può migliorare molto l'autostima e consentirà al paziente di incontrare i suoi amici e i suoi cari nella dignità.

ANZEIGE

Journées Nationales des Soins Palliatifs
Nationale Palliative Care Fachtagung
Giornate Nazionali delle Cure Palliative

2011
CHUV
Lausanne
30.11.–01.12.

Le Cure Palliative Qualcosa per Tutti!



palliative.ch



Annotate da subito la data
delle Giornate 2011 nella
vostra agenda.

Tutte le presentazioni principali
nella sala plenaria saranno
tradotte simultaneamente
(francese ↔ tedesco).

Organizzato da palliative vaud www.congress-info.ch/palliative2011

Assistante sociale au sein de la Ligue Vaudoise contre le cancer depuis plus de 8 ans, j'ai eu l'occasion d'accompagner un certain nombre de patients oncologiques se trouvant à un stade avancé de leur maladie. Avec le temps, j'ai pu identifier un certain nombre de difficultés d'ordre social auxquelles ils sont régulièrement confrontés. Une écoute apportée à ces difficultés, une reconnaissance de leur impact sur l'équilibre du patient et de sa famille et un soutien concret peuvent considérablement améliorer la qualité de vie des patients.

Sylvie Haas

La souffrance sociale du patient en phase palliative

Le monde du travail

Une partie des patients oncologiques sont encore en âge de travailler. Le diagnostic et les traitements qui suivent entraînent dans une grande majorité des cas une incapacité de travail partielle ou totale.

La perte de cette insertion dans le monde du travail peut être une source de grande souffrance pour la personne. Rythmées auparavant par un horaire, agrémentées de contacts divers avec des collègues, les journées, pour certains patients, deviennent mornes. Nombreux sont ceux qui décrivent un sentiment d'inutilité face à la société, d'ennui. Cela peut avoir un impact important sur l'estime personnelle de la personne.

Ainsi, cette jeune patiente, qui du jour au lendemain a dû cesser son activité professionnelle suite au diagnostic. Sa vie s'articulait autour de son emploi, de ses activités sportives. Ses liens sociaux y étaient liés. Se retrouvant seule à la maison toute la journée, il est difficile pour elle d'accepter cette situation, de vivre cet isolement. La maladie lui laissant un peu d'énergie, elle cherche une manière de se rendre utile à la société, imagine s'investir dans une association de bénévolat afin de retrouver un rythme, un but à ses journées. Elle a besoin de sentir qu'elle fait encore partie de la société qui l'entoure.

Les traitements actuels en oncologie permettent parfois de stabiliser la maladie durant un certain temps. On pourrait dire que l'on rentre dans une phase «chronique». Néanmoins, la maladie en elle-même ainsi que les traitements ont des effets secondaires parfois importants qui ne permettent pas au patient de retrouver sa pleine capacité de travail.

Force est de constater que le monde professionnel actuel est mal adapté à l'insertion de travailleurs ne bénéficiant pas de leur pleine capacité de «production». Ainsi, pour nos patients qui pourraient maintenir une activité moyennant une certaine adaptation de leurs horaires ou charge de travail, les négociations avec les employeurs ne sont pas toujours évidentes.

Je relèverai encore la difficulté rencontrée par les conjoints des patients. Ils se retrouvent souvent tiraillés entre l'envie d'être présents auprès du malade et leur travail. Sachant qu'aujourd'hui, il n'existe pas de congé payé dans les cas de maladie grave d'un conjoint, ils jonglent

souvent entre leurs horaires de travail et l'aide nécessaire à apporter au proche. L'épuisement n'est pas rare et certains doivent finalement se résigner à être eux-mêmes mis en incapacité de travail. Surgit alors souvent la crainte du licenciement. Ce manque de reconnaissance du rôle que jouent les proches dans l'accompagnement des patients est questionnant.

La précarisation

Les problèmes de santé entraînent souvent un arrêt de travail. Or la loi suisse (code des obligations, article 324b) prévoit une indemnisation minimale en cas de maladie. Elle s'élève à 3 semaines durant la première année de travail, à 2 mois entre la deuxième et la troisième année et ainsi de suite. Fort heureusement, un grand nombre d'employés jouissent aujourd'hui d'une couverture en cas de maladie plus étendue par l'intermédiaire d'une convention collective ou d'une assurance perte de gain. Le taux de couverture peut néanmoins être variable. Ainsi, on rencontre de nombreuses situations où le salaire n'est couvert qu'à 80%. Ce manque à gagner de 20% peut être très conséquent pour le malade sachant que la plupart du temps ses charges vont plutôt augmenter (frais médicaux, frais de transports, compléments nutritifs, aide à domicile).

Je relèverai également le cas des personnes se trouvant au chômage qui ne bénéficient que de 30 jours d'indemnisation en cas de maladie. Ou celui des indépendants qui sont nombreux à ne pas avoir souscrit d'assurance perte de gain individuelle et qui se retrouvent donc, en cas d'incapacité de travail, sans aucune source de revenus du jour au lendemain.

Dans une telle situation, le dernier filet reste l'aide sociale offerte par les services sociaux communaux. Ce ne sera pas alors l'ancien salaire qui sera versé, mais un minimum social calculé selon des barèmes très stricts. La différence de revenus peut alors être très importante.

Il faut noter que, pour tous les patients que j'ai rencontrés traversant ce genre de situation, s'annoncer aux services sociaux est une chose extrêmement difficile à vivre. Non seulement la démarche est fastidieuse puisqu'elle nécessite de présenter de nombreux justificatifs, mais elle est souvent ressentie comme une humiliation et une injustice. «Pourquoi dois-je passer par là alors que je n'ai pas choisi d'être malade? Pourquoi la société ne reconnaît-elle pas ma difficulté au travers du versement d'une rente? Faut-il que je sois mort pour que l'on m'octroie les prestations auxquelles j'ai droit?» Ce sont là autant de remarques que j'entends de la bouche de patients.

Un patient se trouvant en incapacité de travail de longue durée va devoir s'annoncer à l'assurance-invalidité (AI). Il faut savoir que le droit à des prestations l'AI ne s'ouvre qu'au bout de 365 jours d'incapacité de travail en continu à 40% au minimum. Dans la plupart des cas, les assurances perte de gain versent le salaire durant cette période. Mais il arrive encore parfois que l'AI n'ait pas rendu de décision relative au droit à des prestations lorsque le

patient épuise son droit à des prestations perte de gains. En attendant de cette décision, il se retrouvera une fois de plus sans revenus.

Une fois un droit ouvert aux prestations de AI, les montants reçus ne sont jamais l'équivalent de l'ancien salaire. Pour le patient et sa famille, cela peut représenter une nouvelle adaptation du niveau de vie et des choix en termes de priorités dans les dépenses. Il est encore à relever que le fait d'«être à l'AI» est souvent difficile à vivre psychologiquement pour le patient compte tenu des représentations couramment répandues au sujet des bénéficiaires de cette assurance.

Je constate fréquemment que, lors de maladie au long court, le système de l'AI accuse un certain manque de souplesse. Durant une période de rémission ou de stabilisation de la maladie, le patient peut éprouver l'envie de reprendre son activité professionnelle. S'il est déjà bénéficiaire de prestations, l'adaptation de son droit ne pourra être faite qu'au bout de trois mois d'amélioration ou de péjoration de son état de santé. Il faudra à nouveau des rapports médicaux attestant du changement ainsi qu'un nouvel examen. Cette démarche peut prendre du temps.

S'il n'est pas bénéficiaire de prestations, une reprise à pourcentage élevé pourrait remettre en question son droit futur à des prestations (la continuité des 365 jours à 40% d'incapacité pouvant être rompue). L'assurance perte de gain continue quant à elle son décompte. Ainsi, il n'est pas rare de voir des patients ayant repris leur activité à taux élevé entre deux périodes de traitements se retrouver sans revenus une fois la rechute arrivée puisque l'assurance perte de gain aura poursuivi jusqu'à terme le versement des prestations mais que le cadre minimal pour l'ouverture du droit à l'AI n'est pas encore rempli.

La famille

Au sein des familles, une organisation tacite des tâches et des responsabilités s'établit naturellement. La maladie entraîne très souvent une redistribution des rôles et des fonctions.

Je me rappelle la souffrance de cette mère de famille. Mère au foyer, elle avait l'habitude d'être présente auprès de ses enfants dans leurs activités quotidiennes (école, activités extra-scolaires, etc.). Épuisée par l'évolution de sa maladie et les différents symptômes l'accompagnant, elle a dû progressivement renoncer à certaines tâches qu'elle assumait. Il a été très difficile pour elle d'admettre qu'elle continuait à être la mère de ses enfants, même si elle ne pouvait plus faire pour eux tout ce dont elle avait l'habitude.

La situation est d'autant plus difficile que généralement, lorsque l'un des parents ne peut plus s'occuper de ses enfants, les ressources sont difficiles à trouver dans le réseau social. Si des services de relève parentale existent, ils sont payants et il n'existe pas de prise en charge des frais engendrés par une quelconque assurance sociale. Souvent, les frais liés à de telles aides sont si élevées que les

familles cherchent à s'organiser elles-mêmes, sollicitant le réseau primaire, augmentant par là le risque d'épuisement ainsi que le sentiment de culpabilité du patient.

Je me souviens de cet homme d'un certain âge qui sentant la fin de sa vie arriver était très angoissé à l'idée de laisser son épouse seule face à toutes les démarches administratives qu'elle pourrait avoir à assumer après son décès. En effet, il avait toujours tout pris en charge: paiements, courriers, etc. Sachant que quelqu'un pourrait être aux côtés de son épouse pour l'aider à faire face à cette tâche, son inquiétude a beaucoup diminué.

On rencontre également de plus en plus de familles monoparentales dans notre société. Lorsque le parent ayant l'autorité parentale se retrouve en situation palliative, il doit faire face aux craintes quant à l'avenir de ses enfants, surtout lorsque l'autre parent est défaillant.

Je pense à cette mère de famille ayant la charge de ses enfants, compte tenu des problèmes de santé psychiques de son ex-mari. Sentant proche sa fin de vie, elle était extrêmement préoccupée par l'avenir de ses enfants: qui allait les prendre en charge? Qui allait les accompagner dans la difficile épreuve qui les attendait? Il était important pour elle de pouvoir prendre des dispositions de son vivant et de transmettre ses souhaits aux autorités. Elle a eu le courage de se confronter à ces questions difficiles, de se projeter dans le futur de ses enfants sans elle. Elle a écrit aux autorités compétentes qui ont accusé réception de sa demande. Bien qu'aucune décision n'ait pu être rendue du vivant de la patiente, elle était rassurée d'avoir été entendue.

Embûches dans la vie quotidienne

Au fur et à mesure que la maladie avance, le patient perd souvent une partie de son autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Dans un premier temps, ce sont souvent les proches qui assument l'aide nécessaire au patient. Il arrive un moment où il devient nécessaire de faire intervenir des services externes, notamment pour prévenir l'épuisement des proches. Bien que les services d'aide à domicile soient facilement accessibles dans nos régions, ils ont néanmoins certaines limites dans les prestations qu'ils peuvent apporter (nombre de passage par jour, temps à disposition, etc.).

En dehors des soins de base, les autres prestations ne sont pas à charge de l'assurance obligatoire des soins (LAMal). La mise en place de veilles, de temps de présence afin de permettre au conjoint de prendre un peu de repos ou simplement d'accomplir ses autres obligations, la garde des enfants, la préparation des repas pour une famille entière, les tâches ménagères, etc. sont autant de prestations disponibles auprès de différents services privés mais ces services sont payants et cette charge est régulièrement trop lourde pour les familles qui hésitent alors à demander les aides qui pourraient les soulager. Il faut souvent faire appel à plusieurs services pour pouvoir couvrir les besoins. La coordination entre la vie quotidienne, les passages

des infirmières, du médecin de famille, les consultations à l'hôpital, le travail devient alors véritable déficit pour ces patients et leur famille.

Je me souviens d'un couple. Madame avait émis le souhait de vivre sa fin de vie à domicile. A un moment donné, la multiplication des intervenants, le manque de coordination et probablement de communication entre les différents services ont amené le couple au bord de la crise. Ils évoquaient notamment l'épreuve qu'avait pu être pour eux la simple mise en place d'un lit électrique: qui contacter? à qui demander l'ordonnance? qui pouvait leurs expliquer son fonctionnement? etc.

Conclusion

Comme vous aurez pu le constater au long de ces quelques lignes, les sources de souffrance sociale chez le patient se trouvant en phase palliative ne manquent pas

Elles ne sont que rarement abordées directement par le patient au cours des consultations, mais elles participent à sa souffrance globale. Il me semble indispensable d'y prêter une oreille attentive. Bien qu'une solution ne puisse pas être trouvée à toute difficulté, la reconnaissance de cette souffrance ainsi que l'orientation vers des professionnelles de ce domaine peuvent contribuer au meilleur confort du patient dans cette phase de sa vie.

Correspondance:

Sylvie Haas
Ligue Vaudoise contre le cancer
Casier 17
1011 Lausanne
sylvie.haas@hospvd.ch
www.lvc.ch

In über acht Jahren bei der Waadtländer Krebsliga hatte ich als Sozialarbeiterin die Möglichkeit, einige Schwierigkeiten sozialer Art auszumachen, mit denen unsere Patienten regelmässig konfrontiert sind. Wenn wir auch für solche Probleme ein Ohr haben, kann dies die Lebensqualität dieser Patienten wesentlich verbessern.

Sylvie Haas

Das soziale Leiden von Palliativpatienten

Arbeitswelt

Ein Teil der Krebspatienten ist noch im Arbeitsalter. Diagnose und Behandlung führen in der Regel zu einer teilweisen oder vollständigen Arbeitsunfähigkeit. Der Verlust der Integration in die Arbeitswelt kann zu einer Quelle grossen Leidens werden. Zahlreich sind jene, die meinen, für die Gesellschaft nun nutzlos zu sein, und die sich langweilen.

Heutige Krebsbehandlungen können die Krankheit oft eine Zeit lang stabilisieren. Wir müssen aber feststellen, dass die Arbeitswelt gegenwärtig schlecht in der Lage ist, Mitarbeiter zu beschäftigen, die nicht über die volle «Produktionskraft» verfügen.

Erwähnen möchte ich zudem die Schwierigkeit für die Partner des Patienten. Sie wissen, dass es heute keinen bezahlten Urlaub im Fall einer schweren Krankheit des Partners gibt. Deshalb sind sie oft zwischen ihrer Arbeitszeit und der Hilfe für ihre Angehörigen hin und her gerissen. Nicht selten treten Erschöpfungszustände auf, und damit kommen Ängste vor einer Entlassung auf.

Verarmung

Glücklicherweise verfügen heute zahlreiche Angestellte im Krankheitsfall über eine bessere Deckung als vom Gesetz vorgeschrieben. Die Deckung kann aber unterschiedlich sein. Oft ist das Salär nur zu 80% abgedeckt. Dieser Verdienstausschlag kann jedoch für den Patienten weitreichende Folgen haben. Man bedenke nur, dass seine Verpflichtungen ja eher zunehmen (Heilungs- und Transportkosten, Spezialnahrung, Haushalthilfe). Zu erwähnen ist auch, dass die Arbeitslosenentschädigung im Krankheitsfall nur während 30 Tagen ausbezahlt wird oder dass Selbständigerwerbende oft keine eigene Verdienstausschlag-Versicherung abgeschlossen haben.

Schliesslich kommt dann die Sozialhilfe des kommunalen Sozialdienstes zum Zug. Der Einkommensunterschied kann dann sehr gross sein. Zu erwähnen ist auch, dass es vielfach sehr schwer fällt, sich beim Sozialdienst anzumelden.

Wenn die Arbeitsunfähigkeit lange andauert, wird sich der Patient bei der Invalidenversicherung (IV) anmelden müssen. Die IV kommt aber erst nach einer lückenlosen und mindestens 40%-igen Arbeitsunfähigkeit während 365 Tagen zum Zug. Es kommt vor, dass der IV-Entscheid noch nicht gefallen ist, wenn die ALV-Beiträge auslaufen. Bis zum IV-Entscheid bleibt dann der Patient oft ohne Einkommen. Und nach dem Entscheid entsprechen die IV-Leistungen niemals dem bisherigen Salär.

Bei lang andauernder Krankheit zeigt sich das System der IV wenig flexibel. Bei Remissionen oder einer Stabilisierung der Krankheit kann es sein, dass der Patient seine Berufs-

arbeit wieder aufnehmen möchte. Wenn er bereits eine IV-Rente hat, kann eine Anpassung aber erst nach einer dreimonatigen Verbesserung oder Verschlechterung seines Gesundheitszustands vorgenommen werden.

Familie

In den Familien ergibt sich ganz natürlich eine gewisse Verteilung der Aufgaben und Verantwortlichkeiten. Die Krankheit führt sehr oft zu einer Neuaufteilung der Rollen und der Aufgaben. Besonders schwierig wird es, wenn ein Elternteil die Kinder nicht mehr betreuen kann. Wohl gibt es Dienste, die da einspringen können, aber sie sind kostenpflichtig, und diese Kosten werden von keiner Sozialversicherung vergütet.

Weiter sind in unserer Gesellschaft Einelternfamilien immer zahlreicher. Befindet sich der Elternteil, der das Sorgerecht ausübt, in einer palliativen Situation, so muss er um die Zukunft seiner Kinder fürchten, dann vor allem, wenn der andere Elternteil ausfällt.

Hindernisse im Alltagsleben

Mit fortschreitender Krankheit kann der Patient die alltäglichen Grundversorgungen oft nicht mehr selber ausführen. Vorerst übernehmen oft die Angehörigen die benötigte Hilfe. Danach können Spitex-Dienste einspringen. Mit Ausnahme der Grundpflege gehen ihre Leistungen jedoch nicht zulasten der KVG. Nachtwachen, Kinderbetreuung, das Bereitstellen von Mahlzeiten für die ganze Familie usw. sind kostenpflichtig, und diese Kosten sind für Familien regelmässig zu hoch.

In qualità di assistente sociale alla Lega vodese contro il cancro da oltre otto anni, ho potuto identificare un certo numero di difficoltà di ordine sociale con le quali i malati sono regolarmente confrontati. L'ascolto di queste difficoltà può migliorare la qualità di vita dei pazienti in maniera importante.

Sylvie Haas

La sofferenza sociale del paziente in fase palliativa

(Riassunto)

Il mondo del lavoro

Una parte dei pazienti oncologici si trovano ancora in età lavorativa. La diagnosi ed i trattamenti comportano generalmente un'incapacità lavorativa parziale o totale. L'esclusione dal mondo del lavoro può essere fonte di grande sofferenza. Numerosi malati descrivono un sentimento di inutilità nei confronti della società, di preoccupazione.

I trattamenti odierni in oncologia permettono a volte di stabilizzare la malattia per un certo periodo. Si constata però che il mondo professionale attuale non si presta molto all'inserimento di lavoratori che non godono della loro piena capacità di «produzione».

Da sottolineare anche la difficoltà incontrata dai congiunti dei pazienti. Dal momento che non esiste il diritto al congedo pagato in caso di malattia grave di un familiare, essi si dividono tra gli orari di lavoro e l'aiuto necessario

al loro caro. L'esaurimento non è raro e sorge la paura del licenziamento.

La precarizzazione

Fortunatamente, la maggior parte dei lavoratori sono al beneficio di una copertura assicurativa in caso di malattia più estesa di quella garantita dalla legge. Il tasso di copertura può essere tuttavia molto variabile. Così, il salario, è spesso coperto all'80%. Questa perdita di guadagno può essere molto importante per il malato dal momento che generalmente le spese tenderanno ad aumentare (partecipazioni mediche, costi di trasporto, complementi nutrizionali, aiuto a domicilio). Da segnalare anche la situazione delle persone disoccupate che beneficiano unicamente di trenta giorni di indennità di malattia o quella delle persone con attività indipendente che sovente non hanno sottoscritto un'assicurazione di perdita di guadagno.

La differenza delle entrate finanziarie può essere molto importante e l'ultima possibilità diventa dunque l'aiuto sociale offerto dai servizi sociali comunali. Da notare che annunciarsi ai servizi sociali è qualcosa che può essere estremamente difficile da vivere.

Un paziente che si trova in incapacità lavorativa di lunga durata deve annunciarsi all'assicurazione invalidità (AI). Occorre sapere che il diritto alle prestazioni dell'AI matura dopo un anno di incapacità lavorativa continua almeno del 40%. Può succedere che la decisione AI non sia ancora stata emessa al termine del diritto alle prestazioni dell'assicurazione per perdita di guadagno. Il paziente si trova dunque

senza entrate finanziarie. Una volta che viene deciso il diritto ad una rendita AI, l'importo ricevuto non corrisponde al salario che si percepiva prima.

In caso di malattia di lungo corso, il sistema dell'AI accusa una certa mancanza di flessibilità. Durante un periodo di remissione o di stabilizzazione della malattia, il paziente può avere il desiderio di riprendere la sua attività professionale. Se è già beneficiario di prestazioni, l'adattamento del suo diritto potrà avvenire dopo tre mesi dal miglioramento o dal peggioramento del suo stato di salute.

La famiglia

In seno alle famiglie viene stabilita spontaneamente l'organizzazione tacita dei compiti e delle responsabilità. La malattia provoca molto spesso una redistribuzione dei ruoli e delle funzioni. La situazione è ancor più difficile quando uno dei genitori non può più occuparsi dei suoi figli. Laddove disponibili, i servizi di assistenza ai bambini sono a pagamento e non esiste alcuna assicurazione sociale che ne assuma i costi.

Nella nostra società vi sono inoltre sempre più famiglie monoparentali. Quando un genitore che ha l'autorità parentale si trova in situazione palliativa, deve confrontarsi con le paure legate al futuro dei suoi figli, soprattutto quando l'altro genitore non ha le capacità di occuparsene.

Problemi nella vita quotidiana

Man mano che la malattia avanza, il paziente perde spesso una parte della sua autonomia negli atti della vita quotidiana. In un primo tempo, sono spesso i familiari ad assumersi l'aiuto necessario al paziente. I servizi di assistenza e cure a domicilio possono in seguito intervenire. Tuttavia, all'infuori delle cure di base, le altre prestazioni non sono prese a carico dall'assicurazione obbligatoria delle cure (LAMal). L'assistenza notturna, la cura dei bambini, la preparazione dei pasti per tutta la famiglia, ecc, sono a pagamento e questo costo è spesso insostenibile per le famiglie.

Commande d'abonnement palliative-ch

Je désire m'abonner à **palliative-ch**

Individuels:	CHF 60.–	EUR 50.–
Institutions:	CHF 80.–	EUR 70.–

Nom	Prénom
-----	--------

Rue	NPA/Localité
-----	--------------

Date	Signature
------	-----------

Envoyer à
palliative-ch
Hirstigstr. 13, 8451 Kleinandelfingen

Le courriel qui nous a invités à écrire cet article formulait sa demande ainsi: «Qu'est-ce qui vous paraît oublié dans le domaine qui vous concerne, à savoir le monde spirituel?». Partant de nos expériences respectives, nous avons d'abord cherché à inventorier ces manifestations minimisées ou/et reléguées au second plan. Ce faisant, nous avons réalisé que la centration sur les symptômes nous amenait rapidement à une analyse orientée vers leur maîtrise, nous projetant dans une démarche de résolution.

Brigitte Duc¹, Hans Ruedi Meier²

Quand le but nous fait oublier le chemin



Brigitte Duc



Hans Ruedi Meier

Dans cette perspective, la rapidité de la disparition du symptôme ou au moins son soulagement représente la réussite du projet. Nous avons alors revisité ces situations de déroute, de désarroi où toute tentative d'aide ne laisse qu'un sentiment d'impuissance. En parallèle, nous sont apparues ces expériences où mystérieusement, quelque-chose se dénoue, comme un consentement intérieur surgi d'on ne sait où, bousculant nos analyses bien ficelées et nos essais de résolution. Ce petit survol a orienté la réflexion que nous partageons dans cet article:

La combinaison de symptômes résumée sous le terme de souffrance spirituelle nous servira de porte d'entrée et sera décrite succinctement dans le premier paragraphe. Puis, nous avons choisi de poursuivre la réflexion en nous éloignant quelque peu des symptômes oubliés pour nous centrer sur un autre risque d'oubli, quand leur résolution devient prioritaire, à savoir quelque-chose de l'ordre de la traversée, du processus, de la maturation qui n'appartient qu'à celui qui le vit. Ainsi, dans la deuxième partie, nous explorerons cette notion d'entre-deux qui caractérise les transformations, en faisant un détour au-delà de la sphère des soins et de la spiritualité pour l'inscrire dans un contexte plus large de la réalité humaine. Enfin, nous relèverons quelques éléments issus de notre réflexion et qui nous sont apparus comme prioritaires pour l'accompagnant spirituel.

La souffrance spirituelle

Pour situer notre propos, en regard des symptômes à reconnaître dans la sphère spirituelle, nous empruntons ici la définition élaborée lors de la rencontre interdisciplinaire de Bigorio 2008 à propos de la souffrance spirituelle:

«La spiritualité imprègne toutes les dimensions de la personne; elle concerne son identité, ses valeurs, ce qui donne du sens, de l'espoir, de la confiance, de la dignité à son existence. Elle se vit significativement dans la relation à soi, dans la relation à l'autre, dans la relation à ce qui transcende son humanité (Dieu, Force supérieure, mystère...) Elle comporte également le questionnement généré par la maladie, par la finitude de la vie, ainsi que les

éléments de réponses individuelles et communautaires qui constituent une ressource pour la personne malade (...). Ainsi lorsqu'il y a souffrance spirituelle on peut l'aborder comme une menace pour l'intégrité de la personne. Elle peut «se manifester dans divers domaines de l'expérience du patient: soit physique (p.ex. douleur réfractaire), soit psychologique (p.ex. anxiété, dépression, désespoir), soit social (p. ex. désintégration des relations humaines)»³.

