



gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

Palliative Care

Das Ende leben, das Mögliche planen
Vivre la fin, prévoir le possible
Vivere la fine, prevedere il possibile



16.-17.11.2016

Kongresshaus Biel
Palais des Congrès Bienne

Abstractheft
Livre des abstract
Libro degli abstract

Nationaler Palliative Care
Kongress 2016

Congrès National des
Soins Palliatifs 2016

Congresso Nazionale delle
Cure Palliative 2016

www.palliative-kongresse.ch

Mitorganisation/
Co-organisateur



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

Gastgesellschaften/
Sociétés invitées



SGAIM SSMIG SSGIM
Schweizerische Gesellschaft für Allgemeine Innere Medizin
Société Suisse de Médecine Interne Générale
Società Svizzera di Medicina Interna Generale
Swiss Society of General Internal Medicine

swissANP
Advanced Nursing Practice

Interessengruppe des SBK / Groupe d'intérêt commun ASI
Gruppi d'interesse ASI

Inhalt

Sommaire

Hauptreferate Conférences principales	Seite Page
Plenary lecture The international perspective	4
HR 2 Die nationale Perspektive <i>La perspective nationale</i>	5–6
HR 3 Advance Care Planning: Chancen und Grenzen <i>Advance Care Planning: les chances et les limites</i>	7–8
HR 4 Advance Care Planning: Umsetzung in der Praxis <i>Advance Care Planning: la mise en pratique</i>	9
Inputreferat <i>Intervention</i>	10
Schlussreferat <i>Conférence finale</i>	10
Parallelseminare Séminaires parallèles	Seite Page
PS 4 International collaboration for best care of the dying (Part 1)	11–12
PS 5 Qualitätsentwicklung in der Palliative Care in der Schweiz	12
PS 8 International collaboration for best care of the dying (Part 2)	12–13
Freie Mitteilungen Communications libres	Seite Page
PS1: FM1 – FM4	14–15
PS2: FM5 – FM8	15–16
PS3: FM9 – FM12	16–17
PS6: FM13 – FM15	18
PS7: FM16 – FM19	18–20
PS9: FM20 – FM23	20–21
PS10: FM24 – FM27	21–22
PS11: FM28 – FM31	22–23
Poster Posters	Seite Page
P1-P34	24–34
Autoren Auteurs	Seite Page
Autoren/Auteurs	35

Advance Care Planning: Chancen und Grenzen

Advance Care Planning: les chances et les limites

Qu'est-ce que c'est l'Advance Care Planning (ACP)?

Sophie Pautex

La relation médecin malade s'est éloignée au cours des dernières années du paternalisme pour donner plus d'importance à l'autonomie du patient. Les patients souhaitent de plus en plus participer de façon active aux décisions liées aux soins qui leurs sont prodigués. Néanmoins, quand les patients ne peuvent plus s'exprimer suite à la progression d'une maladie évolutive chronique ou à un accident, les professionnels de la santé et les proches des patients sont amenés à prendre des décisions. Ces décisions sont particulièrement difficiles à prendre si le sujet n'a pas été évoqué ou discuté quand les patients le pouvaient encore.

Idéalement, le patient et ses proches devraient recevoir une information éclairée sur la maladie, les complications et les options thérapeutiques, puis prendre un certain nombre de décisions anticipées en collaboration avec les professionnels de la santé. Les choix du patient devraient ensuite être consignés dans des directives anticipées datées et signées par le patient lui-même. Si le patient ne souhaite pas rédiger un document écrit ses choix sont retranscrits dans son dossier de soins sous forme d'un projet de soins anticipés.

La rédaction d'un projet de soins anticipés est un processus qui amène un changement de comportement au cours duquel le patient développe une aptitude de parler de ses souhaits, la compréhension de sa maladie est clarifiée, ainsi que les options de traitements et les éléments des valeurs, des croyances et des objectifs de soins sont intégrés dans la prise en charge des patients. Plusieurs revues récentes démontrent que le projet de soins anticipés peut augmenter la satisfaction du patient et de ses proches, améliore la communication entre le patient, ses proches et les professionnels, diminuent le stress, l'anxiété et la dépression chez les proches, peut diminuer les hospitalisations, ainsi que les admissions aux soins intensifs ainsi que le taux de réanimation et peut permettre au patient d'être soigné plus longtemps à domicile. Le rôle des professionnels de la santé est de s'assurer que les patients développent une aptitude de parler de leurs souhaits, que la compréhension de leur maladie est clarifiée, ainsi que les options de traitements et les éléments des valeurs, des croyances et des objectifs de soins sont intégrés. La rédaction des directives anticipées peut être un bon outil pour communiquer avec le patient, pour nommer ses craintes quand à l'avenir, même et atténuer les incertitudes et les appréhensions. Il faut néanmoins respecter le rythme du patient et accepter que certains ne souhaitent pas aller au bout de cette démarche.

Integration von ACP im Spital und in der Region

Tanja Krones

Eine der ersten und weiter treffenden und umfassenden Definitionen von «Advance Care Planning» stammt vom kanadischen klinischen Ethiker Peter Singer und Kollegen 1996. Er beschreibt Advance care planning als einen «...Prozess, der den Patienten befähigt, seine Wünsche gemeinsam mit seinem Behandlungsteam, seiner Familie und anderen wichtigen Bezugspersonen auszudrücken. Gegründet auf dem ethischen Prinzip der Patientenautonomie und der legalen Bestimmung einer informierten Zustimmung hilft eine bestmögliche Vorausplanung, das Konzept der informierten Zustimmung auch tatsächlich zu respektieren, wenn der Patient nicht mehr in der Lage ist, aktiv an medizinischen Entscheidungen teilzunehmen».

Für eine Realisierung des Ziels von Advance Care Planning, der Ermittlung und Umsetzung möglichst valider Patientenwünsche sind somit zum einen exzellente und spezielle kommunikative Fertigkeiten und Prozesse vonnöten, die niedrigschwellig und frühzeitig im Verlauf Gespräche mit dem Patienten und seinen Hauptbezugspersonen über zukünftige medizinische Krisensituationen ermöglichen.

Wie im kürzlich erschienenen «Up to Date» Artikel zu Advance Care planning und Advance directives treffend zusammengefasst wird, reicht dies jedoch nicht aus, um bestmöglich sicherzustellen, dass Patienten zu jeder Zeit und an jedem Ort nach diesen Wünschen behandelt werden:

«Successful ACP programs not only ensure that doctors, patients, and families talk about future care, but also that the content of those conversations is documented in a fashion that travels with the patient as he or she moves across health care settings.»

Die angesprochenen Programme sind unter anderem Respecting Choices® aus den USA, Respecting Patient Choices® aus Australien, oder das beizeiten begleiten® Programm aus Deutschland.

Diesen Programmen ist ein systemischer und regionaler Ansatz gemeinsam, welcher ein Programm der Qualifizierung von Gesundheitsfachpersonen, die die Gespräche führen und strukturiert dokumentieren, mit einem regionalen Implementierungsansatz verbindet: Pflegeheime, Rettungsdienste, ambulante Dienste erwerben hierbei grundlegende Kenntnisse in der «ACP Logik», wesentliche Anteile der Dokumentationen speziell von Notfällen werden vereinheitlicht, die Bevölkerung sensibilisiert und elektronische Übermittlungssysteme etabliert, die die Übermittlung von zentralen Dokumenten erleichtern. Teilweise sind diese Programme primär von zentralen Spitälern oder primär von Alten- und Pflegeheimen ausgegangen.

Im Vortrag wird zum einen kurz umrissen, wie regionale ACP Implementierungsprogramme aussehen und welche Evaluationsergebnisse vorhanden sind (und auch, welche fehlen). Zum anderen wird das aktuell in Zürich aufgebaute ACP Programm vorgestellt, welches im Unispital Zürich in der «MAPS» Studie im Rahmen der NFP67 entwickelt wurde und aktuell sowohl im Spital als auch in der Region in einem Kooperationsprojekt mit palliativ.zh/sh und der kantonalen Gesundheitsdirektion (ACP-NOPA) weiter entwickelt wird.

HR3

Advance Care Planning: Chancen und Grenzen
Advance Care Planning: les chances et les limites

ACP bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern

Markus Schwerzmann/Corina Thomet

Angeborene Herzfehler sind die häufigsten Geburtsdefekte und betreffen ca. 1% aller Neugeborenen. Mittlerweile erreichen > 90% aller Betroffenen das Erwachsenenalter. Trotz grosser medizinischer Fortschritte in der Vergangenheit stellen die komplexeren Herzfehler weiterhin eine lebenslange Erkrankung mit eingeschränkter Lebenserwartung dar, die sich durch eine schwer definierbare Prognose auszeichnet.

Bis anhin sind nur wenige Studien durchgeführt worden, die die Wünsche und Präferenzen solcher Patienten bezüglich Advanced Care Planning erhoben haben. Zum Thema End-of-Life Gespräche ist aus zwei kanadischen Studien bekannt, dass sie nur bei einer Minderheit von Patienten stattfinden (<10% aller Patienten im Rahmen der ambulanten Nachkontrolle und bei ca. 10% aller Erwachsenen, die im Spital versterben). Auf Patientenseite werden solche Gespräche von 4/5 aller Gefragten gewünscht, und mehrheitlich zu einem Zeitpunkt wo eine Verschlechterung der Erkrankung noch nicht eingetroffen ist. Es besteht folglich Handlungsbedarf auf medizinischer Seite.

Anhand zweier Beispiele unseres Zentrums zeigen wir die Schwierigkeiten und Besonderheiten auf, die wir bei der Umsetzung von Advanced Care Planning bei dieser Patientengruppe angetroffen haben. In beiden Fällen wurde Advanced Care Planning zu einem Zeitpunkt aufgegriffen, als eine Verschlechterung der Erkrankung stattgefunden hatte und es nicht überraschend gewesen wäre, wenn die Betroffenen innerhalb des folgenden Jahres verstorben wären.

Herausfordernd waren die insgesamt schwer abschätzbare «disease trajectory», da Erfahrungen mit solchen Patienten bis anhin gefehlt haben. Die Variabilität der Herzfehler und der in der Vergangenheit durchgeführten Eingriffe haben zu einer heterogenen Patientengruppe mit erschwelter Vergleichbarkeit geführt. Die Tatsache, dass beide Patienten ihr aktuelles Alter erreichen durften, während viele der Zeitgenossen mit ähnlich komplexem Herzfehler schon längst verstorben waren, entspricht einem «Selection Bias». Dieser Bias und eine «Kämpfer-Natur» haben zur Folge, dass Prognosen mit grosser Skepsis aufgenommen werden. Das oft noch «jugendliche» Alter der Patienten und eine über die Jahre gewachsene Betreuungs-Beziehung lassen persönliche Emotionen einfließen. Familienangehörige (oft die Eltern) treten einerseits als Advokaten auf, die mitbestimmen möchten, andererseits wollen die Betroffenen sie vor schlechten Nachrichten schützen, so dass der unterstützende Einbezug der Angehörigen erschwert ist.

Fazit: Advanced Care Planning ist ein wichtiges und notwendiges Thema bei Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler, dem bis anhin zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt wurde und wo noch viele Fragen bezüglich Zeitpunkt, Art und Weise der Vermittlung sowie der behandelnden Themen offen sind.

Advance Care Planning: Umsetzung in der Praxis Advance Care Planning: la mise en pratique

Erwachsenenschutzrecht und Palliative Care – Chancen und Herausforderungen

Regina Aebi-Müller

Das neue, am 1. Januar 2013 in Kraft getretene Erwachsenenschutzrecht stellt den Gedanken der Selbstbestimmung des Patienten in den Vordergrund. Der urteilsfähige Patient entscheidet stets selber über eine medizinische Behandlung oder einen Behandlungsabbruch; er besitzt ein Verfügungsrecht über seine körperliche Integrität und eine alleinige Entscheidungshoheit. Das Fürsorgeprinzip muss damit dem Autonomiekonzept weichen.

Ist der Patient allerdings für einen konkreten Behandlungsentscheid urteilsunfähig¹, ist er aus rechtlicher Sicht handlungsunfähig und kann nicht selber einen verbindlichen Entscheid treffen. Das Gesetz sieht für diese Sachlagen folgende Instrumente vor, die allerdings je spezifische Schwierigkeiten in der praktischen Umsetzung oder in ihrer rechtlichen Konzeption bergen:

- Die Patientenverfügung, mit der ein antizipierter Entscheid an die Stelle eines konkreten Behandlungsentscheides tritt («perpetuierte Selbstbestimmung»).
- Der Entscheid eines Vertreters, entsprechend einer vom Gesetz vorgesehenen Vertretungskaskade; wobei der zum Entscheid berufene Vertreter nicht nach seinen persönlichen Wertungen, sondern, soweit möglich, nach dem mutmasslichen Willen des urteilsunfähigen Patienten entscheiden soll.
- Dem urteilsunfähigen Patienten kommt, auch wenn er zufolge seines Schwächezustandes nicht mehr in der Entscheidverantwortung steht, ein Partizipationsrecht zu. Er soll daher in die Planung der Behandlung so weit möglich einbezogen werden.

Die Advance Care Planning (ACP) hat in diesem gesetzlichen System keine ausdrückliche Erwähnung gefunden. Sie vermag die erheblichen Schwächen, die mit dem Autonomiekonzept des Gesetzgebers verbunden sind, in hohem Masse aufzufangen. Die Integration in das Erwachsenenschutzrecht kann dabei auf unterschiedliche Weise erfolgen:

- Die ACP kann zur Grundlage einer verbindlichen Patientenverfügung werden.
- Der Prozess der ACP kann zu einer Klärung des mutmasslichen Willens des urteilsunfähigen Patienten führen und damit den Vertreterentscheid prägen.
- Der Einbezug eines urteilsunfähigen Patienten in eine ACP wahrt dessen Partizipationsrecht.

Wichtiger als das verabsolutierte Autonomiekonzept des Gesetzgebers ist letztlich die Frage, wie der Behandlungsentscheid zustande kommt und ob die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen respektiert werden. Bei diesem Prozess kann eine ACP ganz entscheidend helfen.

¹ Dazu ausführlich Aebi-Müller, Der urteilsunfähige Patient, Jusletter 22. September 2014, abrufbar unter: https://www.unilu.ch/fileadmin/fakultaeten/rf/aebi/dok/Jusletter_Urteilsunfaehiger_Patient.pdf

ACP – le rôle et les difficultés des médecins de famille

François Héritier

Le rôle des médecins de famille est certainement central dans un projet de soins anticipé (ACP). Pas seulement pour défendre la place prééminente du médecin de famille en général, mais surtout parce que c'est la volonté d'une très grande proportion de patients. Quand le lien et la confiance sont établis entre le patient et son médecin, celui-ci est sollicité pour toute sorte de demandes et notamment pour l'établissement de directives anticipées ou pour un accompagnement en fin de vie. Cela peut tenir à la personnalisation de la relation qu'offre un seul professionnel surtout s'il est perçu comme compétent, non jugeant, empathique et, je dirais presque, aimant. C'est son grand avantage par rapport à une équipe dont les membres changent au fil des horaires. Dans ces circonstances particulières, le médecin de famille assume ses rôles habituels de premier contact, de continuité et de coordination notamment quand la complexité d'une situation doit faire intervenir toute une équipe de soignants. Et tout cela en maintenant le patient au centre avec une approche globale et personnalisée.

Les difficultés que peut rencontrer un médecin de famille sont multiples. Elles peuvent déjà tenir à sa personnalité. Dans un tel projet de soins qui interroge ses propres valeurs et quelque part sa propre mort, comment le médecin se positionne-t-il ? Se sent-il à l'aise pour aborder ces sujets ? Connaît-il ses limites pour appeler de l'aide quand une situation le dépasse ou se complexifie ?

Des compétences de communication sont fondamentales. Est-il suffisamment formé ? Sait-il donner les informations éclairées au bon moment ?

Réputées chronophages, les discussions sur les directives anticipées ne sont pas abordées par exemple lors d'un bilan de santé, surtout quand la pression du temps est forte, particulièrement dans les zones de pénurie de soignants. Et pourtant quels beaux moments souvent ! Et le temps investi à ce moment-là peut nous en faire gagner beaucoup par la suite. Enfin, la rémunération, que beaucoup de collègues expriment comme difficile, me semble un faux problème, vu que notre tarif au temps permet d'additionner les minutes passées à traiter ces sujets-là. Le proche avenir est probablement dans une meilleure formation interprofessionnelle avec des définitions clarifiées des compétences et un partage des responsabilités et du leadership.

Inputreferat Intervention

Rôles et valeurs des professionnels travaillant dans les soins palliatifs lors de l'assistance au suicide en Suisse : évidence et futures priorités pour des politiques durables

Rollenverständnis und Werte von Palliative Care Fachpersonen aus der Schweiz zur Suizidbeihilfe: Evidenz und zukünftige Schwerpunkte für nachhaltige Leitlinien

Claudia Gamondi / Settimio Monteverde

In Switzerland, assisted suicide is legally condoned except for selfish reasons. Although the law does not assign a specific role to physicians, nurses and other healthcare professionals, it is evident that by virtue of the different steps that the process of assisted suicide comprises, the involvement of palliative care professionals is usually important. Aspects of this involvement consist in the clarification of the wish to die, the medical condition of the patient, the dialogue of the patient and the family, the assessment of decision making capacity or the prescription of the lethal drug. The challenge of translating the unclear legal framework into the clinical context has led to a series of ethical guidelines, institutional policies and recommendations.

In order to clarify what could possible future roles of palliative care professionals be in assisted suicide requests a mixed method research has been undertaken in collaboration between different stakeholders. A qualitative part has investigated experiences and opinions of a representative sample of all palliative care professionals involved in assisted suicide requests. A quantitative part is ongoing; a survey involves all professionals members of palliative care with the aim to understand current positions and wishes for future developments in the field. Preliminary results evidence that there are uncertainties in responding to patients requests, some forms of gatekeeping and that there is a need for more clarity in assisted suicide procedures, roles and clinical recommendations.

This research will provide important information internationally and nationally, offering palliative care a strong basis for editing recommendations on the topic.

Schlussreferat Conférence finale

Das Ende leben, das Mögliche planen: Wie hilft uns Advance Care Planning?

Ralf Jox

Seit ihrem Beginn ist Palliative Care geprägt durch einen konsequenten Fokus auf die übergreifende Zielsetzung einer Behandlung und die frühzeitige Weichenstellung künftiger Behandlung, um Leiden zu verhindern und Lebensqualität zu fördern. Daher nimmt es nicht Wunder, dass das Modell des Advance Care Planning (ACP) von der Palliative Care besonders intensiv rezipiert wird, obschon dessen Anwendung weit über die Palliative Care hinausgeht.

Es besteht indes die Gefahr, dass mit ACP alter Wein in neue Schläuche gefüllt wird. Am Beispiel der Entwicklung der Patientenverfügung und der mit ihr assoziierten Unzulänglichkeiten lässt sich erkennen, welche Elemente für ein effektives ACP unerlässlich sind. Die Unterschiede zur traditionellen Patientenverfügung lassen sich aus ethischer Perspektive eindrücklich darlegen, sofern die vielfache ethische Rechtfertigung von ACP im Kontext mehrerer Ethiktheorien bedacht wird. Im Vortrag werden sodann die empirischen Daten zur Wirksamkeit von ACP zusammengefasst, die insbesondere zeigen, dass ACP die Konkordanz zwischen Patientenpräferenzen und Therapieentscheidungen erhöhen kann. Daneben gibt es allerdings auch Barrieren und Schwierigkeiten, die je nach Region, Kultur und Setting variieren.

Abschließend werden offene Fragen identifiziert, die in eine Forschungsagenda münden sollten. Insgesamt wird deutlich, dass ACP ein Ansatz darstellt, der zur Palliativkultur gut passt und ein großes Potenzial hat, der aber zugleich die in der Palliative Care nicht unbekannt Gefahr birgt, die Ansprüche zu hoch anzusetzen. An der fundamentalen Unsicherheit und Zukunftsoffenheit, welche unser menschliches Dasein charakterisieren, wird ACP nichts ändern. Wenn ACP unser Leiden an Ungewissheit mildern kann, so wird dies weniger die Gewissheit der Vorhersage als vielmehr die Gewissheit des Vertrauens leisten.

Parallelseminar/Séminaire parallèle 4

FM32

Project India – experiences from a best care for the dying person's foundation workshop.

S. C. Macaden¹, S. Wilkinson¹, N. Salins¹, J. Johnson¹ (¹Pune IN)

Background India continues to have significant challenges in end of life care delivery with substantial population having no access to palliative care. Lien Foundation 2015 World Quality of Death Index report ranked India 67/80 countries studied. To improve this abysmal situation, the Indian Association of Palliative Care and the Indian Society of Critical Care Medicine collaborated in 2014 to publish an End of Life Care Position Statement and Policy Guidelines. In 2015 the IAPC became a Member of the International Collaborative.

Objective To improve the quality of death of the people dying in India by improving care in the dying phase with an agreed Guidance and Care Plan for the Dying Person.

Method In January 2016 Thirty participants from 15 well established palliative care centres across India attended a 3-day Foundation workshop facilitated by the International Collaborative at the Bangalore Baptist Hospital. The Workshop examined the International Collaborative programme and its clinical implementation.

Results «Project India work package». A collective Indian care plan was devised. Subsequently this was surveyed for content validity, 23 individuals from 15 centres responded. The Care Plan is being piloted in the hospice, hospital and community setting in Bangalore to evaluate the feasibility and acceptability of the document in the clinical area. The hospice is also piloting the International Collaborative Care Plan audit tool.

Conclusion After pilot review by the steering group and an International Collaborative congruence assessment, the Care Plan will be rolled out in the participating centres over a one-year period and the results published.

FM33

Development of a tool assessing Complexity in Palliative Care.

M. Martin Rosello¹, A. Fernandez Lopez¹, R. Cia Ramos¹, R. Sanz Amores¹, M. Salvador Comino¹, R. Gomez Garcia¹ (¹Málaga ES)

Objective Development of PC Complexity Assessment tool.

Method A conceptual framework was established from literature review and expert focus group, identifying dimensions and complexity items, creating IDC-Pal-V0. First field test was performed by Andalusian doctors and healthcare professionals, content validity being main objective. In second field test, IDC-Pal-V1 was evaluated by Andalusian doctors assessing criterion validity and reliability. Finally IDC-Pal-V2 was field tested by Spanish doctors analysing feasibility. Construct validity was supported by factorial analysis; content validity by content analysis with Atlas.ti; criterion validity by comparison of the participants' criteria with the researchers' criteria, considered imperfect gold standard and X2 analysis; reliability by standard error of the mean.

Results IDC-Pal V.0: 9 dimensions, 55 items, 3 level of complexity item classification, tested by 81 professionals, 309 cases. After using the tool 93.5% identified correctly the case's complexity level, but only 55.8% agreed with level assigned. IDC-Pal V.1: 5 dimensions, 40 items, glossary for each item included, 3 level complexity item classification; tested by 96 doctors, 180 cases. Agreement on level of complexity assigned to 20 of 40 items. No items considered of minimum complexity level. IDC-Pal V.2: 3 dimensions, 36 items, improved glossary, 2 levels of complexity (22 Complex items and 14 Highly Complex items); tested by 147 doctors, 317 cases.

Conclusion IDC-Pal is a reliable and valid tool for diagnosing and classifying Complexity in Palliative Care. Andalusian Public Health Authorities promoted and funded the development of this 4 year research project.

FM34

Development of a Core Outcome Set for Best Care for the Dying Person

S. Zambrano¹, J. Bessire¹, S. Eychmüller¹, International Collaborative For Best Care For The Dying Person², Comet Initiative² (¹Bern CH; ²Liverpool GB)

Background In contrast to the typical measures employed to assess outcomes in health care such as mortality or recovery rates, there exist difficulties in defining which specific outcomes of care are the most important at the end of life. Despite a variety of tools employed to assess different dimensions of palliative care, there is no consensus on a set of core outcomes which should be measured in the last days or weeks of life.

Objective In order to optimise both decision making in clinical practice, as well as the comparability of interventional studies, this project aims to identify and propose a set of core outcomes for the care of the dying patient grounded in a systematic review of the literature and determined through the perspective of patients, family members, and health professionals.

Method The study will involve four stages for the development of a core outcome set. Initially, a systematic review of the literature will identify the outcomes measured in existing peer reviewed literature, including interventional studies, observational studies, and qualitative studies. Grey literature and relevant national guidelines from different countries will be searched for. A second stage will determine patient and proxy defined outcomes of care at the end of life through in-depth interviews and focus groups with participants from these stakeholder groups. This step will be duplicated in other countries, promoted by the International Collaborative for Best Care for the Dying Patient. Thirdly, from a list of salient outcomes identified through stages 1 and 2, international experts, bereaved family members, and patients will be asked to rank the importance of the preselected outcomes, in order to prioritise outcomes through a Delphi process. Lastly, a face-to-face consensus meeting of international experts and patient/family representatives will take place in order to define and propose the core outcome set.

Results –

Conclusion If consistently measured, a robust set of core outcomes for the end of life, and more specifically for the dying phase, defined by all relevant stakeholders, will ultimately be translated into best care for the dying patient. Patient care will be improved by allowing clinicians to choose effective and meaningful treatments, and the impact of research will be significantly improved by measuring generally agreed endpoints which can be compared between studies and in meta-analyses.

FM35

International Care for the Dying Evaluation (CODE): Quality of care for cancer patients as perceived by bereaved relatives.

D. F. Haugen (Bergen NO)

Background ERANet-LAC is a Network of the European Union (EU) and the Community of Latin American and Caribbean States (CELAC) on Joint Innovation and Research Activities. The Network's 2nd Joint Call in December 2015 included the topic Improving the quality of care and quality of life for dying cancer patients. The aim was to advance the international evidence base in the care of dying cancer patients by undertaking multicentre studies to systematically standardize assessment and care.

Objective A consortium was formed by seven partners with close links to the ICBCDP: University of Liverpool, UK; University Medical Center of the Johannes Gutenberg University of Mainz, Germany; Sue Ryder House administrated by Pallmed, Poland; University of Bergen, Norway; Pallium Latinoamérica NGO, Argentina; Mutualista Asociacion Hospital Evangélico, Uruguay; and State University of Campinas, Brazil. A proposal for a 3-year project 2017-2019 with total costs 817.656 € was submitted in March 2016 and successfully evaluated.