Ces quelques lignes permettent de percevoir la complexité de cette souffrance qui se situe bien au-delà de tout symptôme évaluable. Pour rester concret, gardons en toile de fond un symptôme prioritaire lors de souffrance spirituelle et pris en compte par toutes sortes de disciplines: l'anxiété. Précisons d'abord qu'il s'agit de ne minimiser ni la nécessité de la médication ni l'importance du soutien sécurisant, il s'agit par contre, comme le relève le Dr Prigent, de ne pas «être une entrave à un mystérieux travail de transformation en cherchant à réprimer, contrôler une manifestation, à confisquer un cheminement qui permet à la personne d'intérioriser sa souffrance pour que d'un mal étouffant, écrasant, clôturant, elle devienne une peine qui, prenant de la profondeur devient partie intégrante de son histoire et de son être»⁴.

Sans cela, «ne pouvant formuler une plainte ou une demande en terme d'existence, relève le Dr Prigent, il (le patient) la formule en terme de médecine, offrant un symptôme» (p.116). Regroupés, ces symptômes vont devenir des problèmes sur lesquels les accompagnants (quelles que soient leur discipline) auront prise, «ce mot (problème) nous rassure, poursuit Prigent, il suppose potentiellement acquise sa suite logique: la solution... ainsi se produit une dévitalisation du langage de la souffrance humaine (...). En effet, les maux, les troubles exprimés par un homme à un autre homme ne représentent pas seulement une information destinée à guider le travail d'un technicien, mais bien une forme d'aveu» (p. 124). Cet aveu, Prigent le situe comme le courage de s'exposer dans sa totalité face à un autre dont «il attend une réaction tout aussi globale, tout aussi nue» (p.121). Mais, ce mystérieux travail de transformation, d'intériorisation, qu'est-ce à dire au fond?

La mystérieuse traversée de «l'entre-deux»

Parler de transformation suppose un passage entre un avant et un après. Des mots comme cheminement, croissance, intégration mettent l'accent sur cette traversée si essentielle qui permet à la personne de trouver ou de retrouver une unité intérieure. Unité à construire entre les différentes composantes du soi mais aussi, après des événements marquants, unité entre l'être qu'elle a été et celui qu'elle est devenue. Et bien-sûr, ce travail d'unification ne s'arrête pas à la porte des soins palliatifs!

Ce processus d'intégration, nous l'avons abordé comme

1 aumônier Hôpital de Chamblon, Yverdon-les-Bains

2 aumônier Hôpital de Lavaux, Cully

3 In: www.palliative.ch/fileadmin/.../E_12_1_bigorio_2008_Spiritualite.pdf

4 Prigent, Y., L'expérience dépressive, la parole d'un psychiatre, Desclée de Brouwer, 1978, p. 119-120

un entre-deux qui aurait sa valeur en soi, indépendamment de sa finalité. Nous avons choisi d'en explorer l'essence en sortant du contexte des soins et de l'accompagnement pour l'inscrire plus largement dans l'expérience humaine.

G. Bateson, figure de proue de l'École de Palo Alto a amené des éléments déterminants pour la compréhension des processus de changement. Il distingue deux types de changement dans les systèmes humains: celui qui intervient à l'intérieur d'un système qu'il nomme 'changement de type I' et qui permet l'adaptation, et celui qui amène une modification du système lui-même, qu'il appelle 'changement de type II'. Ce changement (de type II) suppose non seulement un ajustement quantitatif, mais une transformation profonde de la personne, de sa vision d'elle-même et du monde. C'est bien ce processus qui nous intéresse ici. Alors, peut-on décrire ce qui se passe-t-il lors de cette transformation?

Dans son livre «Du désir au plaisir de changer», F. Kourilski décrit la genèse du changement comme une énigme. Quand elle tente de l'explorer, elle utilise des termes comme invisible, impalpable, inexorable. Elle met en évidence que la conscience du changement et de son évolution «ne peut s'effectuer en temps réel, mais seulement à posteriori, lorsqu'un changement sera suffisant pour être perçu par l'être humain». Parlant des changements opérés au cours de notre vie, elle relève que «nous avons eu conscience de ces changements événementiels, mais nous ne savons ni quand ni comment nous avons réussi à changer»⁵. On retrouve ici cet entre-deux mystérieux, ce passage. Il y a donc ce vide, cette béance, sur lesquels nous sautons volontiers, pour tenter d'échapper à l'anxiété qu'ils génèrent.

Pour varier les regards, laissons résonner quelques éléments d'une approche plus symbolique... Lorsqu'il parle de la poésie, C. Bobin la compare à une flèche en route vers la cible. La cible est toujours la même dit-il, elle est «cette présence soudain incontestable d'une autre vie dans notre vie...»⁶. Et, décrivant l'artiste: «c'est quelqu'un qui a son corps ici et son âme là-bas, et qui cherche à remplir l'espace entre les deux en y jetant de la peinture, de l'encre ou même du silence»⁷. Ici, l'entre-deux est décrit en terme d'espace mais il suggère cette même béance. Béance au-dessus de laquelle la poésie devient pont entre ce qui est palpable et ce qui échappe.

Dans le monde de la fantaisie, on retrouve ces temps de latence où, de manière mystérieuse, s'opèrent des métamorphoses. Les contes en sont truffés. Si les transformations se font parfois en un coup de baguette magique, ou lors d'un simple baiser, elles arrivent souvent après un long temps d'attente. Et ceux qui, trop rapidement réclament ou consomment ce changement sans l'habiter, se

retrouvent prisonniers d'une autre limite. Pendant que s'opère le changement, ne retrouve-t-on pas presque toujours une perte de maîtrise, un lâcher-prise qui se décrit sous forme d'inconscience, de somnolence ou en tous cas de surprise?

«Qui es-tu? demande le chat à Alice. Je... je ne sais pas exactement en ce moment, répondit timidement Alice. Je sais au moins qui j'étais jusqu'à ce que je me lève ce matin, mais je crois que j'ai dû changer plusieurs fois depuis»⁸.

La nature n'est pas en reste, elle qui traverse tout l'hiver avant d'éclorre ses bourgeons. Le grain de blé qui se sème en automne, ne donne à voir ses nouvelles pousses qu'au printemps. Et bien sûr, symbole de toute métamorphose, la chrysalide qui, dans la torpeur du cocon, tisse les ailes du papillon.

Dans le domaine spirituel, on parle d'un ailleurs, de foi dans le sens d'une décision de faire confiance à partir d'une lueur ténue, un quelque-chose resté intact quelle que soit la nuit dans laquelle on est plongé. Ce poème de F. Carillo l'illustre bien:

*«Vivre est un regard
mais porté d'ailleurs
sur les êtres et les choses
Consentir à cette minuscule distance
où la blessure cesse d'être mortelle
et l'usure de déchirer
On peut plier sous la douleur
s'écorcher au silence,
se brûler à l'absence,
On reste vivant de préserver en soi
le lieu où la petite veilleuse se tient fidèlement allumée»⁹.*

On voit apparaître dans ces différentes approches – dont nous reconnaissons bien sûr les limites – que bien de ces transformations sont l'aboutissement de déplacements ténus dont on ne perçoit guère quand et comment ils se sont produits mais qui échappent à toute précipitation et à toute maîtrise. Et n'appartiennent-ils pas à l'originalité et à l'indicibilité de tout être humain?

Comment ce petit détour peut-il colorer notre vision de l'accompagnement?

L'engagement de l'accompagnant spirituel ou demeurer témoin d'un chemin possible

L'exploration décrite ci-dessus nous a amenés à formuler l'essence de l'accompagnement de cette traversée à partir de l'engagement de l'accompagnant. Mais avant, pour ne pas entrer dans une atmosphère d'idéalisation de la rencontre, précisons que cette qualité d'engagement dans la relation doit se doubler d'une démarche plus méthodologique qui permet de traduire le vécu de cet accompa-

5 Kourilski-Belliard, F., *Du désir au plaisir de changer*, Dunod, Paris, 1999, p. 5

6 Bobin, C., *L'épuisement, Le temps qu'il fait*, 1994, p. 59.

7 Id., p. 36.

8 Caroll, L., *Alice au pays des merveilles*

9 Carillo, F., *Vers l'inépuisable*, Labor et Fides, 2002, p. 19

gnement de manière à l'inscrire dans l'ensemble du projet interdisciplinaire et cela, sans en trahir le contenu.

Concrètement cet engagement peut prendre la forme d'une écoute, d'une co-présence dans le silence (où peut surgir l'inattendu), d'une parole (ou Parole) ou/et de rites et de symboles (célébrés comme des ponts qui laissent coexister ET les symptômes de la détresse ET la foi en la libération).

Dans sa description des conditions qui doivent être remplies pour la traversée de crises existentielles, Malherbe nomme l'importance qu'elles «viennent au langage». Mais insiste-t-il «il n'y a de vrai récit que dans le récit qui se donne à interpréter à l'oreille d'un autre (...) qui écoute sans moraliser ni banaliser, attentif à saisir avec le sujet le sens de sa propre histoire»¹⁰. Or, dans les soins palliatifs, il se peut que nous soyons déjà au-delà du langage. Alors, dans cette traversée, cet entre-deux mystérieux, ce ne peut être que la rencontre, la co-présence qui semble de mise. Une rencontre où l'engagement de l'accompagnant relève plus d'un 'être témoin' que d'un 'être aidant'.

Et si le reflet devait tout de même venir au langage, alors ce ne pourrait être ni une information, ni une vérité expliquée, ce ne pourrait être qu'une «parole vive où un être, l'accompagnant, dit à un autre être, le patient, ce qu'il sent, ce qu'il perçoit, ce qu'il voit en lui, ce qu'il éprouve devant son attitude, sa manière d'être, ses gestes existentiels, sa position dans la vie, dans le monde, la relation»¹¹.

Il s'agit donc pour l'accompagnant spirituel de cultiver sa propre intériorité qui l'ouvre sur un «ailleurs» quelles que soient les racines de sa spiritualité. C'est cet ailleurs qui le rend vigilant d'une part à reconnaître cette minuscule distance qui permet à l'accompagné de ne pas s'enfoncer dans l'inextricable et d'autre part à croire à cette lueur: part de soi inaliénable et intacte quoi qu'il arrive.

Si cette lueur pourrait s'apparenter au 'bon objet introjecté' dont parle Winnicott et qui fonde notre confiance en la vie, nous précisons ici que pour les croyants elle peut être cette Présence intérieure, source intarissable et libératrice de leur être et de leur vie; «lumière dorée d'un matin de printemps jouant sur les pierres blanches et jusque dans la profondeur ombreuse d'un tombeau étonnamment vide, un ressuscité du matin, toujours ailleurs, toujours autre, absent et présent, mystérieux et évident, à jamais»¹².

Au début de cette réflexion, nous avons résolument choisi de quitter la précipitation qui nous amène à objectiver des symptômes ou à résoudre au plus vite un problème, au profit d'une attitude qui accueille et accompagne l'inconfort d'une traversée aléatoire et pourtant incontournable de nos trajectoires humaines. Négligés dans cet article, la reconnaissance des symptômes ainsi qu'une étape de problématisation interdisciplinaire n'en reste pas moins indispensable pour orienter des actions pertinentes et centrées sur la personne.

Correspondance:

Hans-Ruedi Meier
Hôpital de Lavaux
CH – 1096 Cully
Hans-ruedi.meier@cath-vd.ch
brigitte.duc@cath-vd.ch

- 10 Malherbe, J-F, Déjouer l'interdit de penser, Liber, 2001, p.65
11 Prigent, Y., L'expérience dépressive, la parole d'un psychiatre, Desclée de Brouwer, 1978, p.196
12 Prigent, Y., L'expérience dépressive, la parole d'un psychiatre, Desclée de Brouwer, 1978, p.260

Voulez-vous collaborer à notre rédaction?

Notre équipe ayant dû enregistrer quelques démissions, nous avons un urgent besoin de nouvelles forces au sein de notre rédaction.

Vous disposez d'une solide expérience et d'un bon réseau professionnel, d'assurance quant à l'orthographe et au style; vous comprenez 1-2 autres langues nationales.

Nous offrons: une expérience du travail rédactionnel d'une revue professionnelle; la participation aux décisions quant au contenu et à la forme de palliative-ch; le remboursement de vos frais, mais malheureusement pas de défraiement.

Tâches: une séance annuelle; co-responsabilité pour 1 numéro de palliative-ch par année; contribution d'un à deux articles; travaux réguliers de correction et/ou de traduction.

Si vous êtes intéressé/e ou si vous avez des questions, annoncez vous auprès de notre rédaction :
claude.fuchs@palliative.ch, tél. 044 240 16 21.

Im E-Mail, das uns einlud, diesen Artikel zu schreiben, war die Anfrage so formuliert: «Was scheint Ihnen auf Ihrem Gebiet, der Seelsorge, leicht vergessen zu gehen?» Wir haben bemerkt, dass der Fokus auf den Symptomen uns rasch zu einer Sichtweise verleitet, die auf Lösungssuche und Beherrschung aus ist. Zugleich sind uns jene Erfahrungen in den Sinn gekommen, wo sich etwas geheimnisvoll wie von selber löst, dann etwa, wenn jemand dazukommt – man weiss nicht warum –, seine Situation innerlich zu bejahren.

Brigitte Duc, Hans Ruedi Meier

Wenn uns das Ziel den Weg vergessen lässt

Das spirituelle Leiden

Behalten wir, um konkret zu bleiben, ein Hauptsymptom des spirituellen Leidens im Auge, mit dem es alle Disziplinen zu tun haben: die Angst. Stellen wir gleich klar, dass wir nicht die Notwendigkeit von Medikamenten oder die Rolle einer Sicherheit verleihenden Unterstützung in Frage stellen. Es geht uns jedoch darum, wie es Prigent ausdrückt, «jene geheimnisvolle Umwandlungsarbeit nicht zu behindern, indem wir ein Phänomen zu unterdrücken, zu kontrollieren suchen, und damit den Prozess verhindern, der einen Menschen sein Leiden verinnerlichen lässt, damit aus einem erstickenden, erdrückenden, einschliessenden Übel ein Leid wird, das an Tiefe gewinnt und so zu einem integrierenden Bestandteil seiner Geschichte und seiner Person werden kann.»¹

Das geheimnisvolle Durchschreiten des «Dazwischen»

Wer von Umwandlung spricht, setzt den Gang von einem Vorher zu einem Nachher voraus, der jemandem erlaubt, wieder zu einer inneren Einheit zu finden, einer Einheit, die aus den verschiedenen Bestandteilen der Person besteht, nach einem markanten Ereignis jedoch auch aus der Person, die sie war und jener, die sie geworden ist. Der Weg dieses Einswerdens endet selbstverständlich nicht an der Schwelle zu Palliative Care!

In seinem Buch «Du désir au plaisir de changer» beschreibt Kourilski das Entstehen einer Veränderung als ein Geheimnis. Von den Veränderungen, die sich im Lauf unseres Lebens ergeben, meint sie: «Wir sind uns solcher Veränderungen zwar bewusst, aber wir wissen nicht, wann und wie uns die Veränderung gelungen ist.»² Es besteht da eine Leere, ein Zwischenraum, den wir gerne übergehen, um so der Angst zu entgehen, die dadurch hervorgerufen wird.

Auch in der Phantasiewelt findet man jene Latenzzeiten, in denen auf geheimnisvolle Weise Metamorphosen geschehen. Märchen sind voll davon. Wenn auch Verwandlungen manchmal durch einen einfachen Zauberspruch

oder durch einen Kuss geschehen, so kommen diese doch oft erst nach einer langen Wartezeit. Und kommt es während der Verwandlung nicht fast immer zu einem Kontrollverlust, zu einem Loslassen in Form einer Bewusstlosigkeit, eines Schlafs oder sonst zu etwas Unerwartetem?

Dasselbe Muster zeigt auch die Natur. Es geht den ganzen Winter über bis sich die Knospen endlich öffnen. Das Weizenkorn, das man im Herbst aussät, lässt seine Triebe erst im Frühjahr erkennen. Und natürlich – als Inbegriff jeder Metamorphose – die Puppe, bei der die Flügel des Schmetterlings während des Dämmerchlafs im Kokon gewoben werden.

In der Spiritualität spricht man vom Anderswo, vom Glauben als vom Willen, einem zarten Schimmer Vertrauen zu schenken, von dem was bleibt, auch wenn die Nacht um einen herum noch so dunkel ist.

In all diesen Beispielen zeigt sich, wie die Verwandlungen Endpunkte kleinster Veränderungen sind. Wir nehmen kaum wahr, wann und wie sie sich ereignet haben. Sie entziehen sich jeder Erwartung und jeder Kontrolle.

Die Aufgabe der Seelsorge oder Zeuge sein eines möglichen Weges

Konkret kann diese Aufgabe die Form eines Zuhörens annehmen, eines stillen Mit-da-seins (aus dem das Unerwartete erwachsen kann), eines Worts (oder WORTS) oder von Riten und Symbolen (welche dann als Brücken gestaltet werden, die sowohl die Symptome der Not als auch den Glauben an eine Befreiung nebeneinander stehen lassen). In der Palliative Care kann es sein, dass der Bereich der Sprache schon überschritten ist. Auf dieser Wegstrecke, in jenem geheimnisvollen Dazwischen scheint nur noch die Begegnung, das Mit-da-sein in Frage zu kommen. Dann besteht die Aufgabe des Begleiters mehr darin, Zeuge als Helfer zu sein.

Und wenn im Zurückspiegeln doch etwas zur Sprache kommen sollte, so könnte es nur «ein lebendiges Wort sein, in der der Begleiter einem anderen Menschen, dem Patienten, sagt, was er spürt, was er wahrnimmt, was er in ihm sieht, wie er seine Haltung, seine Persönlichkeit, seine existenziellen Gesten, seine Stellung im Leben in der Welt, in der Beziehung empfindet.»³ Es geht für den Seelsorger also darum, die eigene Innerlichkeit zu pflegen, mit der er sich auf das «Andere» hin öffnet, welches auch immer die Quelle von dessen Spiritualität sein möge. Dieses «Andere» lässt ihn einerseits jene kleinste Distanz bewahren, die es dem Begleiteten erlaubt, sich nicht im unentwirrbaren Dickicht zu verlieren, aber andererseits auch an jenen Schimmer zu glauben: an jenen unverlierbaren Teil von sich selber, der unverseht bleibt, was auch immer geschehen mag. Für Gläubige kann dieser Schimmer jene innere Gegenwart sein, jene unerschöpfliche und befreiende Quelle ihrer Person und ihres Lebens, ein «goldenes Licht eines Frühlingmorgens, das auf den weissen Steinen spielt und bis in die tiefen Schatten eines erstaunlich leeren Grabes hinein, ein am Morgen Auferstandener, immer anders, immer anderswo, abwesend und gegenwärtig, geheimnisvoll und unverkennbar, für immer.»⁴

1 Prigent, Y., L'expérience dépressive, la parole d'un psychiatre, Desclée de Brouwer, 1978, S. 119f.

2 Kourilsky-Belliard, F., Du désir au plaisir de changer, Dunod, Paris, 1999, S. 5

3 Prigent, S. 196

4 Prigent, S. 260

L' e-mail che ci invitava a scrivere questo articolo formulava la seguente richiesta: «qualcosa vi sembra dimenticato nell'ambito che vi concerne, ossia il mondo spirituale?». Abbiamo capito che, centrando l'attenzione sui sintomi, si arrivava rapidamente a una analisi orientata al controllo degli stessi che ci proiettava nella dimensione risolutiva. Nel contempo, abbiamo rivisto le esperienze nelle quali misteriosamente qualcosa si dipana, come un consenso interiore nato non si sa dove.

Brigitte Duc, Hans Ruedi Meier

Quando l'obiettivo ci fa dimenticare il percorso

(Riassunto)

La sofferenza spirituale

Per restare nel concreto, manteniamo quale sfondo un sintomo prioritario in caso di sofferenza spirituale, che è preso in considerazione in ogni disciplina: l'ansia. Precisiamo che non si tratta di minimizzare né la necessità della cura medica né l'importanza del sostegno rassicurante. Si tratta piuttosto, come dice il Dr. Prigent, di non «ostacolare un misterioso travaglio di trasformazione cercando di reprimere, controllare una manifestazione, confiscare un percorso che permette alla persona di interiorizzare la propria sofferenza perché da male soffocante, opprimente e che porta all'isolamento essa diventi una afflizione che, approfondita, assurga a parte integrante della sua storia e della sua essenza»¹.

Il misterioso attraversamento di un «tramezzo»

Il discorso della trasformazione presuppone il passaggio fra il prima e il dopo che permette all'individuo di trovare o di ritrovare una unità interiore. Unità da costruire fra le diverse componenti di sé ma anche, dopo accadimenti importanti, unità fra il passato e il presente della persona. Certo, il travaglio di unificazione non si arresta alla soglia delle cure palliative!

Nel suo libro «Du désir au plaisir de changer», F. Kourilski descrive la genesi del cambiamento come un enigma. Parlando dei cambiamenti operati nel corso della vita, osserva che «noi ci siamo resi conto di questi cambiamenti prodotti dagli eventi, ma non sappiamo né quando né come siamo riusciti a cambiare»². Esiste quindi un vuoto, una lacuna che preferiamo ignorare nel tentativo di sfuggire all'ansia che da essi nasce.

Nel mondo della fantasia si ritrovano questi momenti di latenza dove, in modo misterioso, si operano metamorfosi. Ne sono ricche le fiabe. Se le trasformazioni avvengono talvolta con un colpo di bacchetta magica, oppure con un semplice bacio, esse sovente arrivano dopo una lunga attesa. Mentre si opera il cambiamento, non si riscontra

forse quasi sempre una perdita di controllo, un cedimento che si descrive sotto forma di inconscio, di sonnolenza o in ogni caso di sorpresa?

Non è da meno la natura, che attraversa tutto l'inverno prima di schiudere le sue gemme. Il grano di frumento seminato in autunno mostra i suoi nuovi germogli solo in primavera. E la crisalide, simbolo di ogni metamorfosi, che tesse le ali della farfalla nel torpore del bozzolo.

Nell'ambito spirituale, si parla di altrove, di fede nel senso di decisione di concedere fiducia a partire da un tenue segnale di luce, di qualcosa rimasto intatto qualunque sia la notte nella quale si è immersi.

In queste diversità si percepisce che molte di queste trasformazioni sono l'esito di mutamenti avvenuti, di cui si fatica a capire quando e come si siano prodotti ma che non sono né improvvisi né controllabili.

L'impegno dell'accompagnatore spirituale o essere testimoni di un possibile percorso

In concreto, questo impegno può assumere l'aspetto di un ascolto, di una copresenza silenziosa (dalla quale può nascere l'inatteso), di una parola (o Parola) e/o di riti e di simboli (visti come ponti che lasciano coesistere SIA i sintomi della disperazione CHE la fede nella liberazione). E' possibile che, nelle cure palliative, si sia già oltre il linguaggio. Allora, in questo percorso, il tramezzo misterioso non può essere che l'incontro e la copresenza. Un incontro nel quale l'impegno dell'accompagnatore è più «testimonianza» che «aiuto».

E, se la tenue luce è quella del linguaggio, non sarebbe altro che una «parola viva con la quale un essere, l' accompagnatore, dice a un altro essere, il paziente, ciò che sente, ciò che percepisce, ciò che vede in lui, ciò che prova di fronte al suo atteggiamento, al suo modo di essere, ai suoi gesti esistenziali, alla sua posizione nella vita, nel mondo, la relazione»³. Si tratta quindi, per l'accompagnatore spirituale, di coltivare la propria interiorità che lo apre su un «altrove» a prescindere dalle radici della sua spiritualità. E' questo altrove che lo rende attento da una parte a riconoscere la minuscola distanza che consente alla persona accompagnata di non sprofondare nell'inestricabile e d'altra parte a credere in questa luce: parte di sé stesso inalienabile e intatta qualsiasi cosa avvenga. Per i credenti, la luce può essere questa Presenza interiore, sorgente inesauribile e liberatrice del loro essere e della loro vita; «luce dorata di un mattino di primavera che gioca sulle pietre bianche e fino all'ombrosa profondità di un sepolcro sorprendentemente vuoto, una risurrezione del mattino, sempre altrove, sempre diversa, assente e presente, misteriosa ed evidente, per sempre»⁴.

1 Prigent, Y., L' expérience dépressive, la parole d' un psychiatre, Desclée de Brouwer, 1978, p. 119-120

2 Kourilsky-Belliard, F., Du désir au plaisir de changer, Dunod, Paris, 1999, p.5

3 Prigent, Y., p.196

4 Prigent, Y., p.260

In der Palliative Care werden die Begriffe «komplex» und «Komplexität» häufig verwendet: Wir haben es mit komplexen Patienten, komplexen Situationen zu tun, die DRG kennt den Begriff der palliativen Komplexbehandlung, die spezialisierte Palliativversorgung rechtfertigt sich durch komplexe Patientensituationen etc. Doch was verstehen wir darunter?

Dr. Daniel Büche

Komplexität – was wir davon in der Palliative Care lernen können

Ein Blick über die Grenzen der Medizin hinaus lohnt sich. In anderen Wissenschaftszweigen wird der Begriff «Komplexität» ebenfalls verwendet – zwar nicht einheitlich. Man bringt ihn unter anderem in Zusammenhang mit den Begriffen «Interprofessionalität» und «Intuition». Beides sind Grössen, die uns in der Palliative Care auch gut anstehen würden, wenn wir sie richtig einsetzen und ernst nehmen.

Begriffsklärung

Der Begriff der Komplexität lässt sich nicht allgemein (für alle Wissenschaftszweige) klären. Komplexität beschreibt aber immer ein System, das aus vielen Elementen besteht, die voneinander abhängig (interdependent) sind, und das eigene Ordnungszustände anstrebt. (Binswanger M.)