Conclusion The post-bereavement questionnaire CODE TM focuses on quality of patient care and level of family support in the dying phase and immediate bereavement period. The project has three phases: Develop an international version of CODE; undertake an international study of bereaved relatives; and, based on the results, implement key changes in clinical care and assess their immediate impact. The planned project outcomes are an international report on the current status of care for dying cancer patients, a common international standard and benchmarking tool, and guidance on how measurement results can be used to improve quality of life for dying cancer patients.

PS 5

Parallelseminar/Séminaire parallèle 5

Qualitätsentwicklung in der Palliative Care in der Schweiz

Marianne Lang Meier

Situation in der Spezialisierten Palliative Care

Palliative Care ist in der Schweiz wie in den meisten industrialisierten Ländern in spezialisierten Institutionen und Strukturen entstanden. Früh wurde von palliative.ch ein System der Qualitätskontrolle aufgebaut. Die Arbeitsgruppe Qualität von palliative.ch hat Kriterien erarbeitet, welche den ambulanten und stationären Einrichtungen der spezialisierten Palliative Care für die Qualitätsüberprüfung zur Verfügung stehen. Diese können sich einem Audit unterziehen und erhalten, falls die Kriterien erfüllt sind, das Label für ihre Institution. Das Kerngeschäft dieser Einrichtungen ist Palliative Care.

Warum Empfehlungen für die Allgemeine Palliative Care?

Mit der Nationalen Strategie Palliative Care wurde Palliative Care für alle zum zentralen Anliegen erklärt. In der ambulanten und stationären Grundversorgung sind Berufsleute und Institutionen auf eine Vielzahl anderer Aufgaben als Palliative Care ausgerichtet. Allerdings werden gemäss dem Dokument «Allgemeine Palliative Care» des BAG von 2015 ca 80 % der «palliativen» Patienten von diesen Grundversorgern betreut. Das bedeutet, dass eine Qualitätskontrolle der Tatsache Rechnung tragen muss, dass die Fachleute in sehr verschiedenartigen Institutionen, oft auch in einer Einpersonen-Unternehmung arbeiten. Also sind nebst Haltungen, Kenntnissen und Fähigkeiten in Palliative Care namentlich Vernetzungskriterien sehr wichtig.

palliative.ch hat der Arbeitsgruppe Qualität den Auftrag erteilt, Empfehlungen auszuarbeiten. Die Arbeitsgruppe hat im Dezember 2014 eine erste Sitzung durchgeführt für ein brain storming. Weitere Sitzungen folgten. Die Zusammensetzung der Arbeitsgruppe widerspiegelt die breite Palette der Berufe, die zu Palliative Care beitragen.

Die Empfehlungen für die Allgemeine Palliative Care

Das vorläufig endgültige Dokument, total 5 Seiten, besteht aus einer Einleitung, der Formulierung der 11 Empfehlungen und einem Anhang. Die einzelnen Empfehlungen sind kurz gehalten, sollen aber den Grundversorgern konkrete Anleitung geben, die eigene Arbeit zu überprüfen. Der Anhang bietet nebst anderen Informationen eine kurze Literaturangabe und Links zu ausgewählten Webseiten.

Wie weiter ?

Unser dringendes Anliegen ist, dass die Empfehlungen nun in der Praxis geprüft werden. Ein erster Schritt dazu ist die Präsentation hier und heute. Weiter wollen wir die verschiedenen Berufsgruppen und Institutionen darum bitten, die Empfehlungen einzusetzen und auf ihre Tauglichkeit zu prüfen.

PS 8 – International collaboration for best care of the dying (Part 2)

Parallelseminar/Séminaire parallèle 8

FM36

Best care of the dying person in Switzerland – development and dissemination of the pathway since 2006

F. Domeisen Benedetti¹, B. Grossebacher-Gschwend¹, D. Büche¹, S. Eychmüller² (St.Gallen CH;¹Bern CH)

Background Caring for patients being severely ill and die in hospital make high demands on all professionals and is characterized by uncertainty, individual and social values. This affects the seriously ill and dying patients.

Objective In 2005, the first German translation of the former Liverpool Care Pathway (LCP) was implemented throughout Kantonsspital St.Gallen (KSSG) as part of the palliative approach – in close collaboration with the Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool. The comprehensive approach is guided by the interprofessional Palliative Care coordination group, medical and nursing multipliers guarantee a broad dissemination. A training program and palliative consultation service helps to maintain the best possible quality of care for seriously ill and dying patients.

Method Since 2013 the two centres for Palliative Care St.Gallen (document, education, national and international collaboration) and Bern (research and international collaboration) are responsible for CH and A. Swiss recommendation for care of the dying person has been developed (available on www.palliative.ch). An education-programme for the implementation of HES provided by Centre of Palliative Care St.Gallen including counselling and support of interested and registered institutions ensures not only best practice but also to connect it to the quality governance framework of an organisation. In Germany, a chapter «Dying phase» in the National Guideline for cancer patients has been developed.

Results From 2007 the Centre of Palliative Care at KSSG was Coordination Centre for implementation of the pathway in the German speaking area. Since 2008 there is a close cooperation with the Centre of Palliative Care at the University Hospital of Cologne and several institutions in German-speaking countries (DACH). 2012/ 2013 a revised document is used first called «Best care for the dying», since 2015 Handlungsempfehlung Sterbephase (HES). This last version is a simplified document adapted to the needs of the clinicians. The pathway has been implemented in 14 resp. 36 institutions (different settings) in Switzerland and Austria resp. Germany.

Conclusion HES promotes best care until death and beyond and helps to dispel the taboo of dying in an acute hospital - looking at death and dying as a natural part of life. By supporting communication among all involved persons, dying in a peaceful and secure atmosphere is possible.

FM37

An evidence-based clinical procedure for implementation and practical use of the Norwegian integrated care plan «The Last Days of Life»

G. Skorpen Iversen¹, D. Faksvåg Haugen¹ (Bergen NO)

Background The integrated care plan «The Last Days of Life» to support dying adults is used in more than 400 health care settings in Norway; hospitals, nursing homes, municipal home care, and palliative care inpatient units. The Regional Centre of Excellence for Palliative Care, Western Norway funds a network coordinator to follow up and support the user sites. As part of the quality assurance we wanted to develop a clinical procedure for how to introduce and apply the plan. A clinical procedure is defined as a specified way to carry out a health-related activity or process. **Objective** To develop an evidence-based clinical procedure for quality assurance of implementation and practical use of «The Last Days of Life» in different Norwegian health care settings.

Method A work group of doctors and nurses was established in September 2014. They followed the standard development process of the National Network for Clinical Procedures, based on searching 15 databases and using the AGREE instrument.

Results The procedure is divided into the following sections:

- Purpose, responsibility, and conditions for use
- Implementation:
 - Introducing the plan
 - Practical implementation
 - Follow-up and sustainability
- Practical use of «The Last Days of Life»:
 - Criteria for initiation
 - Patient and relatives
 - Initial assessment
 - Ongoing assessments
 - At and after the time of death

The procedure was approved and published in September 2016 at NEHL: www.fagprosedyrer.no

Conclusion The procedure is freely accessible on the web. We believe it will enforce national recommendations for care of the dying.

FM39

The Global IMEP Initiative: development of an international programme of assessment in undergraduate palliative medicine.

S. Mason¹, F. Elsner², J. Ellershaw³ (Liverpool GB; ²Aachen DE; ³Pamplona ES)

Palliative Medicine is a rapidly evolving speciality that often challenges practitioners' clinical expertise and professional development.^{1,2,3}

The number of patients with palliative care needs will increase, with the WHO projecting that the proportion of the European population over the age of 65 will rise from a current 16.3% to 27.8%.⁴ In response, the WHO has called for Palliative Care to be «integrated as a routine element of all undergraduate medical... training»⁵ A Taskforce (IMEP – International Medical Education in Palliative Care) from the EAPC Steering Group on Medical Education and Training developed EORTC structured translations of validated assessment tools⁶ in French, German, Spanish and Italian. The translated assessment tools were piloted within local institutions to establish the feasibility of collecting meaningful data on the effect of undergraduate training programmes.⁷ The «Global IMEP Initiative» seeks to pilot an electronic version of the assessment tools and engage wider international collaboration to establish baselines on the preparedness of newly qualified doctors to practice palliative care. The data from the baseline will assist in the further assessment and promotion of the integration of training in palliative medicine across Europe.

1 Merrill J Lorimor R Thornby J & Woods A. Caring for the terminally ill persons: comparative analysis of attitudes (Thanatophobia) of practising physicians, student nurses and medical students. *Psychological Reports* 1998 ; 83; 123-128.
 2 MacLeod R. Learning to care: a medical perspective. *Journal of Palliative Medicine* 2000; 14; 209-216.
 3 Miller M Kearney N and Smith K. Measurement of cancer attitudes: a review. *Journal of Oncology Nursing* 2000;4; 233-245.
 4 Clark D Hockley J and Ahmedzai, S. The future for palliative care. Buckingham: Open University Press, 1997.
 5 World Health Organisation. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care. WHO, 2014. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_R7-en.pdf (Accessed 20th Sept 2015)
 6 Mason SR and Ellershaw JE. Assessing undergraduate palliative care education: validity and reliability testing of two scales examining perceived efficacy and outcome expectancies in palliative care. *Journal of Medical Education* 2004. 38:1103-1110
 7 Mason et al., Undergraduate medical education in palliative care: an international pilot study. *Academic Medicine* (Submitted 2016)

FM38

A tool for analysis of care of the dying based on the national German Evidenced-based Guideline

K. Kreimeike¹, A. Dangendorf¹, B. Strohbieter¹, V. Lux¹, T. Montag¹, R. Voltz² (Köln DE)

Objective The transition to the dying phase in the course of an incurable illness demands the adjustment of the treatment plan and a redefinition of therapy goals. A chart review can be used to evaluate how far the quality indicators and key recommendations of the German Evidenced-based Guideline: «Palliative care for patients with incurable cancer» are applied within various departments of the University Hospital of Cologne, regardless of the patient's primary disease.

Method A tool for the retrospective chart review was developed based on the guideline's four quality indicators for the dying phase (symptom assessment, assessment of agitation, stopping cancer-specific measures and/or stopping medical treatment measures) and further key recommendations, e.g. regarding communication or continuity in care.

Results The evaluation tool consists of seven categories from which 37 items were deduced: information about the dying process, principles and practical issues of care in the dying phase, continuity in care, treatment of the most common symptoms, medication and measures in the dying phase, artificial nutrition and hydration, demographic data. The tool considers both entries from standardized forms, as well as entries from nursing and medical records.

Conclusion The tool can be used for a base review for the analysis of the initial situation before implementation of the national Guideline or for the evaluation of interventions, e.g. staff trainings. It serves as a self-assessment tool for the multi-professional team and also for external assessment, e.g. by quality management.

PS1

Freie Mitteilungen 1

FM1

A national palliative care database: a tool to better define the needs of palliative care patients

M. Maessen¹, H. Gudat¹, M. Fallo², C. Gamondi³, R. Kunz⁴, G. Pralong⁵, F. Strasser⁶, S. Pautex⁷, S. Eychmüller⁸ (Bern CH;²Arlesheim CH;³Genève CH;⁴Bellinzona CH;⁵Affoltern CH;⁶Lavaux CH;⁷St.Gallen CH;⁸Chêne-Bougeries CH)

Background We know that there is an unequal access to offers of specialized palliative care for people in Switzerland, depending on the region, age, socio-economic status or type of illness

Objective Among other aims, a national database, SwissPALL, has been initiated to better identify the profiles and the needs of the palliative care patients

Method palliative.ch has established a national dataset for palliative care, constructed and hosted by the Clinical Trial Unit of the University of Basel, in cooperation with the Zurich School for applied sciences (financial project). After a draft phase, from December 2014 to June 2015 the first version of the SwissPALL dataset has been administered in 6 palliative care units (PCU) (HUG Geneva, Hôpital de Lavaux, Inselspital Bern, Hospiz im Park, Spital Affoltern, Kantonsspital St.Gallen/Flawil.) All involved institutions collected data from consecutive patients (min= 30).

Results Patients had a median age of 73.3 year, 54% was female, 61% were patients with cancer, 20% lived in the Romandie. 14% had no religion, 32% had a catholic religion and 3.2% had an Islamic religion. The median length of stay at a PCU was 9 days and 37% had a higher vulnerability due to decreased cognition. Emergency admissions rates ranged from 3% to 56% between PCU. The majority of the patients were admitted to a PCU from a hospital (54%). 38% were admitted from home. When focusing on only emergency admissions, most patients (74%) are admitted from home instead of hospital. 16% were admitted from a hospital. Patients with an emergency admission died more often in the PCU (73% vs 64%) and in a shorter time after submission compared to regular PCU admissions. 22% of the patients had an unwanted waiting time before they could be admitted to a PCU. 88% of the PCU performed a standardized palliative basic assessment during a hospitalization. At admission 57% of the hospitalizations provided support for the family of the patient for at least 1–2 hours by 1–2 care disciplines a week.

Conclusion This first analysis of SwissPALL demonstrates a rather heterogeneous picture of specialist PCUs in our country and must encourage us to continue to define different care types and trajectories of palliative care patients.

FM2

A flowchart for early identification of palliative care patients in Ticino: results from a first test in a mobile team.

C. Gamondi¹, T. Fusi¹, D. Reinholz¹ (Bellinzona CH)

Background Palliative Care (CP) is characterized by interdisciplinary care of patients with incurable progressive diseases. Amid several studies showed that early PC increases quality of life while reducing emotional distress and aggressive interventions, PC is still often restricted to terminal care and to cancer patients. Many tools have been created to increase the identification of patients with PC needs. In Ticino in 2014 a Cantonal strategy was initiated and an urgent need for a screening tool in Italian emerged.

Objective The flowchart was created, with two main purposes:

- To early identify patients in need of PC
- To distinguish between PC situations in general setting (patients A) and complex situations in a specialist (patients B)

Method A review of the literature was performed. A flowchart was then duly created and a group of experts including general and specialist PC professionals reviewed and approved the document. The flow chart was then initially tested by the hospital mobile team with almost a thousand patients. A second round of testing in general PC is foreseen.

Results The flowchart consists of four steps, three of them to detect general PC patients and a fourth one to identify those in need of specialist care. The three steps consists of the «surprise question», of general indicators of decline and disease specific criteria for decline. The fourth one consists of 11 criteria to identify complex situations that need referral to specialist PC.

In the first testing phase, conducted between January 2015 to December 2015, all patients referred to the consultant team in the five main public hospitals in Ticino were screened with this tool. Mean time for specialists for screening was 5 minutes. 31% of cases were identified as of general PC and 73% met the criteria for specialist level. Main criteria used for the general indicators of decline were: decline of general condition and advanced disease. In respect of the disease specific criteria, the main used in this first test phase were those related to cancer, BPCO and renal failure.

Conclusion The pilot test showed that the tool was easily incorporated in daily practice and time for completion was reasonable. Future steps will be to validate the instrument with professional working in general PC settings, being overall aim of the tool to be used by them to early detect patients with PC needs and act consequently.

FM3

Développement d'un outil d'identification des patients nécessitant des soins palliatifs

F. Teike Lüthi¹, G. D. Borasio¹, M. Beauverd¹, C. Gamondi², M. Bernard¹ (Lausanne CH;²Bellinzona CH)

Le contexte Dans une perspective de santé publique, le développement des soins palliatifs (SP) passe par l'identification précoce des patients nécessitant ce type d'accompagnement. Des outils existent pour soutenir les professionnels mais ceux-ci ont un niveau de validité incomplet et sont peu adaptés à la réalité clinique. De plus, ils ne permettent pas de distinguer les patients nécessitant des soins palliatifs généraux versus spécialisés.

L'objectif Développer et valider un outil court et facile d'utilisation pour les professionnels non spécialisés, qui permette d'identifier des patients palliatifs généraux et spécialisés.

Méthode Une revue de littérature a mis en évidence les outils déjà développés et des critères d'identification. Dans l'objectif de sélectionner les items de l'outil, un processus Delphi a été initié. Les experts ont été sélectionnés en Suisse latine sur la base des critères suivants : (i) être médecin ou infirmière avec une activité clinique (unité ou équipe mobile), (ii) travailler depuis au moins 3 ans à plein temps dans un milieu spécialisé de soins palliatifs et (iii) travailler en Suisse latine. Pour les infirmières, les critères suivants ont été ajoutés : (iv) travailler en équipe mobile ou (v) être infirmière cheffe ou clinicienne en unité de SP.

Les résultats Trente-neuf experts sur les 67 contactés ont donné leur accord pour participer (52.8% infirmiers, 47.2% médecins ; 79% ont suivi une formation en SP). Trois tours ont été nécessaires. Les taux de participation ont été successivement de 92.3%, 86.1% et 71.8%. L'outil actuel en français se présente en deux parties :

1. L'outil « identification des patients généraux » permet une détection de ces patients sur la base de cinq questions générales, dont la « question surprise », auxquelles une réponse oui/non est demandée. En cas d'identification positive, des recommandations d'adaptation du projet thérapeutique seront proposées aux professionnels.
2. L'outil « identification des patients spécialisés » permet une détection de ces patients sur la base de huit questions auxquelles une réponse oui/non est également demandée. Le professionnel sera invité à contacter l'équipe mobile de soins palliatifs de son institution ou de sa région.

La conclusion Avant sa diffusion, les validités d'apparence, de construit avec un gold standard par une évaluation clinique et inter-juges seront réalisées en Romandie et au Tessin. L'outil sera également traduit en Allemand pour une diffusion nationale.

FM4

The importance of gratitude in palliative patients: preliminary results

M. Bernard¹, G. D. Borasio¹ (Lausanne CH)

Background The psychological sphere is recognized as a major component of quality of life in palliative care. Positive psychology may represent an additional point of interest for palliative care practice.

Objective This pilot study aims to assess the relationship between (i) gratitude and quality of life (QOL), (ii) gratitude and psychological distress (anxiety and depression), and (iii) gratitude and post-traumatic growth in palliative patients.

Method We performed a cross-sectional study involving face-to-face interviews with palliative patients in a Swiss university hospital. QOL was assessed by the McGill-Quality of Life questionnaire (MQOL: physical, psychological, existential, and relationship subscales + total score), gratitude by the Gratitude Questionnaire (GQ-6), psychological distress by the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS: anxiety and depression subscales, total score), and post-traumatic growth by the Post-traumatic Growth Inventory (PTGI: relating to others, new possibilities, personal strength, spiritual change, and appreciation of life subscales + total score). Kendall's tau-b correlations were used.

Results Between March and December 2015, 57 patients met the inclusion criteria and were informed by a research collaborator. Among them, 26 patients completed the protocol (58.3% female; mean age=65.6 ± 13.4). The results showed a significant positive relationship between gratitude (GQ-6) and the existential subscale (Kendall tau-b=.43, p=.004), and the total score of the MQOL (Kendall tau-b=.36, p=.016). We also found a significant negative relationship between the total gratitude score and the depression subscale (Kendall tau-b=-.55, p=.001) as well as the total score of the HADS (Kendall tau-b=-.45, p=.004). Finally, we found a significant positive relationship between gratitude and the spiritual change subscale of the PTGI (Kendall tau-b=.37, p=.022).

Conclusion These data suggest a significant relationship between gratitude and QOL and could be explained, at least partially, by a change in spiritual/existential attitude following the diagnosis announcement. Gratitude may also represent a protective factor against psychological distress. These preliminary results require confirmation in a larger study. Based on the results obtained with this research, we will consider carrying out a second project to develop and evaluate the effectiveness of a specific positive psychology intervention focused on gratitude.

PS2

Freie Mitteilungen 2

FM5

Häufigkeit und Vorkommen des «Freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit» in der Schweiz

A. Fringer¹, S. Fehn¹, D. Büche¹ (St.Gallen CH)

Hintergrund Autonomie und Würde stellen ein hohes Gut für Betroffene am Lebensende dar. Der «Freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit» (FVNF) ist eine Alternative zum ärztlich assistierten Suizid, um das Sterben zu beschleunigen. Häufigkeiten und Vorkommen, sowohl des ausgesprochenen als auch des unausgesprochenen FVNF wurden bisher in der Schweiz nicht erforscht.

Ziel Die (a) Entwicklung eines evidenzbasierten Fragebogens zur schweizerweiten Exploration des Phänomens, die Durchführung des (b) Pretests sowie der anschliessenden (c) ExpertInnenvalidierung und der (d) Übersetzung.

Methode Der Fragebogen wird basierend auf einem Review und einer Aktualisierung der Literaturrecherche entwickelt. Mittels eines Pretests soll der Fragebogen überprüft werden. Anschliessend erfolgt eine ExpertInnenvalidierung. Die Items werden hinsichtlich sprachlicher Verständlichkeit, inhaltlicher Nachvollziehbarkeit und Vollständigkeit überprüft. Daraufhin erfolgt die Vorwärts- und Rückübersetzung durch je zwei unabhängige Übersetzer/-innen in die Sprachen Französisch und Italienisch.

Resultate Die Entwicklung des Fragebogens ergab 41 Items. Die Rückmeldungen der 15 Teilnehmenden des Pretests waren hinsichtlich der Verständlichkeit positiv mit einer mittleren Bearbeitungszeit von knapp 28 Minuten. Nach Adaption des Fragebogens wurden 39 Items durch 27 ExpertInnen validiert. Insgesamt erzielte der Fragebogen I-CVI Werte von 0,81 bis 1,00 und S-CVI Werte von 0,86 bis 1,00. 82 von insgesamt 121 freien Kommentaren wurden in den Fragebogen eingepflegt. Ein Item wurde

aufgrund niedriger I-CVI Werte entfernt und zwei Items mit Skalen-CVI Werte < 0,90 wurden grundlegend überarbeitet und erneut den ExpertInnen in einer Delphirunde validiert, sodass nun alle Items einen S-CVI Wert ≥ 0,90 aufweisen.

Schlussfolgerung Die hohe Beteiligung im Pretest und der Validierung bestätigt die Wichtigkeit des Phänomens. Die hohen I-CVI Werte weisen auf eine grosse Übereinstimmung mit der Literatur und den Erfahrungen der ExpertInnen hin. Insgesamt belegen die Untersuchungsergebnisse sehr gute Inhaltsvaliditätswerte. Die Ergebnisse stellen die Grundlage dar, den Fragebogen in wissenschaftlicher Art und Weise zu übersetzen.

FM6

Impact of existential and psychological determinants on the perceived quality of life in palliative care patients

M. Bernard¹, F. Strasser¹, C. Gamondi², M. Forster³, K. Kaspers-Elekes⁴, S. Walther Veri⁵, G. D. Borasio¹ (Lausanne CH; ²St.Gallen CH; ³Bellinzona CH; ⁴Münsterlingen CH)

Background Existential and psychological issues became central in recent years in the palliative care domain.

Objective This study aims to assess to what extent these non-physical determinants can be considered as significant predictors of perceived quality of life (QOL) in palliative patients.

Method We performed a cross-sectional study involving face-to-face interviews with Swiss palliative patients in the three linguistic regions of Switzerland. Existential issues were assessed with the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMILE), the Spiritual Subscale of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT-Sp, «meaning», «peace», and «faith» scores). Psychological issues were assessed with the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS: «anxiety» and «depression» scores) and the Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD). QOL was measured with a single item scale (0–10). Multivariate regression models with QOL as the dependent variable and all the other variables as the independent variables were tested by considering the adjusted R-squared (R²), the p-values related to each independent variable and the Akaike Information criterion (AIC).

Results Between September 2012 and January 2015, 206 patients (89 in the German part, 77 in the French part and 40 in the Italian part) consented and completed the protocol (in total 51.5% were female and mean age=67.5 ± 10.9). The best predictive model for QOL explained 37.4 % of the variance of the perceived QOL and included the «peace» and the «faith» scores of the FACIT-Sp, the total score of the SMILE, the «depression» score of the HADS and the total score of the SAHD (adjusted R²=.374, AIC=681.449, p=.000). Among these variables, only the «faith» dimension of the spiritual wellbeing (β=.085, p=.023) and the «depression» dimension of the psychological distress (β=-.190, p=.000) appeared as significant predictors of QOL.

Conclusion Existential and psychological determinants, particularly depressive symptoms contributed to a large extent to the perceived QOL of life of palliative care patients. There is an urgent need to improve psychosocial and existential interventions, taking into account the fragility of the palliative patients in palliative care, and to clarify the criteria used for identifying depression in the palliative care setting.

FM7

ACP for patients without full decisional capacity

B. Loupatatzis¹, B. Dörr¹, T. Otto¹, I. Karzig¹, T. Krones¹ (Zürich CH; ²Luzern CH)

Background In the MAPS-trial, a SNF sponsored randomized controlled trial (RCT) we developed and tested a complex ACP intervention for patients and their surrogate decision makers (SDM). During the first phase (2012–2015) we included only patients with full decisional capacity, for whom the program was proven effective by means of having completed more Advance Directives (AD), less decisional conflicts and higher concordance concerning the knowledge and the fulfillment of patients' wishes (between patient, SDM and physician). But treatment planning is necessary in patients who do not have their full decisional capacity as well. The task of deciding for somebody else seems to be even more difficult for the surrogate decision makers, therefore the need for counselling

during the decision making process as offered by ACP is even higher. Until now, the Swiss law has no explicit way for the surrogate decision maker to express wishes in the name of their charges, none the less many nursing homes or homes for incapacitated patients use a surrogate Advance Directive (sAD) in daily life.

Objective To test and to implement a complex ACP intervention for patients without full decisional capacity in the clinical setting of a university hospital as well as two nursing homes.

Method During the second phase of our RCT we developed materials for SDM to help them make decisions for their relatives or charges, including decision aids and a sAD. At the moment we are in the recruiting process. Attending SDM will be randomized either to have a complex ACP intervention or a standard review concerning the current situation of the patient. At the same time we are performing a feasibility study with two nursing homes.

Results We will present our preliminary results of the second phase of the MAPS trial – ACP for patients without full decisional capacity.

Conclusion There is a lot of evidence in literature that making vital decisions for a relative is very difficult for the SDM. Detering et al demonstrated that being unsure about these decisions may cause depression and anxiety in the SDM. In Swiss nursing homes and homes for incapable patients SDM are used in daily practice. Therefore accompanying the SDM with the help of a complex ACP intervention seems to be a good way to help both the patients and their SDM in their decisional process.