Die gegenseitige Abhängigkeit der Elemente findet ihren Ausdruck in den Interaktionen. Dadurch werden mehr Informationen erzeugt als durch die blosse Addition der Einzelteile (dieses Phänomen wird auch als Emergenz bezeichnet. Man denke hier an den Satz: «Das Ganze ist mehr als die Summe seiner Teile»). Die Ordnungszustände des Systems können nicht von aussen definiert werden, sondern sind bestimmt durch Ordnungskräfte (Prozesse), die im System selbst entstehen und dieses stabilisieren. Solche Kräfte in einem komplexen System sind die Selbstorganisation (Autopoiese) und die Selbstregulation (Autoregulation). Mit deren Hilfe kann sich das komplexe System anpassen und weiterentwickeln. In einem komplexen System beeinflussen sich die Prozesse gegenseitig, es gelten deshalb eigene Gesetze. Die einfache Logik von «wenn... dann» oder «Aktion und Reaktion» gilt nicht (Non-Linearität). Auch sind die zu beobachtenden Phänomene nicht durch eine einzige Ursache zu erklären, sondern immer durch verschiedene Ursachen bedingt (Multikausalität). Ein und dasselbe Phänomen kann auf unterschiedlichen Wegen entstehen und gleiche Wege können zu Phänomenen führen, die unterschiedlich wahrgenommen werden (Multivariabilität). Schliesslich liegt die Bedeutung eines jeden Phänomens in seiner Multidimensionalität und Offenheit.

Somit gilt: Komplexe Systeme haben eine eigene Ordnung und Logik, sind anpassungsfähig und entstehen meist in instabilen Situationen. Dies bedeutet im Um-

kehrschluss aber auch, dass jede Vereinfachung eines komplexen Systems – z. B. durch Wegnahme eines Elements –, auch einen Verlust von Information bewirkt, also das komplexe System wenigstens teilweise zerstört.

Zu beachten gilt es weiter, dass komplex nicht mit kompliziert gleichgesetzt werden darf. Kompliziert (lat. complicare = verwickeln) ist eine Situation, wenn sie verwirrend, unordentlich, chaotisch und deshalb mühsam ist. Auch hier besteht ein System zwar aus vielen Elementen bzw. Faktoren. Es entstehen hier aber keine neuen Ordnungszustände durch Ordnungskräfte (Autoregulation, Autopoiese) und kein Informationszuwachs (Emergenz) durch Interdependenz.

Welche Bedeutung hat der Begriff der Komplexität in der Palliative Care?

Aus obiger Begriffsklärung wird klar, dass wir es in der Palliative Care auf ganz verschiedenen Ebenen mit Komplexität zu tun haben. Letztlich ist der Mensch als Individuum ein komplexes System mit all den oben beschriebenen Phänomenen. Komplexität kennen wir in der Palliative Care aber auch in anderen Zusammenhängen. Als Beispiele möchte ich die Ebenen der Symptomkontrolle, der Entscheidungsfindung und des Supports aufgreifen.

Symptomkontrolle am Beispiel der Fatigue

Fatigue (Müdigkeit) ist in der Palliative Care ein häufiges, aber schwer zu definierendes Symptom (Glaus). Worum handelt es sich? Beim Phänomen der Fatigue geht es um ein Syndrom, das unterschiedliche ursächliche Faktoren haben kann, dessen Pathogenese (Krankheitsentstehung) nicht einheitlich ist und dessen Bedeutung für den Patienten sehr variabel sein kann. Somit handelt es sich um ein Phänomen, das Eigenschaften der Komplexität aufweist, nämlich Non-Linearität (kein direkter Rückschluss von Wirkung (Fatigue) auf Ursache und umgekehrt), Multikausalität (verschiedene Ursachen erzeugen ein gleiches Phänomen, nämlich Fatigue), Multivariabilität (verschiedene Mechanismen, Krankheitswege führen zur Fatigue) und Multidimensionalität (die Bedeutung der Fatigue kann sich auf verschiedenen Ebenen zeigen). Daraus können wir folgern, dass es auf jeden Fall zu kurz greift, wenn wir dem Phänomen der Fatigue eine Hauptursache, einen Krankheitsweg (Pathogenese) oder eine bestimmte Bedeutung zuweisen wollen. Auch kann es nicht einen einfachen, monodimensionalen (z.B. medikamentösen) therapeutischen Zugang zur Fatigue geben, und das konzeptionelle Verständnis des Syndroms Fatigue muss bei jedem Patienten wieder neu gesucht werden.

Entscheidungsfindung in der Palliative Care

Die Entscheidungsfindung basiert auf folgenden Elementen: Wissen, Kommunikation und Ethik. Je eindeutiger das Wissen und je mehr Wissen als Entscheidungsgrundlage vorhanden ist, desto eher nimmt die Entscheidung eine binäre Form an (ja oder nein). Diese Entscheidungen können autonom (Patient selbst) oder professionell (pflegerische, ärztliche u. a.) sein. Auch ein «informed consent» (Therapieaufklärung) gehört in diese Kategorie. Je weniger Wissen

bezüglich Nutzen oder Risiken einer Therapie vorliegt, je unklarer ein Problem oder ein Syndrom ist (siehe oben am Beispiel der Fatigue), desto wichtiger werden die Elemente der Kommunikation und der Ethik. Wir sprechen hier auch von «shared decision making». Das «Teilen» (shared) bezieht sich dabei nicht nur auf die Entscheidung und das Tragen der Konsequenzen, sondern ebenso auf das geteilte Wissen – der Patient erzählt dem Professionellen, was er in und mit seiner Krankheit erlebt, und der Professionelle erklärt dem Patienten, was er über die Krankheit und deren Therapie weiss. So fließen Wissen und Kommunikation schon ineinander über, und es wird klar, dass es keine objektive Wissensvermittlung geben kann – von beiden Seiten nicht. Die Ethik hilft dann mit einem strukturierten Vorgehen, klaren Rahmenbedingungen (Moral) und einem abwägenden Vorgehen, die aktuell beste Entscheidung zu fällen. Es gibt aber (fast) immer mehrere Entscheidungsmöglichkeiten. Das «shared decision making» zeigt damit Eigenschaften der Komplexität: Es treten die Phänomene des exponentiellen Informationszuwachses (Emergenz), der Selbstregulation und Selbstorganisation (im System: Professioneller mit Patient, allenfalls Angehörige) auf – Elemente, die bei den autonomen Entscheidungen oder beim «informed consent» keine wesentliche Rolle spielen. Das dabei in Anspruch genommene vernetzte Denken zwischen zwei oder mehreren Personen zeigt die Phänomene der Non-Linearität, Multidimensionalität und Multivariabilität.

Support

Die Achtung der Autonomie ist ein wichtiges bio-ethisches Prinzip. Auch wenn es innerhalb der bio-ethischen Prinzipien keine Hierarchie gibt, so dürfte die Autonomie das am häufigsten genannte sein. Mit zunehmender Krankheit, wenn das Lebensende naht, wird meist offensichtlich, dass die Autonomie in gewissen Bereichen ab- und die Abhängigkeit zunimmt. Damit entsteht die paradoxe Situation, dass der Patient Autonomie wünscht, aber zunehmend in Abhängigkeit gerät. Nun, das ethische Prinzip heisst «Achtung der Autonomie» und nicht Autonomie. Diesem Prinzip versucht der palliative Ansatz gerecht zu werden, indem er Patienten, Angehörige und Professionelle unterstützt, um allen beteiligten Gruppen so viel Autonomie wie möglich zuzugestehen. Diese Unterstützung ist definitionsgemäss komplex, da die einzelnen Elemente (Patient, Angehörige, Professionelle) nicht unabhängig, sondern abhängig voneinander (interdependent) sind. Verlangt der Patient mehr Autonomie, so nimmt er – wegen seiner Abhängigkeit – den Angehörigen oder den Professionellen einen Teil ihrer Autonomie weg und führt diese in eine grössere Abhängigkeit. Somit spielen in diesem System die Selbstregulation und Selbstorganisation eine Rolle – was nicht nur positive Folgen hat. Die Interaktion von Abhängigkeit und Selbstregulation kann häufig nur durch ein Eingreifen von aussen gelöst werden.

Umgang mit Komplexität

Komplexität lässt sich nicht managen! Um mit Komplexität umgehen zu können, müssen die Methoden nicht komplizierter, sondern ebenfalls komplexer und somit geordneter werden. Komplexe Systeme erfordern ganzheitliche, systematische Betrachtungen, die analytisches und synthetisches Denken verbinden unter Berücksichtigung der vernetzten Strukturen (Non-Linearität) und unter Ausnutzung von Interprofessionalität, Interpersonalität sowie von kollektiver Intelligenz und Intuition.

Gemäss Peter Knuse, Experimentalpsychologe und Wirtschaftsfachmann, gibt es fünf Muster im Umgang mit Komplexität:

1. Versuch und Irrtum (Trial and Error): Dies entspricht einem kindlichen Verhaltensmuster, ist wenig zielführend und führt auf die Dauer zu Frustrationen statt zu Expertise.
2. Ausblenden: Ein hirnpfysiologisch gesehen altes Muster, das in den Menschen tief verwurzelt ist und viel häufiger angewendet wird, als wir ahnen.
3. Verstehen oder rationales Durchdringen: Dieses Muster ist der Stolz der Menschheitsentwicklung, weite Teile der Naturwissenschaften und vieles in der Medizin beruhen darauf. Da dieses Denken linear ist und dem Denkmuster von Aktion und Reaktion (Monokausalität, Nonvariabilität) entspringt, kann es der Komplexität nicht gerecht werden.
4. Trivialisieren: Das heisst, ein System in seine Faktoren zerlegen, untersuchen, beurteilen und dann angehen. Da Komplexität durch abhängige (interdependente) Einzelfaktoren charakterisiert ist und die zusätzlich gewonnene Information (Emergenz) durch das Zerlegen in Einzelteile verloren geht, wird durch Trivialisieren die Komplexität zerstört. Das aus den Einzelteilen gewonnene Wissen kann uns fehlleiten, da es nicht ein Wissen über das komplexe Ganze ist.
5. Emotionale Bewertung oder intuitives Agieren: Hier können Lösungsansätze gefunden werden. Komplexität kann durch Musterbildung reduziert werden. Intuition kann dabei als die vom Hirn erlernte Musterbildung verstanden werden, die jenseits des rationalen Verstehens hilfreich ist. Intuition entsteht somit aus der Lerngeschichte des jeweiligen Individuums und basiert auf dem im Laufe des Lebens angehäuften Wissen.

Was bedeutet dies für die palliative Betreuung?

Komplexe Phänomene können am besten mit komplexen (nicht komplizierten!) Vorgehensweisen angegangen werden. Dabei sind gemäss Knuse Intuition, und zwar möglichst die Intuition verschiedener Personen mit unterschiedlichem Lern- und Erfahrungshintergrund, hilfreich. Letzterem werden wir durch die Interprofessionalität und Interpersonalität gerecht. Der Intuition gerecht zu werden, muss gelernt sein. Da die Intuition auf Erfahrungswissen (altem, bestehendem Wissen) basiert, kommt sie immer einen Schritt zu spät. Dies kann zu Fehleinschätzungen bei

neuen, unbekanntem Situationen führen, ebenso bei Situationen, die sich ungewöhnlich entwickeln. So ist z. B. ein Palliative-Care-Team, das vor allem onkologische Patienten betreut, in einer Situation mit einem COPD-Patienten nicht besonders hilfreich, wenn es sich nur auf die Intuition verlässt. Kombiniert es aber die Intuition mit der Kognition, so kann das Wissen vermehrt werden.

Ähnliches gilt auch für die Intuition verschiedener Professionen. Damit ich die Intuition einer Person aus einer anderen Profession richtig interpretieren kann, muss ich deren Lern- und Erfahrungshintergrund kennen und sie mit meinen Erfahrungen vergleichen. Intuition wird umso verlässlicher, je mehr Personen sich einem komplexen Inhalt mit ihren Intuitionen nähern. Dies setzt aber immer voraus, dass ein wacher Betrachter, die Intuition der anderen einschätzen kann und soll.

Neben der Intuition sind aber in gewissen komplexen Situationen auch die anderen von Knuse beschriebenen Zugänge hilfreich (Versuch und Irrtum, Trivialisieren, rationales Durchdringen). Wichtig ist nur, dass wir uns der Vor- und Nachteile des jeweiligen Zugangs bewusst sind. So wenden wir bei medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapien häufiger den Zugang von «Versuch und Irrtum» an. Dies bedingt aber, dass wir uns der Risiken bewusst sein sollten und diese nicht zu gross sein dürfen, falls die Therapie nicht anspricht. Auch müssen wir uns im Klaren sein, dass wir die Komplexität immer wieder reduzieren müssen (Trivialisierung), da uns sonst die komplexe Wirklichkeit mit ihren Reizen überfluten und überfordern würde. Wir Menschen sind reduzierende, selektiv wahrnehmende Lebewesen. Die ganze Wahrheit wäre für uns nicht erträglich.

Wichtig ist schliesslich, dass wir auf die Selbstregulation und Selbstorganisation des Menschen zählen können. Das heisst ganz konkret: Wir müssen uns vor jeder Intervention überlegen, ob wir damit auch die Selbstorganisation aktivieren oder im Gegenteil das System destabilisieren. Für die Medizin bedeutet dies, dass wir der Selbstheilungstendenz des Menschen möglichst viel Raum geben müssen und Interventionen nur dann indiziert sind, wenn die Selbstheilungskräfte nicht mehr genügen. Die Interventionen müssen auch zeitlich immer limitiert werden, um der Selbstorganisation und Selbstregulierung wieder eine Chance zu geben.

Literatur:

Binswanger Matthias (1994): *Entropiesgesetz als Grundlage einer ökologischen Ökonomie* in: Beckenbach F., Diefenbacher H. (Hrsg.): *Zwischen Entropie und Selbstorganisation*, Marburg

Glaus Agnes (1996): *A qualitative study to explore the concept of fatigue in cancer patients and in healthy individuals*. *Supportive Care in Cancer* 4:82-96

Knuse Peter, Stadler M. (1993): *The significance of nonlinear phenomena for the investigation of cognitive systems*. In: Haken, H., Mikhailov, A. S. (Hrsg.): *Interdisciplinary approaches to nonlinear complex systems*, Berlin, S. 138-160

Korrespondenz:

Dr. Daniel Büche
Palliativzentrum Kantonsspital St.Gallen
9000 St.Gallen
daniel.bueche@kssg.ch

Dans les soins palliatifs, nous utilisons souvent les termes de «complexe» et de «complexité»: nous avons affaire à des patients ou à des situations complexes, dans les DRG, on trouve la notion de traitement palliatif complexe, les soins palliatifs spécialisés se justifient lors de situations complexes, etc. Mais qu'entendons-nous par là au juste?

Dr. Daniel Büche

La complexité – que nous apprend-elle en soins palliatifs?

(Résumé)

L'interdépendance des éléments mène à des interactions et génère ainsi un surplus d'informations (émergence ou «1+1 >2»). L'ordre du système est défini par des processus qui prennent leur source dans le système lui-même et

Définitions

La notion de complexité ne se laisse pas définir de la même manière pour toutes les disciplines scientifiques. La complexité décrit toutefois toujours un système composé de nombreux éléments interdépendants tendant à établir un ordre qui lui est propre. (Binswanger M.)

qui tendent à le stabiliser: parmi eux l'auto-organisation et l'auto-régulation. La logique simple «cause...effet» n'est pas valable pour les systèmes complexes. Les phénomènes qu'on y trouve ne s'expliquent pas par une seule cause. Ils peuvent avoir différentes origines et différentes significations. Les systèmes complexes ont donc un ordre et une logique qui leur est propre, ils peuvent s'adapter et naissent généralement dans des situations instables. «Complexe» n'est pas la même chose que «compliqué». Une situation

est compliquée lorsqu'elle est confuse, désordonnée, chaotique. Nous sommes là aussi en face d'un système comprenant de nombreux éléments, mais il ne tend cependant ni à un ordre nouveau ni à un surplus d'information.

Le rôle de la notion de complexité en soins palliatifs

Le contrôle des symptômes (par exemple de la fatigue)

La fatigue est un symptôme fréquent mais difficile à définir. Il s'agit d'un syndrome d'origine généralement multifactorielle, dont le pathogénèse n'est pas uniforme et dont la signification pour le patient peut être très variable. La fatigue présente donc de plusieurs propriétés de la complexité. Nous pouvons en conclure qu'il sera toujours trop simpliste de vouloir attribuer à la fatigue une cause principale, une pathogénèse unique ou une signification donnée. Il ne peut exister pour la fatigue d'accès thérapeutique simple (médicamenteux p.ex.) et la signification du syndrome doit donc être vérifiée pour chaque patient.

La prise de décisions en soins palliatifs

La prise de décisions se fonde sur le savoir, la communication et l'éthique. Plus le savoir est univoque, plus décider revient simplement à dire oui ou non. Cela vaut également du «informed consent». Moins nous savons sur le bénéfice et les risques d'une thérapie, plus la communication et l'éthique deviennent des facteurs d'importance. (Presque) toujours plusieurs options sont possibles. Le «shared decision making» porte alors les marques de la complexité, et fait apparaître les phénomènes d'émergence, d'auto-régulation et d'auto-organisation.

L'aide

Le respect de l'autonomie est un important principe bioéthique. Plus la maladie progresse, plus l'autonomie diminue et plus la dépendance augmente. Le principe éthique consiste à respecter l'autonomie et c'est ce que cherchent à faire les soins palliatifs. L'aide alors, par définition, est complexe, car les différents éléments en présence (le patient, les proches, les professionnels) dépendent les uns des autres. Si le patient demande plus d'autonomie, il diminue par là-même l'autonomie des proches ou des professionnels. Dans un tel système l'auto-régulation et l'auto-organisation se mettent à jouer – ce qui n'a pas toujours que des conséquences positives.

Comment gérer la complexité?

Les systèmes complexes demandent une vision holistique. Selon Peter Knuse, il existe cinq manières de gérer la complexité:

1. Essayer au risque de se tromper
2. Ignorer
3. Comprendre, analyse rationnellement
4. Simplifier
5. Evaluer émotionnellement et agir intuitivement

Qu'est-ce que cela signifie pour les soins palliatifs?

Les phénomènes complexes se gèrent le mieux par des méthodes complexes (mais attention: pas compliquées...!) elles-aussi. L'intuition, si possible celle de personnes ayant un bagage de connaissances et d'expériences différent, pourra souvent s'avérer utile. L'intuition toutefois repose sur l'expérience. C'est pourquoi elle peut mener à des méprises lorsqu'elle s'applique à des situations nouvelles et inconnues. Combinée avec l'analyse rationnelle, elle peut toutefois augmenter le savoir. En plus de l'intuition, les autres accès peuvent être importants eux aussi dans certaines situations. Pour décider de thérapies (médicamenteuses ou non), nous appliquons souvent le modèle de l'essai au risque de se tromper. Nous nous trouvons souvent aussi dans l'obligation de simplifier, pour éviter que la réalité ne nous dépasse. Finalement il importe de compter sur la capacité d'auto-régulation et d'auto-organisation des humains, d'accorder autant de place que possible aux tendances d'auto-guérison et de n'intervenir que là où les forces d'auto-guérison ne suffisent plus.

Nelle cure palliative utilizziamo spesso i termini «complesso» e «complessità»: siamo confrontati con pazienti o con situazioni complesse, nei DRG troviamo la nozione di trattamento palliativo complesso, le cure palliative specializzate si giustificano nelle situazioni complesse, ecc. Ma cosa intendiamo veramente?

Definizione

La complessità – che cosa c’insegna nelle cure palliative?

(Riassunto)

Definizione

La nozione di complessità non si definisce nello stesso modo per tutte le discipline scientifiche. La complessità descrive tuttavia sempre un sistema composto da numerosi elementi interdipendenti che tendono a stabilire un proprio ordine. (Binswanger M.)

L’interdipendenza degli elementi conduce a delle interazioni e genera così un surplus d’informazione (emergenza o «1+1 >2»). L’ordine del sistema è definito da processi che prendono la loro origine nel sistema stesso e che tendono a stabilizzarlo: tra di essi l’auto-organizzazione e l’auto-regolazione. La semplice logica «causa...effetto» non è valida nei sistemi complessi. I fenomeni che vi si trovano non si spiegano solamente con un’unica causa. Possono avere diverse origini e diversi significati. I sistemi complessi hanno dunque un ordine e una logica propri, sono adattabili e nascono generalmente nelle situazioni instabili. «Complesso» non è la stessa cosa che «complicato». Una situazione è complicata quando è confusa, disordinata, caotica. Anche qui siamo confrontati con un sistema che comprende molti elementi, ma che non tende né ad un ordine nuovo né ad un incremento di informazione.

Il ruolo della nozione di complessità nelle cure palliative

Il controllo dei sintomi (ad esempio la fatigue)

La fatigue (stanchezza) è un sintomo frequente, ma difficile da definire. Si tratta di una sindrome di origine generalmente multifattoriale, la cui patogenesi non è uniforme e il cui significato per il paziente può essere molto variabile. La fatigue presenta dunque molte caratteristiche della complessità. Possiamo concludere che sarà sempre troppo semplicistico voler attribuire alla fatigue una causa principale, una patogenesi unica o un determinato significato. Per la fatigue non può esserci un accesso terapeutico semplice (per esempio medicamentoso) e il significato della sindrome deve essere verificato per ogni paziente.

La presa di decisione nelle cure palliative

La presa di decisioni si fonda sul sapere, la comunicazione e l’etica. Quanto più il sapere è inequivocabile, tanto più decidere consiste semplicemente nel dire sì o no. Questo vale anche nell’«informed consent». Meno sappiamo sui

benefici e sui rischi di una terapia, più gli elementi della comunicazione e dell’etica diventano importanti. (Quasi) sempre sono però possibili diverse opzioni. Il «shared decision making» mostra le caratteristiche della complessità poiché fa apparire i fenomeni d’emergenza, di auto-regolazione e di auto-organizzazione.

Il sostegno

Il rispetto dell’autonomia è un principio bio-etico importante. Più la malattia progredisce, più l’autonomia diminuisce e più aumenta la dipendenza. Il principio etico consiste nel rispettare l’autonomia e questo è ciò che cercano di fare le cure palliative. Il sostegno, per definizione, è complesso poiché i diversi elementi presenti (il paziente, i congiunti, i professionisti) dipendono gli uni dagli altri. Se il paziente chiede maggior autonomia, diminuisce di conseguenza l’autonomia dei congiunti e dei professionisti. In un simile sistema l’auto-regolazione e l’auto-organizzazione giocano un ruolo – e questo non ha sempre solo delle conseguenze positive.

Come gestire la complessità?

I sistemi complessi richiedono una visione olistica. Secondo Peter Knuse, esistono cinque modi per gestire la complessità:

1. Tentare con il rischio di sbagliarsi
2. Ignorare
3. Comprendere o analizzare razionalmente
4. Semplificare
5. Valutare emozionalmente o agire intuitivamente

Che cosa significa questo per le cure palliative?

I fenomeni complessi si gestiscono meglio con dei metodi anch’essi complessi (ma attenzione: non complicati...!). L’intuizione, se possibile di persone che hanno un bagaglio di conoscenze e d’esperienze differenti, potrà sovente rivelarsi utile. L’intuizione tuttavia si basa sull’esperienza e questo è il motivo per cui essa può condurre a degli equivoci quando è applicata a delle situazioni nuove e sconosciute; combinata con l’analisi razionale, essa può tuttavia incrementare il sapere. Oltre all’intuizione anche gli altri accessi possono essere importanti in alcune situazioni. Per decidere delle terapie (medicamentose o no), applichiamo spesso il modello del tentativo con il rischio di sbagliarsi. Ci troviamo anche nella situazione in cui dobbiamo semplificare, per evitare che la realtà ci superi. Finalmente, occorre contare sulla capacità di auto-regolazione e di auto-organizzazione degli esseri umani, accordare ampio spazio alla tendenza di auto-guarigione e intervenire laddove le forze di auto-guarigione non sono più sufficienti.

Das Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP 67) will neue Erkenntnisse darüber gewinnen, wie sich das Lebensende in der Schweiz gestaltet. Es soll insbesondere Handlungs- und Orientierungswissen bereitstellen für Entscheidungsträgerinnen und -träger im Gesundheitswesen, in der Politik und in jenen Berufsgruppen, die sich mit der Betreuung von Menschen am Lebensende befassen.

Dr. Stephanie Schönholzer

Nationales Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP 67)

Mit «Menschen am Lebensende» sind Menschen gemeint, die aller Voraussicht nach nur noch einige Monate zu leben haben, ob Neugeborene, Kinder, Jugendliche, Erwachsene im mittleren, hohen oder sehr hohen Alter.

Markanter Wandel in Wahrnehmung und Gestaltung des Lebensendes

Wahrnehmung und Gestaltung des Lebensendes unterliegen seit geraumer Zeit einem markanten Wandel. Neue Institutionen wie Einrichtungen der Palliative Care oder Suizidhilfeorganisationen befassen sich mit den Bedürfnissen von Menschen am Lebensende. Der demografische Wandel und die Veränderung der Familienformen stellen traditionelle Modelle der Begleitung und Versorgung von Menschen am Lebensende in Frage. Patientenverfügungen, die Praxis der Suizidhilfe, unterschiedliche Erwartungen an die medizinische Versorgung und hohe Gesundheitskosten in den letzten Lebensmonaten sind zum Gegenstand öffentlicher Auseinandersetzungen geworden.

Die meisten Menschen in der Schweiz sterben heute im hohen Alter. In vielen Fällen werden medizinische Entscheidungen gefällt, die den Verlauf des Sterbens beeinflussen. Diese haben meist nicht (mehr) das Ziel, den drohenden Tod hinauszuzögern, sondern ein «gutes Sterben» zu ermöglichen. In den letzten Jahren ist zudem eine Intensivierung und Pluralisierung von Diskursen über ein gelungenes bzw. misslungenes Sterben zu beobachten.