FM8

Patients' evaluation of a mobile health system aiming to early detect health status deterioration

V. Klaas¹, M. Guckenberger¹, G. Tröster¹, G. Theile¹ (Zürich CH)

Background We prepare a study to test feasibility and acceptance of mobile health devices in palliative care patients discharged from hospital. Tracking devices are deployed to record behavioral data allowing to early detecting health status deterioration by analyzing changes of data pattern. To get an idea of patients' preferences concerning tracking devices and attitudes towards electronic sampling of behavioral data we performed a pragmatic interview study.

Objective (a) To collect patients' input relevant for optimizing design of a tracking system and smartphone application (pain and distress thermometer). (b) To evaluate information about motivational reasons for patients to use a monitoring system.

Method Questionnaire and qualitative interviews with 12 severely-ill cancer patients recruited from two wards of a major Swiss hospital.

Results Median age of participants was 63.5 years (49-80y). ECOG 0 (n=3), ECOG 1 (n=5), ECOG 2 (n=4). Nine patients already used smartphones; 77% more than one year. After a short introduction, all 12 patients (including those who never used a smartphone before) were able to handle the smartphone and to answer two questionnaire apps autonomously. All patients, including the younger ones, preferred big numeric but were divided into two groups with regard to the use of smileys (alongside pain scale). The majority of patients (n=9) gave positive feedback on the presented monitoring system, many because of feeling more secure after discharge. Only those patients having experience with fitness trackers were interested in immediate feed-back through the smartphone apps. Two out of twelve patients were concerned about data security and privacy; another two had severe fatigue and commented negatively on the (at that point hypothetical) task to take the phone with them the whole day long.

Conclusion The examined patient group was willing and able to use smartphones and wristbands. Patients were also interested in supporting research in the field of mobile health. Most patients had a positive attitude towards the proposed monitoring systems and some were even eager to use it. Our conclusion is in line with recently published studies. Acceptance of physical activity monitors in populations aged 52 to 96 years was good with ratings declining in users aged 80 and above. Feasibility is supported in respective studies and wearable fitness tracker devices are rated as an "exciting new arena to help even frail patients and providers monitor patients' health and deliver health interventions." (McMahon, Mercer, Rumer, all 2016).

PS3

Freie Mitteilungen 3

FM9

«Im Jenseits geht's erst richtig los!» Die Freude auf den eigenen Tod – Annäherung an ein gesellschaftliches Tabu

C. Ruch (Chur CH)

Hintergrund Lebensbejahung und ein möglichst erfülltes, langes Leben sind dominante gesellschaftliche Paradigmen. Als umso «tragischer» werden unheilbare Krankheit und das Sterben in einem jungen und mittleren Alter gesehen. Ist es vor diesem Hintergrund überhaupt legitim, sich auf den Tod zu freuen? Welche Gründe gibt es für die Freude auf den eigenen Tod? Ist die Palliative Care auf diese «Vorfreude» adäquat vorbereitet?

Ziel Reflexion über die eigene Haltung gegenüber dem Tod, sei es privat oder bezgl. der beruflichen Praxis in der Palliative Care.

Methode Anhand von prominenten Beispielen aus Kultur (z.B. Novalis) und Geschichte (z.B. Zeugen Jehovas im KZ) wird gezeigt, wie die Freude auf den eigenen Tod motiviert war und geäußert wurde. Daraus abgeleitet werden sollen die Motive für die Vorfreude von unheilbar Kranken auf den Tod.

Resultate Die Freude auf den eigenen Tod ist eine legitime Emotion und sollte nicht als deviantes, psychopathologisches Verhalten gesehen werden, obschon es quantitativ betrachtet tatsächlich deviant sein dürfte.

Schlussfolgerung Siehe Resultate

FM10

Dem Anvertrauten Sorge tragen: Das Berufsgeheimnis in der Seelsorge

M. Hügli¹, R. Famos², M. Felder¹, F. Frey¹, T. Wild¹ (Bern CH;²Zürich CH;³Bern/Zürich CH)

Hintergrund Palliative Care und interprofessionelle Zusammenarbeit sind untrennbar miteinander verbunden. Die Spital-, Klinik und Heimseelsorge hat Anteil an dieser Zusammenarbeit. Seelsorgende nehmen teil an Rapporten, sind Mitglieder von interprofessionellen runden Tischen. Oft werden Seelsorgende auch an Menschen anderer Konfessionen und Religionen vermittelt, weil entweder ihr Geistlicher nicht auffindbar ist oder weil sich Menschen lieber der niederschweligen Inhouse-Seelsorge anvertrauen.

Ziel Für die Spezialseelsorge angestellt sind in der Regel Pfarrpersonen. Als solche stehen sie unter dem «Berufsgeheimnis der Geistlichen», wie es im Strafgesetzbuch heisst. Es stellt sich ihnen damit in der interprofessionellen Zusammenarbeit rasch die Frage, wie weit ihre Schweigepflicht geht. Sie müssen darauf für sich selbst eine Antwort finden, um sich angemessen verhalten zu können und nicht strafbar zu werden. Und sie müssen darüber Bescheid wissen, um die Zusammenarbeit entsprechend zu gestalten und soweit wie möglich auskunftsfähig zu sein. Den anderen Berufsgruppen wiederum erleichtert es die Zusammenarbeit mit der Seelsorge, wenn sie um Grenzen und Möglichkeiten des Austauschs Bescheid wissen.

Methode Die zentralen Kapitel der Studie beschreiben zunächst die Ausgangslage und schildern ein Praxisbeispiel. Danach werden die juristischen Grundlagen aufgezeigt. Es folgt eine theologische Reflexion, Folgerungen für die Praxis schliessen die Kapitel ab. Zudem enthält die Studie die wichtigsten Rechtstexte, ein Glossar der Hauptbegriffe und ein ausführliches Stichwortverzeichnis.

Resultate Das Berufsgeheimnis der Seelsorgenden geht relativ weit: Wenn einer Seelsorgerin oder einem Seelsorger etwas anvertraut wird, das nicht offenkundig ist und das geheim bleiben soll, dann kann nur der «Geheimnisherr» vom Geheimnis entbinden. Es sei denn, jemand anderes drohe zu Schaden zu kommen. Allerdings können sich Seelsorgende von der Geheimhaltungspflicht entbinden lassen. Wenn sie von den Personen, die Seelsorge in Anspruch nehmen, die Erlaubnis bekommen, bestimmte Informationen weiterzugeben, dann dürfen sie das tun. Sie können also nachfragen, wenn sie den Eindruck haben, etwas sei für andere involvierte Berufsgruppen wichtig zu wissen. Oder wenn sie von anderen Berufsgruppen erfahren haben, dass sie froh wären, über gewisse Aspekte in einer bestimmten Situation etwas zu hören.

Schlussfolgerung Das betrifft auch die gemeinsame Kommunikation über Situationen rund um Sterben und Tod von Patientinnen und Patienten.

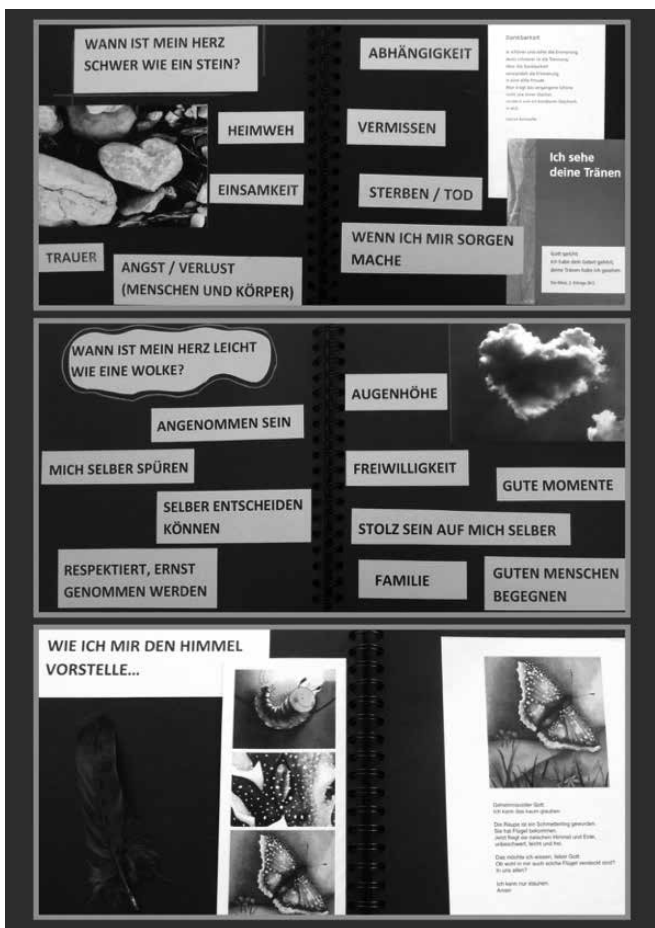


Bild zu FM11

FM11

Selbstbestimmung am Lebensende über kommunikationsunterstützte Seelsorge

R. Aebi, N. Solèr² (¹Sargans CH; ²Domat CH)

Hintergrund Die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Seelsorge und Unterstützter Kommunikation (UK) ermöglicht einer mit Augen-Code/ Augensteuerung kommunizierenden Bewohnerin in der Stiftung Scalottas Selbstbestimmung am Lebensende. Die 60-jährige Frau hat eine Tetraparese und die Lautsprache verloren.

Ziel Im UK-begleiteten Gespräch mit der Seelsorge wird deutlich, dass die Patientin sich Gedanken zum Lebensende macht, diese besprechen und aufzeichnen möchte.

Methoden

1. Was bewegt dein Herz?

Das Symbol Herz begleitet unser Suchen nach biografischen Aspekten, nach Wertvorstellungen, Hoffnungen und Wünschen sowie nach der persönlichen Spiritualität, welche aktuell, aber genauso für eine letzte Lebenszeit, für die Bewohnerin von Bedeutung sind.

Leitfragen: «Wofür schlägt dein Herz?»/«Was macht dein Herz schwer?»

Dieser Prozess findet Ausdruck in einem persönlichen «Herz-Buch»/ Lebensbuch, welches die Betroffene in Auswahl und Darstellung aktiv mit gestaltet. Es finden auch Elemente der persönlichen Spiritualität der Bewohnerin Eingang, z.B. unter dem Titel: «Wie ich mir den Himmel vorstelle».

2. Das Mögliche planen

Auf diesem Hintergrund wird gemeinsam mit der Bewohnerin eine ihren Kommunikationsmöglichkeiten angepasste Patientenverfügung erstellt. Es ist ihr sehr wichtig, Wünsche zu Massnahmen am Lebensende, Sterbeort etc., aber auch Vorstellungen zu Sterben und Tod äussern und festhalten zu können. Dies bietet Betreuungsteam und Angehörigen wertvolle Hinweise für Pflege, Begleitung und – im Sinne des mutmasslichen Willens der Betroffenen – für Entscheide am Lebensende.

3. Kommunikation im Netzwerk

Das Dokument wird mit Pflege, Hausarzt, Betreuungsteam und

Angehörigen besprochen und ergänzt. Die Beteiligten erhalten darüber und über das Lebensbuch Zugang zu den Haltungen der Betroffenen zu Leben, Sterben und Tod und bekommen die Möglichkeit, mit ihr darüber zu sprechen.

Resultate Über den gesamten Kommunikationsprozess konnten Selbstbestimmung, Autonomie und Personenwürde der Betroffenen gewahrt werden - jene Aspekte, welche im biografischen Lebensbuch unter der Leitfrage: «Wann ist mein Herz leicht wie eine Wolke?» von der Bewohnerin aufgezählt worden sind: z.B. respektiert/ernst genommen sein, selber entscheiden können, angenommen sein.

Schlussfolgerung Kommunikationsunterstützte Seelsorge ist integraler Bestandteil der interdisziplinär getragenen palliativen Kultur in der Stiftung Scalottas. Sie begleitet existentielle/religiös-spirituelle Aspekte in enger Bezugnahme auf persönliche Lebensanschauung und Werte.

FM12

Übertragung und Gegenübertragung im Hospiz: Wie können wir helfen und selbst gesund bleiben?

M. Windler¹, A. Ott¹, F. Spichiger¹ (Zürich CH)

Hintergrund In unserer täglichen Arbeit im Hospiz betreuen wir belastete Patienten und ihre Angehörigen in einer Extremsituation: Sie sind in der Auseinandersetzung mit einer terminalen Krankheit und dem bevorstehenden Versterben, oder sie vermeiden eben diese Auseinandersetzung gänzlich. Sie verlieren ihre gewohnte und geliebte Selbstständigkeit, oder kommen in ihren Komfortbereich der Abhängigkeit und des Bedientwerdens. (Ungelöste) familiäre Dynamiken entzünden sich. Schuldgefühle können auftreten, wenn das Leben bilanziert wird.

Ziel Als Mitarbeitende sind wir mit all den Gefühlen der Patienten konfrontiert, die in diesem Prozess aufkommen, und mit dem Verhalten, das daraus resultiert. Manche Patienten sind uns gegenüber fordernd, andere unterordnend, manche depressiv, andere aggressiv. Wie geht es den Mitarbeitenden in diesem Spannungsfeld? Wie können wir die Patienten pflegen, sie unterstützen, ihnen Wünsche erfüllen und gleichzeitig uns selbst gut schauen, so dass wir nicht ausbrennen?

Methode Wir erleben in unserer Arbeit alle möglichen Gefühle, von angenehmen Gefühlen wie Zufriedenheit und sich nützlich fühlen bis Ohnmacht, genervt sein bis hin zu Aggression. Diese Gefühle können für uns unangenehm, überraschend und beschämend sein, wollen wir doch in erster Linie wohlmeinende Helfende sein.

Mit den Konzepten der Übertragung und Gegenübertragung, die ursprünglich aus der Tiefenpsychologie kommen, wollen wir genauer hinschauen, was Gefühle des Patienten sind, die auf uns übertragen werden, und wo unsere eigene Geschichte und Beziehungsmuster sich spezifisch mit denen des Patienten konstellieren, dass es für uns schwierig ist im Kontakt mit bestimmten Patienten. Was ist es, dass uns bei einem bestimmten Patienten müde macht? Warum fühlen wir mehr Mitgefühl bei einer anderen Patientin? Warum würden wir einen Patienten am liebsten auf den Mond schiessen?

Resultate Dieses Analysieren fordert eine vertiefte und ehrliche Auseinandersetzung mit der eigenen Motivation für diese konkrete Arbeit und mit unserer Lebensgeschichte, unseren eigenen Beziehungsmustern, Wünschen und Rollenerwartungen. Das bessere Verstehen dessen, «was meins und was deins» ist, kann uns helfen, die Bedürfnisse und Situation der Patienten besser zu verstehen und diesen besser begegnen zu können. Zudem hilft es uns, uns selbst besser wahrzunehmen, ernst zu nehmen und abzugrenzen.

Schlussfolgerung Eine Auseinandersetzung mit den Gefühlen und Verhaltensweisen der Patienten und unseren eigenen erscheint unabdingbar, um gute Arbeit zu leisten und selbst gesund zu bleiben.

PS6

Freie Mitteilungen 4

FM13

FILM : L'opportunité d'un dialogue

L. Derame¹, B. Lasne¹, M. De Neris², N. Boudni³, C. Lei⁴, P. Vayne-Bossert⁵
 (Bellerive CH;¹Genève CH;²Collonge-Bellerive CH)

Le contexte En juillet 2013, suite à une demande de consultation pour évaluer la possibilité rédactionnelle de directives anticipées, nous faisons la connaissance de Mr. M. 59 ans, patient atteint d'une SLA, hospitalisé depuis juin 2013, à l'hôpital de Bellerive, dans le service de médecine palliative. Le processus rédactionnel va se faire au décours de plusieurs rencontres médico-infirmières conjointement menés par l'Equipe Mobile d'Antalgie et Soins Palliatifs et relayés par l'équipe de l'unité, en présence de ses 2 représentants thérapeutiques. Elles se déroulent en juillet, octobre puis décembre 2013 en lien avec l'évolution clinique et le cheminement de Mr. à vouloir exprimer et relayer ses volontés par écrit.

L'objectif La première rencontre nous fait dire que nous ne pouvons pas garder « pour nous » la richesse des échanges, le vécu et la pertinence de l'expression de chacun. C'est ainsi que nous proposons à Mr. M et à ses représentants thérapeutiques, qui acceptent, de témoigner au travers d'un enregistrement individuel.

Méthode Les enregistrements ont été ensuite explorés et séquencés pour mettre en lumière - en images - ce que nous pensons être représentatif d'un processus rédactionnel de directives anticipées, à vous présenter au travers d'une vidéo qui dure environ une vingtaine de minutes (16'30").

Les résultats Après une démarche de présentation, d'information et d'accompagnement, les questions du pourquoi faire cette démarche ? De comment les directives anticipées aident le patient et son entourage ? Du qui choisir comme représentant thérapeutique ? Du vécu du patient et du comment vivre les directives anticipées en tant que représentant thérapeutique ? sont abordées.

La conclusion Chaque professionnel qui a rencontré « la famille M. » n'est pas ressorti « indemne » de la rencontre. Il y a eu des moments difficiles mais chacun a pu mesurer la force de vie, de lutte, de partage qui perdurent dans le souvenir et au travers de cette vidéo, puisque le 18 mars 2014, Mr. M soutenu par sa famille, ses amis, les professionnels est mort fidèle à ses convictions et aux choix qui l'ont animés tout au long de sa vie et dans le respect de ses directives anticipées.

FM14

Geriatric Palliative Care: Defining and Delineating the Concept, Challenges and Strategies

R. Voumard¹, E. Rubli¹, L. Benaroyo¹, R. Jox¹ (Lausanne CH)

Background The increasing life expectancy and the associated changes in end-of-life morbidity and causes of death forecast major challenges for the field of palliative care. A coherent management strategy based on scientific evidence is still widely lacking. The University Hospital Lausanne has therefore launched a unique Chair of Geriatric Palliative Care (GPC).

Objective To define the core concept of GPC and its ethical underpinnings, and to delineate its major challenges as well as strategies to tackle them.

Method We conducted a literature review and theoretical reflection oriented by an ethics of care perspective. This study is done in 3 steps: a conceptualisation of the field of GPC, an identification of challenges and a proposal of strategies.

Results GPC is not a new discipline, but a professional field at the intersection of two closely analogous specialties. Geriatric and palliative care are both highly multi-professional activities with distinctly patient- and family-centred activities aimed at improving quality of life, personal autonomy and social participation in the face of death. The synergies that result from joining these two specialties even exceed its proper patient population and may serve as a role model for collaboration in the increasingly fragmented medicine of today. As the severely ill elderly constitute a highly vulnerable group, their wellbeing depends on a notion of care that is multidimensional, oriented toward relational autonomy and sustainable. In this phase of life, close relationships of

trust become crucial, which also shapes the attitudes and responsibilities expected from professional caregivers. The challenges that GPC faces include particularly the care and treatment decisions, both at the end-of-life and anticipating the end-of-life. Concrete tools that may improve decision making, such as advance care planning interventions and decision aids, have to be studied in methodologically impeccable trials across the different health care settings (be it the patient's home, the nursing home, or the hospital). A second approach has to be the sustainable enhancement of professional competencies, in particular with regard to communication and ethical skills.

Conclusion The challenge of GPC is to develop and offer evidence-based strategies of management for the elderly population with severe and often life-limiting conditions. It is central to develop practical wisdom to deliver care that is responsible to the patients and family needs.

FM15

Prise en charge des besoins spirituels au service de médecine palliative

G. Zuliani¹, C. Morard² (Veyrier CH;¹Genève CH)

Le contexte La spiritualité englobe plusieurs concepts, allant du plaisir des choses simples aux questions plus fondamentales du sens de la vie et de la mort.

L'objectif Afin d'évaluer les besoins en matière de spiritualité, nous avons mené une étude ouverte dans un service spécialisé de médecine palliative situé dans un canton où la laïcité et la neutralité religieuse sont la règle.

Méthode Avec l'accord de la commission d'éthique suisse relative à la recherche sur l'être humain et celui de l'organisation FACIT nous avons utilisé la version française du questionnaire Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Scale-Spirituality. Il comprend 40 questions réparties en 5 catégories : le bien être physique, familial et social, émotionnel, fonctionnel et spirituel, quantifiés sur les 7 derniers jours pour un total maximal de 156 points.

Les résultats Quatorze patients ont été inclus, obtenant des scores de 62 à 120 points. Toutefois, la passation du questionnaire s'est avérée problématique ; la plupart des patients n'ont pu lire les questions eux-mêmes en raison de leur état de santé précaire ; ils ont éprouvé des difficultés à quantifier leurs besoins ; certains sans plus aucun but dans la vie ont semblé mieux apaisés que d'autres avec un but bien précis ; partager leur vécu a prévalu sur quantifier leurs besoins ; et expliquer leur sérénité ou au contraire leur peur face à la mort a été très important pour eux.

La conclusion Malgré la présence d'une réelle souffrance spirituelle chez tous les patients, la spiritualité est apparue difficilement quantifiable dans notre contexte culturel hospitalier. La fragmenter équivaut peut-être à enfermer l'esprit alors qu'il s'agit de lui reconnaître sa liberté. D'autres outils que le questionnaire FACIT-SP mériteraient donc d'être développés pour mieux correspondre aux attentes des patients et aux réalités des professionnels.

PS7

Freie Mitteilungen 5

FM16

A NATIONAL PALLIATIVE CARE DATABASE: A TOOL TO BETTER DEFINE THE NEEDS OF PALLIATIVE CARE PATIENTS

M. Maessen¹, H. Gudat², M. Fallo³, C. Gamond⁴, R. Kunz⁵, G. Pralong⁶, F. Strasser⁷, S. Pautex⁸, S. Eychmüller⁹ (Bern CH;¹Arlesheim CH;²Genève CH;³Bellinzona CH;⁴Affoltern CH;⁵Lavaux CH;⁶St.Gallen CH;⁷Chêne-Bougeries CH)

Background We know that there is an unequal access to offers of specialized palliative care for people in Switzerland, depending on the region, age, socio-economic status or type of illness

Objective Among other aims, a national database, SwissPALL, has been initiated to better identify the profiles and the needs of the palliative care patients

Method palliative ch has established a national dataset for palliative care. constructed and hosted by the Clinical Trail Unit of the University of

Basel, in cooperation with the Zurich School for applied sciences (financial project). After a draft phase, from December 2014 to June 2015 the first version of the SwissPALL dataset has been administered in 6 palliative care units (PCU) (HUG Geneva, Hôpital de Lavaux, Inselspital Bern, Hospiz im Park, Spital Affoltern, Kantonsspital St.Gallen/Flawil). All involved institutions collected data from consecutive patients (min= 30).

Results Patients had a median age of 73.3 year, 54% was female, 61% were patients with cancer, 20% lived in the Romandie. 14% had no religion, 32% had a catholic religion and 3,2% had an Islamic religion. The median length of stay at a PCU was 9 days and 37% had a higher vulnerability due to decreased cognition. Emergency admissions rates ranged from 3% to 56% between PCU. The majority of the patients were admitted to a PCU from a hospital (54%). 38% were admitted from home. When focusing on only emergency admissions, most patients (74%) are admitted from home instead of hospital. 16% were admitted from a hospital. Patients with an emergency admission died more often in the PCU (73% vs 64%) and in a shorter time after submission compared to regular PCU admissions. 22% of the patients had an unwanted waiting time before they could be admitted to a PCU. 88% of the PCU performed a standardized palliative basic assessment during a hospitalization. At admission 57% of the hospitalizations provided support for the family of the patient for at least 1–2 hours by 1–2 care disciplines a week.

Conclusion This first analysis of SwissPALL demonstrates a rather heterogeneous picture of specialist PCUs in our country and must encourage us to continue to define different care types and trajectories of palliative care patients.

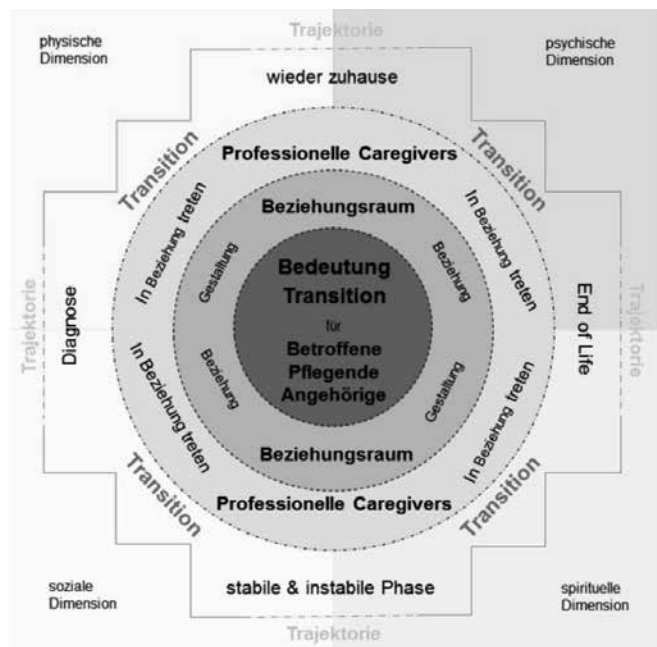


Bild zu FM17

FM17

Transitionen in der Palliative Care: Die Bedeutung für Betroffene und ihre pflegenden Angehörigen

S. Meier Ballaman¹, C. Gürtler², E. Plattner Gürtler³, A. Fringer⁴, A. Kobleder⁵
 (Büren SO CH;²Gelterkinden CH;³St.Gallen CH)

Hintergrund Bei Menschen die mit einer lebenslimitierenden Krankheit entsteht eine Dynamik, die ab prädiagnostischer Phase, Auswirkungen auf das ganze Familiensystem hat. Der Krankheitsverlauf, in der Fachsprache Trajektorie genannt, hat verschiedene Phasen, welche für Betroffene, pflegende Angehörige und für professionelle Caregiver bedeutsame Auswirkungen haben. Die Wahrnehmung und das Ausmass von Übergängen, in der Fachsprache Transitionen, sind unterschiedlich. In der Schweiz ist die Tendenz der chronisch/unheilbaren Krankheiten steigend. 50–60% der jährlichen Todesfälle geht eine fortschreitende Krankheit voraus. Einzelne Krankheitsphasen dauern 2–3Jahre, bis der Tod eintritt. 30–40% tritt der Tod nach einer 8–10 Jahre dauernden chronischen Erkrankung ein. Durch die demografische Entwicklung benötigen Betroffene vermehrt informelle Hilfe. Betroffene u. pflegende Angehörige wollen den herausfordernden Weg gemeinsam gehen, brauchen hierzu jedoch professionelle Unterstützung. Der frühzeitige Einbezug der professionellen Caregiver findet allerdings noch nicht zufriedenstellend statt.

Ziel Darstellung und Bedeutung der Transitionen bei Betroffenen u. pflegenden Angehörigen. Herausforderungen und Möglichkeiten werden identifiziert und zeigen die Bedeutung und Konsequenzen für professionelle Caregiver.

Methode Eine Literaturrecherche in Form eines integrativen Reviews, die von Nov.-Dez. 2015 stattfand. Aus 98 Studien und Artikel wurden 10 relevante Studien aufgenommen.

Resultate Betroffene u. pflegende Angehörige zeigen in den Transitionen unterschiedliche Bedürfnisse. Die neuen, nicht freiwillig gewählten Rollen in der Beziehung erweisen sich als eine Herausforderung. Der Wunsch nach laufender individueller Information und Unterstützung bei den Trajectories ab Diagnose kommt zum Ausdruck. Trotz Definition von Palliative Care fehlt ein klares und gemeinsames Verständnis davon, wie mit Betroffenen u. pflegenden Angehörigen eine differenzierte Beziehungsgestaltung stattfinden kann. Aus- und Weiterbildung in Beratung und empathischer Kommunikation wird deutlich.

Schlussfolgerung Das Konzept Palliative Care ist umsetzbar, wenn professionelle Caregiver sich den unterschiedlichen Trajectories, in welchen Transitionen stattfinden bewusst sind. Um diese Bedeutung für die Betroffenen u. deren pflegenden Angehörigen zu verstehen und zu identifizieren, braucht es eine Haltung, eine Bereitschaft und die Fähigkeit der Wahrnehmung und Fürsorge. Fundierte Palliative Care Bildung für die professionelle Caregiver in der Grundversorgung wird notwendig.

FM18

«Caring communities» als Teile eines Versorgungsmodells der Zukunft: Pilotprojekte im Kanton Bern

B. Steffen-Bürgi¹, C. Salis Gross², A. Biedermann³ (Bern CH)

Hintergrund

Der wachsende Pflege- und Betreuungsbedarf im Kontext des demografischen Wandels stellt neue Herausforderungen auch an den Einzelnen und an die Gesellschaft. Ein Versorgungs-Modell stellen deshalb die «sorgenden Gemeinschaften» (Caring Community) dar, die auf Solidarität und gegenseitigen (formellen und informellen) Verpflichtungen, Vertrauen und Verantwortung aufbauen. Die Idee einer dadurch entstehenden «Sorgekultur» geht über private familiäre und professionelle Betreuung hinaus, hin zu «solidarisierten» Gemeinschaften im lokalen Raum. Ihr Ziel ist es, alten, schwerkranken und sterbenden Menschen einen würdevollen Alltag zu gewährleisten.

Ziel Ziel ist die Entwicklung «Sorgender Gemeinschaften» in Pilotregionen mittels kooperativer Projekte. Zu diesem Zweck werden die Bevölkerung und die Akteure der Versorgung in einen nachhaltigen Prozess hin zu einer sorgenden Vergemeinschaftung auf lokaler Ebene (Quartier, Gemeinde, Region) eingebunden. Im Pilot werden zentrale Elemente eines solchen Prozesses entwickelt und erprobt. Sie betreffen die sozialen Systeme rund um betroffenen Personen (Angehörige, Freiwillige, Freunde, Quartier) sowie die Akteure der Gemeinwesenarbeit, und sie tangieren die Akteure von medizinischen und paramedizinischen Diensten, sowie der gesamten Altersversorgung.

Methode Community-orientierte Sozialraummoderation mit Unterstützung lokaler Initiativen.

Resultate Erwartete Ergebnisse:

- 1) Zentrale Elemente des Aufbaus einer caring community in drei unterschiedlichen lokalen Kontexten im Kanton Bern (städtisch, ländlich) sind analysiert und benannt.
- 2) Zentrale Elemente einer nachhaltigen Ansiedlung der entsprechenden sozialen und versorgungsstrukturen sind analysiert und benannt.
- 3) Die relevanten Akteure je lokalem Kontext sind aktiviert und haben Modelle einer guten Praxis für jede Region entwickelt.
- 4) In jeder Region sind Projekte einer guten Praxis erprobt (z.B. Verbesserung der Zusammenarbeit an Schnittstellen zwischen Versorgern, MultiplikatorInnen-Schulung zur Verhinderung von Einsamkeit, Strukturmassnahmen, Kampagne zur Verstärkung der Bereitschaft füreinander zu sorgen als soziale Norm).

Diskussion und Schlussfolgerungen Das Projekt befindet sich noch in der Anfangsphase. Erwartet werden Evaluationsergebnisse zum Prozess und zum Multiplikationspotential der verschiedenen Initiativen in den unterschiedlichen Regionen.

FM19

Symptom cluster in men with castrate resistant prostate cancer

P. Vayne-Bossert¹, J. Hardy², H. Skerman², P. Yates² (Collonge-Bellerive CH;²Brisbane AU)

Background Men with castrate resistant prostate cancer (CRPC) experience significant physical and mental health morbidity along with impaired quality of life. Symptoms often co-occur in clusters and are inter-related. They interact and influence each other and may be dependent on a number of factors (e.g. time point, treatment factors or genetics). Symptom clusters are clinically more rational and relevant than individual symptoms.

Objective The aim of this study was to detect symptom clusters in men with CRPC followed over 6 months in a pilot feasibility study.

Method Exploratory factor analyses were conducted based on individual symptom severity ESAS-scores (Edmonton Symptom Assessment System) obtained monthly from a pilot prospective, longitudinal consecutive patient cohort study of men with CRPC.

Results 39 patients were approached and 37 included with a mean age of 72 (range 48-93) years. The median follow-up time was 6 months (range 0-15). Twenty-three participants were followed for 6 months or longer, and 14 for less than 6 months. Reasons for incomplete follow-up were: death (n=2), too unwell to complete diaries (n=5), no further appointments at the outpatient clinic (n=7). The 3 most prevalent symptoms (defined as a $\geq 1/10$ score on ESAS) were tiredness (94% of patients), lack of wellbeing (97%) and lack of appetite (83%). Two symptom clusters were extracted at different time points. The core symptoms in the clusters with the highest correlation were consistent over the 6 months follow-up. Core symptoms were Depression & Anxiety for the «Mood Cluster» and Tiredness & Drowsiness (+/-Breathlessness) for the «Fatigue Cluster».

Conclusion Men with CRPC have a high symptom burden. Symptoms occur in clusters and we have identified two clusters with stable core symptoms. Depression and Anxiety co-occur, as well as Tiredness and Drowsiness. Furthermore, these clusters were stable over the 6-month follow-up period. The knowledge of these clusters can be used to improve symptom assessment and management and direct future symptom research.

PS9

Freie Mitteilungen 6

FM20

Les directives médicales anticipées au Québec : une nouvelle pratique à questionner

A. Legault¹, S. Daneau¹, E. Allard¹ (Montréal, Québec CA)

Le contexte Depuis le 10 décembre 2015, une nouvelle Loi concernant les soins de fin de vie est entrée en vigueur au Québec. Parmi plusieurs nouveautés juridiques, les directives médicales anticipées (DMA) créées par cette loi ont peu attiré l'attention des spécialistes et du grand public. Pourtant, en créant des DMA exécutoires et contraignantes, la loi vient profondément bouleverser le contexte des décisions de fin de vie lorsqu'une personne devient inapte à prendre elle-même les décisions la concernant.

L'objectif Cette communication vise deux objectifs. D'abord décrire le régime des DMA qui existe depuis peu au Québec et, ensuite, réfléchir aux différents modèles de DMA existants dans différents contextes nationaux.

Méthode La plus grande partie de cette communication repose sur une analyse approfondie de différents modèles de DMA afin de faire ressortir leur fondement philosophique respectif ainsi que leur impact sur les soins palliatifs et sur le respect véritable des volontés de la personne en fin de vie.

Les résultats Le principal résultat de cette démarche est de mettre en opposition une vision des DMA exécutoires qui figent la parole de la personne en fin de vie dans un document rédigé parfois plusieurs années avant son utilisation et une vision des DMA conçues comme une occasion de dialogue entre la personne en fin de vie et son entourage (parents, amis, professionnels de la santé, etc.). Cette seconde vision garde la parole vivante jusqu'à la fin de la vie.

La conclusion En conclusion, cette communication mettra l'accent sur l'importance d'une approche dialogique ou intersubjectives comme fondement de toute démarche menant à l'établissement de directives médicales anticipées.

FM21

Advance Care Planning précoce auprès de patients atteints d'un cancer avancé et de leurs proches

L. Séchaud¹, M. G. Da Rocha Rodrigues¹, C. Mazzocato² (Genève CH;²Lausanne CH)

Le contexte La nouvelle Loi sur la protection de l'Adulte (2013) a mis un accent fort sur les Directives Anticipées. Discuter l'évolution de maladies potentiellement mortelles et aborder les questions de fin de vie demeure néanmoins un sujet difficile à aborder tant pour les patients, proches que les professionnels. Des études récentes ont montré l'efficacité et l'adéquation de l'Advance Care Planning (ACP) dans le recours accru aux soins palliatifs, la diminution des hospitalisations ou des traitements agressifs. Toutefois les essais contrôlés randomisés qui investiguent l'impact d'ACP auprès de patients avec un cancer avancé et de leurs proches sont peu fréquentes.

L'objectif Notre future étude vise à évaluer les effets d'une intervention complexe d'ACP conduite par une infirmière auprès de patients atteints d'un cancer solide avancé et de leurs proches et à déterminer le meilleur moment pour prodiguer une telle intervention.

Méthode Un essai pilote randomisé est prévu auprès de 126 patients suivis par un service ambulatoire d'un hôpital universitaire. Un devis croisé permettra à chaque patient quel que soit son groupe de bénéficier à un moment ou à un autre de l'ACP. L'intervention d'ACP, distribuée en trois entretiens (patient, proche et dyade), visera à a) clarifier auprès du patient les dix priorités jugées les plus importantes à la fin de la vie à l'aide d'un jeu de cartes ; b) mener une démarche similaire auprès du proche ; c) discuter avec la dyade les options de soins en fonction des priorités identifiées.

Les résultats

1. Patient: «Quality of Patient-Clinician Communication About End of Life Care»; Dyade: «Statement of Treatment Preference»
2. Patient: «Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Spiritual Well-Being» (FACIT-SP) et «Health care empowerment questionnaire».

La conclusion Cette recherche devrait démontrer l'efficacité de notre ACP sur le bien-être du patient, sa communication avec l'équipe médico-soignante, son empowerment et le respect de ses préférences et clarifier le moment le plus adéquat pour débiter une telle approche.

Elle permettra aussi de réunir des données sur les modalités de mise en œuvre de la nouvelle loi dans un contexte de soins ambulatoires. De plus l'intervention proposée s'inscrit pleinement dans la demande des patients de bénéficier d'une information complète et appropriée, une communication adéquate ainsi que de prendre une part active aux processus décisionnels sur les traitements qui les concernent.

FM22

Directives anticipées chez les patients souffrant de Bronchopneumopathie chronique obstructive sévère

C. Matis¹, C. Weber¹, L. Boiche-Brouillard¹, S. Pautex¹, J. P. Janssens¹ (Genève CH;²Chêne-Bougeries CH)

Le contexte Les patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) sévère et très sévère ont peu accès aux soins palliatifs malgré leur mauvais pronostic et leurs symptômes insuffisamment contrôlés. Au vu de l'hétérogénéité de leur évolution et des nombreuses exacerbations pouvant être fatales, l'anticipation est particulièrement importante. Dans le cadre d'une étude randomisée ayant pour objectif de mesurer l'impact de l'introduction de soins palliatifs précoces sur les admissions à l'hôpital, les admissions aux urgences et aux soins intensifs pour des patients souffrant de BPCO, le groupe des patients « intervention » a été suivi durant une année par une équipe de soins palliatifs.

L'objectif Analyser le contenu des directives anticipées (DA) des patients du groupe « intervention » suivis durant une année par une équipe de soins palliatifs.

Méthode Revue rétrospective des directives anticipées rédigées par les patients avant et pendant l'intervention de soins palliatifs.

Les résultats 26 patients ont été recrutés dans le groupe intervention. A l'inclusion, 15.4% des patients (n=4) avaient déjà rédigé des DA. A la fin du suivi, 53.8% (n=14) avaient écrit leurs DA, soit 38.4% de plus (n=10). Treize documents contenant les DA, parmi les 14 rédigés, ont pu être analysés : 6 patients expriment leur souhait de recevoir en cas de décompensation respiratoire une prise en charge maximaliste, comprenant ventilation non-invasive, intubation et réanimation. 1 patient souhaite les mêmes mesures sauf la réanimation. Les 6 autres patients ont exprimé leur désir, qu'en cas de situation sans aucun espoir de réversibilité, aucune mesure visant à prolonger

la vie ne soit entreprise, mais ne se sont pas positionnés avec plus de précision en cas de décompensation respiratoire. Aucun des 13 patients n'a exprimé le souhait de bénéficier d'une attitude purement symptomatique en cas de nouvelle décompensation respiratoire.

La conclusion Plus de la moitié des patients souffrant de BPCO sévère et très sévère bénéficiant d'une prise en charge par une équipe de soins palliatifs souhaite rédiger des DA. Malgré la sévérité de leur maladie pulmonaire, invalidante et avec pronostic sombre, une majorité d'entre eux s'exprime clairement sur leur souhait d'une prise en charge maximaliste en cas de nouvelle décompensation respiratoire. Aucun patient ne souhaite une prise en charge globale à visée purement symptomatique.

FM23

Inclusion of patients with severe COPD in a RCT on early specialised palliative care: is-it a challenge?

C. Weber¹, R. Merlet Violet¹, J. Stirnemann¹, F. Hermann¹, S. Pautex², J. P. Janssens¹
(¹Genève CH; ²Chêne-Bougeries CH)

Background COPD is a progressive lung disorder with mortality rates between 36–50%, within 2 years after admission for an acute exacerbation. Randomized controlled trials (RCT) are necessary to analyse the benefit provided by early intervention of palliative care specialists in these patients. A RCT was initiated in a tertiary center to determine the effectiveness of introducing specialized palliative care on hospital, intensive care unit and emergency admissions in patients with severe and very severe COPD. Several difficulties

Objective The aim was to analyse the difficulties that were encountered during the inclusion process

Method Systematic review of all reasons why screened patients were not included in the study.

Results During the inclusion period (October 2013-Februar 2014), 315 patients were screened and 51 (16%) were included: 137 (45%) patients declined to participate; 30 (10%) were already included in another research protocol; 6 (2%) patients died during the inclusion process; 91 had exclusion criteria: 28 (9%) patients had cognitive impairment (MMSE \leq 23) and 63 (20%) had active cancer.

Conclusion Inclusion of these patients is challenging. First, because of the high rate of persons who declined to participate to the study. Second, because of the high prevalence of cancer in this population, but possibly also because of the prevalence of cognitive impairment. The next step should be to better understand the reasons for their refusal (home visits? misrepresentation of the palliative approach? being randomized to the control group?) and to develop strategies to increase the inclusion rate for these patients.

The study is supported by the Swiss National Science Foundation grant # 406740_145086/1(www.snf.ch)

PS10

Freie Mitteilungen 7

FM24

Gesundheitsförderung von Mitarbeitenden im Kontext der Palliative Care

A. Ott¹, H. Kuhn¹, H. Ubrich¹ (Zürich CH)

Hintergrund Schwerkranke und sterbende Menschen zu betreuen ist aktuell eine komplexe Herausforderung: In einer individualisierten, leistungsorientierten, medikalisierten, ökonomisierten und kontroll-überzeugten Gesellschaft, wird eine professionelle Tätigkeit in diesem Kontext neben der grossen Bereicherung auch immer wieder zur Belastung. Wieviel Tod vertragen wir dabei? Wie bleiben wir gesund? Wie vermeiden wir ein Burnout? Obwohl das Zürcher Lighthouse mit Fallbesprechungen, Interprofessionalität, Super- und Intervention über eine mannigfaltige Reflexionsstruktur verfügt, macht gerade die abnehmende Aufenthaltsdauer der Bewohner/Patienten und die dafür zunehmende Intensität der Situationen dem interprofessionellen Team zu schaffen, die eigene Gesundheit wird anfälliger.

Ziel Mit einem betrieblichen Programm zur Gesundheitsförderung, kmu-vital, welches vom Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich, dem Institut für Arbeitsmedizin in Baden und von der Gesundheitsförderung Schweiz mitgestaltet wurde, soll der Bereich strukturiert analysiert und nach potentiellen Verbesserungsmöglichkeiten gesucht werden.

Methode In einem ersten Schritt wurden das Management und die Mitarbeitenden mittels einer strukturierten Einschätzung zur Ist-Situation befragt. Der Gesundheitszirkel ist eine Methode, mit der die Mitarbeitenden ihre Arbeitsprozesse analysieren und Veränderungs-/Lösungsansätze erarbeitet werden. Dieser wurde nun im Zürcher Lighthouse gebildet. Die Teilnehmenden des interprofessionellen Teams dieses Zirkels, die sich mehrfach jährlich treffen, erarbeiten konkrete Lösungsvorschläge zur Verbesserung der Arbeitsstrukturen und -abläufe und somit zur Verminderung der Belastungen.

Resultate Eine begründete Massnahmenliste ist das Produkt, das die Mitglieder des Gesundheitszirkel der erweiterten Geschäftsleitung vorlegen und mit ihr zusammen diskutieren. Dieser Prozess wird ab Juni 2016 im Zürcher Lighthouse im Mittelpunkt stehen. Massnahmen im Bereich Arbeitsgestaltung, Zusammenarbeit im Team, Aspekte der Ergonomie, Gesundheit als Führungsaufgabe, Stressmanagement und Wellness werden dabei fokussiert. Alle Mitarbeitenden, das Management und im Besonderen der Gesundheitszirkel evaluieren die Massnahmen und integrieren sie gemeinsam in den Betriebsalltag.

Schlussfolgerung Belastungen im Kontext der Palliative Care lassen sich teilweise nicht vermeiden-die Arbeitsstrukturen und -abläufe jedoch schon. Die eigene Gesundheit zu einem Thema zu machen und Verbesserungen einzuleiten gehören zu einer achtsamen und nachhaltigen Umsetzung von Palliative Care! Wir arbeiten daran.

FM25

Das Sterben leben - Das «Lebensbuch» als Interventionsbeispiel interdisziplinärer Spiritual Care

P. Möslil¹, R. Aebi² (Bern CH; ²Sargans CH)

Hintergrund Spiritualität ist ein mehrdimensionales Phänomen, welches auch physische, psychische und soziale Aspekte umfasst. Spiritual Care ist darum als die gemeinsame Sorge aller Gesundheitsberufe für die spirituellen Bedürfnisse, Schmerzen und Ressourcen kranker Menschen zu verstehen. Harald König (2014) fordert daher, dass die Gesundheitsberufe im spirituellen Care Team zusammenarbeiten.

Ziel Wie interprofessionelle Spiritual Care in der Praxis funktionieren kann, zeigt das Interventionsbeispiel eines Patienten mit fortgeschrittener Hirnatrophie in der Stiftung Scalottas.

Methode Das Betreuungsteam war beim Eintritt des teilgelähmten, künstlich ernährten Patienten mit stark erschwelter Kommunikation durch dessen herausforderndes Verhalten, (Therapie-)Verweigerung und Rückzug stark gefordert. Die beigezogene Seelsorge initiierte in enger Zusammenarbeit mit der Bezugspflegernden einen Prozess der Biographiearbeit, in welchem der Bewohner zunehmend an Präsenz und Profil gewann und in welchem seine persönlichen Ressourcen sichtbar wurden. Ausgehend von der im gemeinsamen Erzählen mit Angehörigen aufgezeichneten Biografie wurde ein „Lebensbuch“, ein mit Lebensgeschichte, Fotos, Dokumenten, Texten und Gedanken aus den regelmässigen Gesprächen mit Seelsorge und Pflege gestaltetes Album angelegt. Es enthält auch eine Auflistung von Hoffnungen und Wünschen für den weiteren Lebensweg. Das Buch wurde dem Betreuungsteam und Familienangehörigen vorgestellt. Ressourcen des Patienten konnten dadurch gezielt fruchtbar gemacht werden, indem z.B. die Neuropsychologie das digitalisierte Buch dem Bewohner auf einem ausgeregelten Computer zugänglich machte, die Musiktherapie intensiviert wurde und die Physiotherapie dem ehemaligen Taucher Therapieeinheiten im Wasser ermöglichen möchte. Das gewachsene Vertrauensverhältnis zum Pflgeteam machte einen verbesserten Umgang mit der hochkomplexen Pflegesituation möglich.

Resultate Die Zusammenarbeit von Seelsorge und anderen Gesundheitsberufen ermöglichte die Erfassung existentiell-spirituelle Bedürfnisse des Patienten und deren Befriedigung auch in den physischen, psychischen und sozialen Dimensionen. Die interprofessionell abgestimmten Interventionen ermöglichten Selbstbestimmung am Lebensende – im Sinne einer aus der persönlichen Biografie heraus gestalteten letzten Lebenszeit.

Schlussfolgerung Spiritual Care erfordert ein interprofessionelles Verständnis für die spirituellen Anliegen der Patient/innen sowie Initiative und Moderation durch eine professionelle Seelsorge.

FM26

Nahesein und Menschenwürde in der palliativen Pflege. Eine interdisziplinäre Diskussion

V. Ferrari Schiefer¹, C. Scheid², H. Ummel¹ (Sion CH; ²Bern CH)

Hintergrund Eine sterbende Person zu pflegen, bedeutet für Palliativpflegende, permanent mit Lebenssituationen äusserster Schwäche und Fragilität konfrontiert zu sein, die sie in ihrer ganzen Person herausfordern.

Ziel Die theoretische Bestimmung palliativpflegerischen Handelns legt nahe, dass in solchen Situationen auf (berufs-)biographisch verinnerlichte Vorstellungen darüber zurückgegriffen wird, was gut, angemessen oder richtig ist. Diese meist nicht thematisierten Konzepte gehen aus primärer und beruflicher Sozialisation hervor und tragen die Pflege in der tätigen Auseinandersetzung mit Sterbenden.

Methode Im Rahmen des SNF-Projekts «Begleitung von Sterbenden und Menschenwürde – eine qualitative Untersuchung der Grundhaltungen von Professionellen in der palliativen Pflege» werden mit Mitteln der rekonstruktiven Sozialforschung fokussiert narrative Interviews ausgewertet.

Resultate Die Analysen zeigen, wie Palliativpflegende die Kernproblematik je unterschiedlich ausformulieren, welche Spezifik im Umgang mit ihr sich bildet, welche Prämissen die Pflegenden dabei leiten und inwieweit implizite Würdebegriffe Bezugspunkte darstellen.

Diskussion Erste weiterreichende Theoretisierungen dieser empirischen Befunde weisen in die Richtung, der «Nähe», also den sorgenden und empathischen Anteilen in der Beziehung von PatientIn und Pflegenden/Pflegendem, eine spezifische idealtypische Bedeutung beizumessen. Das Angebot Pflegenden, einem Patienten oder einer Patientin nahe zu sein, kann die «Nähe» der Angehörigen unterstützen. Oder es kann sie ersetzen, so dass eine grössere Freiheit gegenüber den Angehörigen entsteht, von denen der Sterbende sich verabschieden muss. Gleichzeitig erfährt der Patient/die Patientin jenes Umsorgtsein und Getragensein, das es ihm erlaubt, dem Sterben innerlich zu folgen. Der Rückgriff auf die ein sozialisierten Vorstellungen der Angemessenheit von «Nähe» und «Distanz» würde in diesem Fall einen unverzichtbaren Teil im Orientierungshaushalt Palliativpflegender ausmachen.

Schlussfolgerung Die Frage nach der Bedeutung der Menschenwürde im Handeln von Palliativpflegenden kann nun präziser gestellt werden: Welche impliziten Würdebegriffe entsprechen dieser idealtypischen Folie? Und in welche philosophischen, theologischen und (berufs-)ethischen Konzepte von Menschenwürde liessen sie sich übersetzen?

FM27

Die Gestaltung von Übergängen und Versorgungsstrukturen in der Pädiatrischen Palliative Care

C. Dobbert¹, M. Flury¹, A. Fringer² (Zürich CH;¹St.Gallen CH)

Hintergrund Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebenslimitierenden Erkrankung ist es wünschenswert in ihrem sozialen gewohnten Umfeld die verbleibende Zeit ihres Lebens zu verbringen. Pädiatrische Palliative Care (PPC) wird in der Schweiz gegenwärtig in drei Kinderspitälern angeboten und ist in der Schweizerischen «Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015» kaum genannt. Die Betreuung und Begleitung von PPC findet in der Schweiz gegenwärtig in erster Linie in den Spitälern statt. Für komplexe medizinisch-pflegerische Interventionen benötigt es individuell gestaltete Versorgungsstrukturen mit innovativen Versorgungsmodellen. Speziell bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, welche von intensivmedizinischen Massnahmen abhängig sind und kann eine 24 Stunden Betreuung zu Hause nicht gewährleistet werden.

Ziel Das Ziel der Literaturarbeit war die Eruiierung verschiedener Möglichkeiten der Versorgungsstrukturen PPC, mit der Fragestellung: Welche Möglichkeiten für die Koordination und Kontinuität in der Pädiatrischen Palliative Care können identifiziert werden, insbesondere für Situationen in denen die Betreuung des Kindes und dessen Familie zu Hause und im Spital stattfinden?

Method Das integrative Review wurde mit einer systematischen Literaturrecherche und folgenden Keywords bearbeitet: «Coordination and continuity of care», «Pediatric palliative care», «Transition of care», «Best supportive care», «Hospital-based», «Home care nursing», «palliative home care», «Advanced practise nurse» und «Advanced practise nurse role».

Resultate Die Ergebnisse ermöglichen die Unterteilung von drei Hauptbereichen: die Bedürfnisse der Familien, die Versorgungsstrukturen und deren Versorgungsmodelle und die Aufgabenbereiche der Advanced practice nurse. Anhand dessen konnten weitere Untergruppen erörtert und aus den relevanten Ergebnissen eine visuelle Darstellung demonstriert werden. Die gemeinsamen sechs Ziele für die Gestaltung von Übergängen sowie die acht Elemente in der Gestaltung von Übergängen sind wesentliche Bestandteile in den Versorgungsstrukturen.