Bedeutung der Palliative Care

Eine im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» durchgeführte Umfrage hat ergeben, dass im Bereich Palliative Care in der Schweiz grosse Forschungslücken bestehen, namentlich in der Versorgungsforschung, der Untersuchung von Entscheidungsprozessen und der Qualitätssicherung. Wegweisende Diskussionen, beispielsweise über die Praxis der impliziten Rationierung bei hochaltrigen Menschen am Lebensende, werden bislang kaum geführt, und vertiefte Auseinandersetzungen mit der Institutionalisierung des Sterbens, der Ökonomisierung und der rechtlichen Ausgestaltung, mit gesellschaftlichen Deutungen und verbreiteten Idealen wie etwa der Idee des selbstbestimmten Sterbens stehen ebenfalls noch weitgehend aus.

Sterbeprozesse besser verstehen

Um diese Prozesse besser verstehen zu können, bedarf es neuer Forschung. Hier setzt das NFP 67 an. Es umfasst vier Schwerpunkte:

- Sterberläufe und Versorgung: Gegenstand sind die heute in der Schweiz bestehende Versorgungssituation von Menschen am Lebensende, Verläufe des Sterbens und zugehörige Praktiken unter besonderer Beachtung der Palliative Care.
- Entscheidungen, Motive und Haltungen: Hier geht es um Entscheidungen, die während des Sterbeprozesses getroffen werden, um deren Beweggründe und um die Einstellungen und Haltungen, die ihnen zugrunde liegen.
- Regelungen und Handlungsvorschläge: Gegenstand dieses Schwerpunkts sind normative Regelungen wie rechtliche Regelungen umstrittener Praktiken, ethische Richtlinien oder Fragen der Verteilungsgerechtigkeit von Leistungen im Gesundheitssystem.
- Kulturelle Leitbilder und gesellschaftliche Ideale: Die Themen Sterben und Tod stossen seit einigen Jahren auf grosses öffentliches Interesse. In diesem Schwerpunkt sollen Fragen zur Sinngebung von Sterben und Tod, zu kulturellen Leitbildern und gesellschaftlichen Normierungsprozessen untersucht werden.

Der Bundesrat erteilte dem Schweizerischen Nationalfonds im Februar 2010 den Auftrag, das NFP 67 «Lebensende» durchzuführen und hat dafür 15 Millionen Franken zur Verfügung gestellt. Die Forschungsprojekte des NFP 67 werden im Verlauf des Jahres 2011 auf der Basis eines zweistufigen Auswahlverfahrens bestimmt. Die Forschung beginnt im Frühjahr 2012 und wird im Jahr 2017 abgeschlossen.

Kontakt:

Dr. Stephanie Schönholzer
Schweizerischer Nationalfonds, NFP 67 «Lebensende»
Wildhainweg 3, 3001 Bern
Tel. +41 31 308 22 22, sschoenholzer@snf.ch
www.nfp67.ch

Le programme national de recherche «Fin de vie» (PNR 67) entend produire de nouvelles connaissances sur la manière dont se présente la fin de vie en Suisse. Il doit notamment mettre un savoir servant à définir des orientations ou des actions à la disposition des décideuses et décideurs du système de santé, de la politique et des professions qui s'occupent de la prise en charge des personnes en fin de vie.

Dr Stephanie Schönholzer

Programme national de recherche «Fin de vie» (PNR 67)

Par «personnes en fin de vie», on entend des personnes auxquelles il ne reste, selon toute probabilité, que quelques mois à vivre, qu'il s'agisse de nouveaux-nés, d'enfants, d'adolescents, d'adultes d'âge moyen ou de personnes âgées et très âgées.

Perception et aménagement de la fin de vie: une transformation profonde

La perception et l'aménagement de la fin de vie sont depuis longtemps déjà soumis à une transformation profonde. De nouvelles institutions, telles que les organisations de soins palliatifs ou d'assistance au décès, se préoccupent des besoins des personnes en fin de vie, tandis que la mutation démographique et la transformation des modèles familiaux remettent en question les formes traditionnelles d'accompagnement et de soins aux personnes en fin de vie. Les directives anticipées, la pratique de l'assistance au suicide, les différentes attentes à l'égard du système de soins ainsi que les coûts élevés de la santé au cours des derniers mois de vie sont devenus l'objet de débats publics.

En Suisse à l'heure actuelle, la majorité des personnes décèdent à un âge avancé. Dans de nombreux cas, des décisions médicales qui influencent le déroulement du décès sont prises. Le plus souvent, leur objectif n'est pas (ou plus) de retarder la mort imminente, mais de garantir une «bonne mort». Ces dernières années, on a également pu observer une intensification et une pluralisation des débats portant sur une mort réussie ou manquée.

Importance des soins palliatifs

Une enquête réalisée dans le cadre de la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012» a révélé de grandes lacunes de recherche dans le domaine des soins palliatifs en Suisse et notamment dans la recherche portant sur les soins, l'analyse des processus de décision et l'assurance qualité. Jusqu'à présent, les débats phares concernant par exemple la pratique du rationnement implicite en fin de vie chez les personnes très âgées n'ont quasiment pas eu lieu, tandis que des discussions approfondies sur l'institutionnalisation de la mort, l'économisation, l'organisation juridique, les interprétations sociales et les idéaux répandus (tels que l'idée d'une mort autodéterminée) se font pour l'essentiel encore attendre.

Comprendre mieux le déroulement du décès

De nouvelles recherches sont nécessaires pour mieux comprendre ces processus. Le PNR 67, qui intervient à ce niveau, englobe quatre thèmes prioritaires:

- Déroulements du décès et offres de soins: sont concernés ici la situation actuelle des soins médicaux en Suisse aux personnes en fin de vie, les déroulements du décès et les pratiques qui s'y rapportent, en tenant notamment compte des soins palliatifs.
- Décisions, motifs et attitudes: il est question ici des décisions prises pendant le processus de mort ainsi que des motifs, convictions et attitudes qui les sous-tendent.
- Réglementations et propositions d'action: ce thème prioritaire a pour objet les règlements normatifs tels que les réglementations juridiques de pratiques controversées, les directives éthiques ou les questions de justice distributive se rapportant aux prestations fournies au sein du système de santé.
- Modèles culturels et idéaux sociaux: les thématiques du décès et de la mort suscitent depuis plusieurs années un vif intérêt auprès du public. Les questions ayant trait à la recherche d'un sens du décès et de la mort, aux modèles culturels et aux processus sociaux de standardisation font l'objet d'un examen dans ce thème prioritaire.

En février 2010, le Conseil fédéral a chargé le Fonds national suisse de la recherche scientifique de réaliser le PNR 67 «Fin de vie» et a alloué 15 millions de francs à cette fin. Les projets de recherche menés dans le cadre du PNR 67 seront définis au cours de l'année 2011 sur la base d'une procédure de sélection en deux étapes. Les recherches débiteront au printemps 2012 et s'achèveront en 2017.

Contact:

PNR 67 «Fin de vie»
Dr Stephanie Schönholzer
Fonds national suisse
Wildhainweg 3, 3001 Berne
Tél. +41 31 308 22 22
Fax +41 31 305 29 70
sschoenholzer@snf.ch
www.nfp67.ch

An der diesjährigen gut besuchten Jahrestagung des PALLIATIVNETZ BEIDER BASEL (90 Teilnehmer und Teilnehmerinnen) ging es um eine brisante Themenkombination, welche in der Palliative Care eine Randexistenz führt: Schmerz und Sucht.

Maya Monteverde¹

Schmerz – Sucht

Jahrestagung des PALLIATIVNETZ BEIDER BASEL am 04.05.2011 im Zentrum für Lehre und Forschung am UNISpital Basel

«Wenn Süchtige Schmerzen haben – Wenn Schmerzpatienten süchtig sind»



Michel Matthey de l'Etang, Pratteln

Starke und chronische Schmerzen erhöhen das Risiko für Suchtverhalten, einerseits weil die Betroffenen sich scheuen, mit dem behandelnden Arzt oder Ärztin offen darüber zu sprechen und andererseits weil Behandelnde aus der Palliative Care unsicher sind im Umgang mit einer Suchtproblematik.

Dr. med. Heike Gudat, Präsidentin des PALLIATIVNETZ BEIDER BASEL, hat durch den abwechslungsreichen Tag geführt und Prof. Dr. med. Richard Herrmann hat in seinem Grusswort in die Thematik eingeleitet.

In ihrem Referat hat Dr. med. Claudine Aeschbach, Kantonale Psychiatrische Dienste Liestal, Zusammenhänge und Unterschiede zwischen Schmerz und Sucht aufgezeigt: Die «magische Formel der Sucht» sei die Luststeigerung. Die «magische Formel des Schmerzes» hingegen bestehe in der Unlustvermeidung. Die Scham, über Sucht zu spre-



Foto: Michel Matthey de l'Etang, Pratteln

chen, könne sogar ein grösseres Tabu sein als das Thema «Tod». Sucht müsse im Kontext einer Schmerztherapie mit Opioiden eher als Konstellation von unangemessenen Verhaltensweisen betrachtet und nicht anhand der gängigen Beobachtung von pharmakologischen Phänomenen wie Entzugssymptomen, Toleranzbildung und Dosiserhöhung beurteilt werden. Die physiologischen Effekte einer Opioidtherapie definierten nicht die «Sucht». Die Fachleute müssten zudem unterscheiden können, zwischen «Sucht» und «Pseudosucht». Von «Pseudosucht» spricht man, wenn Betroffene dazu drängen, mehr Opiode zu erhalten, weil ihre Schmerzen unterbehandelt sind. Je besser und wahrheitsgetreuer die Schmerzpatienten aufgeklärt seien, desto besser werde ihre Kooperation sein.

Im folgenden Referat von Dr. med. Steffen Eychmüller ging es um Opiode in der Palliative Care. Er machte deutlich, dass es bei einer Opioidtherapie immer darum gehe, das richtige Analgetikum zu finden, indem die richtige Schmerzdiagnose gestellt würde. Zudem müsse es in der richtigen Dosierung, in den richtigen Zeitintervallen und auf dem richtigen Weg verabreicht werden. Dabei könne die subkutane Opioidgabe unter Umständen der peroralen vorzuziehen sein. Die richtige Einschätzung sei bei einer Opioidtherapie immer entscheidend: Was kann ein Opioid leisten und wo sind seine Grenzen?

Im dritten Referat beleuchtete Prof. Dr. med. Reto Kreszig den Schmerz im Alter. Dabei kamen bedenkliche Zahlen zum Vorschein: 60-80% der 60- bis 90-jährigen Menschen würden als chronische Schmerzpatienten identifiziert. Bei dementen Menschen seien 2/3 der Patientinnen und Patienten nicht als Schmerzpatienten diagnostiziert und 75% davon erhielten keine medikamentöse Therapie. Das bedeutet, dass ältere und vor allem demente Menschen in Bezug auf Schmerzen drastisch unterbehandelt sind. Dies zeigt sich auch in einem viel geringeren Opioidverbrauch bei dementen Menschen als bei nicht-dementen. Die Opioidtherapie bei älteren und dementen Menschen müsse sehr sorgfältig eingeführt, ständig evaluiert und angepasst werden, wobei das Motto: «Go low, go slow» stets zu beachten sei.

Am Nachmittag hatten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Möglichkeit, die Themen vom Vormittag in Workshops zu vertiefen.



Foto: Michel Matthey de l'Etang, Pratteln

ALTER: PROGNOSEN – PERSPEKTIVEN – HERAUSFORDERUNGEN – Dieses Thema führte anfangs Jahr mehr als 1200 Personen aus dem In- und Ausland in Basel zusammen. Die Tagung gab – wie gewohnt auf hohem Niveau – zahlreiche neue Impulse auf den Hauptgebieten Ethik, Pflegewissenschaft und Architektur.

Pfrn. Elisabeth Jordi, Zürich

Ein Plädoyer für menschenwürdiges Altern und eine solidarische Gesellschaft – Rückschau auf den cura viva Fachkongress vom 27./28. Januar 2011 im Congress Center Basel

Der alle zwei Jahre stattfindende Kongress war auch diesmal eine Mischung von Plenumsreferaten bekannter Persönlichkeiten, die die neuesten Entwicklungen und Ergebnisse vorstellten und von mehr als 20 Wahlreferaten/Workshops. Die Teilnehmenden hatten die Möglichkeit, sich unter verschiedenen Themenschwerpunkten fachlich zu vertiefen: Architektur im Heimbereich/Blicke auf Wohnen im Alter, Palliative Care, Ökonomie und Ethik, Personal und Führung, rechtliche Fragen und Demenz.

Beachtlichen Raum nahmen auch Veranstaltungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht ein, das 2013 in Kraft treten wird. Neu waren Referate in englischer Sprache und ein attraktiver Wettbewerb mit der Möglichkeit, eine Reise in die USA zu gewinnen, ein Glück, das einer Teilnehmerin dann auch zufiel. Der Kongress bot wie immer auch die Möglichkeit zu Begegnung, Gespräch, «Netzwerken» und mannigfachen Informationen durch die Aussteller bei ihren Standaktionen, die neue Produkte für die Pflege, Hotellerie, aber auch Bildungsangebote und Management vorstellten. Auflockerung und sinnliches Erleben bot die Gruppe Dschané am Abend des ersten Kongressstages, ein ganz besonderes Event! Zu erwähnen ist auch das Fotobuch mit Aufnahmen von Menschen über 80 in der Schweiz und den USA, eine Gemeinschaftsarbeit der beiden Fotografinnen Iris Krebs und Arlene da Silva. Die Autorinnen waren persönlich anwesend.

Aus der Vielfalt von hörenswerten Beiträgen seien die folgenden speziell erwähnt, waren sie doch fachlich und hinsichtlich neuer, mutiger Ansätze ganz besonders:

- Prof. M. Lütz, Köln: «Lebenslust – über Risiken und Nebenwirkungen der Gesundheit».
- Prof. Dr. R. Gronemeyer, Giessen: «Ist Alzheimer eine Krankheit?»
- Prof. Dr. G.D. Borasio, München: «Das Leben vom Tod her verstehen».
- Ch. Gansch: «Vom Solo zur Sinfonie – das Orchester als Erfolgsmodell».

Lütz beleuchtete die Gesundheit als hohes, aber nicht höchstes Gut im Leben, da der Anspruch, dass Gesundheit

das höchste Gut ist, uns an ökonomische Grenzen führt und vergessen macht, dass man selbst in den schwierigen Situationen des Daseins Glück erfahren kann. Eine glückliche Gesellschaft ist laut Lütz eine Gemeinschaft, die das Alter ehrt und erkennt, dass der betagte Mensch in den wesentlichen Kategorien des Menschseins oft ganz spezifische Erfahrungen hat: in der Liebe, der Barmherzigkeit, der Gelassenheit.

Gronemeyer legte eindrücklich dar, dass Demenz die grosse kulturelle Herausforderung für die europäische Gesellschaft ist und wohl zunehmend sein wird und er denkt, dass die Frage, ob es gelingt, der Demenz eine humane Ummantelung zu geben über die Zukunft Europas entscheiden wird. Er fragt sich, ob Demenz uns zur Herausforderung für einen würdigen Umgang mit Leidenden führt oder zum Nachdenken über Versorgungs-Modelle. Der Referent meinte, Menschen mit Demenz würden uns eine Antwort auf die Realität unserer Zeit geben, auf Flexibilität, Beschleunigung und Effizienz, und er ist überzeugt, dass das Thema Demenz nicht allein mit medizinisch-pflegerischen Massnahmen zu bewältigen ist. Sein Referat war ein eindringlicher Appell an die Menschlichkeit.

Ein Plädoyer für einen gelassenen Blick auf die Endlichkeit und eine gelebte spiritual care war der Beitrag von Borasio. Sein Engagement und die Impulse, die von seiner persönlichen Haltung wie von seinen Erfahrungen als Arzt bei der Begleitung Schwerkranker, Sterbender und ihrer Angehöriger ausgingen, sind auch für unser Land wichtig. Erfreulich zu wissen, dass der Referent inzwischen als Ordinarier in Lausanne wirkt.

Ein musikalisch eindrücklich begleitetes Schlussbouquet war der Beitrag von Ch. Gansch, Dirigent, Produzent und Consultant. Anhand vieler Beispiele demonstrierte er Gemeinsamkeiten zwischen Unternehmens- und Orchesterstrukturen und was sich daraus für den Managementalltag, für Organisation und Lösungsstrategien ableiten lässt.

Wie gewohnt war der Kongress gut organisiert und wurde dieses Jahr von Cornelia Kazis geistreich und sympathisch moderiert. In zwei Jahren, am 14./15. Februar 2013 wird der Fachkongress von cura viva erstmals in der Romandie – in Lausanne – stattfinden, Ausdruck des bewussten Brückenschlags in die Westschweiz. 2015 trifft man sich dann wieder in Basel.

Bis dahin gilt es, die Entwicklungen aufmerksam zu verfolgen, Theorie und Praxis mitzugestalten. Dies in erster Linie im Blick auf die Betagten, aber auch im Interesse einer Gesellschaft, die der Menschlichkeit und Solidarität bedarf. Diese zu fordern und zu fördern ist ein erklärtes Ziel von cura viva, und darin kommt dem Verband neben der Organisation von Fachtagungen ein ganz besonderes Verdienst zu.

Der Hausbetreuungsdienst für Stadt und Land bietet seit über 25 Jahren in der ganzen Schweiz ambulante Leistungen an. Bei der führenden und einzigen in der ganzen Schweiz tätigen privaten Spitexorganisation wird grösster Wert auf Qualität, Vertrautheit und Professionalität in der Pflege und Betreuung gelegt.

Claudia Meier

Pflege und Betreuung aus einer Hand



Das Unternehmen verfügt über 28 Filialen in 23 Kantonen, beschäftigt über 1200 Mitarbeitende und ist von allen Krankenkassen anerkannt. Erklärtes Ziel ist es, dass sich ältere, kranke oder behinderte Menschen möglichst lange zu Hause in ihrer vertrauten

Umgebung sicher und wohl fühlen können. Das Dienstleistungsangebot unter dem Leitgedanken «Alles aus einer Hand» umfasst die üblichen KLV-Leistungen (Bedarfsabklärung, Grund- und Behandlungspflege), die zu den offiziellen Pflgetarifen abgerechnet werden, Haushaltshilfe, Betreuung, Nachtwachen und Nachtpikettdienst, Begleitung zum Arzt und Einkaufen oder Vermittlung von Hilfsmitteln u.v.m.

Pflege und Betreuung durch Bezugspersonen

Besonderen Wert wird darauf gelegt, dass immer dieselbe, vertraute Mitarbeiterin oder, bei Bedarf, ein eingespieltes Pflgeteam im Einsatz ist, um einen Personalwechsel zu vermeiden. Diese Bezugspersonen schaffen in Pflege und Betreuung Vertrauen und geben Sicherheit und Geborgenheit. Die Leistungen werden zur gewünschten Zeit erbracht und zusätzlich können über den abgeklärten Bedarf an KLV-Leistungen hinausgehende Bedürfnisse bei Betreuung und Haushaltshilfe flexibel und individuell abgedeckt werden.

Hilfe und Pflege zu Hause kennt keine 5-Tage-Woche. Deshalb stehen die Mitarbeitenden des Hausbetreuungsdienstes bei Bedarf Tag und Nacht, am Wochenende und an Feiertagen im Einsatz – auch als Ergänzung oder als Alternative zur öffentlichen Spitex. In allen Regionen arbeitet die Organisation mit Ärzten, Spitälern, selbstständigen Pflegefachfrauen, Alters- und Pflegeheimen, Interessengruppen und Verbänden sowie mit Krankenversicherern zusammen.

Bedarfsabklärung und Beratung

Bei einem persönlichen Besuch werden die vorhandenen Fähigkeiten und Defizite durch kompetente Pflegefachleute angeschaut, beurteilt, und es wird ein individueller Pflegeplan erstellt. Dabei werden die persönlichen Bedürfnisse und Gewohnheiten der Kunden berücksichtigt und soweit möglich auch diejenigen der betreuenden Angehörigen. Im Rahmen des Beratungsgesprächs wird der Umfang der notwendigen Unterstützung mit allen Beteiligten besprochen und mit dem behandelnden Arzt vereinbart.

Umfassende Pflegeangebote

Die Grundpflege umfasst u. a. Unterstützung und Anleitung bei der Körperpflege, beim An- und Auskleiden, bei Aktivierungs- und Mobilisationsmassnahmen, bei der körpergerechten Lagerung, bei der Mahlzeiteinnahme und weiteren Aktivitäten. Bei der Behandlungspflege werden Wunden versorgt, Medikamente bereit gestellt oder Infusionen und Injektionen verabreicht. Alle pflegerischen Massnahmen werden vom Arzt verordnet und mit den Krankenversicherern abgerechnet.

Individuelle Betreuung und Haushaltshilfe

Für die Aufrechterhaltung der Lebensqualität und der individuellen Lebensgewohnheiten der Kunden werden die Betreuung zu Hause in jedem Fall auf die persönlichen Erfordernisse abgestimmt und Massnahmen zur Bewahrung und Förderung der Selbstständigkeit, soweit möglich und sinnvoll, ergriffen. Es werden Kurzzeiteinsätze, Tageseinsätze zur Entlastung von Angehörigen oder Nachtwachen und Nachtpiketts bei den Patienten sowie hauswirtschaftliche Hilfen geleistet. So fühlen sich die Patienten zu Hause geborgen und die Angehörigen finden Zeit zum Kräften tanken.

Kontaktadresse:

Hausbetreuungsdienst für Stadt und Land
Zentrale Kontaktstelle für alle Kantone
0844 77 48 48, www.homecare.ch



Depuis plus de 25 ans, l'Assistance à domicile pour la ville et la campagne, seule organisation privée d'aide à domicile à offrir des prestations ambulatoires dans l'ensemble de la Suisse, attache une grande importance à la qualité, au caractère personnalisé et au professionnalisme des soins et de l'accompagnement.

Claudia Meier

Soins et accompagnement tout par un seul prestataire

Notre entreprise compte 28 succursales dans 23 cantons. Elle emploie plus de 1'200 collaborateurs et collaboratrices et est reconnue par toutes les caisses-maladie. Son but est de permettre à des personnes âgées, malades ou handicapées de vivre chez elles aussi longtemps que possible et de profiter de leur cadre de vie familial, confortable et sécurisant. Sous la devise «tout par un seul prestataire», nos prestations comprennent les prestations OPAS courantes (évaluation des besoins, soins de base et traitements) facturées au tarif officiel, mais également l'aide au ménage, l'accompagnement, les gardes ou le piquet de nuit, l'accompagnement chez le médecin ou pour faire ses courses, ainsi que la fourniture de moyens auxiliaires.

Soins et accompagnement par une même personne

Nous attachons une grande importance à ce que ce soit toujours la même collaboratrice ou, au besoin, la même équipe de soins qui s'occupe d'une personne afin d'éviter les changements de personnel. Durant les soins et l'accompagnement, ces personnes de référence gagnent la confiance du client et lui permettent ainsi de se sentir en sécurité. Au-delà des prestations OPAS dont la nécessité est identifiée, les prestations sont délivrées aux moments souhaités, sont individualisées, flexibles, et peuvent également inclure l'accompagnement et l'aide au ménage.

Les soins à domicile ne s'arrêtent pas le vendredi soir. C'est pourquoi, si nécessaire, les collaboratrices de l'Assistance à domicile pour la ville et la campagne peuvent être à disposition 24 heures sur 24, les fins de semaine et les jours

fériés – et cela aussi bien à titre de complément aux services publics de soins à domicile ou de solution alternative. Dans toutes les régions, notre organisation collabore avec les médecins, les hôpitaux, les infirmières indépendantes, les EMS, les groupements d'intéressés, les associations et les assureurs-maladie.

Evaluation des besoins et activité de conseil

Lors d'une première visite à domicile, une infirmière compétente constate et évalue la situation, les ressources et établit un plan de soins. Elle tient compte des besoins personnels et des habitudes des clients ainsi que, dans la mesure du possible, de ceux des proches concernés. Lors d'un entretien avec toutes les personnes impliquées, l'aide nécessaire est d'abord discutée puis convenue avec le médecin traitant.

Offre de soins holistique

Les soins de base comprennent entre autres l'assistance et les instructions lors des soins d'hygiène, l'aide pour se vêtir et se dévêtir, les mesures de stimulation et de mobilisation, le positionnement adéquat du patient, l'aide pour s'alimenter et l'assistance dans toute sorte d'autres activités. Les traitements proprement dits incluent les soins de plaies, la préparation des médicaments, l'administration de perfusions ou d'injections. Tous les traitements doivent être prescrits par un médecin et sont facturés à l'assurance-maladie.

Accompagnement individuel et aide au ménage

Pour le maintien de la qualité de vie de nos clients et leur permettre de continuer à mener leurs activités quotidiennes, l'assistance à domicile est toujours adaptée aux besoins personnels du client et nous veillons à maintenir et améliorer son autonomie dans toute la mesure du possible et du souhaitable. Nous intervenons aussi bien de façon ponctuelle, par exemple sur une journée pour décharger les proches, que lors de gardes de nuit ou par le biais d'un piquet; nous assurons également l'aide au ménage. Ainsi les patients peuvent-ils se sentir en sécurité chez eux, et les proches trouver le temps de reprendre des forces.

Contacts:

Assistance à domicile pour la ville et la campagne
Centrale téléphonique pour tous les cantons:
0844 77 48 48, www.homecare.ch



Da più di 25 anni, l'Assistenza a domicilio per la città e la campagna offre delle prestazioni ambulatoriali in tutta la Svizzera. Questa organizzazione privata di assistenza a domicilio, l'unica ad offrire i suoi servizi in tutta la Svizzera, attribuisce una grande importanza alla qualità, alla familiarità e alla professionalità delle cure e dell'accompagnamento.