Schlussfolgerung Als Schlussfolgerung werden die multiplexen Versorgungsmodelle in der Gestaltung von Übergänge vom Spital nach Hause

und die aufgeführten spezialisierten Dienstleistungen als innovative Modelle dargestellt und könnten für die Schweiz von grosser Relevanz sein. Jedoch beansprucht es eine staatliche und gesundheitssystemische Unterstützung, wodurch das Kind und die Familie eine bestmögliche Betreuung und Begleitung erhalten würde.

PS11

Freie Mitteilungen 8

FM28

Advance Care Planning bei Menschen mit Demenz – Sicht der Angehörigen und der Pflegenden

S. Eicher¹, E. Steudter¹, Forschungsgruppe Zulidad¹ (Zürich CH)

Hintergrund Mit dem Konzept der Advance Care Planning steht ein Instrument zur Verfügung, das die palliative Versorgung von schwer erkrankten und sterbenden Menschen verbessern und ihre Lebensqualität bis zuletzt sicherstellen kann. Wichtige Säule der Advance Care Planning ist die Entscheidungsbeteiligung der schwer erkrankten Menschen. Im Zusammenhang mit einer fortschreitenden Demenzerkrankung ist dies jedoch kaum möglich und andere Personen müssen die anstehenden Entscheidungen treffen. Dies führt vielfach zu Unsicherheiten in der Beurteilung der vorhandenen Lebensqualität und damit verbunden in der palliativen Versorgung.

Ziel Die ZULIDAD Studie geht der Frage nach, welche Faktoren die Lebensqualität von Pflegeheimbewohnern mit fortgeschrittener Demenz beeinflussen und wie der palliative Versorgungsprozess bei diesen Personen aussieht. Ausserdem nimmt die Studie den Aspekt der Advance Care Planning auf, indem die Einstellungen von Angehörigen und Pflegenden im Hinblick auf die Behandlungsoptionen zur Verbesserung des Wohlbefindens des demenzerkrankten Menschen am Lebensende erhoben werden. Dieser Beitrag widmet sich der Frage, welche Einstellung Angehörige und Pflegende in Bezug auf Behandlungsoptionen einer vorausschauenden Planung bei fortgeschritten an Demenz erkrankten Menschen haben und wie sich diese unterscheiden.

Methode Anhand der Antworten aus den Baseline-Fragebogen für Angehörige (n = 126) und Pflegende (n = 126) der ZULIDAD Studie werden die Daten zur Einstellung gegenüber Medikamentenverabreichung, Behandlungsmassnahmen und Vorgehen bei einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes quantitativ ausgewertet und vergleichend grafisch präsentiert.

Resultate Die Resultate zeigen eine Diskrepanz in der Einstellung zwischen Angehörigen und Pflegenden. Diese Diskrepanzen im Hinblick auf das vorausschauende Vorgehen in der palliativen Versorgung von Menschen, die fortgeschritten an einer Demenz erkrankt sind, zeigen sich vor allem in Zusammenhang mit der Medikamentenverabreichung.

Diskussion Die Bedeutung der Ergebnisse wird in diesem Beitrag vor dem Hintergrund der palliativen Praxis diskutiert und Empfehlungen davon abgeleitet.

Schlussfolgerung Um Menschen mit Demenz am Lebensende optimal begleiten zu können, ist es wichtig, sich bewusst zu sein, dass sich die Ansichten bezüglich Advance Care Planning unterscheiden können. Diese anzusprechen und gemeinsam zu diskutieren, kann helfen, anstehende Entscheidungen gemäss den Wünschen des Menschen mit Demenz zu treffen.

FM29

Sicht der Angehörigen/Betreuungspersonen von Menschen mit Beeinträchtigung auf Advance Care Planning

D. Ritzenthaler (Bern CH)

Hintergrund Die Präsentation zeigt Teile der Resultate eines Dissertationsprojektes, das der Frage nachging, wie sich End-of-life Entscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung gestalten.

Ziel Die Präsentation erläutert folgende Fragen:

- Wird aktuell Advance Care Planning in der Schweiz bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung umgesetzt?
- Wie erleben Angehörige die Advance Care Planning-Prozesse?
- Was können wir aus den Resultaten zum Umgang mit Advance Care planning lernen?

Methode Der Datensatz der qualitativen Studie besteht aus 25 Leitfaden-

interviews mit den Stakeholdern von End-of-life Entscheidungen. Die Interviews wurden inhaltsanalytisch ausgewertet, wobei der Umgang mit Advance Care Planning in den sozialen Institutionen eine bedeutende Rolle spielte.

Resultate Fachpersonen wollten Angehörige ermutigen, sich mit Entscheidungen am Lebensende anstelle der Person mit Beeinträchtigung auseinanderzusetzen. Die meisten Eltern fühlten sich grundsätzlich kompetent, solche Entscheidungen zu fällen, da sie anstelle der Person mit Beeinträchtigung schon seit vielen Jahren immer wieder Entscheidungen treffen mussten. Ein Teil der Angehörigen hatte allerdings lange Zeit Mühe, zu realisieren, dass sich ihr Kind/Geschwister in einer palliativen Situation befand. Vor dem Anerkennen insb. der Eltern, dass dem erwachsenen Kind nur noch wenig Lebenszeit bleibt, war es schwierig, die Eltern für einen Advance Care planning Prozess zu gewinnen.

Diskussion Die Angehörigen und Fachpersonen leben z.T. in unterschiedlichen Realitäten hinsichtlich der Erkrankung der Person mit Beeinträchtigung. Diese Sichtweisen können nur dann ohne Konflikte in Einklang gebracht werden, wenn alle Beteiligten sorgfältig kommunizieren, sich für Gespräche Zeit nehmen und die Fachpersonen fähig sind, ihre eigenen Haltungen zu reflektieren und hinterfragen. Wenig erstaunlich zeigt sich, dass diese Gespräche möglichst interprofessionell (Ärzte, Betreuungspersonen und Angehörige) geführt werden sollten. Dem Informationsfluss innerhalb des Betreuungsteams und mit den Angehörigen muss genügend Raum gegeben werden, damit die Entscheidungen in der sozialen Institution gut umgesetzt werden können.

Schlussfolgerung End-of-life Entscheidungen wurden sehr unterschiedlich getroffen, zum Teil nicht durch einen Advance Care Planning-Prozess antizipiert. Falls Gespräche zwischen Arzt, Betreuungspersonen in der sozialen Institution und Angehörigen stattfanden, hing es von den jeweiligen Fachpersonen ab, wie die Entscheidungen gestaltet waren.

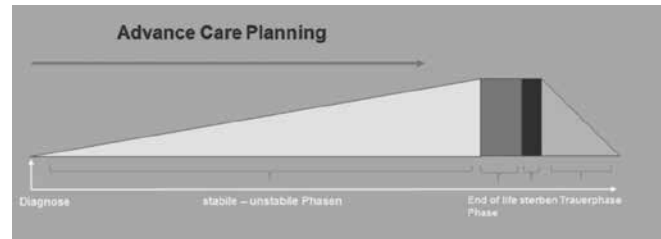
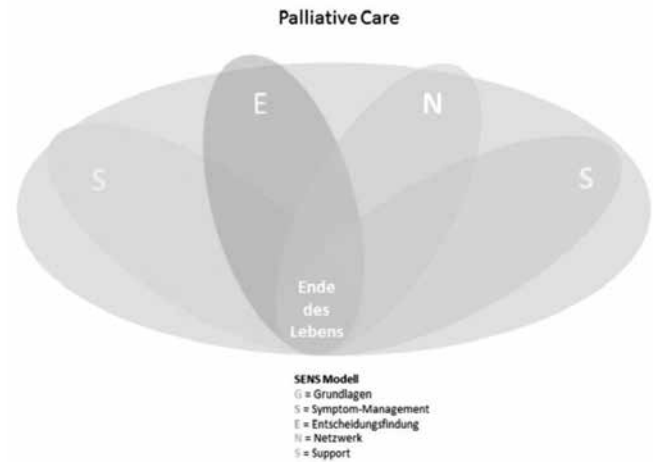


Bild zu FM30

FM30

Hausarztpraxis Kooperation mit spezialisierten Pflegefachpersonen – SENS Modell Palliative Care

S. Meier Ballaman¹, E. Plattner Gürtler², C. Gürtler² (Büren SO CH;²Gelterkinden CH)

Hintergrund In einer ländlichen Region vertreten Menschen mit einer chron./unheilbaren Krankheit deutlicher, dass sie zu Hause gepflegt und auch sterben wollen. Pflegenden Angehörige nehmen daher eine wichtige Position ein. Ein Hospiz ist für sie kein Thema und wenn, ist es zu weit weg. Orientierung wie auch Ansprechperson für den Betreuungsbedarf ist für Betroffenen/Angehörigen eine Herausforderung. Der Bezug zu Hausarzt wird sehr wichtig. Hausärztlicher Dienst ist 365 Tage gewährleistet, auch nicht regionale Ärzte decken Dienst ab, Patienten (Pat.) wie ärztliche Kollegen, kennen diese nicht. Pat. rufen ihren Hausarzt oft noch zu Hause an. Hausärztliche Praxis ist daher überlastet. Identifikation mit den Patientengeschichten wandelt sich, Arzt-Patientenbeziehung wird distanzierter. Kürzere Spitalaufenthalte u. mangelndes Schnittstellenmanagement ist die Regel.

Ziel Chron./unheilbar kranke Menschen/pflegende Angehörige werden durch Hausarzt u. freiberuflich spezialisierte Pflegefachpersonen (Palliative Care/Wunden/Stoma/Inkontinenz) durch Advance Care Planning (ACP) begleitet. Multiprofessioneller Ansatz in Hausarztpraxis, frühzeitiger Netzwerkaufbau mit Spitex, Spital, SEOP, Ärzte, Entlastungsdienste, Seelsorger und Psychologen.

Methode Power Point, Vortrag

Resultate Durch ACP werden Betroffene/Angehörige ganzheitlich beraten/begleitet/behandelt. Prozesshafte Arbeitsabläufe in der Praxis, Information/Kommunikationsfluss zwischen den Beteiligten finden statt. Fallmanagement durch Pflegefachperson bringt Ordnung u. Ruhe im Patientensystem u. Praxis. Wissenstransfer wird gefördert, Entscheidungsprozesse finden statt. Bedarfsklärung, Assessments, Betreuungsplan, Patientenverfügung schaffen Klarheit. Halt u. Sicherheit wird von Betroffenen u. Angehörigen zurückgemeldet. Reflexion, Qualitätssteigerung u. Qualitätsüberprüfung, Sensibilisierung u. Stärkung des Netzwerks sind sichtbar. Hausärzte erfahren den Nutzen u. können Arbeit an spezial. Pflegefachperson delegieren.

Schlussfolgerung Pat. werden durch ACP des Arztes u. der Pflegefachperson erfasst, betreut und es wird denkbar, dass Pflegenotfälle u. Spitalweisungen vermindert werden u. End of life care zu Hause möglich wird. Trotz grossem Patientendurchlauf in Praxis ist Kontinuität gewährleistet. Bedeutung der Multiprofessionalität wird von Hausarztpraxis aus, weiter Sensibilisiert. Wenn Palliativ Care in der Hausarztmedizin - Primärversorger Fuss fassen soll, muss Finanzierung/Tarife diskutiert werden. Tarife für die pflegerischen Leistungen sind noch nicht kostendeckend.

FM31

Mediterrane Abteilungen: Potentiale und Grenzen segregierender Versorgung für das «Gute Sterben»

E. Soom Ammann¹, C. Salis Gross¹, G. Rauber¹ (Bern CH)

Hintergrund Die Studie „Doing Death and Doing Diversity« des NFP67 Lebensende untersucht u.a., wie Bewohnende mit Migrationshintergrund in zwei Altersheimen der Deutschschweiz leben und sterben und wie sich dies in sog. „Mediterranen Abteilungen“ gestaltet.

Ziel Erstellen einer Ethnographie der Gestaltung des Lebensendes durch mediterrane Abteilungen sowie der Auswirkungen dieses segregierenden Prinzips auf das Sterben im Altersheim. Kontrastierung mit den Erkenntnissen aus Abteilungen mit anderen Versorgungsformen.

Methode Ethnographische Feldstudien in zwei Heimen mit unterschiedlichen Organisationsstrukturen (segregative mediterrane Wohngruppe, integrative Wohngruppe, integrative Heimabteilung). Datenanalyse nach Grounded Theory sowie kontrastierend zwischen unterschiedlichen Organisationsstrukturen.

Resultate Mediterrane Abteilungen segregieren Bewohnende bereits beim Heimeintritt aufgrund von Migrationshintergrund und Sprache. Elemente der Versorgungspraxis sind: a) Legitimierung der Segregierung durch interaktive Grenzziehungen und Betonungen der Andersartigkeit, b) Auseinandersetzung mit Sprache im engeren und Verstehen im weiteren Sinn, c) Tendenz zur Informalisierung und Familiarisierung von sozialen Beziehungen. Das akute Sterben scheint jedoch v.a. von generellen, am Individuum ausgerichteten Praktiken bestimmt zu werden. Als Folge der permanenten Reflexion von Diversität im Vorfeld können deshalb Konflikte am Lebensende tendenziell diversitätssensibel und hochindividuellisiert bearbeitet werden. In nicht-segregierenden Versorgungsformen scheint dies schwieriger: Hier ist eine Tendenz zur stereotypisierenden Zuschreibung von Konflikten zum ‚kulturell Anderen‘ ersichtlich.

Diskussion Segregierte Versorgung muss die ‚Andersartigkeit‘ in ihrer täglichen Praxis konstruieren und debattieren. Diversitätsdimensionen werden so wiederholt bearbeitet und diskursiv reflektiert. Damit übt die Institution aber auch den Umgang mit Diversität, was sich in einer tendenziell diversitäts-toleranten Versorgungspraxis bei Konflikten am Lebensende niederschlägt.

Schlussfolgerung Die strukturelle Verankerung von Diversität in segregierenden Abteilungen bietet Potential für ein wenig stereotypisierendes und stattdessen individualisiertes migrationsensitives ‚Gutes Sterben‘. Dies gelingt nur, wenn im Vorfeld Raum für die Reflexion von Diversitätsaspekten und stereotypisierenden Legitimierungen der Institution da ist.

Poster Posters

P1

The Bridge over the River of Oblivion. Significance of a care testament for people with dementia during palliative care.

P. Bjerremose (Erlenbach CH)

Background The Rec. of Danish Healths Authority for palliation have put focus on the need for development of primary staff in the provision of palliative care for individuals with dementia. This project is centred on the challenges of maintaining autonomy and a sense of identity of individuals who needs palliative care, while, at the same time, the complex daily care and treatment is made by the certified social and health carers with a short education. The goal is to document this issue with the aim of strengthening the relationship between the certified carer and the people in the long term. This is approached through the use of a care-testament as an instrument to bridge the gap between carer and the individuals. The possibilities and limitations in the use of such a document in support of assuring independence during palliative care are investigated

Objective The problem is 'What can a care-testament contribute to a certified carer's understanding and supporting of autonomy of a person with dementia under palliative care?'

Method The inquiry is carried out as a qualitative research with semi-structured interviews of 7 students from the social/health college. The project is hermeneutic and find also inspiration in action research. The respondents' themselves are testing the care-testament before the interviews.

Results The empirical findings indicate a need on the part of certified carer's for instruments that can support them in their daily interaction with the people in their care. The respondent stories and the 4 theoretical approaches, shows the need for individuals with dementia of support in maintaining their autonomy and dignity under palliative care.

Diskussion The analysis indicates that the act of completing a care-testament is problematic itself, but its stipulations can also lead to positive and negative results. On one hand, the project's results concerning the care-testament reflect the understanding of this person's situation and how an individual with dementia can be supported in their experience of the world. At the same time, an analysis of the empirical results reveals that it can be instrumental in transgressing the very same individual boundaries which it is meant to respect.

Conclusion It can thus be concluded that a caretament cannot stand alone as a guarantee of autonomy for persons with dementia, that it can contribute to placing focus on individual dignity, but that the result in perspective calls upon additional means of strengthening and improving the interaction of social and health carer's and the people they provide in palliative care.

P2

Prevedere il possibile dialogando sulla vita

B. Galli¹, C. Soloni¹, C. Bisi¹, V. Martelli¹, M. Corasaniti², S. Rastrelli¹ (Orselina CH)

Contesto La Family Conference (FC) è uno strumento di comunicazione, codificato e protocollato, utile sia per i curanti, che per i pazienti (pz) e le famiglie, attraverso cui si fa chiarezza sulle molteplici domande nel processo di cura. Essa è fondamentale per permettere di cercare un senso nell'evoluzione della cura stessa costruendo alleanza e affinità d'ideali.

Obiettivo Lo studio propone una riflessione sul dialogo all'interno della nostra unità di Cure Palliative, nella presa a carico di una persona/famiglia, analizzando l'utilizzo del protocollo della FC al fine di modificare e migliorare il percorso di comunicazione.

Metodo Analisi retrospettiva quant. e qualit. dei verbali del 2015, elaborate in base alla letteratura, condivisa dal gruppo di lavoro.

Risultati Nel 2015 abbiamo accolto 117 pz, di cui l'80 % con patologia oncologica. Il 50% sono deceduti in reparto; il 25% sono rientrati al domicilio con il sostegno dei servizi di rete, il 25% è stato trasferito in reparti di lungodegenza o altra sede. 51 pz (43%) presentano il verbale della FC in cartella; per 11 pz (9,4%) è stato svolto più di un incontro. La partecipazione diretta dei pz è del 12%. Nel 29% viene eseguita in ingresso (entro 72 h) una F.C. di conoscenza reciproca, nel 58% dei casi le FC avvengono entro la 1° settimana. La motivazione non è sempre esplicitata, in alcuni

casi si desume dal rapporto: nel 67% essa è correlata al peggioramento delle condizioni del pz. Gli argomenti trattati sono: chiarimenti sulla prognosi (47%), peggioramenti clinici (29%), gestione della terminalità e sedazione palliativa (24%) e nel 30% si affronta lo stress della famiglia. Gli argomenti cambiano in base alla fase del ricovero.

Discussione Nonostante le famiglie si sentano accolte, sostenute ed ascoltate, si verificano poca tracciabilità ed oggettività nell'utilizzo dello strumento e minima partecipazione del pz alla FC. Riteniamo che si debbano portare modifiche nel protocollo per:

- poter essere induttori di comunicaz. condivisa e multidisciplinare;
- poter sostenere una competente comunicaz. etica e favorire scelte consapevoli;
- prevenire morti inattese e lutti patologici;
- prevenire il burn-out dell'équipe curante.

Conclusioni Il tempo dedicato al dialogo nella cura è in evoluzione. Le persone chiedono chiarezza, sviluppano nel tempo della cura un'attenzione e sensibilità diversa. La professionalità dei curanti risiede nell'adeguare una precisa comunicaz. in base alle richieste dei pz.

P3

«Es ist dann trotzdem ein Loslassen...» – Angehörigenintegration in die Sterbebegleitung im Pflegeheim

F. Carlen¹, S. Dorschner² (Visp CH;²Jena DE)

Hintergrund Die Zahl der Menschen, die ihre letzte Lebensphase in einem Alters- und Pflegeheim verbringen und hier auch sterben, steigt stetig. Angehörige und Pflegenden übernehmen eine zentrale Rolle in der Sterbebegleitung. Im Rahmen verschiedener Forschungsprojekte wurden die Erfahrungen, Wünsche, Bedürfnisse und Erwartungen von Bewohnern/ Bewohnerinnen, Angehörigen und Pflegefachpersonen hinsichtlich Sterbeprozess bzw. Sterbebegleitung in Alters- und Pflegeheimen in der Schweiz (regional: im Oberwallis) und in Deutschland (regional: in Thüringen) ermittelt. Dabei haben genderspezifische Aspekte der drei Hauptakteursgruppen eine besondere Berücksichtigung erfahren. Die Projekte waren eingebettet in das in Deutschland vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderte Forschungsprojekt «SILQUA-FH 2013: Integration von Angehörigen in die Sterbebegleitung im Pflegeheim - Standortbestimmung und Konzeptentwicklung».

Ziel Die Lebenswelt sowie die Wünsche von Bewohnern/Bewohnerinnen, Angehörigen und Pflegefachpersonen hinsichtlich der Integration in die Sterbebegleitung in Alters- und Pflegeheimen in der Schweiz und in Deutschland sollten näher untersucht werden. Diese Kenntnisse bilden die Grundlage für das praktische Handeln von Fachpersonen sowie für die Entwicklung pflegerischer Strategien bzw. Interventionen.

Methode Es wurden 25% aller Schweizer und aller deutschen Alters- und Pflegeheime zu Palliative Care Konzepten sowie zur Angehörigenintegration in die Sterbebegleitung schriftlich befragt. Darüber hinaus wurde mit Bewohnerinnen und Bewohnern, weiblichen und männlichen Angehörigen sowie Pflegefachfrauen und -männern interviewt. Die Interviews wurden phänomenologisch analysiert.

Resultate Im Vortrag sollen ausgewählte Ergebnisse aus der Schweiz und aus Deutschland vorgestellt, diskutiert und miteinander verglichen werden.

Schlussfolgerung Abschliessend sollen Schlussfolgerungen bzw. Empfehlungen aus den Resultaten für das Advance Care Planning vorgestellt werden.

P4

Interprofessionelle Fallbesprechung im Fokus des Advance Care Planning (ACP)

A. Ott¹, H. Kuhn¹, S. Hedbom¹ (Zürich CH)

Hintergrund Herausfordernde Situationen von Bewohnern und Patienten, gerade auch wenn es um existentielle Fragen geht, brauchen mehr Fachwissen, als denn eine Profession bieten kann. Daher wird im Zürcher Lighthouse als spezialisierte Versorgung im Kontext der Palliative Care mit 12 Langzeitbetten und 4 Akutbetten eine Analyse von komplexen Situationen auch in der Vorausplanung (ACP) in Form einer Fallbesprechung mit interprofessionellen Besetzung (Arztdienst, Pflegeteam, Sozialarbeiterin, Psychologin und Seelsorger) gemacht.

Ziel Ziel ist dabei, ein breit abgestütztes Handlungs- und Orientierungswissen zu erarbeiten, die den Patienten/Bewohnern in den verschiedensten Facetten gerecht werden und ihren Bedürfnissen wie auch denen der Angehörigen gerecht werden.

Methode Innerhalb einer Stunde wird die Situation von Seiten der verschiedenen Teilnehmenden ausgeführt, diskutiert und zum Schluss gebündelt und in einem Protokoll verschriftlicht. Die Erfahrungen bei der Umsetzung werden dann am wöchentlichen interprofessionellen Dialog erläutert und ausgewertet, bei Bedarf angepasst und/oder in eine nächste Fallbesprechung eingeleitet.

Resultate Es entsteht ein Problemlösungsprozess, welcher die Informationssammlung und -auswertung in hochkomplexen Situationen zur interprofessionellen Aufgabe macht. So werden Vorgehensweisen festgelegt, die monopersonell nie möglich geworden wären. Es ist beobachtbar, dass sich dieses interprofessionelle Vorgehen klar von einem monopersonellen Vorgehen unterscheidet, da oft schon die Informationsbasis breiter und heterogener ist, was sich auf den gesamten Prozess mit seinen zum Abschluss formulierten Handlungsstrategien auswirkt.

Schlussfolgerung Die Nutzung der Heterogenität der Professionen für die individuelle Problemlösung ist nach unseren Erkenntnissen von entscheidender Relevanz – sie ermöglicht dem Betreuungsteam, den Patienten und Bewohnern Interventionen anzubieten, die ganz konkret auf ihre Situation abgestimmt sind und interdisziplinär im Gesprächsprozess einer harten Prüfung unterzogen wurden. Erst wenn von allen Seiten ein „Ja“ zum entsprechenden Vorgehen gegeben wird, wird eine Umsetzung möglich.

Ein individuell auf die Situation angepasstes Wissen kann kein Fachbuch bieten – das ist ausschliesslich durch angewandtes Wissen, Erfahrung und Diversität im Kommunikationsprozess zu erarbeiten. Ein Qualitätsprozess, der die Grundgedanken von Palliative Care innerhalb des ACP impliziert und umsetzt.

P5

Der Einfluss des Geriatrischen Konsiliardienstes im Pflegewohnheim auf advanced care planning – ein Resümee

E. H. Pilgram (Graz AT)

Hintergrund Aufgrund der immer höher werdenden Lebenserwartung der österreichischen Bevölkerung und der immer wieder stattfindenden Diskussion in den Medien und der Politik über die Pflegesituation in Österreich, wird das Thema «Entscheidungen am Lebensende» eine immer größere Bedeutung erlangen und es erfordert eine Entwicklung der Pflegeheimträger. Die palliative Begleitungssituation ist bei multimorbiden Bewohnern/ Bewohnerinnen in Pflegeheimen in ihrem letzten Lebensabschnitt gegeben. Das Ziel ist es, diesen Mitbürgern/Mitbürgerinnen ein Leben in bestmöglicher Lebensqualität und schlussendlich ein würdevolles Sterben in gewohnter Umgebung zu ermöglichen. Zusätzlich sollten unnötige Krankenhauseinweisungen vor allem in der letzten Lebensphase, durch advanced care planning verhindert und eine palliative Betreuung bis zuletzt ermöglicht werden. Aber es zeigt sich, dass nur wenige «end of life orders» vorliegen.

Ziel Hat sich durch die Betreuung der Bewohner/bewohnerinnen durch einen fachärztlichen Geriatrischen Konsiliardienstes (GEKO) infolge von Vorsorgegesprächen mit Betroffene und Angehörige eine Veränderung der Dokumentation von DNR/AND Empfehlungen im Vergleich zu einer vor 3 Jahren durchgeführten landesweiten Erhebung über das Vorliegen von «end of life orders» ergeben?

Methode Resultate der Onlinebefragung von 2013 wurde mit einer Erhebung im Mai 2016 in einem GEKO betreuten Heim verglichen.

Resultate In der Nachfrage Anfang Mai 2016 in diesem vom Geriatrischen Konsiliardienst betreuten Pflegewohnheim wurde folgende Dokumentation von 'end of life' Empfehlungen erhoben: 67,02% aller Bewohner/ Bewohnerinnen hatten eine DNR/AND Empfehlung. Im Vergleich dazu, wurden 2013 lediglich bei 39,2% der dort betreuten Bewohner/ Bewohnerinnen ein 'end of life plan' dokumentiert.

Diskussion Obgleich es sich hier um eine stichprobenartige Verlaufserhebung handelt, konnte doch gezeigt werden, dass durch das Anbieten von Verlaufsgesprächen über Entscheidungen am Lebensende vielfach angenommen werden. Die Erhebungen des Zieles, eine «Entspannung» der Pflege am Lebensende bei multimorbiden alten Menschen im Heim, sind noch ausständig.

Schlussfolgerung Die Sensibilisierung für das Ermöglichten von 'end of life' Gesprächen und daraus resultierenden klaren dokumentierten DNR/

AND Empfehlungen hängt in erste Linie von einer grundlegenden Entscheidung ab: dies einfach zu tun – sowohl durch das Pflegepersonal als auch durch palliativmedizinisch/geriatrisch geschulte Ärzte. Dadurch wird die angespannte (- mitunter 'rechtlich' mystifizierte -) Lebensphase entspannter und palliativmedizinisch suffizienter begleitet.

P6

Das Lebensende (mit-)gestalten – Advance Care Planning in der stationären Langzeitpflege umsetzen

M. Rogner¹, D. Allen¹, B. Forrer² (Schaan LI)

Hintergrund Die vorausschauende Betreuungsplanung (engl. Advance Care Planning) ist in erster Linie ein kommunikativer Prozess, in dem die Wünsche der Betroffenen für die zukünftige Betreuung thematisiert und dokumentiert werden können. Die im Jahr 2015 von BAG, GDK und palliative.ch publizierten Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung von allgemeiner Palliative Care beinhalten ganz zentral die Begriffe «vorausschauend» und «vorausplanen». Anregung, Beratung und Information sind dabei in einer frühen Phase wichtige Elemente um bei einem fortschreitenden Krankheitsverlauf die Gestaltung des Lebensendes mit den betroffenen Personen konkreter planen zu können mit dem Ziel Krisen zu vermeiden.

Ziel Die LAK (Liechtensteinische Alters- und Krankenhilfe) hat das Handlungsfeld der vorausschauenden Betreuungsplanung in der stationären Langzeitpflege mit dem Ziel der Verminderung von krisenhaften Situationen am Lebensende inhaltlich erarbeitet und praktisch umgesetzt.

Methode Literaturrecherche, Projektmanagement, quantitative wie qualitative Evaluationsmethoden

Resultate Zu den Themenstellungen Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Sachwalterschaft wurden gemeinsam mit Systempartnern Richtlinien erstellt und Kurzvideos (LAK-Spots) für die Mitarbeitenden gedreht. Die Teilprojektgruppe entwickelte auf Basis von Rechercheergebnissen einen Behandlungsplan für Situationen am Lebensende sowie das Formular «Gemeinsam Sorge tragen», das offen formulierte Fragestellungen zu Wünsche am Lebensende beinhaltet. Der Umsetzungsplan inkludierte Anwendertestungen, Erhebungen von Grundlagen- und Verlaufsdaten (Sterbeort, Verlauf, etc.), Schulungssequenzen und Evaluationen. 96% der Pflegefachpersonen sind der Meinung, dass durch vorausschauende Betreuungsplanung Krisen am Lebensende vermieden werden können und 100% meinen, dass besser auf die Wünsche und Vorstellungen der Bewohner eingegangen werden kann. Weitere Ergebnisse geben interessante Aufschlüsse zu Nutzen und Wirkung vorausschauender Betreuungsplanung.

Schlussfolgerung Die in zahlreichen Studien gezeigten Vorteile der vorausschauenden Betreuungsplanung sind eindrücklich. Die in diesem Projekt gewonnenen Setting-bezogenen Erkenntnisse unterstützen die Wichtigkeit des Engagements in diesem Handlungsfeld. Es ist wichtig Advance Care Planning im Kontext von Palliative Care zu organisieren.

P7

Kinaesthetics in Palliative Care

A. Möhr¹, V. Hantikainen¹, A. Fringer² (St.Gallen CH)

Hintergrund Die Möglichkeit, ein schwerkrankes und sterbendes Familienmitglied zuhause betreuen zu können, steht vielfach in direktem Zusammenhang mit den pflegerischen Fähigkeiten der Angehörigen. Möchten sie die Betreuung übernehmen und mitgestalten, so benötigen sie Beratung und Anleitung. Die Fragestellung richtet sich auf die Bedeutung der Bewegungskompetenz bei Patienten in der Lebensendphase sowie auf die Befähigung pflegender Angehöriger für die Versorgung im häuslichen Umfeld unter den Aspekten von Kinaesthetics.

Ziel Mithilfe der verschiedenen Aspekte von Kinaesthetics erlangen pflegende Angehörige Fähigkeiten, die ihnen die nötige Sicherheit im Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen geben.

Methode Zur Beantwortung der Frage wurde eine integrative Review durchgeführt. Die Suche erfolgte in den Datenbanken PubMed, Cochrane Library und CINAHL anhand festgelegter Ein- und Ausschlusskriterien. Eine Handsuche nach relevanten Beiträgen in der Fachliteratur und in Zeitschriften vervollständigte die Recherche.

Resultate Es zeigt sich, dass die Lebensendphase mit einem spürbaren

Verlust der funktionalen Fähigkeiten verbunden ist. Die Ergebnisse lassen darauf schliessen, dass die Belastungen bei der Pflegeübernahme im häuslichen Setting multifaktoriell sind und in Korrelation mit dem Krankheitsverlauf stehen. In Palliative Care geht es darum, die vorhandenen Fähigkeiten zu erkennen, und die Erkrankten und ihre Angehörigen darin zu stärken. Die im Kinaesthetics Konzept beschriebene Ressourcenorientierung dient dieser Idee und vermittelt Anregungen zur fördernden Unterstützung bewegungseingeschränkter Menschen.

Schlussfolgerung Es lässt sich die Erkenntnis ableiten, dass Kinaesthetics einen wichtigen Beitrag zur Betreuungsqualität leistet. Die Anwendung des Kinaesthetics Konzepts führt zu einer beträchtlichen Reduktion von physischem und psychischem Leiden und in der Folge zu einer gesteigerten Lebensqualität. Kinaesthetics als integrierender Bestandteil von Schulungen und Trainingsangeboten kann zu einem Fähigkeits- und Kompetenzaufbau führen. Die Erfahrungen aus der Pflegepraxis und die Beiträge aus der Pflegeforschung verlangen nach neuen Bildungsnetzwerken, damit die Implementierung von Kinaesthetics im stationären wie auch im ambulanten Bereich von Organisationen und Institutionen gelingt. Ebenso sollen zusätzliche Forschungsaktivitäten die knappe Studienlage zum Thema Kinaesthetics in Palliative Care komplettieren und den Benefit hervorheben.

P8

Introduction de la planification anticipée du projet thérapeutique dans la prise en soins palliative.

J. P. Bonnet¹, C. Sunier¹, V. Poulleau¹, E. Vigot¹, C. Bishop¹, E. Fardel¹ (¹Orbe CH)

Le contexte Les SP offrent un système d'assistance pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à leur décès[...] (OMS,2002). Le législateur permet à chacun de rédiger des directives anticipées, orientées sur des actes à réaliser ou non. Le fondement de la décision n'est pas renseigné de façon obligatoire, et les DA sont rarement complétées. Cela pose problème lorsque le patient ne peut plus s'exprimer et que des options de soins doivent être prises. Des discussions s'engagent alors entre les proches et les soignants afin de cibler les soins.

L'objectif Intégrer la planification anticipée du projet thérapeutique dans la prise en soins des patients.

Méthode Les cadres conceptuels sont: l'autonomie la PAPT, philosophie de soins qui place le patient au centre de son projet de soins, lui permettant d'être acteur de son projet thérapeutique jusqu'à la mort. Elle améliore la fin de vie et le processus de deuil des proches (SWaldrop&Meeker, 2012) et permet de compléter les DA.

Qualité et continuité des soins Une analyse SWOT a mis au jour forces, opportunités, faiblesse et menaces du projet. Des clés stratégiques sont définies. Une validation du projet par les supérieurs hiérarchiques et le médecin chef est obtenue. Le projet est présenté à l'équipe soignante. Des entretiens semi directifs avec les infirmières ont eu lieu afin d'identifier leurs besoins pour mettre en place la PAPT et recueillir leur avis personnel sur le projet. Des entretiens avec des praticiens de la PAPT ont eu lieu.

Les résultats Les entretiens avec les infirmières ont montré la nécessité de mettre en place une plaquette d'information du paradigme de soins pour le patient d'avoir un outil de recueil de la PAPT commun, favorisant une lecture en équipe de développer la communication approfondie avec le patient de dispenser des soins en rapport avec les souhaits du patient. La PAPT devrait être réalisée bien en amont d'une hospitalisation en S. La PAPT demande beaucoup de temps d'entretien, ce qui est un frein en unité de soins. Un entretien ciblé semble mieux adapté au contexte.

La conclusion La PAPT peut être réalisée de façon plus succincte, pour rechercher les désirs, valeurs du patient et d'en faire une base de réflexion pour établir des soins centrés sur le patient. Ce haut niveau de qualité de soins ne peut être obtenu que par une implication forte des infirmières. Ces dernières nécessitent une formation en communication avec le patient fragile et ses proches.

P9

Using Nominal Group Technique to Identify Research Priorities in Palliative Nursing Care

M. Shaha¹, V. Champier¹, M. Bernard¹ (¹Lausanne CH)

Background Determining research priorities is recognized as an important step in furthering knowledge development and advancing science. Palliative nursing care has emerged as a new area of study due to the increased focus on palliative medicine and the growth in numbers of patients with chronic diseases worldwide.

Objective To support knowledge development and to establish an academic practice partnership between a university department of palliative care and a university department of nursing science.

Method A qualitative study using a nominal group technique approach with four focus groups was conducted. A selected group of 10 nursing professionals, as well as the head of nursing, all from one university department of palliative care, participated in this endeavor. The focus groups were tape recorded and post-its used during the procedure were collected. Data were analysed in a discursive way within the focus groups according to themes that emerged as specified by the approach «nominal group technique».

Results A total of 14 themes were ranked according to the importance to the participating nursing professionals. The top three themes included the elaboration and use of care plans, the gap between the ideal and the reality of nursing care, and assessing and integrating the families' needs.

Diskussion Developing and implementing care plans and advanced care planning in particular corresponds to international priorities in palliative care. Similarly, identifying the needs of the families of patients receiving palliative care also constitutes an area of particular interest.

However, the gap between an ideal of care and the reality introduces a new aspect.

Conclusion The nominal group technique procedure directly captures the research priorities of palliative care nurses. Therefore, it can be hoped that studies based on these findings will have greater relevance to nursing practice.

P10

Best care of the dying person in Switzerland – development and dissemination of the pathway since 2006

F. Domeisen Benedetti¹, B. Grossenbacher-Gschwend¹, D. Büche¹, S. Eychmüller² (¹St.Gallen CH; ²Bern CH)

Background Caring for patients being severely ill and die in hospital make high demands on all professionals and is characterized by uncertainty, individual and social values. This affects the seriously ill and dying patients.

Objective In 2005, the first German translation of the former Liverpool Care Pathway (LCP) was implemented throughout Kantonsspital St.Gallen (KSSG) as part of the palliative approach – in close collaboration with the Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool. The comprehensive approach is guided by the interprofessional Palliative Care coordination group, medical and nursing multipliers guarantee a broad dissemination. A training program and palliative consultation service helps to maintain the best possible quality of care for seriously ill and dying patients.

Method Since 2013 the two centres for Palliative Care St.Gallen (document, education, national and international collaboration) and Bern (research and international collaboration) are responsible for CH and A. Swiss recommendation for care of the dying person has been developed (available on www.palliative.ch). An education-programme for the implementation of HES provided by Centre of Palliative Care St.Gallen including counselling and support of interested and registered institutions ensures not only best practice but also to connect it to the quality governance framework of an organisation. In Germany, a chapter «Dying phase» in the National Guideline for cancer patients has been developed.

Results From 2007 the Centre of Palliative Care at KSSG was Coordination Centre for implementation of the pathway in the German speaking area. Since 2008 there is a close cooperation with the Centre of Palliative Care at the University Hospital of Cologne and several institutions in German-speaking countries (DACH). 2012/ 2013 a revised document is used first called "Best care for the dying", since 2015 Handlungsempfehlung Sterbephase (HES). This last version is a simplified document adapted to the needs of the clinicians. The pathway has been implemented in 14 resp. 36 institutions (different settings) in Switzerland and Austria resp. Germany.

Conclusion HES promotes best care until death and beyond and helps to dispel the taboo of dying in an acute hospital - looking at death and dying as a natural part of life. By supporting communication among all involved persons, dying in a peaceful and secure atmosphere is possible.

Development of a Core Outcome Set for Best Care for the Dying Person

S. Zambrano¹, J. Bessire¹, S. Eychmüller¹, International Collaborative For Best Care For The Dying Person², Comet Initiative² (Bern CH;³Liverpool GB)

Background In contrast to the typical measures employed to assess outcomes in health care such as mortality or recovery rates, there exist difficulties in defining which specific outcomes of care are the most important at the end of life. Despite a variety of tools employed to assess different dimensions of palliative care, there is no consensus on a set of core outcomes which should be measured in the last days or weeks of life.

Objective In order to optimise both decision making in clinical practice, as well as the comparability of interventional studies, this project aims to identify and propose a set of core outcomes for the care of the dying patient grounded in a systematic review of the literature and determined through the perspective of patients, family members, and health professionals.

Method The study will involve four stages for the development of a core outcome set. Initially, a systematic review of the literature will identify the outcomes measured in existing peer reviewed literature, including interventional studies, observational studies, and qualitative studies. Grey literature and relevant national guidelines from different countries will be searched for. A second stage will determine patient and proxy defined outcomes of care at the end of life through in-depth interviews and focus groups with participants from these stakeholder groups. This step will be duplicated in other countries, promoted by the International Collaborative for Best Care for the Dying Patient. Thirdly, from a list of salient outcomes identified through stages 1 and 2, international experts, bereaved family members, and patients will be asked to rank the importance of the preselected outcomes, in order to prioritise outcomes through a Delphi process. Lastly, a face-to-face consensus meeting of international experts and patient/family representatives will take place in order to define and propose the core outcome set.

Results –

Conclusion If consistently measured, a robust set of core outcomes for the end of life, and more specifically for the dying phase, defined by all relevant stakeholders, will ultimately be translated into best care for the dying patient. Patient care will be improved by allowing clinicians to choose effective and meaningful treatments, and the impact of research will be significantly improved by measuring generally agreed endpoints which can be compared between studies and in meta-analyses.

P12

Nahe sein bis zuletzt. Ein Ratgeber für (pflegende) Angehörige und Freunde

U. Winter (St.Gallen CH)

Hintergrund Die Situation (pflegender) Angehöriger ist gekennzeichnet durch sich verändernde Familienstrukturen (z.B. neue Familienformen) sowie einer Verlängerung der letzten Lebensphase dank neuen medizinischen Behandlungsmöglichkeiten. Der Bedarf nach Pflege und Betreuung wird daher steigen, auch aufgrund der steigenden Lebenserwartung. Da ungewiss ist, ob zukünftig genügend professionelle Fachkräfte und Finanzressourcen zur Verfügung stehen werden, wird den Angehörigen eine noch prominentere Rolle in der Pflege, Begleitung und Betreuung von schwer kranken Menschen zukommen. Dies insbesondere dann, wenn dem Wunsch, zu Hause sterben zu können, Rechnung getragen werden soll. Angehörige sind mit einer Vielzahl von Herausforderungen und Aufgaben konfrontiert und laufen Gefahr, durch Überbelastung physisch und psychisch zu erkranken. Dazu kommen die soziale Isolation, aber auch mögliche finanzielle Nachteile. Weiter haben Angehörige ein ungedecktes Bedürfnis nach Information und nach Klärung ihrer Rolle. Die Begleitung eines sterbenden, nahestehenden Menschen birgt für die Betroffenen aber auch Chancen. Fühlen sich Angehörige in ihrer Aufgabe und Rolle kompetent und werden sie genügend unterstützt, kann die Begleitung zu einer wichtigen positiven Lebenserfahrung werden.

Ziel Mit Hilfe eines Ratgebers (und darauf aufbauenden Schulungen) sollen Angehörigen verlässliche Informationen zur Verfügung gestellt werden.

Methoden Grundlage des Ratgebers ist ein Buch der australischen Pflegewissenschaftler Dr. Peter und Dr. Rosalie Hudson, welches übersetzt

und an die schweizerischen Verhältnisse angepasst wurde. Der Ratgeber wird in höherer Auflage an Betroffene, Praxen, Heime, Spitäler, Pflegedienste, Pfarreien sowie Kirchgemeinden und Interessierte kostenlos verteilt. Der Ratgeber wird mit Bildungsveranstaltungen für Angehörige ergänzt.

Resultate Der Ratgeber wird in der zweiten Hälfte des Jahres 2016 publiziert.

Schlussfolgerung Der Ratgeber nimmt sich dem Anliegen des Bundesrates an, (pflegende) Angehörige in Zukunft besser zu unterstützen und hilft mit, dessen Initiative «Gesundheit2020» umzusetzen. Gleichzeitig zielt der Ratgeber darauf ab, die Gesellschaft im Themenfeld Kommunikation über Sterben und Tod zu sensibilisieren und ist daher auch im Bereich Public Health von Relevanz.

P13

Retrospektive Studie über den Einsatz einer palliativen Sedierung am Lebensende auf einer Palliativstation

C. Camartin (Chur CH)

Hintergrund In der Palliative Care steht die Behandlung von belastenden Symptomen im Vordergrund. Im Falle einer ungenügenden Symptomkontrolle kann die Durchführung einer Sedierung in Erwägung gezogen werden. Ziel dieser Maßnahme ist, das Bewusstsein des Patienten in therapierefraktären Situationen zu reduzieren, um das Leiden mindern zu können.

Ziel

1. Wie viele Patienten benötigen am Lebensende eine Sedierung?
2. Welche Symptome werden angegangen?
3. Welche Medikation und Dosierung wird angewendet?
4. Wie lange wird eine Sedierung durchgeführt?

Methoden Retrospektive Studie mit Auswertung der Todesfälle auf der Palliativstation des Kantonsspitals Graubünden von 2013–2015. Aus den Akten wurden die Diagnosen, Dosierungen mit Dauer der Sedierung und die Symptome der Patienten ausgewertet.

Resultate Im Zeitrahmen von 2013–2015 gab es insgesamt 408 Todesfälle. Eine Sedierung musste bei 46 Patienten (11.3%) durchgeführt werden. Diese Maßnahme wurde häufiger bei Patienten mit einem Tumorleiden (91.3%) eingesetzt. Es zeigte sich, dass insbesondere Patienten mit einem Lungentumor (in 20.7% der Fälle) eine Sedierung brauchten. Einen hohen Anteil von Sedierungen gab es bei Patienten mit Tumoren im Hals-Nasen-Ohren Bereich (in 30% der Fälle) sowie bei Patienten mit einer Amyotrophen Lateralsklerose (in 37.5% der Fälle). Die Sedierung konnte fast ausschließlich mit Midazolam durchgeführt werden, mit einer mittleren Dosis von 5.5mg/h. Die Dauer der Sedierung betrug im Mittelwert 29.2h ± 45.4h.

Schlussfolgerung Eine Sedierung am Lebensende ist eine wirksame Möglichkeit um belastende therapierefraktäre Symptome behandeln zu können. Die hauptsächlichen Beschwerden sind Unruhe und Atemnot. Besonders Patienten mit Lungentumoren können von dieser Behandlung profitieren. Die Sedierung wird in einem begrenzten Zeitraum von ungefähr 24h angewendet. Als Standardmedikament wird Midazolam in tiefer Dosierung eingesetzt um das Ziel einer Sedierung erreichen zu können.

P14

Fin de vie de patients agressifs atteints de démence à corps de Lewy: une prise en charge exigeante

W. Freiherr von Hornstein¹, S. Lynch¹, P. Pinheiro¹ (Cavan, Co. Cavan IE)

Le contexte La démence à corps de Lewy (DCL) serait la deuxième cause d'atteinte démentielle dégénérative après la maladie d'Alzheimer chez les sujets âgés. Elle peut être accompagnée d'un trouble du comportement en sommeil paradoxal (TCSP) qui est un comportement moteur anormal survenant pendant le sommeil paradoxal, stade du sommeil au cours duquel les rêves sont les plus fréquents et marquants. Ces troubles peuvent entraîner le malade bien qu'endormi à agresser son conjoint physiquement ou psychologiquement.

L'objectif La dexmédétomidine, un agoniste des récepteurs α₂-adrénergiques, qui possède des propriétés hypnotiques et analgésiques, peut-elle être efficace dans le traitement des états d'agression de la DCL?

Méthode Deux patients atteints de la DCL, hospitalisés pour des troubles de comportement manifestant une forte agressivité, une grande agitation, refusant de prendre leur médication antipsychotique furent traités avec la dexmédétomidine par voie sous-cutanée continue. Données démographiques, histoire médicale, traitements et paramètres cardio-vasculaires furent relevés.

Les résultats Les dosages de la dexmédétomidine par voie sous-cutanée continue varièrent entre 0,2 et 1,1 µg/kg/h. Le premier patient âgé de 68 ans, atteint par ailleurs d'une fibrose pulmonaire, mourut après 7 jours nécessitant en plus des bolus de phénobarbital. Le deuxième patient âgé de 79 ans put bénéficier du traitement pendant 38 jours. Après s'être progressivement calmé il décida de se réalimenter pendant quinze jours avant de sombrer dans l'agonie finale. Son épouse qui avait rompu tout contact avec lui a accepté de revenir le voir. Toutefois le traumatisme résultant des agressions qu'elle avait subies était tel qu'elle préféra garder ses distances. Mais il apprécia sa présence sans montrer d'agressivité envers elle. En plus de la dexmédétomidine il eut besoin de halopéridole 2,5 mg/jour. La dexmédétomidine fut bien tolérée au point de vue cardio-vasculaire.

La conclusion La dexmédétomidine permet d'induire une sédation "coopérative" assurant un contrôle efficace du comportement agressif. Ceci permit aux proches de rétablir un contact avec le malade. Le premier patient toléra 3 jours avant sa mort la présence de sa femme qui lui tenait la main. Il ne parlait plus depuis plusieurs mois. À la plus grande surprise de son épouse il ouvrit soudainement les yeux et en la regardant il lui dit: "Je t'aime, tu as toujours été mon grand Amour." Puis il l'embrassa et ils se réconcilièrent après un calvaire de 9 années.

P15

Der Behandlungsplan für Situationen am Lebensende – Praktische Erfahrungen und Implikationen

M. Rogner¹, D. Allen¹, A. Marxer¹ (Schaan LI)

Hintergrund Primäres Ziel in der Palliative Care ist die Vermeidung von Notfallsituationen durch vorausschauende Planung. Im Rahmen vorausschauender Betreuungsplanung (engl. Advance Care Planning) kommen verschiedene Instrumente zur Anwendung. Eines davon ist der Behandlungsplan für palliative Notfallsituationen. Das Ziel eines solchen Plans ist eine kontinuierliche Behandlung und Betreuung zu gewährleisten, Orientierung zu geben und Sicherheit zu bieten, um im Handeln und Tun zu unterstützen.

Ziel Erarbeitung, Einführung und Evaluation eines Behandlungsplans für Situationen am Lebensende mit dem Ziel einer verbesserten Entscheidungsfindung, Symptomkontrolle und Steigerung der Sicherheit und Selbstwirksamkeit von Pflegefachpersonen in den stationären Langzeitpflegeeinrichtungen der LAK (Liechtensteinische Alters- und Krankenhilfe).

Methode Leitfadenterviews, Literaturrecherche, quantitative und qualitative Evaluationsmethoden.

Resultate Bereits 2013 wurden Leitfadenterviews mit Mitarbeitenden durchgeführt. Die Ergebnisse zeigten Unsicherheiten und Unklarheiten in der Entscheidungsfindung und symptomorientierten Behandlung am Lebensende. Daraus abgeleitet wurde gemeinsam mit den Heimärzten auf Grundlage eines bestehenden Plans sowie den Rechercheergebnissen ein Behandlungsplan erstellt und getestet. Nach der Einführung, Schulung und Evaluation liegen konkrete Ergebnisse vor: Im gemessenen Zeitraum wurde bei 65% der Todesfälle ein Behandlungsplan erstellt und angewendet. Es wurde berichtet, dass der Plan viel Ruhe und Sicherheit brachte («...selten etwas schief gelaufen, seit es den Plan gibt!»). Eindrücklich sind die Ergebnisse aus dem Mitarbeiterfragebogen im Bereich der besseren Symptombehandlung, der Vermeidung von unnötigen Spitalweisungen, die verbesserte Handlungsfähigkeit zu Randzeiten sowie die klarere Informationskette.

Schlussfolgerung Bei den Auswertungen zeigte sich klar, dass der Behandlungsplan den grössten Nutzen hatte, wenn er zu einem Zeitpunkt wo eine Verbesserung des Gesundheitszustandes des Betroffenen nicht mehr zu erwarten war und der Betroffene sich in absehbarer Zeit im Sterbeprozess befand. Unterstützungsmöglichkeiten zum Erkennen dieses Zeitpunkts müssen entwickelt werden. Denn das ist letztlich entscheidend.

P16

VERLUSTERFAHRUNGEN IM ÄRZTLICHEN ALLTAG DER ONKOLOGIE ERHEBUNG IM RAHMEN EINER PILOTSTUDIE

B. Müller¹, C. Xander², K. Seibel¹, G. Becker³

(¹Luzern CH; ²Freiburg Im Breisgau DE; ³Freiburg Im Breisgau DE)

Hintergrund Im onkologischen Arbeitsalltag kommt es aufgrund der zu behandelnden Krankheiten regelmässig zu Verlusterfahrungen. Bislang gibt es wenige empirische Daten darüber, inwieweit onkologisch tätige Ärzte mit diesen Erfahrungen umgehen, in welcher Form sie Trauer empfinden und welche Bewältigungsstrategien sie einsetzen. Die emotionalen Reaktionen auf einen Verlust werden in den Kontext der Burnout-Entstehung gestellt und haben eine große Bedeutung für die physische und psychische Gesundheit (Granek et al., 2012. Arch Intern Med. 172, 964-966).

Ziel Mittels eines neu entwickelten Fragebogens sollen die Verlusterfahrungen onkologisch tätiger Ärzte erhoben werden.