Claudia Meier

Cure e accompagnamento fornite della stessa fonte

La nostra impresa conta 28 succursali in 23 cantoni, impiega più di 1'200 collaboratori e collaboratrici ed è riconosciuta da tutte le casse malati. Il suo scopo è di permettere a delle persone anziane, ammalate, o handicappate di rimanere a casa loro il più a lungo possibile e di sentirsi sicure e sentirsi bene nel proprio ambiente familiare. Sotto il motto «tutto da un unico prestatore», i nostri servizi comprendono le abituali prestazioni OPAS (valutazione dei bisogni, cure di base e trattamenti) fornite con le tariffe ufficiali, ma anche l'aiuto domestico, l'accompagnamento, le sorveglianze notturne, l'accompagnamento dal medico o a fare la spesa, la fornitura di materiale.

Cure e accompagnamento da una stessa persona

Attribuiamo una grande importanza al fatto che sia sempre la stessa collaboratrice o, la stessa équipe di cura ad occuparsi di una persona evitando così gli avvicendamenti di personale. Durante le cure e l'accompagnamento, queste persone guadagnano la fiducia del cliente e gli permettono di sentirsi in sicurezza. Le prestazioni sono erogate a tempo debito e, oltre alle prestazioni OPAS necessarie, possono anche garantire individualmente e in maniera flessibile l'accompagnamento e l'aiuto domestico.

L'assistenza e le cure a domicilio non conoscono settimane di cinque giorni. Quando è necessario, le collaboratrici dell'Assistenza a domicilio per la città e la campagna sono a disposizione giorno e notte, nei fine settimana come nei giorni festivi – e questo anche a complemento o in alterna-

tiva ai servizi ufficiali di cure a domicilio. In tutte le regioni, la nostra associazione collabora con i medici, gli ospedali, le infermiere indipendenti, le case per anziani, i gruppi interessati, le associazioni e gli assicuratori malattia.

Valutazione dei bisogni e consigli

Durante una visita a domicilio, un'infermiera competente constata e valuta la situazione, le risorse e i deficit e stabilisce un piano di cura. Essa tiene conto dei bisogni personali e delle abitudini dei clienti così come, nella misura del possibile, di quelli dei famigliari. Durante un colloquio con tutte le persone coinvolte viene discusso l'aiuto necessario, poi viene concordato con il medico curante.

Offerte di cure globali

Le cure di base comprendono l'assistenza della persona, nell'atto di vestirsi e di svestirsi, le misure d'attivazione e di mobilitazione, nell'assumere una posizione corretta del paziente durante il pasto e in altre attività. Le nostre collaboratrici curano le ferite, preparano i medicinali, somministrano infusioni o iniezioni. Tutte le cure sono prescritte dal medico e fatturate all'assicurazione malattia.

Accompagnamento individuale e aiuto domestico

Per mantenere la qualità di vita e le abitudini personali dei nostri clienti, l'assistenza a domicilio è sempre adattata ai bisogni individuali del cliente con pianificazione e presa a carico globale o parziale per favorire la sua autonomia quando ciò è possibile e giudizioso. Proponiamo degli interventi brevi, delle presenze di una giornata per alleggerire il carico dei famigliari, delle assistenze notturne così come l'aiuto domestico. In questo modo i pazienti si sentono in sicurezza a casa loro e i congiunti possono avere il tempo di riprendere le forze.

Contatti:

Assistenza a domicilio per la città e la campagna
091 950 85 85, www.homecare.ch

ANZEIGE

Journées Nationales des Soins Palliatifs
Nationale Palliative Care Fachtagung
Giornate Nazionali delle Cure Palliative

2011
CHUV
Lausanne
30.11.–01.12.

Les Soins Palliatifs L'Affaire de Tous!

Réservez encore aujourd'hui
la date des Journées 2011
dans votre agenda

Toutes les séances principales dans
la salle plénière seront interprétées
simultanément

Organisé par/Organisiert von/Organizzato da palliative vaud www.congress-info.ch/palliative2011



Palliative Care Betrifft uns Alle!

Reservieren Sie das Datum
der Fachtagung 2011 noch
heute in Ihrer Agenda.

Alle Hauptreferate im Plenarsaal
werden verdolmetscht.

Le Cure Palliative Una Cosa di Tutti!

Riservate ancora oggi la data
delle Giornate 2011 nella
vostra agenda.

Tutte le presentazioni principali nella
sala plenaria saranno interpretate si-
multaneamente (francese ↔ tedesco).

Die Broschüre der Krebsliga Schweiz zum Thema Palliative Care liegt neu in einer gründlich überarbeiteten Fassung vor – vorerst in deutscher Sprache.

Eva Waldmann¹

Wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet



Seit gut drei Jahren vertreibt die Krebsliga unter dem Titel «Krebs – wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet» eine ansprechende, fachkundige Broschüre zum Thema Palliative Care. Behutsam, doch mit der wünschenswerten Klarheit bietet sie Betroffenen und Angehörigen Hilfestellung im Hinblick auf die letzte Lebensphase. Sie informiert über all das, was sich auch dann noch tun lässt, wenn man – wie es manchmal heisst – «nichts mehr machen kann». Rund 15 000 deutschsprachige Exemplare sind bereits an Betroffene und Angehörige sowie an Fachpersonen abgegeben worden. Der Neudruck bot nun Gelegenheit, die Broschüre gründlich zu überarbeiten.

Als Begleiterin für den letzten Lebensabschnitt gedacht, ermutigt die Broschüre Betroffene, über ihre Schwierigkeiten, Wünsche und Gefühle nachzudenken und diese gegenüber Angehörigen und Fachpersonen klar zu äussern. Sie versucht, Antworten auf offene Fragen zu geben, hilft,

1 Programmleiterin Rehabilitation/Palliative Care

Ängste zu benennen, und bestärkt die Patientinnen und Patienten darin, vorzuschauen und mitzuplanen, damit der letzte Lebensabschnitt ihren Bedürfnissen entsprechend gestaltet werden kann.

Auch heikle Themen im Fokus

Neu werden die wichtigsten Versorgungsstrukturen im Palliativsektor vorgestellt und Sorgen und Nöte angesprochen, denen mit entsprechender professioneller Unterstützung begegnet werden kann. Grundsätzlich wird mehr Gewicht darauf gelegt, Betroffene und ihre Angehörige darin zu bestärken, nach Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten zu fragen, Entlastungsangebote anzunehmen und gemeinsam mit Fachpersonen kritische Situationen zu antizipieren. Angehörige werden daran erinnert, zu ihren Grenzen zu stehen.

In der Neuauflage der Broschüre werden auch Vorbehalte thematisiert und entkräftet, die gegenüber einer Behandlung mit Morphin bedauerlicherweise vielfach noch immer fortbestehen.

Bestellmöglichkeiten

«Krebs – wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet» kann bestellt werden über Telefon 0844 85 00 00 oder per E-Mail an shop@krebsliga.ch. www.krebsliga.ch/broschueren (auch Download als PDF)

La brochure de la Ligue suisse contre le cancer dédiée aux soins palliatifs a été entièrement revue et corrigée. Pour l'instant, la version remaniée est disponible en allemand uniquement.

Eva Waldmann²

Quand l'espoir de guérir s'amenuise



Cela fait bien trois ans maintenant que la Ligue contre le cancer diffuse, sous le titre «Cancer – quand l'espoir de guérir s'amenuise», une brochure spécialisée sur la question des soins palliatifs. Agréable à lire, celle-ci propose avec tact – mais néanmoins avec la clarté requise – une aide aux patients et à leurs proches pour aborder l'ultime phase de la vie en les informant sur les nombreuses possibilités qui existent encore lorsqu'apparemment, «il n'y a plus rien à faire». Près de 15 000 exemplaires de l'édition allemande ayant déjà été distribués aux patients ainsi qu'aux spécialistes, une réimpression s'imposait. La Ligue en a profité pour remanier la brochure en profondeur.

2 responsable du programme réadaptation/soins palliatifs

Conçue pour accompagner l'ultime phase de l'existence, la brochure encourage les personnes concernées à réfléchir à leurs difficultés, à leurs vœux et à leurs sentiments et à les communiquer clairement à leurs proches et à l'équipe soignante. Elle s'efforce d'apporter des réponses aux questions en suspens et de mettre un nom sur les craintes et angoisses, tout en incitant les personnes atteintes à prévoir et à planifier cette ultime phase de leur vie pour qu'elle réponde à leurs besoins.

Des questions délicates en point de mire

La version remaniée présente les principales structures de soins du secteur palliatif, ainsi que les appréhensions et les problèmes qu'un soutien professionnel peut contribuer à atténuer. D'une manière générale, elle encourage davantage les patients et leurs proches à se renseigner sur les possibilités de conseil et de soutien, à accepter les offres visant à les décharger et à anticiper les situations critiques avec l'aide de professionnels. Elle invite par ailleurs les proches à prendre conscience de leurs limites et à les accepter. La brochure aborde également les réserves que suscite malheureusement toujours l'emploi de la morphine, des réticences qu'elle identifie comme telles, en montrant qu'elles reposent sur des craintes infondées.

Commandes

La brochure «Cancer – quand l'espoir de guérir s'amenuise» peut être commandée au 0844 85 00 00 ou par courriel à boutique@liguecancer.ch; elle

peut également être téléchargée en format PDF sous www.liguecancer.ch/brochures. Seule la version allemande («Krebs – wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet») a été revue pour l'instant.

En Suisse, les offres de formation continue en français sont rares dans le domaine de la psycho-oncologie. La Ligue suisse contre le cancer (LSC) et la Société suisse de psycho-oncologie (SSPO) entendent y remédier sans tarder. Le 8 septembre à venir, elles proposent pour la première fois un atelier d'une journée à Lausanne.

Valentina Celio Moser¹

Atelier de psycho-oncologie en français

En Suisse romande et au Tessin, les offres de formation continue en psycho-oncologie ne sont pas nombreuses. La Ligue suisse contre le cancer et la Société suisse de psycho-oncologie (SSPO) entendent combler progressivement cette lacune. Le 8 septembre 2011, un atelier intitulé «Introduction à la psycho-oncologie: éléments clefs» offrira pour la première fois aux professionnels francophones de différentes spécialités la possibilité d'acquérir des connaissances de base essentielles en psycho-oncologie. La thématique sera présentée par deux éminents intervenants: le professeur Friedrich Stiefel, chef du service de psychiatrie de

liaison du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), et Sonia Krenz, psychologue associée FSP. Suivant l'intérêt suscité par cet atelier, d'autres offres suivront.

A moyen terme, il s'agira de proposer aux francophones également une formation interprofessionnelle en psycho-oncologie de deux ans, à l'image de ce qui se fait en Suisse alémanique. Suivant leur formation de base, les personnes ayant suivi cette formation continue plus conséquente peuvent obtenir le titre de «conseiller/conseillère en psycho-oncologie SSPO» ou de «psychothérapeute psycho-oncologue SSPO». Actuellement, il faut se rendre à l'étranger pour suivre une formation continue équivalente en français.

Une formation spécifique en psycho-oncologie fournit, outre des connaissances spécialisées approfondies, une plus grande sûreté pour agir dans les situations complexes. Par ailleurs, elle permet aux professionnels de différentes disciplines de se constituer en réseau – autant de facteurs qui contribuent à améliorer la qualité des offres de soutien psychologique en Suisse.

Informations et inscription:

Valentina Celio Moser, Ligue suisse contre le cancer
tél. 031 389 91 26, valentina.celio@liguecancer.ch

¹ Responsable de projet réadaptation/soins palliatifs, LSC

In der Schweiz sind psychoonkologische Weiterbildungsangebote in französischer Sprache Mangelware. Die Krebsliga Schweiz (KLS) und die Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie (SGPO) wollen hier rasch Abhilfe schaffen. Am 8. September 2011 bieten sie in Lausanne erstmals einen ganztägigen Workshop zum Thema an.

Valentina Celio Moser¹

Workshop zur Psychoonkologie in französischer Sprache

Die Weiterbildungsangebote im Fachbereich Psychoonkologie sind in der Westschweiz und im Tessin dünn gesät. Die Krebsliga Schweiz und die Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie (SGPO) möchten hier schrittweise Abhilfe schaffen. Am 8. September 2011 bietet ein Workshop mit dem Titel «Introduction à la psycho-oncologie: éléments clefs» in Lausanne erstmals französischsprachigen Fachpersonen aus unterschiedlichen Berufsgruppen die Möglichkeit, wichtiges psychoonkologisches Basiswissen zu erlangen. Es konnten zwei profilierte Referenten gewonnen

werden: Prof. Dr. med. Friedrich Stiefel, ärztlicher Leiter des psychiatrischen Konsiliardiensts im Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), sowie Sonia Krenz, assoziierte Psychologin FSP. Sofern die Veranstaltung auf breites Interesse stösst, werden weitere Angebote folgen.

Ziel ist, mittelfristig auch die zweijährige interprofessionelle Weiterbildung in Psychoonkologie in französischer Sprache anzubieten. Je nach Grundausbildung können die Absolventen dieses Ausbildungsgangs den Titel «Psychoonkologische(r) Berater(in) SGPO» oder «Psychoonkologische(r) Therapeut(in) SGPO» beantragen. Eine gleichwertige Weiterbildung in französischer Sprache existiert momentan nur im Ausland.

Eine spezifische Ausbildung in Psychoonkologie vermittelt neben vertieftem Fachwissen auch mehr Handlungssicherheit in komplexen Situationen. Wertvoll ist zudem, dass sich Fachpersonen aus unterschiedlichen Berufen auf diese Weise bestens vernetzen können. All diese Faktoren helfen, die Qualität der psychologischen Angebote in der Schweiz zu steigern.

Kontakt für weitere Auskünfte oder eine Anmeldung:

Valentina Celio Moser, Krebsliga Schweiz
Tel. 031 389 91 26, valentina.celio@krebsslga.ch

¹ Projektleiterin Rehabilitation/Palliative Care, KLS

Korrigendum: In unserer letzten Ausgabe hat Dr. Johannes Bükki unter dieser Rubrik eine wichtige Rezension beigetragen. Dabei haben wir ihm versehentlich den Titel «Prof.» zugelegt. Dr. Bükki legt Wert darauf festzustellen, dass er nicht Professor ist und bittet um eine entsprechende Berichtigung. Dem sei hiermit entsprochen. Für seine damit verbundenen Umtriebe bitten wir Dr. Bükki um Entschuldigung.

Claude Fuchs, Redaktor

Elisabeth Jordi

Ethik in der Palliative Care: Theologische und medizinische Erkundungen

Die promovierte Medizinerin, Lea Siegmann-Würth, veröffentlicht im vorliegenden Buch ihre Masterthesis im Fach «Theologische Ethik» an der Universität Luzern. Die Arbeit erscheint als 10. Band in der Reihe «Interdisziplinärer Dialog – Ethik im Gesundheitswesen», die das renommierte Institut DIALOG ETHIK herausgibt.

Es ist das Verdienst der Autorin, dass sie mit ihrer Arbeit den professionellen Austausch zwischen Medizin und Theologie auf dem nicht mehr ganz neuen, aber doch relativ jungen Gebiet von Palliative Care angeht. Sie tut dies sorgfältig, fundiert und steckt angesichts des beschränkten Umfangs ihres Werks das Feld weit ab: Es gelingt ihr, viele wichtige Aspekte differenziert aufzunehmen, zu würdigen, kritisch zu betrachten und auch Schlussfolgerungen zu ziehen, die für das Gesundheitswesen sowie die politische, soziale, und gesellschaftliche Implementierung von Palliative Care – gerade auch aktuell und in der Schweiz – bedenkenswert sind.

Das Buch gliedert sich in vier Teile: Zunächst bringt Siegmann-Würth Geschichte und Konzept von Palliative Care nahe. Dann referiert sie theologische und medizinethische Überlegungen zu Palliative Care. Der dritte Teil bearbeitet im Rahmen einer medizinisch-ethischen Auseinandersetzung verschiedene Aspekte von Palliative Care wie die Kommunikation in der Arzt-Patient-Beziehung, die palliative Sedierung sowie den Stellenwert der Seelsorge. Letztere würdigt die Verfasserin speziell. Dies ist ein besonderes Verdienst ihres Buches, wurde die Seelsorge bis anhin in der Fachliteratur doch selten so spezifisch aufgenommen.

In der Publikation erkennt man auch den Praxisbezug der Autorin, sei dies als Medizinerin oder als Seelsorgerin, als die sie zurzeit tätig ist. Besonders zu erwähnen ist auch das Kapitel über Palliative Care in der Schweiz, in dem die Autorin nach einer kurzen Einleitung zum einen das Palliative-Care-Konzept der Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich und zum andern die praktische Umsetzung von Palliative Care im stationären und ambulanten Bereich des Kantons St.Gallen beleuchtet. Ziel der vorliegenden Publi-

kation ist es, neben der Vermittlung von Palliative Care als einem umfassenden, integrativen Konzept, ihren ethisch berechtigten Stellenwert in der modernen Medizin, im Gesundheitswesen und im Sozialstaat einzufordern. Siegmann-Würths Buch ist schliesslich eine engagierte Arbeit im Dienste der Kranken und ihrer Angehörigen, die alle ein Recht und einen Anspruch haben auf ein menschenwürdiges Dasein bis zuletzt. Weil das Buch die Grundsätze und Säulen von Palliative Care allgemein verständlich vermittelt, den Praxisbezug herzustellen vermag und spezifische Fragestellungen in differenzierter Weise reflektiert, ist es für Einsteiger in das Thema Palliative Care wie auch für profunde Kenner und professionell Tätige zu empfehlen.

Lea Siegmann-Würth

Ethik in der Palliative Care

Verlag Peter Lang AG, Internationaler Verlag der
Wissenschaften, Bern 2011

196 Seiten, CHF 58.–, ISBN 978-3-0343-0346-0.

Cette rubrique est ouverte à tous ceux qui voudraient signaler un livre, un article, un site internet qui leur paraît intéressant. Nous trouvons dommage qu'il y ait si peu d'articles en français ou en italien. Prenez donc le courage de nous écrire!

Le comité de rédaction

Claude Fuchs

Neue Bücher zum Thema Sterbehilfe

Gleich zwei Bücher zum Thema Sterbehilfe haben wir erhalten. Das erste stammt von Theo R. Payk, dem ehemaligen Chefarzt und Professor für Psychiatrie und Psychotherapie an der Universität Bochum. Er hat sehr viel Material zur Geschichte und zur aktuellen Situation der Sterbehilfe-Diskussion in Deutschland und in einigen weiteren Ländern zusammengetragen. Für mich besonders eindrücklich zu lesen, war die – unter dem Vorzeichen der Wissenschaftlichkeit segelnde – Vorgeschichte und Geschichte der Euthanasie in Nazi-Deutschland. Zwar werden auch die Argumente der Sterbehilfe-Befürworter in der aktuellen Diskussion vorgetragen, in der Sache aber wendet sich der Autor – der Position der Hospiz-Kreise in Deutschland verpflichtet – entschieden gegen jegliche Aufweichung des Verbots aktiver Sterbe- und Suizidhilfe.

Sehr viel nuancierter fällt hier die Position von Frank Mathwig aus, dem Beauftragten für Theologie und Ethik beim Schweizer Evangelischen Kirchenbund (SEK), der auch am Positionspapier des SEK zum Thema «Das Sterben leben. Entscheidungen am Lebensende» massgeblich mitgearbeitet hat. Im vorliegenden «Hintergrundbuch» zu

diesem Papier stellt Mathwig das Thema der Suizidhilfe in einen grösseren Kontext und beleuchtet es aus den unterschiedlichsten Perspektiven: philosophisch, kulturhistorisch, theologisch, juristisch usw. Immer wieder hinterfragt er allzu vereinfachende Fragestellungen, von welcher Seite auch immer. Auch hier wurde auf wenig Raum eine riesige Materialfülle zusammengetragen – ganz zugespitzt auf die Situation in der Schweiz. Wer allerdings einfache und eindeutige Antworten sucht, wird bei der nicht ganz leichten Lektüre kaum auf seine Rechnung kommen.

Theo R. Payk

Der beschützte Abschied, Streitfall Sterbehilfe

Kösel Verlag, München 2009

224 Seiten, CHF 27.90, auch als E-Book lieferbar.

Frank Mathwig

Zwischen Leben und Tod, Die Suizidhilfediskussion in der Schweiz aus theologisch-ethischer Sicht

Theologischer Verlag Zürich, Zürich 2010

269 Seiten, CHF 30.–

ANZEIGE

Bei Diaconis Palliative Care betreut ein multiprofessionelles Team unheilbar kranke Menschen. Zur Erweiterung des medizinischen Fachbereichs suchen wir per 1. Januar 2012 oder nach Vereinbarung einen / eine

Arzt / Ärztin FMH Innere Medizin oder Allgemeinmedizin mit breiter klinischer Erfahrung

Beschäftigungsgrad 30 - 50 %, später ausbaubar

Sie sind in Absprache mit dem Team verantwortlich für die medizinische Behandlung von zwei bis vier Patienten. Dabei arbeiten Sie auch mit externen Ärzten zusammen. Zu ihren Aufgaben gehört es zudem, eine Arbeitsgruppe zu leiten, Dokumente zu erstellen und in der Öffentlichkeit aufzutreten (Vorträge, Bildungsveranstaltungen)

Vollständige Stellenbeschreibung unter www.diaconis.ch > Offene Stellen

Stiftung Diaconis, Personaldienst, Schänzlistr. 33, 3013 Bern, www.diaconis.ch

diaconis

Wir begleiten Menschen

Die Stiftung Diaconis ist ein in Bern stark verankerter, anerkannter Ort für Alterswohnen, Pflege und soziale Integration. Sie bietet Arbeitsplätze für rund 400 Mitarbeitende.

Diaconis ist der neue Name des Diakonissenhauses Bern

Vom 24. bis 26. Februar 2011 traf sich der Vorstand von «palliative ch» mit den Delegierten der Sektionen zur Retraite in La Chaux-d'Abel. Ein wichtiges Thema war die Wahrnehmung und Umsetzung der Nationalen Strategie für Palliative Care 2010 bis 2012 in den Sektionen sowie die Frage der Prioritäten seitens «palliative ch», um die Nationale Strategie in der bis 2012 verbleibenden Zeit möglichst effektiv mitgestalten und über die Zeit von 2012 hinaus aktiv beeinflussen zu können. Ferner standen ausgewählte Themen aus dem Marketing (Claim, Mitgliedermarketing) sowie der aktuelle Stand in den Arbeitsgruppen von «palliative ch» auf der Agenda zweier intensiver und effektiver Arbeitstage im schönen Berner Jura.

Walter Brunner

Frühjahrsretraite Vorstand und Sektionsrat «palliative ch»

Nationale Strategie für Palliative Care 2010 bis 2012

Im Anschluss an eine Diskussion im Plenum wird «palliative ch» in den Teilprojekten «Sensibilisierung», «Tarife» und «Versorgung» Prioritäten setzen und seine Ressourcen dort konzentrieren. In der Zusammenarbeit mit BAG und GDK will «palliative ch» auf diese Aktivitäten fokussieren.

Im Teilprojekt «Sensibilisierung» will «palliative ch» mit Kommunikationsmassnahmen für die Zielgruppe der Opinion Leader in Medizin und Pflege in der Fachwelt einen Schwerpunkt setzen und parallel dazu auf nationaler Ebene auch die politischen Parteien für Palliative Care sensibilisieren.

Im Teilprojekt «Versorgung» hat für «palliative ch» neben den Versorgungsstrukturen weiterhin das Projekt «Qualität» Priorität.

Im Teilprojekt «Tarife» beabsichtigt «palliative ch» in einem Kooperationsprojekt mit der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften in Winterthur (zhaw) ein Patientenklassifikationssystem für leistungsorientierte Tagespauschalen für Palliative Care in der Schweiz auszuarbeiten.



Hôtel de La Chaux-d'Abel, La Ferrière

Marketing

Claim

Nach intensiver Gruppenarbeit, bei der aber auch sehr viel gelacht wurde, wurde ein sogenannter Claim («Slogan»)

für «palliative ch» ausgearbeitet und vom Plenum verabschiedet. Dieser wird nun mit einem Partner für visuelle Kommunikation zu einem erweiterten Logo mit integriertem Claim gestaltet – wir halten Sie auf dem Laufenden.

Mitgliedermarketing

Als multiprofessionelle Fachgesellschaft will «palliative ch» der Weiterentwicklung des Mitgliedermarketings Priorität geben und gemeinsam mit seinen Sektionen versuchen, den Mitgliederbestand in den nächsten drei Jahren proaktiv, systematisch und substanzial zu erhöhen. Ziel ist es, durch eine Steigerung des Mitgliederbestandes den Organisationsgrad von in Palliative Care tätigen Fachleuten und Institutionen weiter zu erhöhen. Ein hoher Mitgliederbestand wirkt sich zudem positiv auf die Repräsentativität und das Image von «palliative ch» innerhalb der medizinischen Fachwelt und gegenüber politischen Entscheidungsträgern aus. Und last but not least dient ein hoher Mitgliederbestand auch der Finanzierung von Aktivitäten von «palliative ch» und seinen Sektionen.

Arbeitsgruppen

Arbeitsgruppe Forschung

Den Bereich Forschung betrachtet «palliative ch» zurzeit nicht als strategische Priorität. Auch in anderen europäischen Ländern wie beispielsweise Frankreich und Italien wird die Forschung nicht prioritär von den Fachgesellschaften bearbeitet. Nach einer befristeten Übergangszeit hat sich Sonja Flotron deshalb aus der Leitung dieser Arbeitsgruppe wieder zurückgezogen. Als Ansprechperson für die Forschung wurde aus dem Netzwerk von «palliative ch» Sophie Pautex bestimmt. Sie ist auch Ansprechperson für den Auf- und Ausbau der geplanten Internetplattformen im Bereich Forschung. Als Ansprechperson für die Forschung in der deutschen Schweiz steht aus dem Netzwerk von «palliative ch» Deborah Ackermann zur Verfügung.