Methode Zur quantitativen Erfassung der Verlusterfahrungen wurde auf der Grundlage von aktueller Literatur ein Fragebogenprototyp entwickelt, der in einer Pilotstudie an onkologisch tätigen Ärzten am Luzerner Kantonsspital getestet wurde. Er umfasste folgende Themenbereiche: Demographie, Informationsweg (wie erfährt der Arzt vom Todesfall?), Verlustreaktionen (emotional, somatisch, kognitiv, Verhaltensebene), die Reaktionen beeinflussende Faktoren, Bewältigungsstrategien.

Resultate Die Rücklaufquote betrug 76%. In der Auswertung zeigte sich, dass der Fragebogen zweckdienlich ist und die relevanten Themen umfasst. 39% der Befragten antworteten, dass sie beim Tod von Patienten immer Trauer empfinden. Es wurden mehrheitlich emotionale (z.B. Traurigkeit, Zweifel, Ohnmacht), seltener somatische (z.B. Unruhe, Schlaflosigkeit) oder kognitive Reaktionen (z.B. Motivationsprobleme, Konzentrationsstörungen) benannt. Ebenso liessen sich Reaktionen auf Verhaltensebene (z.B. Innehalten, Nachdenken über den verstorbenen Patienten) und Bewältigungsstrategien (insbesondere Gespräche mit Mitarbeitern) erfassen.

Schlussfolgerung Die Resultate der Pilotstudie lassen sich mit Daten bisheriger Studien vergleichen. Zusammen mit der hohen Rücklaufquote deuten sie auf die Relevanz der Verlusterfahrungen hin. Es handelt sich bei den Ergebnissen um subjektive Einschätzungen und nicht um objektive Bewertungen. Der Nutzen der Bewältigungsstrategien kann nur indirekt beurteilt werden. Die Resultate aus der Pilotstudie lassen nach geringfügigen Anpassungen einen Einsatz des Fragebogens an einem grösseren (z.B. nationalen) Kollektiv zu.

P17

DemFACTS — Medical Interventions and Palliative Care: What to Decide in Advanced Dementia?

A. Loizeau¹, S. Eicher¹, N. Theill¹, M. Martin¹, F. Riese¹ (Zürich CH)

Background About two-thirds of people with dementia die from pneumonia and one-third die from dehydration.

Objective The DemFACTS study aims to develop and test decision aids called fact boxes, in order to support decision-makers, who have to make burdensome treatment decisions at the end-of-life of people with dementia and either pneumonia or insufficient fluid intake.

Method The study employs a randomized, controlled, pre-/post-intervention design. Relatives of people with dementia (n = 103), professional proxies (n = 77) and physicians (n = 74) will evaluate the newly developed fact boxes. At pretest, participants will be asked to make two fictional decisions concerning burdensome medical interventions in advanced dementia based on case vignettes. Four weeks later, at posttest, the intervention group will be presented with two fact boxes in addition to the two case vignettes, whereas the control group will only be provided with the case vignettes. The fact boxes' effect on decisional conflicts (primary outcome), additional decision outcomes, knowledge transfer, and the appropriateness of the fact boxes (secondary outcomes) will be assessed.

Results Expected primary outcomes are the pre-post reduction in decisional conflicts. Expected secondary outcomes encompass other decision outcomes (e.g. increased satisfaction with the decision), knowledge about interventions and the validation of the fact boxes' appropriateness as decision support.

Conclusion The fact boxes could reduce the decision-makers' decisional

conflicts and enable them to better understand the treatment decisions. Improving knowledge transfer in palliative care decision-making could have a major impact on how decision-making aids in this field will be shaped in the future.

P18

Kompetenzerweiterung pädiatrische Palliative Care im Rahmen von Weiterbildungsangeboten

K. Linsi (Weinfelden CH)

Hintergrund In der Schweiz gibt es nur wenige, bis keine Weiterbildungsangebote im Bereich pädiatrischer Palliative Care. Von Absolventinnen unsere A2 Kurse wissen wir, dass ein Bedarf besteht und dass diese Lücke gefüllt werden sollte.

Ziel Pflegefachpersonen haben die Möglichkeit sich nach besuchtem A2 Basiskurs (bestehend) erweiterte Kompetenzen im Rahmen eines Lehrgangs B1 anzuzeigen. Zurzeit fehlt ein B1 Angebot in der Deutschschweiz.

Methode Weiterbildungsangebot auf den Grundlagen der Erwachsenenbildung. Kompetenzerweiterung und Kursaufbau auf Grundlagen des Kompetenzkatalogs von palliative ostschweiz nach Modell SENS. Fallstudie bearbeiteten und als Kompetenznachweis präsentieren. Literaturarbeit

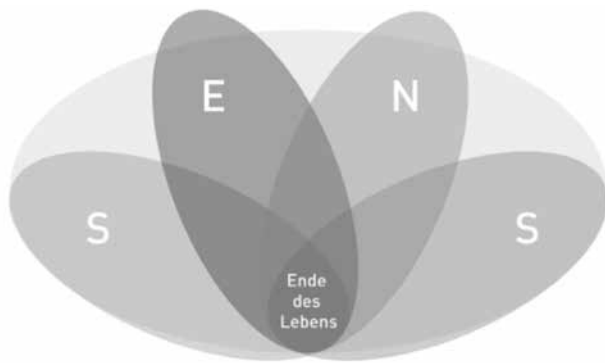
Resultate Kompetenzerweiterung des Pflegepersonals im Bereich pädiatrischer Palliative Care. Flächendeckendes Angebot in der Deutschschweiz von Palliative Care Weiterbildung im Bereich Pädiatrie sowohl auf A2 als auch B1.

Diskussion Das Angebot B1 wird unter der Federführung des Bildungszentrums für Gesundheit und Soziales in enger Zusammenarbeit mit der FHSG (fachlich) und palliative ostschweiz (Netzwerk) entwickelt und für die ganze Deutschschweiz angeboten werden. Die Entwicklung des Lehrgangs wird durch Fachpersonen aus dem Kinserspital Zürich begleitet.

Schlussfolgerung Dieses Angebot wird 2017 in St. Gallen umgesetzt und kann von den verschiedenen Landesteilen der Schweiz gut erreicht werden.

Dozenten werden aus unterschiedlichen Settings der Palliative Care rekrutiert.

Interprofessionalität ist bei der Referentenauswahl gewährleistet.



P19

Implementation of a Database in a Palliative Care Centre: Experience of the Palliative Care Clinic in Ticino

T. Fusi¹, P. Sanna², L. Ottolini³, D. Bardelli⁴, R. Luraghi⁵, A. Bordon⁶, S. Walther Veri⁷, C. Pesenti⁸, M. Del Torso⁹, S. Josipovic¹⁰, M. J. Consoli¹¹, J. Pellandini¹², C. Gamondi¹³ (Lugano,¹ Locarno,² Bellinzona,³ Mendrisio)

Background The Palliative Care Clinic in Ticino consists of a mobile consultancy team covering 7 different Hospitals all over Ticino, 4 ambulatories and a 7 beds acute hospital Unit. The mobile team follows about a thousand pts a year while the Unit about two hundred pts. The necessity of a database was evident: the importance of collecting standardized clinical elements to describe the population followed by the teams is crucial to establish medium and long terms goals.

Objective To evaluate the feasibility and usefulness of a database in the two settings: the mobile team and the Palliative Care Unit.

Aims of the databases for each setting were:

- To assess basic demographic and clinical data of pts
- To describe similarities and differences between oncologic and non oncologic groups of pts
- To describe pts characteristics in terms of a basic palliative care assessment
- To compare pts characteristics through different regions and hospitals

Method After having reviewed the literature, two CRFs were created for each setting. The databases were built following the guidelines for database creation. Each databank shares a set of common items to be collected, then specific items are collected in respect of the peculiarities of each setting. OpenClinica® was used for data storage and statistical analysis. Data collection was implemented on January 2015 for the mobile team and on January 2016 for the Unit and completed directly by the caring teams, with only one administrator for both databases.

Results Main demographic and clinical data describe the population for each setting. In 2015 the mobile team included 961 cases: 31% of pts were classified as A (general PC) and 73% were B, 34% were non oncologic pts. 10% had a C score at PaP. The medium Barthel value at first visit was 60 and only 14% were confused at first contact. 8% of pts had a PPS <30, while 38% had PPS 30-50 and 54% PPS >50. Only 12% of pts possessed advance directives and 12/961 were interested in assisted suicide issues. Further data collection for 2016 is in progress.

Conclusion The database was feasible in both settings. The population followed correspond to literature data. The PPS and PaP scores indicate that the Clinic follows a diverse population, not only a very terminally ill one. The access to palliative care for non oncologic pts emerged to be limited and therefore attention will be to implement future specific strategies. By the analysis of the results the clinic will be guided on developing its medium and long term goals.

P20

Perspektiven: Welche Unterstützung des Spitals ist Angehörigen nach dem Versterben der Patienten wichtig

P. C. Zimmermann (Basel CH/e)

Hintergrund Die meisten Personen versterben in der Schweiz im Spital. Als engste Bezugspersonen sind die Angehörigen in der Begleitung und Betreuung der Patienten besonders involviert. Deshalb ist es entscheidend, Angehörige in dieser Lebensphase ebenso zu unterstützen.

Ziel Die Studie bezieht sich auf Angehörige, die ihren inzwischen verstorbenen Verwandten, Partner oder Freund in den letzten Lebensmonaten unterstützt haben. Untersucht werden die Erfahrungen und Anliegen der Angehörigen in diesen letzten Lebensmonaten der Verstorbenen sowie danach.

Methode Für die Studie wurden 245 Angehörige von im Claraspital Verstorbenen mit einem retrospektiven per Post verstandenen Fragebogen befragt. Bei der Frage nach gewünschter, zusätzlicher Unterstützung waren Mehrfachnennungen vorgesehen.

Resultate Als grösster Bedarf wurde eine Checkliste genannt, was nach dem Todesfall wo zu melden und zu tun ist. Auf Platz zwei folgt das Gespräch mit dem Arzt. Danach die praktische Unterstützung der administrativen Belange nach einem Todesfall sowie der Wunsch nach einer zentralen Ansprechperson für Fragen, die mit einem Todesfall verbunden sind. Weitere wenige wünschten sich das Angebot einer Trauergruppe, Kondolenzschreiben des Spitals, zusätzliche Unterstützung von Seiten des Psychoonkologischen Teams oder der Seelsorge gewünscht, 4 zusätzliche Gespräche mit dem Pflorgeteam. Niemand fände monatliche Gedenkgottesdienste im Spital oder eine jährliche Gedenkfeier im Spital mit Konzert hilfreich.

Diskussion Mehrheitlich wird Unterstützung in zwei Bereichen gewünscht: Unterstützung in administrativen Belangen und zusätzliche Gespräche. Beide Anliegen erscheinen im Rahmen der bereits im Spital etablierten Strukturen problemlos umsetzbar und in die Spitalroutine integrierbar. Kein Anliegen fordert zusätzliche möglicherweise gar aufwändige neu zu schaffende Strukturen oder Austauschgefässe.

Schlussfolgerung Die Studie zeigt auf, dass die Wünsche der Angehörigen praxisnah sind. Umso wichtiger ist es, diesen Wünschen nachzukommen und Zeitfenster für Gespräche sowie Strukturen zur Unterstützung in administrativen Belangen so zu optimieren, dass diese Unterstützung Teil des Alltags wird.

P21

Berufsübergreifende Dokumentation in der Akut-Palliative Care: sinnvoll und innovativ (MAS-Arbeit)I. Tuor Lory¹, C. Conrad¹ (Zürich CH)

Hintergrund Die enge Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen ist eine tragende Säule in der Palliative Care. Gemeinsamer Einfluss ist bedeutend. Im Pflegebereich sind separate, umfangreiche Strukturen zur Dokumentation (Doku) vorgegeben.

Ziel Deshalb wird die Frage untersucht, welche Anforderungen eine Patientinnen- und Patienten-Dokumentation erfüllen muss, um die berufsübergreifende Zusammenarbeit in der stationären Akut-Palliative-Care zu unterstützen.

Methode Das 'Modell für berufsübergreifende Zusammenarbeit' von Bronstein dient als konzeptuelle Grundlage. Die Ergebnisse der Studien aus der explorativen Literaturrecherche in fünf Datenbanken (Medline, Embase, CINAHL, Cochrane und Internetsuchmaschine) wurden mit Fachleuten aus vier Berufen (Pflege, Medizin, Seelsorge, Sozialarbeit) diskutiert, qualitativ ausgewertet und Empfehlungen daraus abgeleitet.

Resultate Die Resultate aus der Literatur (n = 26) und den Fachgesprächen (n = 7) zeigen: Vorteilhaft ist, Assessments, Ziele und Massnahmen berufsübergreifend zu dokumentieren. Monoprofessionelle Doku führt zu Doppelspurigkeiten und trotzdem fehlt Wesentliches. Das Schwergewicht liegt häufig auf Körperlichem. Insbesondere psycho-sozial-spirituelle Pflege-Klassifikationen wirken häufig stigmatisierend und zu detailliert aber trotzdem unzutreffend. Viele dieser Themen sind schwer fassbar und zudem nicht im alleinigen Einfluss einer Profession. Vorteile einer berufsübergreifenden Doku sind: Infos stehen übersichtlich nur an einem Ort, werden von allen Berufen laufend ergänzt und beachtet. Dies fördert die Kontinuität, spart zum Teil Zeit und steigert die Arbeitszufriedenheit.

Diskussion Gemäss der Literatur und den Fachleuten der Palliative Care genügen die Pflegeprozessdoku und die Pflege-Klassifikationen trotz 40 Jahren Entwicklung weder für die klinische Praxis noch für die Datenauswertung. Deren Nutzen ist zu hinterfragen.

Schlussfolgerung Für die Akut-Palliative Care ist konsequenterweise eine berufsübergreifende Doku zu empfehlen. Alle Professionen sollen in gleiche Felder schreiben und laufend ergänzen. Neutral formulierte, nicht stigmatisierende Thementitel sollen unter Achtung der Vertraulichkeit und Würde mit Freitext-Einträgen inkl. Narrativem konkretisiert werden. Separate Pflegeklassifikationen und Pflegeprozess-Doku sind durch ein berufsübergreifendes System zu ersetzen. Ein institutionsübergreifendes Projekt zur Entwicklung einer IT-Struktur und entsprechenden Skills für die Akut Palliative Care könnte z.B. von der Fachgesellschaft angestossen werden.



Abb. 1: Modell für berufsübergreifende Zusammenarbeit nach Bronstein (eigene Darstellung)

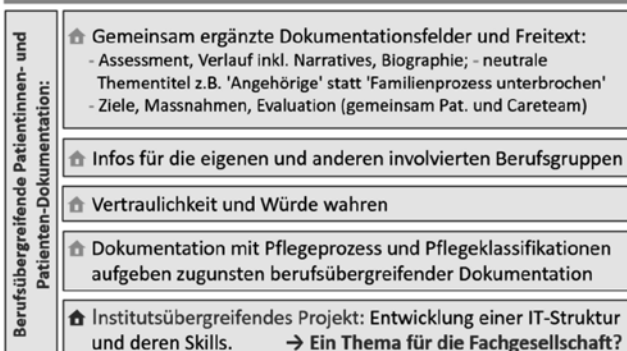
Take-Home

Abb. 2: Take-Home-Messages (eigene Darstellung)

P22

Gesund bleiben als Pflegefachperson in der Palliative CareM. Gehrig¹, A. Hassler¹, A. Fringer², C. Camartin¹ (Chur CH;²St.Gallen CH)

Hintergrund Die weltweite demografische Entwicklung tendiert in wachsendem Mass zu multimorbiden Menschen. Deshalb wird die Bedeutung der Palliative Care zunehmen. Dafür muss genügend spezialisiertes Pflegepersonal vorhanden sein, welches jedoch aufgrund der anspruchsvollen Aufgabe selber belastet sein kann. Nur eine gesunde Pflegefachperson ist allerdings in der Lage eine qualitativ hochstehende Betreuung zu gewährleisten.

Ziel Welche belastenden Faktoren ergeben sich für Pflegefachpersonen auf einer Palliativstation? Welche Bewältigungsstrategien gibt es um gesund bleiben zu können?

Methode Es wurden Artikel aus Studien, Reviews, Zeitschriftenartikeln und Monographien aus dem Zeitraum von 2000 bis 2013 in einer systematischen Recherche ausgewertet.

Resultate

A: Belastungen Durch die Pflege und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Patienten ist für Pflegefachpersonen eine multidimensionale Belastung vorhanden. Dabei können folgende Belastungen beobachtet werden: physische, psychische, soziale und spirituelle Belastungen. Das bio-psycho-sozio-spirituelle Modell kommt hierbei zur Anwendung.

B: Bewältigung Als Bewältigungsstrategien für Einzelpersonen beziehungsweise Teams konnten identifiziert werden: Resilienz, Selbstreflexion, Privatleben, Spiritualität, konstruktive Stressbewältigung sowie multiprofessionalität, Abschiedsrituale, Humor, Kommunikation, Supervision.

Diskussion Alle in Palliative Care arbeitenden Pflegefachpersonen sind auf Bewältigungsstrategien angewiesen um gesund bleiben zu können. Das Sensibilisieren und Entwickeln dieser Strategien sollte ein hochrangiges Ziel sein.

Schlussfolgerung Palliative Care bedeutet eine schützende, ummantelnde Pflege. Wer selber durch einen widerstandsfähigen „Pallium“ vor den mehrdimensionalen Belastungen des stationären Arbeitsalltags gut geschützt ist, besitzt eine äusserst wichtige Voraussetzung, um hochqualitative Palliative Care gewährleisten zu können.

P23

Palliative-Gériatrie, une démarche innovante !Y. C. E. Gremion¹, E. Michielan¹, F. Fournier¹ (Fribourg CH)

Le contexte Dans un proche avenir, le destinataire principal des soins palliatifs généraux sera la personne âgée souffrant d'un cumul de maladies chroniques. En relation avec l'évolution démographique, il est certain que ce groupe de personnes augmentera très fortement au cours des prochaines années. Les équipes des Etablissements médico-sociaux (EMS) seront de plus en plus confrontées à cette problématique et devront relever ce défi. L'Association Fribourgeoise des Institutions pour Personnes Agées et l'Equipe mobile des soins palliatifs Voltigo, se sont unis pour offrir à l'ensemble des EMS fribourgeois une démarche innovante et flexible : la certification « Palliative-Gériatrie ».

L'objectif Offrir aux EMS fribourgeois un programme spécifique de formation, d'accompagnement et d'évaluation afin de renforcer les compétences de leurs personnels et ainsi, offrir aux résidents des soins palliatifs répondant à leurs besoins. Promouvoir les soins palliatifs généraux au stade précoce d'une fragilité liée à l'âge dès l'entrée en institution. Constituer un réseau de compétences en soins palliatifs au sein des EMS fribourgeois et un partenariat avec les structures spécialisées en soins palliatifs.

Méthode Auto-évaluation: sur la base de la liste C des critères qualité, l'EMS procède à une auto-évaluation de ses prestations actuelles. Il repère les points qu'il entend travailler avec ses équipes. Réalisation des mesures : L'EMS procède à la réalisation des mesures. Un programme d'accompagnement/formation de 3 jours est mis en place par le chef de projet. Remise du certificat: à la fin d'une année, le chef de projet organise l'évaluation finale ; les mesures pour les deux prochaines années sont programmées. L'EMS reçoit le certificat. Confirmation du certificat: à la fin de la 3ème année, le chef de projet refait le point et confirme la validité du certificat.

Les résultats Les 7 EMS de la volée 2016, développent leurs

connaissances aux dix compétences de base en soins palliatifs pour qu'une réelle synergie entre soins gériatriques et soins palliatifs serve les besoins complexes des résidents, souffrant pour la plupart d'effets cumulatifs de différentes pathologies.

La conclusion Dès la remise du certificat cantonal, l'EMS fait partie du réseau « Palliative-Gériatrie ». Un programme annuel d'échanges et de formation est proposé, avec le soutien financier de la DSAS.

Les EMS certifiés au niveau cantonal peuvent décider d'entrer dans le processus de labellisation nationale aux conditions déterminées par l'association suisse pour la qualité dans les soins palliatifs.



P24

Formation palliative care approach au niveau Bachelor en soins infirmiers, ergothérapie et physiothérapie

I. Bernardi-Zucca¹, A. Huber Bassetti¹, M. Ardia¹, G. Meli¹ (¹Ticino CH)

Le contexte La Stratégie Nationale pour les soins palliatif (U.F.S.P 2012), établit – entre autre- que les soins palliatifs doivent faire «partie intégrante de la formation de base, post-diplôme et continue dans les différents secteurs des métiers de la santé au niveau universitaire.» A partir de ces indications le DEASS a introduit dans les formations au niveau Bachelor soins infirmiers, ergothérapie et physiothérapie au 6^e semestre, 5 journées formatives soit 40U.D., de formation interdisciplinaires sur le thème des S.P.

L'objectif Sensibiliser les étudiants

Méthode Aspects fondamentaux:

1. L'analyse des trois curriculums formatifs avec le but de définir les prérequis et identifier soit les éléments qu'ils rapprochent les trois métiers dans le cadre des soins palliatifs soit les spécificités disciplinaires
2. La définition d'un programme conforme aux indications des plus grands organes de compétence en matière de soins palliatifs nationaux et internationaux

Les résultats La structure pédagogique du cours propose, des enseignements frontaux en planaires en alternance avec des workshops interdisciplinaires et mono-professionnels en petit groupe suivis par une mise en commun avec l'intervention de spécialistes cliniques, ce qui permet aux étudiants l'identification des éléments communs et spécifiques à l'approche palliatif. Les thèmes clés de la formation sont la base des S.P., la maladie chronique, la spiritualité, la dimension éthique, la qualité de vie et le concept de healing sont proposés en alternance à des thèmes comme la gestion quotidienne des symptômes principaux (douleur) dyspnée état confusionnel, ces derniers affrontés en petits groupes en proposant l'analyse de cas cliniques.

La conclusion Le module propose une réflexion critique sur les représentations communes envers les soins palliatifs qui sont relégués souvent au domaine oncologique pour favoriser une vision plus ample des soins palliatifs vers toutes maladies chroniques évolutives et il veut sensibiliser les étudiants à une approche palliatif visé à la qualité de vie. Ce parcours de formation interprofessionnelle (IPE) veut favoriser la pratique collaborative (IPP) élément clé et constitutifs à l'approche palliatif.

P25

Bedeutung und Einfluss von Hoffnung in der Neonatalen Palliative Care

S. Allgauer (St.Gallen CH)

Hintergrund In der Neonatalen Palliative Care ist Hoffnung innerhalb einer familienorientierten Pflege von zentraler Bedeutung für Eltern eines Früh- oder Neugeborenen mit lebensbedrohlicher oder lebenslimitierender Erkrankung. Die Eltern eines Kindes auf der neonatalen Intensivstation befinden sich in einer Notsituation, in einem Ausnahmezustand. Hohe emotionale und physische Belastungen sowie geforderte Entscheidungen können zu Handlungsunfähigkeit und Traumatisierung führen.

Ziel Das Ziel der Arbeit liegt in der Beschreibung des Phänomens Hoffnung,

seiner Bedeutung und seinem Einfluss auf die palliative Begleitung von Früh- und Neugeborenen und ihren Familien. Es gilt herauszufinden, welche Auswirkungen sich in der Eltern-Kind-Bindung und innerhalb des Entscheidungsfindungsprozesses zur Therapiezieländerung zeigen. Es ist erforderlich, Kompetenzen zu beschreiben, die den multiprofessionellen Fachpersonen eine hoffnungsbestärkende Kommunikation sowie hoffnungsfördernde Interventionen aufzeigen.

Methode Eine ausführliche Literaturrecherche in deutscher und englischer Sprache wurde durchgeführt. Die Suchstrategie erfolgte systematisch in verschiedenen Datenbanken. Als Einschlusskriterium wurde Literatur verwendet, die sich auf Eltern eines Kindes auf der neonatalen Intensivstation bezieht und Eltern eines Kindes unter einem Jahr sind. Die gewählten Fach- und Forschungsartikel wurden auf ihre Qualität geprüft.

Resultate Hoffnung stellt für Eltern eine Bewältigungsressource dar und ermöglicht ihnen, schmerzliche Gefühle zu zulassen. Hoffnung bestärkt sie in ihrer Elternrolle und ermöglicht ihnen, Handlungsalternativen und persönliche Wahlmöglichkeiten zu erkennen. Das Denken in Lösungswegen hilft, Behandlungs- und Betreuungsziele realistisch und erreichbar zu setzen. Eine familienorientierte Palliativversorgung hilft den Eltern, in komplexen Entscheidungssituationen ihrem Kind Recht und Würde zu ermöglichen.

Schlussfolgerung Eine hoffnungsfördernde Umgebung gestaltet sich, indem behandelnde Fachpersonen eine zuversichtliche, hoffnungsorientierte Haltung vorleben und einen offenen, realistischen und ehrlichen Dialog pflegen. Symptomkontrolle, Wohlbefinden und Lebensqualität zu ermöglichen sind zentrale hoffnungsbestärkende Massnahmen in der Neonatalen Palliative Care. Das Behandlungsteam benötigt Kommunikations- und Beratungskompetenz, eine offene Gesprächskultur, eine authentische Wertehaltung innerhalb ethischer Entscheidungsfindungsprozesse und eine gelebte multiprofessionelle und interdisziplinäre Teamkultur.

P26

Sorgen und Entscheiden – Organisationsethik in der stationären Langzeitpflege

M. Rogner¹, P. Fäh¹, D. Morscher¹, B. Forrer¹, A. Eggenberger¹, M. Wanger¹ (¹Schaan LI)

Hintergrund Ethik geht der Frage nach, wie es möglich ist Gutes und Richtiges zu tun. Langzeitpflegeeinrichtungen sind in besonderer Qualität in ethischen Spannungsfeldern beheimatet. Daher müssen ethische Strukturen geschaffen und Prozesse organisiert werden. Im Rahmen eines Projekts zur Analyse der organisationsethischen Strukturen und Prozesse in der Liechtensteinischen Alters- und Krankenhilfe (LAK) im Jahr 2013 wurden fünf Handlungsfelder definiert. Diese wurden im Jahr 2014 inhaltlich erarbeitet, 2015 auf konzeptioneller Basis umgesetzt und 2016 evaluiert.

Ziel Darstellung der Ergebnisse von der Analyse bis hin zur praktischen Umsetzung und Evaluation der fünf Handlungsfelder im Rahmen von Palliative Care in der LAK.

Methode Leitfadenterviews, Literaturrecherche, Projektmanagement, quantitative und qualitative Evaluationsmethoden.

Resultate Auszüge der Ergebnisse aus den fünf Handlungsfeldern (diese werden am Poster detailliert dargestellt)

Vorausschauende Betreuungsplanung: Durch die Schaffung von Grundlagen der vorausschauenden Betreuungsplanung (z. B. Behandlungsplan für Situationen am Lebensende) wurden die Wünsche besser erfasst und somit belastende Situationen minimiert.

Kommunikationslandkarten: Durch die Schaffung von Grundlagen konnten bewohnerzentrierte Gespräche optimaler geplant, durchgeführt und nachbereitet werden.

Technische Assistenzsysteme und Sicherheit: Durch die transdisziplinäre Testung von altersgerechten Assistenzsystemen auf ethische Unbedenklichkeit konnte für einen indikationsorientierten Einsatz von bewegungseinschränkenden Massnahmen sensibilisiert werden.

Denk- und Reflexionsräume: Durch Reflexions-Gespräche nach einem Todesfall wurde ein Gefäss geschaffen, wo Mitarbeitende Situationen und Erlebnisse reflektieren können. Der Support zur ethischen Entscheidungsfindung wurde klar geregelt.

Kompetenz und Wissen: Parallel zu Inhouse-Schulungen wurde auf Grundlage des EBN-Modells eine Wissensplattform im Intranet entwickelt. In diesem Rahmen wurde auch der Einsatz von Erklärvideos bei komplexen Inhalten erfolgreich getestet.

Schlussfolgerung Die Erfahrungen von 2013 – 2016 zeigen, wie wichtig es ist, Ethikstrukturen zu schaffen und Prozesse zu organisieren. Als strukturelle Grundlage konnten gute Erfahrungen mit den Handlungsfeldern gesammelt werden. Die Inhalte der Handlungsfelder müssen jedoch kontinuierlich im Rahmen von Palliative Care weiterentwickelt werden.

P27

Bedeutung der Sehbehinderung am Lebensende und deren Begleitung in Palliative Care

B. Dessauer¹, A. Fringer², K. Kaspers-Elekes³ (Burgdorf CH;¹St.Gallen CH;²Münsterlingen CH)

Hintergrund Mit der steigenden Zahl der älteren Bevölkerung oder in Zusammenhang mit einer lebensbedrohlich/chronisch fortschreitenden Krankheit leiden mehr Menschen an einer Sehbehinderung. Das Sehen ist in hohem Masse relevant für die Partizipation am Leben in fast all seinen Situationen. Es zeigt sich, dass eine Sehbehinderung mit zusätzlicher physischer Beeinträchtigung verminderte Zuversicht und Hoffnung in die eigene Zukunft ergibt und somit die Lebensqualität vermindert.

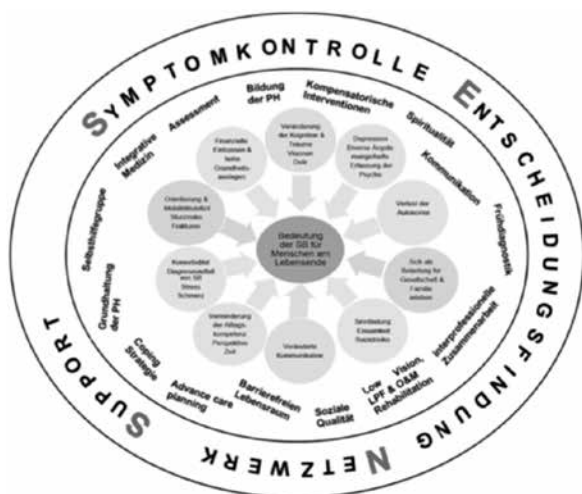
Ziel Das Ziel des vorliegenden integrativen Reviews ist es, die Bedeutung der Sehbehinderung am Lebensende in Zusammenhang mit dem Konzept Palliative Care zu untersuchen.

Methode Anhand einer systematischen Literaturrecherche mit deutschen und englischen Schlüsselwörter wie «Verlust des Sehens», «Sehbehinderung», «Blindheit», «Lebensqualität», «Spiritualität», «vision disability», «palliative care», «end of life», «quality of Life», «life quality» und «spirituality vision» wurden Studien in den letzten fünfzehn Jahren recherchiert und analysiert.

Resultate Die entscheidenden Faktoren der Bedeutung von Sehbehinderung bei Menschen am Lebensende sind einerseits die Zeit, die Perspektive und die Korrelation von verschiedenen Symptomen in allen vier Dimensionen. Die breite Vielschichtigkeit im subjektiven und objektiven Erleben einer Sehbehinderung erschwert die Erfassung und die Symptomkontrolle bei Menschen am Lebensende und scheint bis heute nicht adäquat zu erfolgen. Deshalb zeigen sich bei vielen Berufssparten Diskrepanzen, einerseits im geleisteten Support und andererseits in der Wirkungsweise der Bewältigungsstrategien bei der Population.

Diskussion Es benötigt auf vielen Ebenen erweitertes Fachwissen in der Art und Weise, wie eine geeignete Versorgung dieser Patientengruppe erfolgen sollte, um der Komplexität in diesem Kontext gerecht zu werden und Menschen mit Sehbehinderung am Lebensende in der individuellen Coping Strategie zu unterstützen und die Lebensqualität zu sichern. Für die Entwicklung für Empfehlungen im Umgang mit Sehbehinderung braucht es mehr wissenschaftlich abgesichertes Wissen.

Schlussfolgerung Um den Bedürfnissen der Menschen mit Sehbehinderung am Lebensende gerecht werden zu können, benötigt es Anpassungen der Ausbildung von Gesundheitsfachpersonen, geeignete Erfassungsinstrumente zur optimalen Symptomkontrolle, Förderung der interprofessionellen Zusammenarbeit, Intensivierung der ethischen Reflexion, Forschung in Sehbehinderung am Lebensende in der ganzheitlichen Betrachtungsweise und der Zugang zu Palliative Care.



P28

Repas mixés - Plaisir de manger mieux partagé.

G. Gremaud¹, L. Gaillot² (La Neuveville CH;¹La Chaux-De-Fonds CH)

Le contexte Les troubles de la déglutition sont fréquents et altèrent sévèrement la qualité de vie des patients en situation palliative. L'adaptation des repas par une alimentation à texture modifiée permet de manger avec plus de sécurité, voire avec plaisir. Cela participe à la qualité de vie des patients et de leurs proches avec lesquels, ils peuvent ainsi mieux partager le plaisir de manger.

L'objectif La confection de repas à texture modifiée nécessite un savoir-faire. En unité de soins palliatifs ou en établissement médico-social, la texture modifiée la plus utilisée est celle de repas mixés, aussi bien pour des troubles de la mastication que de la déglutition.

La Fondation

La Chrysalide propose un livre de recettes spécifiques pour ces indications.

Méthode Laurent Gaillot, cuisinier-chef de La Chrysalide (unité spécialisée en soins palliatifs de l'hôpital neuchâtelais) depuis presque vingt ans, met toute son expérience pour nous proposer 180 recettes illustrées et commentées. Ni la présentation, ni le goût n'y sont sacrifiés.

Les résultats Toutes ces recettes ont été expérimentées à La Chrysalide, durant ces dernières années, au bénéfice des patients qui le nécessitaient.

La conclusion Selon l'évolution de la maladie et de son pronostic, on visera non seulement une alimentation "plaisir" mais aussi une renutrition qui va de pair avec une réadaptation réussie. La prescription de recettes sera alors plus précises, adaptées aux conditions physiologiques du patient.

Dans d'autres circonstances, restent, jusqu'à la fin, malgré tout, le plaisir des yeux, la convivialité et le partage. L'alimentation plaisir ou confort est alors privilégiées. Ce livre traite plus spécifiquement de ce type d'alimentation dans un contexte habituel de soins palliatifs.

P29

An integrated model of spiritual care across three different settings of care in Ticino: feasibility and challenges

L. Romano^{1,2,3}, C. Soloni², B. Galli¹, D. Bardelli¹, S. Hefli¹, J. Piazza¹, C. Gamondi¹ (Bellinzona;²Ticino;³Orselina)

Background Spiritual care is widely recognized to be an important aspect of good end-of-life care. The close and intimate relation between the chaplain and the patient is of critical importance in creating a space of therapeutic relationship. In Ticino palliative care (PC) is offered in home care, acute PC hospital unit and PC hospice like beds. Patients are cared for in these three settings within a small geographical area and continuity of care can be challenging across networking specialized PC sites.

Objective To describe the pilot experience of an integrated chaplain working in the three different settings across a region in Ticino in terms of clinical and institutional outcomes. Aim of the pilot phase was to also monitor job satisfaction of the chaplain, in order to assess feasibility of the project.

Method A unique chaplain was appointed by all three institutions to offer continuity of spiritual care for patients moving across home care, acute unit and hospice like PC beds. Job satisfaction was monitored through specific assessment months three, six and twelve after starting the project.

Results Since January 2016 a chaplain was employed in the three Institutions. Spiritual care was offered as standard care in all three different setting by a single professional, assuring a consistent model of spiritual care in all settings. About 20 patients and their family members received care in two or three of these sites and were cared for by the appointed chaplain. Job satisfaction at months three and six was high.

Conclusion This model of care was feasible and allowed a number of patients and families to be visited by a unique chaplain at many points throughout the cycle of their care, thus assuring intimacy and continuity of spiritual care. Future steps will be to investigate patients and families experiences of the integrated model and teams experiences of a shared chaplain across the three institutions.

Accueil de jour en soins palliatifs : un défi en continu

S. Wicht¹, S. Francisco¹, B. Cantini¹ (Villars-Sur-Glâne CH)

Le contexte Face à l'augmentation des besoins en soins liés à l'accroissement de la chronicité des pathologies et à la sollicitation des proches-aidants, des stratégies innovantes ont été envisagées pour offrir une diversité d'accès aux soins palliatifs dans le canton de Fribourg. En septembre 2015, un nouvel espace destiné aux patients et leurs proches a ouvert ses portes : l'accueil de jour en soins palliatifs. Quelques mois après son ouverture, un premier regard peut être porté sur les différents ajustements déjà réalisés.

L'objectif Aux prémices du projet, l'équipe de soins a imaginé différents objectifs pour cette nouvelle structure :

- Honorer ce qui compte pour la personne et soutenir sa propre définition de qualité de vie en lui proposant de co-construire des temps à la carte qui correspondent à ses priorités
- Compléter l'offre du réseau, en matière de soutien aux proches-aidants, ainsi qu'aux personnes vivant la perte d'un proche
- Aider la personne malade plutôt dans sa trajectoire de la maladie à se sentir vivant jusqu'au bout

Méthode Afin de répondre au mieux à ces objectifs, des adaptations ont été mises en place au fil des mois. Premièrement, pièce maîtresse au bon déroulement des après-midi, les bénévoles ont rapidement été intégrées à l'équipe de soins. En effet, elles permettent un lien entre les différentes thérapies et offrent aux personnes des moments de détente, d'occupation et de partage. Deuxièmement, les activités groupales ont été réaménagées pour laisser place aux soins individuels, axés spécialement sur les médecines complémentaires comme l'acupuncture, l'art-thérapie, l'hypnose, les massages et la relaxation. Un suivi médico-infirmier ainsi que des entretiens de soutien sont également proposés. Afin de maintenir la continuité et l'interdisciplinarité dans les soins, l'équipe infirmière prend régulièrement contact avec les services du réseau de santé.

Les résultats Un premier bilan sera réalisé une année après l'ouverture de l'accueil de jour.

La conclusion De nombreux défis restent encore à relever pour la pérennisation de ce projet.

P31

Medical education in general palliative care in Ticino: results from a three years experience

C. Gamondi¹, I. Bernardi-Zucca¹, F. Dentì¹, A. Chiesa², D. Reinholz², H. Neuenschwander² (Bellinzona CH;¹Ticino CH)

Background Following the guidelines for education edited in the National Strategy for Palliative Care (UFSP2012), and the subsequent Cantonal Strategy in Palliative Care in Ticino, the Department of Business Economics, Health and Social Care in Ticino with an expert group of physicians acting in specialized and general PC settings have developed a monodisciplinary basic course of PC for physicians.

Objective Aim of the course is to develop disciplinary basic competency in PC, to be able to identify the shift from curative to palliative approach of care. For this reason, a mono disciplinary course has been chosen, to offer the participants a learning space to share professional lexicon. As teaching techniques, frontal lessons, study groups and "skill lab" are used, with a team of specialized interdisciplinary teachers. Main topics are derived from the EAPC core competencies framework.

Method The course has been constructed upon three main aspects. 1. Analysis and definition of the needs in terms of education within a restricted group of experts derived from general and specialized level.

1. A tight collaboration was implemented with main institutional partners, such as the Office of the Cantonal physician and the Cantonal physician association
2. The program was defined upon national and international guidelines (palliative care ed European Association for Palliative Care).

Results Since 2014, three rounds of course have been conducted with a total of 40 physicians. Main participants context of practice were family care and nursing homes. The length of the first two courses was 5 days and the last round lasted 5.5 days and all participants succeeded the final exam (multiple choice). Course schedule was adapted to the typical agenda of these professionals. Satisfaction was monitored. Global satisfaction

and scores on impact on daily practices were high with both a medium of 5.4 (score 1-6). Didactic tools were also very appreciated, with scores at 5.1 and 5.8. The "skill lab" had medium score at 5.8. Participants of the two first courses asked for 0.5 day plus to deepen some topics.

Conclusion The experiences in Ticino of postgraduate education in basic palliative care are in line with international developments in PC medical education and with the literature. Assessing needs, structuring learning, delivering different formats of learning and adding assessment tools are a feasible format for delivering general PC physician education.

P32

Frühe Integration von Palliative Care – wie kann dies gelingen?

R. Baumann¹, E. Steudter¹ (Schwyz CH;²Zürich CH)

Hintergrund Eine frühe Integration von Palliative Care kann belastende Symptome der Patienten bereits in einem frühen Krankheitsstadium reduzieren, ihre Lebensqualität verbessern und ihr Überleben verlängern. Es zeigt sich, dass die Belastungen der Angehörigen ebenfalls reduziert werden können. Zudem werden Gesundheitskosten gesenkt. Trotz dieser Aspekte zeigt sich in der Praxis häufig eine verzögerte Integration in Behandlungsprozesse von schwer chronisch kranken Patienten. Dies führt dazu, dass die Palliative Care nicht alle Patienten erreicht, die davon profitieren würden. Dies wirkt sich negativ auf die Krankheitsverläufe aus und entspricht nicht den Empfehlungen der Fachgesellschaften. Die Gründe, die dazu führen, sind vielfältig und mehrdimensional. Da sie die Versorgung von schwer chronisch kranken Menschen massgeblich beeinflussen, sollte ihnen im interprofessionellen Miteinander mehr Bedeutung beigemessen werden.

Ziel Die Arbeit verfolgt das Ziel, Faktoren zu isolieren, die die frühzeitige Integration von Palliative Care bei Patienten mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung beeinflussen.

Methode Zunächst werden die Faktoren in Bezug auf eine frühe Integration von Palliative Care in der Forschungsliteratur herausgearbeitet. Im Sinne einer kommentierten Validierung werden Fachexperten der Palliative Care ergänzend um ihre Einschätzung in Bezug auf die praktische Relevanz dieser Forschungsergebnisse angefragt.

Resultate Als wesentliche Aspekte können unter anderem die Bereiche unzureichendes Wissen der Healthcare Professionals (HP), unzureichende Informationen in der Bevölkerung sowie strukturelle Bedingungen im Gesundheitswesen aufgezeigt werden. Diese generierten Faktoren werden dargestellt und anhand der Gesprächsergebnisse evaluiert.

Schlussfolgerung Das Wissen um die beeinflussenden Faktoren sensibilisiert die HP und stützt die Bedeutung der Information von Patienten/Angehörigen in der praktischen Arbeit. Übergeordnet müssen unter anderem die Rahmenbedingungen der Gesundheitsversorgung kritisch reflektiert werden.

P33

Palliative Swing Beds: effect on non-palliative professionals' needs, competencies and empathyC. Girard¹, M. Bernard¹, T. Emmanuël¹, G. D. Borasio¹ (¹Lausanne CH)

Background In May 2015, the tertiary hospital's Palliative Care service broadened its dedicated swing beds unit outside the Department of Medicine to reach 10 beds in total. These beds can be located in all adult clinical care units except for psychiatry. Patients in the swing beds are placed under the palliative care team's direct medical responsibility.

Objective To measure the effect of the introduction of the swing beds on first line health professionals by considering: (i) their palliative care needs, (ii) their perceived level in palliative care competences, and (iii) their level of empathy towards patients.

Method This longitudinal exploratory study was conducted by using a questionnaire developed to assess specific palliative care needs (0-10 for each need) and specific perceived palliative care competences (0-10 for each competence) as well as the Jefferson Scale of Physician Empathy (JSPE; perspective taking scale (10-70), emotional detachment scale (8-56), compassionate care scale (2-14). At T1, all first line health professionals working in units outside the Department of Medicine were asked to complete the questionnaires. Six months later (T2), all first line professionals involved in the treatment of palliative care patients placed in swing beds were identified to complete the questionnaires.

Results At T1, 209 questionnaires were completed. At T2, 62 professionals were identified and 31 (50%) completed the questionnaires. Concerning the needs, significant differences were found for "advance directives" (7.3 ± 2.5 vs 5.6 ± 2.6 , $p=.002$) and "therapeutic project" (6.9 ± 2.9 vs 6.0 ± 2.9 , $p=.000$). Professionals' perceived competences slightly increased, but not significantly. No significant changes were found in the JSPE.

Conclusion These results may allow to identify more precisely first line professionals' needs and perceived level of competences in palliative care, and may help to develop specific short training programs tailored to health professionals' daily practice (such as e.g. bedside interventions). The innovative 'swing bed unit' and the tailored interventions will need time to significantly impact on health professionals' attitudes towards palliative care situations. Therefore, the continuation of this study is planned to collect data 12 and 18 months after T1.

P34

Komplementärmedizinische Massnahmen auf einer Akut-Palliativstation – wie finden Sie das?G. Theile¹, S. Obrist¹, C. von Dach¹, V. Riedo² (¹Zürich CH; ²Greifensee CH)

Hintergrund Die Integration von komplementärmedizinischen Massnahmen in die Behandlung von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen ist in den grossen Krebszentren der USA seit langem etabliert. In der Schweiz ist ein solcher Ansatz bisher nur vereinzelt realisiert worden (z.B. Flawil/ KSSG). Allgemein wird unterstellt, dass pflegerische und therapeutische Ansätze aus dem Bereich der integrativen Medizin von Patienten gut angenommen werden. Bisher ist aus dem Schweizer Raum jedoch nur eine systematische Arbeit dazu bekannt. Vor und begleitend zu einem Projekt, das die Implementation von komplementärmedizinischen Pflegemassnahmen auf der Palliativstation eines grossen Spitals zum Ziel hat, sollten Bedürfnisse und Bedenken wesentlicher Interessengruppen erfasst werden.

Ziel Evaluation von Akzeptanz, Erfahrungen, eventuellen Vorbehalten hinsichtlich der Implementation von komplementärmedizinischen Massnahmen bei den Interessengruppen: Patienten, Angehörige, Pflege, Ärzte. Definition von Erfolgsfaktoren und Barrieren.

Methode Qualitative Leitfadeninterviews mit jeweils 3 bis 7 Vertretern der einzelnen Interessengruppen, Inhaltsanalyse.

Resultate Im November 2016 werden wir Auswertungsergebnisse der Leitfadeninterviews präsentieren können.

Diskussion Die Erfassung von Erwartungen und Befürchtungen verschiedener Interessengruppen kann zur Sicherung einer nachhaltigen Implementation innovativer Pflege- und Behandlungsansätze beitragen.

Schlussfolgerung Wenn sich eine nachhaltige Implementierung von komplementärmedizinischen Massnahmen im Alltag einer akutmedizinischen Palliativstation als machbar erweist, könnte darauf basierend eine Studie geplant werden, die den konkreten Nachweis einer Verbesserung der Versorgungsqualität von palliativen Patienten durch den integrativen Behandlungsansatz zum Ziel hat.

Autoren Auteurs

Autor	Session/Abstract
Aebi R.	FM11, FM25
Allard E.	FM20
Allen D.	P6, P15
Allgäuer S.	P25
Ardia M.	P24
Bardelli D.	P19, P29
Baumann R.	P32
Beauverd M.	FM3
Becker G.	P16
Benaroyo L.	FM14
Bernardi-Zucca I.	P24, P31
Bernard M.	FM3, FM4, FM6, P9, P33
Bessire J.	FM34, P11
Biedermann A.	FM18
Bisi C.	P2
Bjerremose P.	P1
Boiche-Brouillard L.	FM22
Bonnet J. P.	P8
Borasio G. D.	FM3, FM4, FM6, P33
Bordoni A.	P19
Boudni N.	FM13
Brenno G.	P29
Büche D.	FM5, FM36, P10
Camartin C.	P13, P22
Cantin B.	P30
Carlen F.	P3
Champier V.	P9
Chiesa A.	P31
Comet Initiative	FM34, P11
Conrad C.	P21
Consoli M. J.	P19
Corasaniti M.	P2
Daneau S.	FM20
Dangendorf A.	FM38
Da Rocha Rodrigues M. G.	FM21
Del Torso M.	P19
De Neris M.	FM13
Denti F.	P31
Derame L.	FM13
Dessauer B.	P27
Dobbert C.	FM27
Domeisen Benedetti F.	FM36, P10
Dorschner S.	P3
Dörr B.	FM7
Eggenberger A.	P26
Eicher S.	FM28, P17
Ellershaw J.	FM39
Elsner F.	FM39
Emmanuel T.	P33
Eychmüller S.	FM1, FM16, FM34, FM36, P10, P11
Faksvåg Haugen D.	FM37
Fallot M.	FM1, FM16
Famos R.	FM10
Fehn S.	FM5
Felder M.	FM10
Ferrari Schiefer V.	FM26
Flury M.	FM27
Forrer B.	P6, P26
Forschungsgruppe Zulidad	FM28
Forster M.	FM6
Fournier F.	P23
Francisco S.	P30
Freiherr von Hornstein W.	P14
Frey F.	FM10
Fringer A.	FM5, FM17, FM27, P7, P22, P27

Autor	Session/Abstract
Fusi T.	FM2, P19
Fäh P.	P26
Gaillot L.	P28
Galli B.	P2
Gamondi C.	FM1, FM2, FM3, FM6, FM16, P19, P29, P31
Gehrig M.	P22
Girard C.	P33
Gremaud G.	P28
Gremion Y. C. E.	P23
Grossenbacher-Gschwend B.	FM36, P10
Guckenberger M.	FM8
Gudat H.	FM1, FM16
Gürtler C.	FM17, FM30
Hantikainen V.	P7
Hardy J.	FM19
Hassler A.	P22
Haugen D. F.	FM35
Hedbom S.	P4
Hefti S.	P29
Hermann F.	FM23
Huber Bassetti A.	P24
Hügli M.	FM10
International Collaborative For Best Care For The Dying Person	FM34, P11
Janssens J. P.	FM22, FM23
Johnson J.	FM32
Josipovic S.	P19
Jox R.	FM14
Karzig I.	FM7
Kaspers-Elekes K.	FM6, P27
Klaas V.	FM8
Kobleder A.	FM17
Kremeike K.	FM38
Krones T.	FM7
Kuhn H.	FM24, P4
Kunz R.	FM1, FM16
Lasne B.	FM13
Legault A.	FM20
Lei C.	FM13
Linsi K.	P18
Loizeau A.	P17
Loupatatzis B.	FM7
Lux V.	FM38
Lynch S.	P14
Macaden S. C.	FM32
Maessen M.	FM1, FM16
Martelli V.	P2
Martin M.	P17
Marxer A.	P15
Mason S.	FM39
Matis C.	FM22
Mazzocato C.	FM21
Meier Ballaman S.	FM17, FM30
Meli G.	P24
Merlet Violet R.	FM23
Michielan E.	P23
Montag T.	FM38
Morard C.	FM15
Morscher D.	P26
Möhr A.	P7
Mösli P.	FM25
Müller B.	P16
Neuenschwander H.	P31
Obrist S.	P34
Ott A.	FM12, FM24, P4
Ottolini L.	P19

Autor	Session/Abstract
Otto T.	FM7
Pautex S.	FM1, FM16, FM22, FM23
Pellandini J.	P19
Pesenti C.	P19
Piazza J.	P29
Pilgram E. H.	P5
Pinheiro P.	P14
Plattner Gürtler E.	FM17, FM30
Pralong G.	FM1, FM16
Rastrelli S.	P2
Rauber G.	FM31
Reinholz D.	FM2, P31
Riedo V.	P34
Riese F.	P17
Ritzenthaler D.	FM29
Roberto L.	P19
Rogner M.	P6, P15, P26
Romano L.	P29
Rubli E.	FM14
Ruch C.	FM9
Salins N.	FM32
Salis Gross C.	FM18, FM31
Sanna P.	P19
Scheid C.	FM26
Seibel K.	P16
Shaha M.	P9
Silvia W. V.	P19
Skerman H.	FM19
Skorpen Iversen G.	FM37
Soloni C.	P2, P29
Solèr N.	FM11
Soom Ammann E.	FM31
Spichiger F.	FM12
Steffen-Bürgi B.	FM18
Stuedter E.	FM28, P32
Stirnemann J.	FM23
Strasser F.	FM1, FM6, FM16
Strohbücker B.	FM38
Séchaud L.	FM21
Teike Lüthi F.	FM3
Theile G.	FM8, P34
Theill N.	P17
Tröster G.	FM8
Tuor Lory I.	P21
Ubrich H.	FM24
Ummel H.	FM26
Wayne-Bossert P.	FM13, FM19
Voltz R.	FM38
von Dach C.	P34
Voumard R.	FM14
Walther Veri S.	FM6
Wanger M.	P26
Weber C.	FM22, FM23
Wicht S.	P30
Wild T.	FM10
Wilkinson S.	FM32
Windler M.	FM12
Winter U.	P12
Xander C.	P16
Yates P.	FM19
Zambrano S.	FM34, P11
Zimmermann P. C.	P20
Zulian G.	FM15