Arbeitsgruppe Qualität

Mit der Fertigstellung der Kriterienlisten A und B durch die Arbeitsgruppe und deren Freigabe durch den Vorstand wurde ein Meilenstein erfolgreich erreicht. Der Vorstand von «palliative ch» hat die Arbeit und das Engagement der Arbeitsgruppe mit grossem Dank zur Kenntnis genommen. Der Vorstand schlägt vor, im Bereich der Langzeitpflege (Kriterienliste C) ein übergeordnetes Qualitätsprojekt mit verschiedenen Modulen (Palliative Care, Reha, Leben und Demenz) zu entwickeln.

Arbeitsgruppe Tarife

Die Arbeitsgruppe für die stationären Tarife hat von «palliative ch» den Auftrag bekommen, in einem Kooperationsprojekt mit der zhaw in Winterthur ein Patientenklassifikationssystem für leistungsorientierte Tagespauschalen für Palliative Care in der Schweiz auszuarbeiten. Die statistischen Daten für dieses Tarifsysteem müssen erst noch systematisch, d. h. mit wissenschaftlichen Methoden, erho-

ben werden. Zurzeit laufen bereits fortgeschrittene Vorabklärungen zu diesem wichtigen Projekt.

Arbeitsgruppe SwissEduc

Im Zusammenhang mit den Arbeiten dieser Arbeitsgruppe hat das Präsidium von «palliative ch» festgelegt, dass die Kompetenzkataloge B2 und C fertiggestellt und über-

setzt werden sollen und die Frage der Verteilung der Kompetenzkataloge noch zu definieren ist. Das Teilprojekt «Standards and Stars» ist in der heutigen Form abgeschlossen. Für die Fortführung der Arbeiten im Bereich B2 und C soll von der Arbeitsgruppe ein neuer Vorschlag vorgelegt werden, der auch die Finanzierung als integralen Bestandteil beinhaltet.

Le comité de palliative ch et les délégués des sections se sont rencontrés pour leur retraite à La Chaux-d'Abel du 24 au 26 février 2011. Un des principaux sujets traités a été la manière dont la « Stratégie Nationale en matière de Soins palliatifs 2010 à 2012 » est comprise et réalisée dans les sections et les priorités que palliative ch doit définir pour participer aussi effectivement que possible, à la réalisation de la « Stratégie Nationale » dans le temps qui reste jusqu'en 2012 et pour garder une influence au-delà de 2012. L'ordre du jour de ces deux journées intenses et effectives dans le cadre merveilleux du Jura bernois comprenait en outre certains points du marketing (claim, marketing membres), ainsi que l'état des travaux des groupes de travail de palliative ch.

Walter Brunner

Retraite de printemps du comité et du conseil des sections de palliative ch

Stratégie Nationale en matière de soins palliatifs 2010 à 2012

Suite à la discussion en séance plénière, palliative ch donnera avant tout priorité au domaine de la «sensibilisation» ainsi qu'à celui des «tarifs et soins» et y concentrera ses ressources. Ce sont les domaines dans lesquels palliative ch a une co-direction en collaboration avec l'OFSP et la CDS,

Dans le domaine de la sensibilisation, palliative ch mettra l'accent sur des mesures de communication destinées aux leaders d'opinion dans le monde de la médecine et des soins infirmiers et tentera parallèlement de sensibiliser aux soins palliatifs les partis politiques au niveau national.

Dans le domaine des soins, la priorité demeure pour palliative ch sur les structures de soins ainsi que sur le projet qualité. Avec l'adoption des critères d'indication pour les soins palliatifs spécialisés, une étape importante est désormais atteinte.

Dans le domaine des tarifs, palliative ch a l'intention d'élaborer en collaboration avec la Haute école zurichoise des sciences appliquées (zhaw) à Winterthour un système de classification des patients en vue de tarifs journaliers forfaitaires performants pour les soins palliatifs en Suisse.

Marketing

Claim

Suite à un intense travail en groupe – qui a toutefois aussi permis bien rire –, nous avons formulé, puis adopté en séance plénière un claim («slogan») pour palliative ch. Celui-ci sera maintenant intégré à notre logo avec l'aide d'un partenaire pour la communication visuelle. Nous vous tiendrons au courant.

Marketing membres

En tant que société multiprofessionnelle, palliative ch désire donner une priorité au marketing membres et tenter avec ses sections d'augmenter activement, systématiquement et substantiellement le nombre de ses membres au cours de ces trois prochaines années. Le but consiste à continuer d'augmenter le degré d'organisation des professionnels travaillant dans les soins palliatifs par une augmentation du nombre des membres de palliative ch. Un nombre élevé de membres a en outre un effet positif sur la représentativité et sur l'image de palliative ch dans le monde médical et face aux décideurs au niveau politique. Finalement – et ce n'est pas là l'aspect le moins important – un nombre élevé de membres aide aussi à financer les activités de palliative ch et de ses sections.

Sponsors

Avec l'Assistance à domicile pour la ville et la campagne nous avons pu trouver un nouveau sponsor principal pour palliative ch. En tant qu'organisation d'assistance à domicile active dans l'ensemble du pays, l'Assistance à domicile pour la ville et la campagne complète notre collaboration pour le marché des soins à domicile parallèlement à notre collaboration avec mundipharma pour le marché de produits pharmaceutiques. Voyez aussi, sous la rubrique «institutions», l'article sur l'Assistance à domicile pour la ville et la campagne.

Groupes de travail

Groupe de travail Recherche

Actuellement, palliative ch ne considère pas la recherche

comme une priorité stratégique: La plupart des chercheurs se préparent actuellement au Projet 67 du Fonds National de la recherche. Dans d'autres pays européens comme la France ou l'Italie, ce ne sont pas non plus les sociétés professionnelles qui s'occupent en priorité de la recherche. Après un temps d'intérim, Sonja Flotron s'est donc retirée de la présidence de ce groupe de travail.

palliative ch a maintenant désigné Sophie Pautex comme interlocutrice pour les questions de la recherche. Sophie Pautex dirige également la plateforme romande et est l'interlocutrice pour les plateformes de recherche en voie de constitution. Deborah Ackermann et Steffen Eychmüller sont les interlocuteurs de palliative ch pour la recherche en Suisse alémanique.

Groupe de travail Qualité

Après avoir terminé les listes de critères A et B et après leur adoption par le comité, une importante étape est arrivée à bon terme. Le comité de palliative ch en a pris connaissance avec un grand merci pour le travail et pour l'engagement du groupe de travail.

Le comité de palliative ch propose d'intégrer la liste de critères C pour le domaine des soins de longue durée dans un projet de qualité élargi comprenant plusieurs modules (soins palliatifs, réhabilitation, vivre avec une démence).

Nous allons prochainement entamer le dialogue à ce propos avec nos organisations partenaires.

Groupe de travail Tarifs

Le groupe de travail pour les tarifs hospitaliers a reçu de palliative ch mandat d'élaborer en collaboration avec la zhaw à Winterthour un système de classement des patients en vue de tarifs journaliers forfaitaires performants pour les soins palliatifs en Suisse. Les données statistiques pour ce système tarifaire doivent toutefois encore être systématiquement rassemblées selon des méthodes scientifiques. Sous la direction de Heike Gudat, des travaux préparatifs sont actuellement en cours pour cet important projet.

Groupe de travail SwissEduc

Concernant les travaux de ce groupe, la présidence de palliative ch a décidé de finaliser et de faire traduire les catalogues de compétences B2 et C. La question de la distribution des catalogues de compétences reste à définir. Sous sa forme actuelle, le projet «standards and stars» est donc terminé. Dans le cadre de la Stratégie nationale priorité est maintenant donné à la collaboration du sein du concept national de formation aux soins palliatifs pour les diverses professions et les divers degrés de formation.

Il comitato di palliative ch ed i delegati delle sezioni si sono incontrati per il loro ritiro a La Chaux-d'Abel dal 24 al 26 febbraio 2011. Tra i principali temi trattati vi è stato il modo in cui la «Strategia Nazionale in materia di Cure palliative 2010-2012» è intesa e realizzata nelle sezioni oltre che le priorità che palliative ch deve definire per partecipare il più concretamente possibile alla realizzazione della «Strategia Nazionale» prima del 2012 e per mantenere un'influenza dopo quella data. L'ordine del giorno di queste due intense giornate nel meraviglioso Giura bernese comprendeva inoltre alcuni punti del marketing (claim, marketing soci) così come lo stato dei lavori dei gruppi di lavoro di palliative ch.

Walter Brunner

Ritiro di primavera del comitato e del consiglio delle sezioni di palliative ch

Strategia Nazionale in materia di cure palliative 2010 – 2012

A seguito della discussione in seduta plenaria, palliative ch darà prima di tutto la priorità all'ambito della «sensibilizza-

zione» così come a quello delle «tariffe e cure» e vi concentrerà le sue risorse. Si tratta degli ambiti in cui palliative ch ha una co-direzione in collaborazione con l'UFSP e la CDS.

Nell'ambito della sensibilizzazione, palliative ch metterà l'accento su delle misure di comunicazione destinate ai leaders di opinione nel mondo della medicina e delle cure infermieristiche e tenterà parallelamente di sensibilizzare alle cure palliative i partiti politici a livello nazionale.

Nell'ambito delle cure, la priorità rimane alle strutture di cure così come al progetto qualità. Con l'adozione dei criteri di indicazione per le cure palliative specializzate è ormai stata raggiunta una tappa importante.

Nell'ambito delle tariffe, palliative ch ha l'intenzione di elaborare, in collaborazione con l'Alta Scuola zurighese delle scienze applicate (zhaw) di Winterthur, un sistema di classificazione dei pazienti orientato alla prestazione in vista di tariffe giornaliere forfetarie per le cure palliative in Svizzera.

Marketing

Claim

A seguito di un intenso lavoro in gruppo – che ha visto anche dei momenti di grande ilarità –, abbiamo formulato,

poi adottato in seduta plenaria un claim («slogan») per palliative ch. Esso sarà ora integrato al nostro logo grazie all'aiuto di un partner della comunicazione visiva. Vi terremo al corrente.

Marketing soci

In qualità di società multiprofessionale, palliative ch desidera dare priorità al marketing soci e tentare con le sue sezioni di aumentare attivamente, sistematicamente e sostanzialmente il numero dei suoi soci nei prossimi tre anni. Lo scopo consiste nel continuare a aumentare il grado di organizzazione dei professionisti che lavorano nelle cure palliative attraverso un aumento del numero dei soci di palliative ch. Un numero elevato di soci ha inoltre un effetto positivo sulla rappresentatività e sull'immagine di palliative ch nel mondo medico e nei confronti dei decisori a livello politico. Finalmente – e non è l'aspetto meno importante – un numero elevato di soci aiuta anche a finanziare le attività di palliative ch e delle sue sezioni.

Sponsors

Con l'Assistenza a domicilio per la città e la campagna abbiamo potuto trovare un nuovo sponsor principale per palliative ch. In qualità di organizzazione d'assistenza a domicilio attiva in tutto il paese, l'Assistenza a domicilio per la città e la campagna completa la nostra collaborazione per il mercato delle cure a domicilio parallelamente alla nostra collaborazione con mundipharma per il mercato dei prodotti farmaceutici. Trovate, nella rubrica «istituzioni», anche l'articolo sull'Assistenza a domicilio per la città e la campagna.

Gruppi di lavoro

Gruppo di lavoro Ricerca

Attualmente palliative ch non considera la ricerca come una priorità strategica: la maggior parte dei ricercatori si prepara attualmente al Progetto 67 del Fondo Nazionale della ricerca. D'altronde, in altri paesi europei come la Francia o l'Italia non sono le società professionali ad occuparsi prioritariamente della ricerca. Dopo un periodo d'interim, Sonja Flotron si è dunque ritirata dalla presidenza di questo gruppo di lavoro.

Palliative ch ha designato Sophie Pautex come interlocutrice per le questioni della ricerca. Sophie Pautex dirige anche la piattaforma romanda ed è l'interlocutrice per le piattaforme di ricerca in via di costituzione nell'ambito della ricerca. Deborah Ackermann e Steffen Eychmüller sono gli interlocutori di palliative ch per la ricerca nella Svizzera tedesca.

Gruppo di lavoro Qualità

Dopo aver terminato le liste di criteri A e B con la loro adozione da parte del comitato, una tappa importante è arrivata alla fine. Il comitato di palliative ch ne ha preso conoscenza rivolgendo un ringraziamento particolare per il lavoro svolto e per l'impegno del gruppo di lavoro. Il comi-

tato di palliative ch propone di integrare la lista dei criteri C per l'ambito delle cure di lunga durata in un progetto di qualità allargato comprensivo di diversi moduli (cure palliative, riabilitazione, vivere con una demenza). Prossimamente cominceremo un dialogo a questo proposito con le nostre organizzazioni partners.

Gruppo di lavoro Tariffe

Il gruppo di lavoro per le tariffe ospedaliere ha ricevuto da palliative ch il mandato di elaborare in collaborazione con la zhaw di Winterthur un sistema di classificazione dei pazienti in vista di tariffe forfetarie giornaliere per le cure palliative in Svizzera. I dati statistici per questo sistema tariffale devono essere tuttavia ancora sistematicamente raccolti secondo dei metodi scientifici. Sono attualmente in corso dei lavori preparatori per questo importante progetto sotto la direzione di Heike Gudat.

Gruppo di lavoro SwissEduc

Riguardo ai lavori di questo gruppo, la presidenza di palliative ch ha deciso di portare a termine e di far tradurre i cataloghi di competenze B2 e C. Resta da definire la questione della distribuzione dei cataloghi di competenze. Nella sua forma attuale, il progetto «standards and stars» è concluso. Nell'ambito della Strategia nazionale la priorità è ora data alla collaborazione ad un concetto nazionale di formazione di cure palliative nelle diverse professioni e nei diversi gradi di formazione.

In der Palliative Care werden zwei Patientengruppen unterschieden: Einerseits Personen, die innerhalb der Grundversorgung behandelt und betreut werden können und andererseits Patientinnen und Patienten, die spezialisierte Angebote benötigen. Da die Unterscheidung nicht aufgrund von Diagnosen geschehen kann, braucht es andere Entscheidungskriterien. Im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» von Bund und Kantonen sind deshalb Kriterien zur Inanspruchnahme von spezialisierter Palliative Care erarbeitet worden.

Lea von Wartburg

Entscheidungshilfe für spezialisierte Palliative Care

Rund 80 Prozent der Patientinnen und Patienten mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten können im Rahmen der Grundversorgung palliativ behandelt und betreut werden – das heisst, von Hausärztinnen und Hausärzten, der Spitex oder im Akutspital. Die Voraussetzung ist, dass die medizinischen Fachpersonen über die entsprechenden Kompetenzen verfügen.

Eine zahlenmässig kleinere Patientengruppe (rund 20 Prozent) ist jedoch auf Unterstützung durch spezialisierte Palliative Care angewiesen. Dies, weil sie eine instabile Krankheitssituation aufweisen, eine komplexe Behandlung bzw. die Stabilisierung von Symptomen benötigen oder bei deren nahestehenden Bezugspersonen die Überschreitung der Belastungsgrenze erkennbar wird. Zu diesen spezialisierten Angeboten zählen Palliativstationen in Spitälern,

stationäre Hospize, Mobile Palliativdienste und Palliativ-Konsiliardienste.

Die palliative Grundversorgung und die spezialisierten Angebote lassen sich nicht aufgrund von unterschiedlichen Leistungskatalogen voneinander abgrenzen. Vielmehr ist der Grad der Komplexität und der Instabilität einer Patientensituation ausschlaggebend dafür, ob spezialisierte Palliative Care nötig ist. Die von einer interprofessionellen Fachgruppe erarbeiteten «Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care» dienen Fachpersonen als Orientierung, wann der Beizug von spezialisierten Fachpersonen bzw. die Zuweisung in eine spezialisierte Einrichtung notwendig ist. Anhand von vier Patientenbeispielen werden die Indikationskriterien erläutert und veranschaulicht.

Die «Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care» sind ein Grundlagendokument. Damit die Kriterien tatsächlich als Entscheidungshilfe von den Fachleuten in der Grundversorgung angewendet werden können, ist zusätzlich eine Operationalisierung im Sinne einer Checkliste oder eines Fragenkatalogs nötig. Diese muss je nach den Bedürfnissen der Praxis ausgestaltet sein. Die vorliegenden «Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care» beschränken sich deshalb auf die Auflistung von generellen Kriterien. Sie dienen als Vorgabe für die Operationalisierung in einem spezifischen Setting.

Das PDF-Dokument «Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care» finden Sie unter www.bag.admin.ch/palliativecare.

Die Broschüre kann unter www.bundespublikationen.admin.ch kostenlos bezogen werden (Bestell-Nr. 316.717).

Dans les soins palliatifs, on distingue deux groupes de patients: d'un côté, ceux qui peuvent être traités et soignés dans le cadre des soins de base, de l'autre, ceux qui ont besoin d'offres de soins palliatifs spécialisés. Cette distinction ne pouvant être faite sur la base de diagnostics, des critères d'indication sont nécessaires. Dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012, mise en place par la Confédération et les cantons, des critères régissant le recours à des prestations spécialisées de soins palliatifs ont donc été élaborés.

Lea von Wartburg

Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs

Près de 80% des patients souffrant de maladies incurables, mortelles et/ou chroniques évolutives peuvent être traités et soignés dans le cadre des soins palliatifs de base – médecins de famille, services d'aide et de soins à domicile (Spitex) ou

hôpitaux de soins aigus –, à la condition que les professionnels de la santé en question aient les compétences nécessaires.

Un nombre moins élevé de patients (environ 20%) nécessitent toutefois des soins palliatifs spécialisés. En effet, leur maladie est instable, leur état nécessite un traitement complexe, les symptômes doivent être stabilisés ou leurs proches ne sont plus en mesure d'assumer une charge devenue excessive. Ces traitements sont dispensés par les unités de soins palliatifs des hôpitaux, les maisons de soins palliatifs ou les équipes mobiles intra et extrahospitalières.

Toutefois, la distinction entre soins palliatifs de base et soins palliatifs spécialisés ne peut pas se faire en fonction des prestations. Le degré de complexité et l'instabilité de l'état des patients sont déterminants pour savoir si des soins palliatifs spécialisés sont nécessaires. Un groupe de travail interprofessionnel a ainsi élaboré des «critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs», qui permettent de décider quand le recours à un spécialiste ou le transfert d'un patient dans une structure spécialisée est

indiqué. Ces critères sont expliqués et illustrés à l'aide de quatre exemples.

Les «Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs» constituent un document fondamental. Afin que les spécialistes de premier recours puissent effectivement les utiliser, il est nécessaire de les concrétiser, sous la forme d'une check-list ou d'un questionnaire, conçus en fonction des besoins de la pratique.

Ce document présente donc uniquement une liste de critères généraux, qui serviront de référence pour la concrétisation dans un cadre spécifique.

Les «Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs» peuvent être téléchargés au format PDF à l'adresse: www.bag.admin.ch/palliativecare ou commandés à: www.bundespublikationen.admin.ch (n° de commande 316.717f).

Nel settore delle cure palliative si distingue tra due tipi diversi di pazienti: da un lato, coloro che possono essere trattati e assistiti nell'ambito delle prestazioni di base; dall'altro, quelli che hanno bisogno di offerte specializzate. Dato che tale distinzione non può essere fatta sulla base di diagnosi, sono necessari altri criteri decisionali. Per tanto, nel quadro della «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010-2012» promossa da Confederazione e Cantoni, sono stati elaborati dei criteri per ricorrere alle cure palliative specializzate.

Lea von Wartburg

Basi decisionali per cure palliative specializzate

Circa l'80 per cento dei pazienti affetti da malattie incurabili, potenzialmente letali e/o cronico-degenerative può essere sottoposto a cure palliative nell'ambito delle prestazioni di base, ossia quelle erogate dai medici di base, mediante il modello spitex o in un ospedale per cure acute, a condizione che il personale medico disponga delle competenze necessarie.

Un numero più ristretto di pazienti (circa il 20%) deve tuttavia ricorrere a cure palliative specializzate, poiché presenta un quadro clinico instabile, necessita di un trattamento complesso o della stabilizzazione dei sintomi, oppure perché le persone di riferimento che assistono tali malati hanno ormai superato il limite di sopportabilità. Di queste offerte specializzate fanno parte le unità di cure palliative negli ospedali, gli hospice stazionari, le squadre mobili specializzate nelle cure palliative e i servizi cure palliative.

La differenza tra le cure palliative di base e le offerte di cure specializzate non va ricercata nella diversità dei rispettivi cataloghi delle prestazioni. Ciò che caratterizza la necessità di cure palliative specializzate è il grado di complessità e l'instabilità della situazione del paziente. I «Criteri di indicazione per il ricorso alle cure palliative» elaborati da un gruppo d'esperti interprofessionale servono ai professionisti del settore per orientarsi nell'eventualità di dover far intervenire uno specialista o far ricoverare un paziente

in un istituto specializzato. Tali criteri vengono spiegati e illustrati con l'ausilio di quattro pazienti presi concretamente come esempio.

«Criteri di indicazione per il ricorso alle cure palliative» sono un documento di riferimento. Affinché tali criteri possano effettivamente servire da fondamento decisionale per i professionisti nell'ambito delle prestazioni di base è necessario aggiungervi un elemento che li concretizzi, come ad esempio una lista di controllo o un questionario. Questo elemento deve essere creato secondo le esigenze della prassi. I «Criteri di indicazione per il ricorso alle cure palliative» si limitano per tanto a un elenco di criteri generali, che serve da direttiva per rendere operativo un setting specifico.

La versione pdf del documento «Criteri di indicazione per il ricorso alle cure palliative» (solo in tedesco e francese) è disponibile sul seguente sito Internet: www.bag.admin.ch/palliativecare. Il relativo opuscolo può essere ordinato gratuitamente all'indirizzo www.bundespublikationen.admin.ch (n. di ordinazione 316.717).

Palliative Care zielt auf die vernetzte Versorgung und Betreuung von chronisch und degenerativ kranken sowie sterbenden Menschen. Vernetzung findet einerseits in der interdisziplinären Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen statt und andererseits in der Kooperation zwischen Professionellen, Freiwilligen und Angehörigen. In einem Gesundheits- und Sozialwesen, die professionelle Leistungen zur Verfügung stellen, muss die spezifische transprofessionelle Struktur von Palliative Care auch im Rahmen ihrer Finanzierung unbedingt berücksichtigt werden.

pro palliative care

In den Netzen der Lebenswelt

Palliative Care als gesellschaftliche Ressource im Dienste der Betroffenen

Das schweizerische Gesundheitswesen ist hochkomplex. Das erleben besonders Menschen in schweren Krankheitssituationen und in der letzten Lebensphase. Ihre Lebenswirklichkeit ist geprägt vom Nebeneinander einer hochspezialisierten Medizin und differenzierten Versorgungseinrichtungen. Anders als in kurativ-medizinischen Zusammenhängen ist medizinisches Handeln in der letzten Lebensphase häufig nicht mehr auf die Wiederherstellung der Gesundheit gerichtet. Es geht nicht um ein zeitlich begrenztes Übergangsstadium, sondern um die Gestaltung der verbleibenden Lebenszeit.

Palliative Care bemüht sich um eine möglichst hohe Lebensqualität dieses letzten Lebensabschnittes für die Betroffenen und deren Angehörigen. Deshalb steht der ausdrückliche Bezug auf die Lebenswelt der betreuten Menschen im Mittelpunkt: Palliative Care hat weniger eine intervenierende, als eine fördernde und gestaltende Aufgabe. Im Rahmen der Diskussionen um die neue Pflegefinanzierung werden solche begleitenden Leistungen kritisch beurteilt. Dagegen muss festgehalten werden: Medizin hört noch lange nicht auf, wenn sie eine Person nicht mehr gesund machen kann!

Palliative Care geht es um ein menschenwürdiges Leben auch in Situationen fortgeschrittener chronischer und degenerativer Erkrankungen oder in der letzten Lebensphase. Die Forderung des BAG in seinen Nationalen Leitlinien Palliative Care nach einer «Gleichbehandlung aller Menschen» (3. Leitlinie) wird deshalb nachdrücklich unterstützt. Denn es geht um ein menschenwürdiges Leben in Krankheit und Sterben!

Dieses Ziel kann weder von einer einzigen Institution, noch von Fachleuten allein erreicht werden. Palliative Care ist so komplex, wie das Leben der betreuten Menschen selbst. Sie kann nur gelingen, wenn die verschiedenen Berufsgruppen konstruktiv und kommunikativ zusammenarbeiten. Wechselseitiger Respekt, Transparenz bezüglich der eigenen Strategien und Ziele sowie die Fähigkeit und Bereitschaft zur Kooperation sind wesentliche Voraussetzungen für eine gelingende Zusammenarbeit. Dabei gehören Bezugspersonen aus dem sozialen Umfeld der Betroffenen und Freiwillige selbstverständlich zum Palliative Care Netzwerk, wie das BAG in seiner 6. Leitlinie formuliert.

Professionelle und soziale Vernetzung ergänzen sich. Die verschiedenen Kompetenzen werden nicht hierarchisch geordnet. Kooperation findet auf gleicher Augenhöhe statt. Im Zentrum des Netzwerks steht die betroffene Person. Nicht als Objekt, gegenüber dem Leistungen erbracht werden, sondern als Subjekt, das selbst über sein Leben bestimmt und damit dem Netzwerk Palliative Care seine jeweils individuelle Struktur gibt. Die an Fachkompetenzen orientierte Leistungsperspektive ist um die Dimension sozialer und kommunikativer Kompetenzen zu ergänzen. Diese Zielsetzung muss bei der institutionellen Ausgestaltung und bei der Erarbeitung von Finanzierungskonzepten auf der Ebene von Bund und Kantonen angemessen berücksichtigt werden.

Zürich, im März 2011

ALS-Vereinigung
Föderation der Schweiz. PsychologInnen FSP
Hausärzte Schweiz
H+
Krebsliga Schweiz
Onkologiepflege Schweiz
palliative.ch
Physioswiss
Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner SBK/ASI
Schweizerische Bischofskonferenz
Schweizerische Gesellschaft für Geriatrie SFGG/SPSG
Schweizerischer Evangelischer Kirchenbund
Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie, SGPO
Schweizerischer Kinderspitex Verein
SPO Patientenschutz
Vereinigung Katholischer Spital- und Kranken-Seelsorgerinnen und -Seelsorger der deutschen Schweiz

[Kontaktperson für Fragen und weitere Informationen zur Deklaration von pro palliative care:](#)

Dr. med. Roland Kunz
Präsident palliative.ch
E-Mail: roland.kunz@spitalaffoltern.ch
Tel. 044 714 21 11

Les soins palliatifs visent à offrir aux personnes touchées par une maladie chronique ou dégénérative ainsi qu'aux mourants un réseau de soins et d'accompagnement. Ce réseau comporte d'une part la collaboration entre divers professionnels et d'autre part une coopération entre professionnels, bénévoles et les proches. Lorsqu'un système de santé et un système social mettent à disposition des prestations professionnelles, il est indispensable – aussi au plan du financement - de tenir compte de la structure transprofessionnelle des soins palliatifs.

pro palliative care

Réseaux de vie

Les soins palliatifs, ressource sociale au service des personnes concernées

Le système suisse de la santé est hautement complexe. Les personnes atteintes de maladies graves ou vivant leur dernière étape de vie en font très particulièrement l'expérience. Leur réalité est marquée par la juxtaposition d'une médecine hautement spécialisée et d'institutions de soins très différenciées. Contrairement aux situations curatives, les actions médicales, dans cette dernière partie de la vie, ne visent souvent plus tellement à rétablir la santé. Il ne s'agit pas de prolonger un stade intermédiaire limité dans le temps, mais d'assurer, durant cette période, la meilleure qualité de vie possible.

Durant cette dernière étape, les soins palliatifs s'efforcent d'assurer aux personnes concernées et à leurs proches la meilleure qualité de vie possible. C'est pourquoi c'est la réalité de vie des personnes concernées qui est au centre de l'attention: Les soins palliatifs ont une tâche de soutien et de créativité plutôt que d'intervention. Dans le cadre du nouveau financement des soins, ce genre de prestations rencontre une certaine réserve. A l'encontre de cela, nous tenons à affirmer: La médecine ne se termine pas là où elle n'est plus en mesure de rétablir la santé d'une personne.

Dans les soins palliatifs, il s'agit d'assurer une vie dans la dignité jusque dans des situations de maladies chroniques et dégénératives avancées et durant la dernière étape de la vie. Nous soutenons donc avec insistance la revendication de l'OFSP dans ses Directives Nationales concernant les Soins Palliatifs (3ème directive) demandant l'égalité de traitement pour tous. Il en va d'une vie dans la dignité durant la maladie et à l'approche de la mort!

Ce but ne peut être atteint ni par une institution, ni par des professionnels isolés. Les soins palliatifs sont aussi complexes que la vie des personnes accompagnées. Ils ne peuvent réussir que dans la mesure où les divers groupes professionnels communiquent et collaborent entre eux de façon constructive. Le respect mutuel, la transparence quant aux buts et à la stratégie de chacun, ainsi que l'aptitude et la disposition à coopérer sont des conditions essentielles d'une collaboration réussie. Les personnes de ressource dans l'entourage social des personnes concernées et les bénévoles font évidemment partie elles aussi du réseau de soins palliatifs, ainsi que le formule la 6ème directive de l'OFSP.

Le réseau professionnel et le réseau social se complètent. Les différentes compétences ne connaissent pas d'ordre hiérarchique. La coopération se fait sur un pied d'égalité. Au centre du réseau, nous trouvons la personne concernée. Non pas en tant qu'objet de prestations, mais en tant que sujet qui décide lui-même de sa vie et qui ainsi donne sa structure individuelle au réseau de soins palliatifs. La perspective qui ne s'oriente que sur la seule compétence professionnelle doit donc être complétée par une dimension comprenant les compétences sociales et communicatives. Ce but doit être pris en considération de manière appropriée aussi bien dans l'offre que font les institutions que dans les concepts de financement en voie d'élaboration au niveau de la Confédération et des cantons.

ANZEIGE

Journées Nationales des Soins Palliatifs
Nationale Palliative Care Fachtagung
Giornate Nazionali delle Cure Palliative

2011
CHUV
Lausanne
30.11.-01.12.

Les Soins Palliatifs l'Affaire de Tous!



Réservez encore aujourd'hui
la date des Journées 2011
dans votre agenda

Toutes les séances principales dans
la salle plénière seront interprétées
simultanément

Organisé par palliative vaud www.congress-info.ch/palliative2011

Le cure palliative mirano ad offrire alle persone colpite da una malattia cronica o degenerativa così come ai morenti una rete di cure e di accompagnamento. Questa rete comporta da una parte la collaborazione tra diversi professionisti e d'altra parte una cooperazione tra professionisti, volontari e familiari. Quando un sistema sanitario e un sistema sociale mettono a disposizione delle prestazioni professionali, è indispensabile – anche sul piano del finanziamento – di tenere conto della struttura trans-professionale delle cure palliative.

pro palliative care

Reti di vita

Le cure palliative, risorsa della società al servizio delle persone colpite

Il sistema sanitario svizzero è altamente complesso. Le persone affette da malattie gravi o che stanno vivendo la loro ultima fase di vita ne fanno l'esperienza in modo particolare. La loro realtà è marcata dalla giustapposizione di una medicina altamente specializzata e di istituzioni di cure molto differenziate. Contrariamente alle situazioni curative, gli atti medici in quest'ultima parte della vita non mirano sovente più tanto a ristabilire la salute. Non si tratta di prolungare uno stadio intermedio limitato nel tempo, ma di assicurare, durante questo periodo, la migliore qualità di vita possibile.

Durante quest'ultima fase, le cure palliative si sforzano di assicurare alle persone colpite e ai loro congiunti, la migliore qualità di vita possibile. Ecco perché al centro dell'attenzione vi è la realtà di vita delle persone: le cure palliative hanno un compito di sostegno e di creatività più che di intervento. Nell'ambito del nuovo finanziamento delle cure, questo genere di prestazioni incontra una certa riserva. Contrariamente a questa idea noi vogliamo affermare: la medicina non termina quando non è più in grado di ristabilire la salute di una persona!

Nelle cure palliative si tratta di assicurare una vita nella dignità nelle situazioni di malattie croniche e degenerative avanzate e durante l'ultima fase della vita. Sosteniamo dunque con insistenza la rivendicazione dell'UFSP nelle sue Direttive Nazionali relative alle Cure Palliative (terza direttiva) che chiede l'uguaglianza di trattamento per tutti. Ne va di una vita nella dignità durante la malattia e nell'avvicinarsi della morte!

Questo obiettivo non può essere raggiunto né da un'istituzione, né da professionisti isolati. Le cure palliative sono altrettanto complesse quanto la vita stessa delle persone assistite. Esse possono riuscire solo nella misura in cui i diversi gruppi professionali comunicano e collaborano tra di loro in maniera costruttiva. Il rispetto reciproco, la trasparenza a proposito degli obiettivi e della strategia di ciascuno, così come l'attitudine e la disponibilità a cooperare sono delle condizioni essenziali per una collaborazione riuscita. Le persone risorsa nella cerchia sociale delle persone colpite e i volontari fanno evidentemente anch'essi parte della rete delle cure palliative, così come viene formulato nella sesta direttiva dell'UFSP.

La rete professionale e la rete sociale si completano. Le diverse competenze non conoscono ordine gerarchico e la cooperazione avviene su una base di parità. Al centro della rete troviamo la persona malata; non tanto come oggetto di prestazioni, ma come soggetto che decide della sua vita e che dà così la sua struttura individuale alla rete delle cure palliative. La prospettiva che non si orienta unicamente sulla sola competenza professionale deve dunque essere completata da una dimensione comprensiva delle competenze sociali e comunicative. Questo obiettivo deve essere preso in considerazione in maniera appropriata sia nell'offerta delle istituzioni sia nei concetti di finanziamento in via di elaborazione a livello della Confederazione e dei cantoni.

Zurigo, marzo 2011

ANZEIGE

Journées Nationales des Soins Palliatifs
Nationale Palliative Care Fachtagung
Giornate Nazionali delle Cure Palliative

2011
CHUV
Lausanne
30.11.–01.12.

Palliative Care Betrifft uns Alle!



Reservieren Sie das Datum
der Fachtagung 2011 noch
heute in Ihrer Agenda.

Alle Hauptreferate im
Plenarsaal werden verdolmetscht.

Organisiert von palliative vaud www.congress-info.ch/palliative2011

Assemblée Générale 2010

L'Assemblée Générale de palliative spaj s'est tenue le 17 novembre dernier au Home Mon Repos à La Neuveville. Elle clôturait un après-midi de formation destiné aux membres de notre section sur la thématique des approches non médicamenteuses en soins palliatifs. Les participants ont pu participer à divers ateliers: aromathérapie, physiothérapie, réflexologie et musicothérapie.

Le rapport d'activités des co-présidents de palliative spaj met en évidence le travail réalisé au cours de l'année et l'investissement de ses membres dans de nombreux projets auxquels notre section est associée. Nous en voulons pour preuve les réalisations suivantes: l'exposition «Si un jour je meurs...les soins palliatifs s'exposent» qui s'est déroulée à Bienne au printemps 2010 puis à Delémont au printemps 2011; la journée scientifique «Pratique clinique et recherche en soins palliatifs»; les soirées du «Groupe échange» destinées aux professionnels dont voici les thèmes: «Nous les soignants et les proches, comment le vivons-nous?», «Les enfants et le deuil», «Prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre».

Pour l'heure, notre section renforce ses liens avec les partenaires politiques. En effet, nous sommes dans l'attente d'une décision formelle quant à la création d'une Equipe de soins mobiles. Nous travaillons également à la diffusion de la brochure «Maladie incurable – et maintenant?» en lien avec les Services de la Santé de nos trois cantons.

palliative spaj poursuit également sa réflexion sur la nécessité de créer un secrétariat professionnel de sa section. Divers contacts sont en cours.

Bilan de l'exposition «Si un jour je meurs...» à Delémont

L'exposition a ouverte ses portes le 22 mars dernier par son vernissage. Durant trois semaines, elle a été présentée au public. Divers événements ont ponctué l'exposition. Tous ont connu un franc succès... du café mortel aux soirées de projection du film «C'est la vie» en passant par le temps de formation destiné aux étudiants soignants, ainsi qu'à la soirée réservée à la thématique: «Les soins palliatifs, c'est quoi, c'est qui, c'est où?».

Huit associations et institutions (Hôpital du Jura, Caritas Jura, Association Alzheimer, Fondation d'aide et soins à domicile, Association jurassienne des institutions pour personnes âgées, Ligue jurassienne contre le cancer, Pro Senectute, palliative spaj) du réseau médico-social et sanitaire jurassien ont pris part à l'organisation de l'expo dans le Jura. Une belle synergie qui stimule la démarche des soins palliatifs et surtout tente de la rendre visible au plus grand nombre.

Stéphane Bürki et Stéphane Brugnerotto

Grosser Meilenstein im Kanton Graubünden erreicht

Im Kanton Graubünden ist Palliative Care seit 2004 ein Thema. Damals gab eine private Stiftung folgendes Projekt in Auftrag: «Palliative Care in Graubünden, Leben bis zuletzt – menschenwürdig Sterben». Unter externer wissenschaftlich-universitärer Leitung von Prof. Dr. Andreas Heller von der Fakultät für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF) der Universität Klagenfurt in Wien wurde eine grosse Erhebungs- und Entwicklungsarbeit für Palliative Care in Graubünden geleistet. Nach unzähligen Meetings und Einbezug aller wichtigen Kräfte des Kantons konnte im November 2005 ein Schlussbericht erstellt werden mit Perspektiven für die weitere kantonale Entwicklung von Palliative Care. Anschliessend wurde der Aufbau eines Bündner Palliativ-Netzwerkes in Angriff genommen.

In Zusammenarbeit mit dem kantonalen Gesundheitsamt wurden kantonale Modellprojekte ausgeschrieben, welche verschiedene Regionen und verschiedene Versorgungsstufen betrafen. Parallel dazu wurde 2007 eine kantonale Sektion von palliative ch gegründet, nämlich palliative gr.

GRAUBÜNDEN

Nach dem Aufbau des Vereins ging es nun um die grosse Aufgabe den Kanton weiter zu involvieren. Dazu war es notwendig einen entsprechenden Leistungsauftrag für palliative gr zu erwirken. Bei dieser Arbeit, sowie auch bei der vorgängigen kantonalen Projektarbeit leistete Frau Cornelia Knipping einen namhaften Beitrag. Sie konnte mit Exponenten des kantonalen Gesundheitsamtes und mit grosser Unterstützung der eingangs erwähnten Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung einen umfassenden Leistungsauftrag ausarbeiten. Per Ende Jahr 2010 war es dann tatsächlich so weit, dass palliative gr einen klaren kantonalen Leistungsauftrag erhielt. Im Gegenzug dafür spricht der Kanton jährlich einen angemessenen finanziellen Betrag, der palliative gr das Führen einer Geschäftsstelle erlaubt.

Die Kernpunkte des Leistungsauftrages sind: Öffentlichkeitsarbeit, Förderung von Haltung und Kultur bezüglich Palliative Care, Förderung und Koordination von Hospiz- und Freiwilligenarbeit und von Bildungsarbeit, Unterstützung einer kantonalen Konzeptentwicklung und

Mitwirkung am politischen Auftrag zur gesetzlichen Integration der Palliative Care in das Gesundheitswesen. Vernetzung aller in Palliative Care tätigen Personen und Institutionen, und schliesslich dient die Geschäftsstelle als kantonale Anlaufstelle für Information über Palliative Care-Angebote und – Aktivitäten.

Diese rasante Entwicklung innert 7 Jahre wäre nicht möglich gewesen ohne die private Initiative der Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung und ihrer Stiftungsräte Frau lic. jur. Barla Cahannes und Herrn Reto Balzarini. Ebenfalls unabdingbar

war die fachliche und organisatorische Hilfe von Frau Cornelia Knipping. Zudem sind wir im Gesundheitsamt bei Frau Margrit Weber, welche zuständig ist für das Heimwesen im Kanton, auf offene Ohren gestossen. All diesen Personen und noch vielen hier nicht erwähnten Mitstreiterinnen und Mitstreitern gebührt unser aufrichtige Dank.

Dr. med. Thomas Wieland
Präsident palliative gr

Kein Ort nirgends – oder die Suche nach spirituellen Wurzeln in einer Zeit der Neuorientierung

GRAUBÜNDEN

Für die seelsorgerliche Begleitung von Betroffenen, An- und Zugehörigen und dem Personal auf der Palliativstation des Kantonsspitals Graubünden stehen eine katholische Pastoralassistentin und ich als evangelisch-reformierte Pfarrerin mit einer Pflegefachfrauenvergangenheit zur Verfügung. Zudem bieten wir im Haus einen Seelsorgepikettendienst an, der auch von der Palliativstation rund um die Uhr in Anspruch genommen werden kann.

Die Patientinnen und Patienten werden bei Eintritt nach ihren religiösen und spirituellen Bedürfnissen gefragt, auch ob sie bereits eine Person kennen, die sie in diesem Bereich unterstützen oder begleiten könnte. Wenn die Patientinnen und Patienten oder auch die Angehörigen von uns begleitet werden möchten, stellen wir uns in einem Erst- oder Kontaktgespräch vor. Oft kenne ich die Menschen schon von früheren Spitalaufenthalten oder von Gesprächen in der psychoonkologischen Sprechstunde, die ich zusammen mit 2 PsychologInnen und einer Pflegefachfrau der Krebsliga auf der ambulanten Onkologie betreue.

Viele Patientinnen und Patienten, aber auch die Angehörigen schätzen die Seelsorge. Durch das Erzählen der Lebensgeschichte kommt oft wieder eine gewisse Ordnung in die schwierige Situation der Ungewissheit mit der Krankheit. Manche Menschen finden Halt und Boden in den ihnen vertrauten religiösen Ritualen wie Krankensalbung, Kommunion, Abendmahl und Gebet. Andere fordern mich mit theologischen Fragen heraus: Warum lässt Gott zu, dass ich so krank bin, ich habe doch immer gesund gelebt? Warum bin ich Mutter geworden, wenn ich meine Kinder doch so früh verlassen muss? Werde ich von Gott für meine Lebensweise bestraft? Wohin gehe ich, wenn ich sterbe? Was bleibt von mir, wenn ich sterbe? Was ist eigentlich der Sinn meines Lebens?

Ein wichtiges Thema in der Begleitung ist die Trauer. Trauer über das, was Betroffene nicht mehr erleben kön-

nen. Trauer über den bevorstehenden Abschied von lieben Menschen, aber auch über Ungelebtes und Versäumtes. Die Betroffenen schätzen es, in einem geschützten Rahmen ohne Zeitdruck und Wertungen in ihrer eigenen Mundart über ihre innere Befindlichkeit reden zu können. Manchmal sind der Schmerz und die Angst so gross, dass ich einfach da bin und das Schwere mit aushalte.

Die regelmässigen, wöchentlichen Rapporte mit dem Pflorgeteam, dem Leitenden Arzt und der Assistenzärztin sind wichtig. Ich erhalte Informationen über den Gesundheitszustand der Betroffenen und über die Befindlichkeit der Angehörigen. Im gemeinsamen Gespräch können Schwierigkeiten angesprochen werden und meine Aufgaben in der Seelsorge werden geklärt. In Situationen des totalen Schmerzes ringen wir im Team gemeinsam um Entscheidungen und mögliche nächste Schritte.

Eine wichtige Aufgabe in der Seelsorge der Palliative Care sehe ich in der Suche nach Kraftquellen und Gegenbildern gemeinsam mit den betroffenen Menschen. Gerade in der Zeit der Neu- und Umorientierung durch die Krankheit können vertraute Orte und Bilder Halt geben. Für die einen ist es die Jagd. Das Beobachten der Tiere, das freie Wandern in der Natur, das Zusammensein mit Kollegen, das Heranpirschen an das Wild. Für die anderen ist es der Garten. Das Sterben der Samen und das Wachsen einer neuen Pflanze, die Farben und der Duft der Blumen. Die Bilder und Symbole sind individuell und je nach Lebensentwurf gibt es andere Schwerpunkte. Als Seelsorgerin bin ich herausgefordert, die Symbole der Menschen mit dem Heiligen, mit Gott in Verbindung zu bringen. So bekommen sie ihren Ort. So finden sie den Weg zu ihren Wurzeln.

Susanna Meyer Kunz, lic.theol., Spitalpfarrerin

«Ressourcen und Resilienz in der Palliative Care» war das Thema der Tagung, die am 14. April 2011 in Heerbrugg stattfand. Mit der Wahl dieses Themas hofften die Organisatoren, sowohl Freiwillige als auch Professionelle anzusprechen – und sie hatten recht! Im Nu war die Tagung ausgebucht.

Dr. Daniel Büche

Hospiz- und Palliativtag von palliative ostschweiz und der Spitalregion Rheintal-Werdenberg-Sarganserland

Der Hospiz- und Palliativtag konnte halten, was er versprach. Die Vorträge am Vormittag zeigten auf, was Resilienz für den Patienten, die Familie und das Team bedeutet und wie die Resilienz durch unser Umfeld beeinflusst werden kann. Die Dozenten gestalteten die Vorträge so unterschiedlich, dass es für alle Tagungsteilnehmer eine Kostbarkeit darunter hatte und weder der Intellekt noch die Emotionen zu kurz kamen. In den Workshops am Nachmittag konnten die Themen vertieft oder neue Aspekte der Resilienz aufgegriffen werden. Auch der Vernetzungsgedanke kam an der Tagung nicht zu kurz, was erlaubte, manchen neuen Plan zu schmieden. Sehr erfreut waren die Organisatoren

OSTSCHWEIZ

zudem über den Besuch von Gästen aus dem nahen Ausland (Österreich und Fürstentum Liechtenstein). Zu einem eigentlichen Fest wurde der Anlass durch die angebotenen kulinarischen Köstlichkeiten, die feinfühlig musikalische Umrahmung, die Lesung nach dem Mittagessen und das herrliche Wetter.

Mancher Tagungsteilnehmer, aber auch die Organisatoren sind abends gestärkt – man könnte auch sagen resilienter – nach Hause gegangen. Es bleibt ein unvergesslicher Tag mit wichtigen, stärkenden, nachhaltigen Begegnungen, die das Herz erfreuten.

Allen Mitwirkenden ein herzliches Dankeschön!

PS: Die Vorträge, die Literaturliste der Lesung sowie Fotos können unter folgenden Links angesehen werden: www.palliative-ostschweiz.ch oder www.srrws.ch



Ostschweizer Tagung Freiwillige in der Palliative Care

Organisiert durch die IG Freiwillige Palliative Care, palliative ostschweiz

Am Samstag, 10. Sept. 2011 treffen sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer an der ersten Ostschweizer Tagung für Freiwillige in St.Gallen. Im Anschluss an die von 10 bis 17 Uhr dauernde Tagung sind alle Freiwilligen zu einem Abendessen eingeladen.

Nach einem Begrüssungs-Znüni um 10 Uhr im Zentrum St.Mangen werden Referate über die Palliative-Care-Bewegung den historischen und aktuellen Rahmen unseres Einsatzgebietes ausleuchten. Nach einem Mittagsimbiss wird anhand eines Vortrages Seelennahrung für den Dienst der Freiwilligen in der Begleitung eines kranken oder sterbenden Mitmenschen gegeben. Dann besteht die Möglichkeit, sich über die verschiedenen Formen der Freiwilligenarbeit in unseren Regionen auszutauschen. Die Tagung wird mit einem Spaziergang durch die Öffentlichkeit beendet, mit dem Ziel, die sonst so im Stillen geleistete Zuwendung als

OSTSCHWEIZ

einen wichtigen Dienst im Rahmen der Freiwilligenarbeit der Öffentlichkeit bekannt zu machen. Die Teilnehmenden der Tagung verteilen einerseits Flyer mit Minigeschenkli an die Bevölkerung und hören – zusammen mit dem zufällig anwesenden Publikum aus der Bevölkerung – zwei Statements zur Palliative Care. Der Tagungsabschluss findet mit einem Apéro am Bahnhof St.Gallen statt. Zum anschliessen den Abendessen sind alle Freiwilligen herzlich eingeladen; Interessierte aus der Palliative Care sind hier zum Austausch willkommen.

Die Teilnahmekosten für die Tagung von Fr. 50.–/Person übernehmen die entsendenden Hospiz-Gruppen. Das Abendessen wird für die Freiwilligen gesponsert vom Förderverein Pro Palliative Betreuung. Kontaktperson: gilly.horber@gmail.com, Weirden 22, 9062 Lustmühle

Nouvelles de Palliative vaud

L'assemblée générale de palliative vaud s'est tenue le 5 avril 2011 à l'Auditoire Beaumont du CHUV à Lausanne en présence de 40 personnes. L'occasion nous a été donnée de souhaiter la bienvenue au Professeur Gian Domenico Borasio, nouveau titulaire de la chaire de soins palliatifs de la Faculté de biologie et de médecine de Lausanne.

Madame Laetitia Probst, présidente, a présenté les activités du comité durant l'année 2010. Le comité a déployé sa créativité et sa réflexion en participant, avec le programme cantonal vaudois de soins palliatifs, à l'élaboration de l'exposition «Si un jour je meurs, les soins palliatifs s'exposent...» qui s'est déroulée à la Fondation Verdan à Lausanne du 29 avril au 8 août 2010. Plus de 4400 personnes l'ont visitée et 1000 personnes ont assisté aux conférences proposées. Cette exposition a contribué à mieux faire connaître les soins palliatifs à la population.

Dès l'automne 2010, l'activité du comité s'est concentrée sur l'organisation des Journées nationales de soins palliatifs 2011, palliative vaud ayant reçu le mandat de palliative ch d'en concrétiser l'organisation. Ces Journées sont prévues les 30 novembre et 1er décembre 2011 au CHUV à Lausanne. Elles s'articuleront autour du thème «Soins palliatifs pour tous», et de trois axes: le malade oublié des soins palliatifs, les intervenants auprès du malade, en particulier les bénévoles et les aidants, et la société. Les sites www.palliative.ch ou www.palliativevaud.ch vous en diront plus. Vos abstracts sont attendus jusqu'au 30 mai 2011 sur le site www.congress-info.ch/palliative2011 et les inscriptions sont d'ores et déjà possibles. Ces rencontres sont une belle opportunité de renforcer notre partenariat et d'étendre le mouvement palliatif. Surtout venez nombreux!

Le Dr Gérard Pralong, vice-président du Conseil des sections de palliative ch et membre du Comité de palliative ch, a résumé les activités de palliative ch durant l'année écoulée: participation au suivi de la Stratégie nationale 2010–2012, développement d'une stratégie de marketing, poursuite du travail de la Coalition Pro Palliative care, mise en place des plate-formes latine et alémanique de recherche, finalisation du catalogue des compétences B2 et C du groupe Swisseduc, poursuite des travaux du groupe Tarifs, et validation des critères qualité (listes A et B) qui a été transmis à l'Association Suisse pour la Qualité en Soins Palliatifs.

Par ailleurs, la revue palliative ch a ouvert une nouvelle rubrique offrant une plage aux travaux de master ou autres articles que vous souhaiteriez partager. N'hésitez pas à contacter la sous-signée si vous souhaitez utiliser cette nouvelle rubrique.

Les comptes 2010 de palliative vaud présentés par Madame Catherine Hoenger, trésorière, ont été approuvés après lecture du rapport du vérificateur des comptes. La séance se termine par l'annonce anticipée de la démission

au printemps 2012 de plusieurs membres du comité. Avis aux amateurs!

En 2^{ème} partie de soirée, Monsieur Claude Schwab, enseignant, théologien et député au grand conseil vaudois, y a développé le chapitre du livre qu'il a co-écrit en 2010 avec d'autres acteurs du terrain vaudois, «Il n'y a pas de mort naturelle...Etat des lieux sur le suicide assisté» paru aux Editions Mon Village. Suicide, expression de l'autonomie? M. Schwab souligne le fait que «notre société est tiraillée entre les revendications individuelles et les exigences de solidarité». Et de s'interroger sur: «quelle est l'espérance d'une société qui après avoir tout entrepris pour allonger notre durée de vie cherche les moyens de la raccourcir? Quel est le signal donné par généralisation de l'accès au suicide assisté?». «La mort sera toujours miroir de la vie, tiraillée entre prise et lâcher prise, entre pouvoir et impuissance, révolte et acceptation». Sa présentation a été suivie d'un riche temps d'échange prolongé d'une collation.

Le Programme cantonal vaudois de soins palliatifs et la Fondation Eben-Hézer, Cité du Genèvevri, présentent l'exposition «Les soins palliatifs vous accompagnent» du 24 septembre au 11 décembre 2011 à la Cité du Genèvevri, 1806 St-Légier. Cette exposition présentera le réseau palliatif vaudois, ses ressources et possibilités d'accompagnement. Elle donne la parole aux différents acteurs concernés par les soins palliatifs, du patient au médecin, en incluant les proches, les bénévoles, les infirmiers et les autres professionnels. Des témoignages-audio vous interpellent sur l'accompagnement à la vie lorsque la guérison s'éloigne. Horaires et renseignements sur: www.accompagner.ch

Dr Josiane Pralong-Kohler
Membre du comité de Palliative vaud
josiane.pralong@riveneuve.ch

Personeller Wechsel in der Geschäftsstelle Palliativ Zug

ZENTRALSCHWEIZ / ZUG

Frau Birgit Hermes verlässt die Geschäftsstelle Palliativ Zug aufgrund eines längeren Auslandsaufenthaltes per Juni 2011. Neu wird ab August 2011 Frau Judith Strupler die Aktivitäten koordinieren und die Geschäftsstelle leiten. Frau Strupler bringt für ihre zukünftige Aufgabe eine breite Berufserfahrung mit.

Seit Oktober 2009 besteht die Geschäftsstelle des Vereins Palliativ Zug. Unter der Leitung von Birgit Hermes wurde das Fundament für die weiteren Massnahmen rund um Palliative Care im Kanton Zug gelegt. Im Fokus der bisherigen

Arbeit stand die konzeptionelle Entwicklung von Aufbau und Förderung der kantonalen palliativen Versorgung. Den Abschlussbericht der ersten Projektphase Palliative Care im Kanton Zug finden Sie auf: www.palliativ-zug.ch

Wir danken Frau Hermes für die geleistete, wertvolle Aufbauarbeit und heissen zugleich Frau Strupler herzlich willkommen.

Vorstand Palliativ Zug

ANZEIGE

«Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun»

(A. Heller)

Die SPITEX Region Thun (Gemeinden Thun, Spiez und Heimberg) ist ein modernes Unternehmen mit fünf Stützpunkten. Sie bietet mit ihren 150 Mitarbeitenden pro Jahr in 145'000 Einsätzen eine bedarfsgerechte, breitgefächerte Dienstleistungspalette an.

Als zukunftsorientierte Organisation bieten wir neu ab 1. November 2011 unsere Dienstleistungen mit spezialisierter Palliative Care über 24 Stunden an. Damit können wir unser Angebot den Bedürfnissen der Klienten weiter anpassen. Die neue Dienstleistung versteht sich als wichtigen Teil des Projektes «Palliative Care-Netzwerk Region Thun».

Für dieses Spezialistenteam suchen wir für den Tag-/Abenddienst mit bei Bedarf Pikettdienst Nacht mehrere

**Diplomierte Pflegefachpersonen HF (DNII, AKP)
mit Weiterbildung in Palliative Care oder Bereitschaft zu
entspr. Weiterbildung**

oder
**Diplomierte Pflegefachpersonen HöFa I
in Palliative Care oder Onkologie
(mind. 50%)**

Sie haben Interesse daran

- schwerkranke Menschen individuell und in ihrem gewohnten Umfeld zu Hause zu pflegen
- in konstruktiver Zusammenarbeit mit den Klienten und ihrem Umfeld den Pflegeprozess zu gestalten
- vorausschauend und ganzheitlich zu beraten
- Familiensysteme zu unterstützen und begleiten
- Angehörige ihren Möglichkeiten entsprechend in die Pflege mit einzubeziehen und anzuleiten
- die pflegerische Verantwortung für komplexe, anspruchsvolle Klientensituationen zu übernehmen
- interdisziplinär mit engagierten Fachspezialisten verschiedener Berufsgruppen und LaienhelferInnen zusammen zu arbeiten
- Ihr Fachwissen an die MitarbeiterInnen der Stützpunkte weiterzugeben
- sich persönlich und fachlich im neuen Team einzugeben

Wir erwarten von einer engagierten, flexiblen, verantwortungsbewussten und belastbaren Personen:

- Mehrjährige Berufserfahrung (SPITEX-Erfahrung von Vorteil)
- Ausgeprägte Kommunikationsfähigkeit
- Organisatorische Fähigkeiten
- Bedarfsorientiertes, vernetztes Denken und Handeln
- Lern- und Konfliktfähigkeit
- PC-Anwenderkenntnisse
- Freude an der Mitarbeit in einem Projekt
- Engagement für Palliative Care
- Bereitschaft für Piketteinsätze in der Nacht

Wir bieten:

- Eine anspruchsvolle, herausfordernde Aufgabe in einem kleinen Spezialistenteam
- eine vielseitige und abwechslungsreiche Tätigkeit in unterschiedlichsten Klientensettings
- Hohe Kontinuität in der Pflege
- regelmässigen interdisziplinären Fachaustausch mit Palliative Care Fachpersonen in der Region Thun
- die Möglichkeit im Aufbau des neuen Teams mitzuwirken
- Zeitgemässe Weiterbildungsmöglichkeiten
- Fortschrittliche Anstellungsbedingungen (mind. 5 Wochen Ferien)
- Eine offene, fördernde und fordernde Betriebskultur

Haben wir Ihr Interesse geweckt? Dann zögern Sie nicht, uns Ihre Bewerbungsunterlagen umgehend zuzusenden:

SPITEX Region Thun
Nadine Burri
Leiterin Personalmanagement
Malerweg 2
3600 Thun
Telefon: 033 226 50 50
nadine.burri@spitex-region.thun.ch
www.spitex-region-thun.ch



Juni / juin 2011

14. – 25.06.2011

Wanderausstellung Palliative Care

Ort: Betreuungszentrum Heiden

Infos: info@palliative-ostschweiz.ch

16.06.2011

19:30

Fallbesprechungen

Ort: Kantonsspital Baden

Info: www.palliative-ag.ch

22.06.2011

15:00–15:45

Bedeutung der Religion am Lebensende

Hr. Bärtsch Rolf, Reformierter Seelsorger

Ort: Chur, Sitzungszimmer Palliative Care Fontana, 5. Stock

Infos: www.palliative-gr.ch

23.06–04.07.2011

Ausstellung «LebenskunSTERben»,

Ort: Kulturforum Amriswil / TG

Infos: b.stahel@sunrise.ch

28.–30.06.2011

**1 er congrès international franco-
phone d'accompagnement et de
soins palliatifs «A la rencontre de
nos diversités»**

Lieu: Lyon, France

Infos: http://www.congres.sfap.org/
content/congres-2011

30.06.2011

09.00 – 17.00

**Die erschöpfte Seele – Depressionen
bei Frauen und Männern**

mit Prof. Dr. Daniel Hell, Prof. Dr. Martin E. Keck, Prof. Dr. Christine Kühner, Prof. Dr. Martin Wolfersdorf

Ort: Kunsthaus Zürich, Auditorium /
Grosser Vortragssaal

Info: info@gesundheitundmedizin.ch,
www.gesundheitundmedizin.ch

30.06–02.07.2011

«Kommunikationstraining»

Seminar für Ärztinnen, Ärzte und
Pflegefachleute von Krebskranken

Ort: Bildungshaus Kloster Fischingen, TG

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

Juli / juillet 2011

07.07.2011

Informationsabend Grundkurs

«Mitgehen...bis ans Ufer»

Ort: Luzern

Info: www.caritas-luzern.ch

August / août 2011

25.–26.08.2011

**14. Internationales Seminar Onko-
logische Pflege - Fortgeschrittene**

Praxis – Aktuelle, klinische, psycho-
soziale und medizinische Aspekte aus
der Onkologiepflege – wissenschaftlich
betrachtet.

Leitungsteam: Dr. A. Glaus Ph.D, M.

Fliedner, MSN, E. Irlinger MHSc,

B. Glawogger, MSc

Ort: Universität St.Gallen

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

26./27.08.2011

+ 2 weitere Tage

**Palliativ-Basiskurs 2011
für Ärztinnen und Ärzte**

Ort: Seminarhotel Rössli, Balsthal

Info: www.kssg.ch

31.08.–02.09.2011

**Leben bis zuletzt und
in Frieden sterben**

**Palliative Care Basis und Praxis
der Sterbebegleitung**

Basiskurs / Leitung: Matthias Mettner
und Dr. med. Andreas Weber

Ort: Zentrum für Weiterbildung /
Universität Zürich

Info: www.weiterbildung-palliative.ch,
info@weiterbildung-palliative.ch

September / septembre 2011

01.09.2011

**Deuil – cours de base pour
les soignants**

Lieu: à définir

Infos: www.spaj.ch

03.–08.09.2011

Wanderausstellung Palliative Care

Ort: Gewerbeausstellung Ermatingen

Infos: info@palliative-ostschweiz.ch

08.09.2011

**Atelier interprofessionnel de
psycho-oncologie**

L'atelier s'adresse à un public
interdisciplinaire

Lieu: Lausanne, CHUV

Infos/inscription: Ligue suisse contre
le cancer, 031 389 91 26,
valentina.celio@liguecancer.ch,
www.liguecancer.ch

08.09.2011

19:30

Fallbesprechungen

Ort: Hirslanden Klinik, Aarau

Infos: www.palliative-ag.ch

10.09.2011

10:00–17:00

Tagung für Freiwillige

Ort: St.Gallen, St.Mangen

Infos + Anmeldung:

gilly.horber@gmail.com

12./13.09.2011

**Interdisziplinärer Lehrgang
Palliative Care**

Start des 22-tägigen Lehrgangs von,
Palliative Care und Organisationsethik
– Interdisziplinäre Weiterbildung CH'
in Zusammenarbeit mit der Universität
Heidelberg.

Ort: Zentrum für Weiterbildung /
Universität Zürich

Info: www.weiterbildung-palliative.ch,
info@weiterbildung-palliative.ch

13–15.09.2011

**Le proche aidant, un partenaire au
cœur de l'action sanitaire et sociale**

Lieu: Lausanne, EPFL

Infos: www.lasource.ch

15.09.2011

12.00–13.30

Netzlnunch

Ort: Zürich, USZ, Pathologie

Infos: www.pallnetz.ch

19.09.2011

Palliativabend Surselva

Ort: Ilanz, Haus der Begegnung

Infos: www.palliative-gr.ch

23.09.2011

09:00 – 17:00

Lebensqualität demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen

mit Dr. Marion Bär, Dr. med. Marina Kojer, Prof. Dr. Andreas Kruse, Dr. med. Roland Kunz, Prof. Dr. Hartmut Remmers, Dr. med. Martina Schmidl

Ort: Kunsthaus Zürich, Auditorium / Grosser Vortragsaal

Info: www.weiterbildung-palliative.ch, info@weiterbildung-palliative.ch

24.09. – 11.12.2011

Exposition «Les soins palliatifs vous accompagnent»

Lieu: Cité du Genévrier, 1806 St-Légier.
Infos: Horaires et renseignements sur: www.accompagner.ch

Oktober / octobre 2011

03.–05.10.2011

«Mehr Leben als du ahnst!»

Spiritualität und Sinnfindung in der Begleitung

Leitung: Matthias Mettner und Jacqueline Sonogo Mettner

Ort: Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

Info: www.weiterbildung-palliative.ch, info@weiterbildung-palliative.ch

06.10.2011

Bündner Palliative Tag!

Ort + Infos: www.palliative-gr.ch

07.10.2011

Fachtagung Psychoonkologie

«Stellenwert der Psychoonkologischen Betreuung in der Palliative Care»

Ort: Lausanne, CHUV

Infos: Krebsliga Schweiz, Sekretariat SGPO, Claudia Bigler, 031 389 91 30, kontakt@psycho-onkologie.ch, www.psycho-onkologie.ch

13.–14.10.2011

Migliorare la comunicazione

Seminario per medici e personale infermieristico operanti in ambito oncologico

Località: Spazio Aperto, Bellinzona

Infos: Lega svizzera contro il cancro, Corsi-CST, 031 389 91 29, corsi-cst@legacancro.ch, www.legacancro.ch

20.10.2011

09.15 – 16.30

**Patientenverfügung aktuell
Sicherheit in der Beratung –
Relevantes zum neuen
Erwachsenenschutzgesetz**

Weiterbildung für Sozialarbeitende und Pflegenden

Ort: Weiterbildungszentrum für Gesundheitsberufe (WEG), Aarau

Info, Anmeldung: Krebsliga Schweiz, Palliative Care/Rehabilitation, Tel. 031 389 93 24, eva.waldmann@krebsslga.ch

25.10.–10.11.2011

Wanderausstellung Palliative Care

Ort: Kath. Kirche Goldach

Infos: info@palliative-ostschweiz.ch

28.10.2011

09.15 – 16.30

Directives anticipées: actualités

Conseiller avec assurance –

les points forts du nouveau droit de protection de l'adulte

Formation continue pour travailleurs sociaux et professionnels des soins

Lieu: Ligue vaudoise contre le cancer, Lausanne

Infos, inscription: Ligue suisse contre le cancer, Soins palliatifs / réadaptation, 031 389 93 24, eva.waldmann@liguecancer.ch

November / novembre 2011

07.–09.11.2011

«Man müsste über alles reden können»

Kommunikative Kompetenzen in der Begleitung

Leitung: Matthias Mettner und Jacqueline Sonogo Mettner

Ort: Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

Info: www.weiterbildung-palliative.ch, info@weiterbildung-palliative.ch

11 – 12.11.2011

**Palliativ-Basiskurs 2011 für
Onkologinnen und Onkologen**

Ort: Seminarhotel Schloss Wartegg, 9404 Rorschacherberg

Infos: Gabriela Hilber, Tel 071 494 35 59, gabriela.hilber@kssg.ch

11.–16.11.2011

Wanderausstellung Palliative Care

Ort: Gossau / SG

Info: info@palliative-ostschweiz.ch

14.–16.11.2011

+ 7 weitere Tage

Grundkurs Palliative Care

Level B1 für dipl. Pflegefachpersonen

Ort: Kantonsspital St.Gallen

Info: susanne.wiedmer@kssg.ch; Tel. 071 494 35 17

24.–26.11.2011

«Mieux communiquer»

Séminaire pour médecins et personnel infirmier en oncologie

Lieu: Hôtel Préalpina, Chexbres VD

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

28./29.11.2011

**Was die Seele gesund hält –
Heilkräfte der Seele**

Grundwissen für die Beratung und Begleitung von Menschen

Leitung / Dozent: Matthias Mettner

Ort: Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

Info: www.weiterbildung-palliative.ch, info@weiterbildung-palliative.ch

30.11 – 01.12.2011

Journées nationales des soins palliatifs.

Nationale Palliative Care Fachtagung

Giornate Nazionali delle Cure Palliative

Palliative

Soins palliatifs - L'affaire de tous!

Palliative Care – Betrifft uns alle!

Le Cure Palliative - Una Cosa di Tutti!

Lieu: CHUV, Lausanne

Info: www.congress-info.ch/palliative2011

Dezember / décembre 2011

09.–10.12.2011

**Palliativ-Basiskurs 2011 für
Onkologinnen und Onkologen**

Ort: Seminarhotel Schloss Wartegg, 9404 Rorschacherberg

Infos: Gabriela Hilber, Tel 071 494 35 59, gabriela.hilber@kssg.ch

Aufnahmegesuch

Demande d'admission

Domanda di ammissione

Ich möchte Mitglied von palliative ch, der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung werden. Jahresbeitrag: CHF 100.– (inkl. Abonnement palliative-ch)

Je désire devenir membre de palliative ch, la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. Cotisation annuelle: CHF 100.– (abonnement à palliative-ch inclus).

Desidero divenire membro di palliative ch, la Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative. Contributo annuale: CHF 100.– (abbonamento palliative-ch incluso).

Name / Nom / Cognome

Vorname / Prénom / Nome

Strasse / Rue / Via

PLZ-Ort / NPA-Localité / NAP-Luogo

Beruf / profession / professione

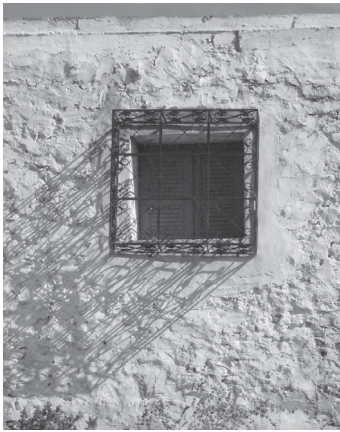
E-mail

Welcher Sektion möchten Sie angehören? A quelle section désirez-vous appartenir?
Di quale sezione vorrebbe far parte?

- | | | |
|--|-------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Aargau | <input type="checkbox"/> Genève | <input type="checkbox"/> Valais / Wallis |
| <input type="checkbox"/> Arc jurassien | <input type="checkbox"/> Graubünden | <input type="checkbox"/> Vaud |
| <input type="checkbox"/> Beide Basel | <input type="checkbox"/> Ostschweiz | <input type="checkbox"/> Zentralschweiz |
| <input type="checkbox"/> Bern | <input type="checkbox"/> Solothurn | <input type="checkbox"/> Zürich/Schaffhausen |
| <input type="checkbox"/> Fribourg/Freiburg | <input type="checkbox"/> Ticino | |

Senden an / Envoyer à / Inviare a
palliative.ch, Dörflistr. 50, 8050 Zürich

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



Impressum

Herausgeber / Éditeur / Editore



Schweiz. Gesellschaft für Palliative
Medizin, Pflege und Begleitung

palliative.ch

Société Suisse de Médecine et de
Soins Palliatifs

Società Svizzera di Medicina e
Cure Palliative

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



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



HAUSBETREUUNGSDIENST
für Stadt und Land

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs, palliative.ch
claude.fuchs@palliative.ch
Dr. Valentina Bianchi-Galdi, Ticino
valentina.bianchi-galdi@eoc.ch
Dr. Claudia Gamondi, Ticino
claudia.gamondi@eoc.ch
Dr. Sophie Pautex, Genève
sophie.pautex@hcuge.ch
Dr. Delphine Renard, Vaud
delphine.renard@chuv.ch

Cristina Steiger, Ticino
cristina.steiger@legacancro-ti.ch
Miriam Unger, Basel
miriamunger@web.de

Adressen / Adresses / Indirizzi

Redaktion / Rédaction / Redazione

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

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

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

Abonnemente / Abonnements / Abbonamenti

Einzelpersonen / Individuels / Individuali: CHF 60.– EUR 50.–
Institutionen / Institutions / Istituzioni: CHF 80.– EUR 70.–

Erscheinungsweise / Parution / Pubblicazione

4x jährlich (Mitte März, Mitte Juni, Mitte September,
Mitte Dezember)
4x par an (mi-mars, mi-juin, mi-septembre, mi-décembre)
4x per anno (metà marzo, metà giugno, metà settembre,
metà dicembre)

Redaktionsschluss / Limite rédactionnelle /

Termine redazionale

15.1.2011, 15.4.2011, 15.7.2011, 15.10.2011

Auflage / Édition / Edizione

2372 Exemplare/exemplaires/esemplari
(beglaubigt/certifié/certificato WEMF 2010)

Layout und Druck / Layout et impression / Layout e stampa

E-Druck AG
PrePress & Print
Lettenstrasse 21, 9009 St. Gallen
Telefon 071 246 41 41
info@edruck.ch
www.edruck.ch

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative.ch



Berner
Bildungszentrum Pflege

Weiterbildungsangebote 2011 Für eine Karriere mit Zukunft!



Beginn

Lehrgang Praxisbegleiter/in Basale Stimulation® in der Pflege
21. November 2011

Basale Stimulation® Basiskurs: 26. – 28. Oktober 2011

Basale Stimulation® Aufbaukurs: 24.; 25. Okt. 2011+ 2. Feb. 2012

Begleitung von Menschen mit Demenz - Weiterbildung für FaGe:
18.; 19. August + 2. September. 2011

NDK Psychiatrische Pflege und Betreuung: 24. Oktober 2011

NDK Pain Nurse: 28. November 2011 – 30. März 2012

www.bzpflege.ch/weiterbildung



Wir nehmen uns
gerne Zeit!



HAUSBETREUNGSDIENST
für Stadt und Land

Gute Pflege schafft Sicherheit und Wohlbefinden

Wir erhalten bei unseren Kundinnen und Kunden die Lebensqualität in gewohnter Umgebung – Tag & Nacht und am Wochenende – zuverlässig, individuell, flexibel, jedoch mit stets der gleichen, vertrauten Mitarbeiterin, bzw. dem gleichen Team.

Private Spitex in der ganzen Schweiz

Pflege, Betreuung und Unterstützung im Haushalt aus einer Hand. Seit über 25 Jahren legen wir Wert auf Qualität und Professionalität. Wir sind von allen Krankenkassen anerkannt und arbeiten zu offiziellen Pflgetarifen.

Möchten Sie mehr über uns und unsere Leistungen wissen?

Tel. 0844 77 48 48

Private Spitex

Hauptsitz: Schwarztorstrasse 69, 3000 Bern 14
www.homecare.ch

PALLIATIVE CARE UND ORGANISATIONSETHIK

Interdisziplinäre Weiterbildung CH

Begleitung kranker, sterbender und
trauernder Menschen



Fotos: Ursula Markus

31. August – 02. September 2011

LEBEN BIS ZULETZT UND IN FRIEDEN STERBEN

WAS SCHWER KRANKE UND STERBENDE MENSCHEN BRAUCHEN
PALLIATIVE CARE UND PRAXIS DER STERBEBEGLEITUNG

Basiskurs mit Matthias Mettner und Dr. med. Andreas Weber

Veranstaltungsort: Zentrum für Weiterbildung, Universität Zürich

September 2011 – September 2012

INTERDISZIPLINÄRER LEHRGANG PALLIATIVE CARE

GRUNDLAGEN UND SYMPTOMMANAGEMENT, PSYCHOSOZIALE KOMPETENZEN UND EXISTENZIELLE ASPEKTE,
ETHISCHE ENTSCHEIDUNGSFINDUNG UND KULTUR DES ABSCHIEDS

12. / 13. September 2011 ff., Start des 22-tägigen Lehrgangs, in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg

DozentInnen: Markus Bold, Markus Feuz, Bea Goldman, Prof. Dr. med. Erich Grond, Prof. Dr. Andreas Kruse,

Dr. med. Roland Kunz, Peter Lack, Esther Meister, Matthias Mettner, Settimio Monteverde,

Dr. med. Regula Schmitt-Mannhart, Claudia Schröter, Jacqueline Sonogo Mettner, Dr. med. Andreas Weber,

Dr. med. Markus Weber, Christine Widmer

Veranstaltungsort: Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

Freitag, 23. September 2011, 09.00 – 17.00

LEBENSQUALITÄT DEMENZKRANKER MENSCHEN UND IHRER ANGEHÖRIGEN

ZUM GESELLSCHAFTLICHEN UND INDIVIDUELLEN UMGANG MIT EINER GRENZSITUATION IM ALTER

Öffentliche Tagung mit Dr. Marion Bär, Dr. med. Marina Kojer, Dr. med. Roland Kunz, Prof. Dr. Andreas Kruse,

Prof. Dr. Hartmut Remmers, Dr. med. Martina Schmidl u. a.

Veranstaltungsort: Grosser Vortragssaal, Kunsthaus Zürich

03. – 05. Oktober 2011

«MEHR LEBEN ALS DU AHNST!»

SPIRITUALITÄT UND SINNFINDUNG IN DER BEGLEITUNG UND BETREUUNG KRANKER UND STERBENDER MENSCHEN
UND IHRER ANGEHÖRIGEN

Weiterbildungskurs mit Matthias Mettner und Jacqueline Sonogo Mettner

Veranstaltungsort: Zentrum für Weiterbildung, Universität Zürich

07. – 09. November 2011

«MAN MÜSSTE ÜBER ALLES REDEN KÖNNEN»

KOMMUNIKATIVE KOMPETENZEN IN DER BEGLEITUNG KRANKER UND STERBENDER MENSCHEN
SOWIE IHRER ANGEHÖRIGEN

Kursleitung / DozentInnen: Matthias Mettner und Jacqueline Sonogo Mettner

Veranstaltungsort: Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

INFORMATION / ANMELDUNG

Verlangen Sie bitte die Detailprogramme.

Palliative Care und Organisationsethik

Postfach 425, 8706 Meilen ZH

Tel. 044 980 32 21

info@weiterbildung-palliative.ch

www.weiterbildung-palliative.ch