



palliative.ch

gemeinsam + kompetent  
ensemble + compétent  
insieme + con competenza

# Palliative Care

## Gemeinsam Sorge tragen

## Prendre soin ensemble

## Occuparsi insieme



**14.-15.11.2018**

**Kongresshaus Biel**  
*Palais des Congrès Bienne*

**Abstractheft**  
*Livre des abstract*  
*Libro degli abstract*

**Nationaler Palliative Care Kongress**  
*Congrès National des Soins Palliatifs*  
*Congresso Nazionale delle Cure Palliative*

**2018**

[www.palliative-kongresse.ch](http://www.palliative-kongresse.ch)

**30**  
YEARS  
palliative.ch



# Inhalt

## Sommaire

<b>Hauptreferate</b> <b>Conférences principales</b>	<b>Seite</b> <b>Page</b>
<b>HR 1</b> Sorgende Gemeinschaft im internationalen Kontext <i>Communauté de soutien dans le contexte international</i>	4-5
<b>HR 2</b> Sorgende Gemeinschaft im nationalen und regionalen Kontext <i>Communauté de soutien dans le contexte national et régional</i>	6-8
<b>HR 3</b> Um für andere Sorge zu tragen, trage Sorge für dich selbst – Teil 1 <i>Pour prendre soin des autres, prends soin de toi – 1<sup>ère</sup> partie</i>	9-10
<b>HR 4</b> Um für andere Sorge zu tragen, trage Sorge für dich selbst – Teil 2 <i>Pour prendre soin des autres, prends soin de toi – 2<sup>ème</sup> partie</i>	11-12
Symposium	13
Inputreferat <i>Intervention</i>	13
Schlussreferat <i>Conférence finale</i>	14
<b>Parallelseminare</b> <b>Séminaires parallèles</b>	<b>Seite</b> <b>Page</b>
<b>PS 2</b> Konzeptionelle Weiterentwicklung der Qualitätskriterien von palliative ch: Weiteres Vorgehen (Ausblick) Feedback von der Qualitätsretraite in Luzern vom 19.-21.09.2018	15
<b>PS 4</b> Internationale Modelle sorgender Gemeinschaften	15
<b>PS 8</b> Sterben im Pflegeheim – am Rande einer sorgenden Gemeinschaft?	16
<b>Freie Mitteilungen</b> <b>Communications libres</b>	<b>Seite</b> <b>Page</b>
<b>PS1:</b> FM1 – FM4	17-18
<b>PS3:</b> FM5 – FM8	18-19
<b>PS5:</b> FM9	19
<b>PS6:</b> FM10 – FM13	20-21
<b>PS7:</b> FM14 – FM17	21-22
<b>PS9:</b> FM18 – FM21	22-23
<b>PS10:</b> FM22 – FM25	23-25
<b>PS11:</b> FM26 – FM29	25-26
<b>PS11:</b> FM30 – FM33	26-27
<b>Poster</b> <b>Posters</b>	<b>Seite</b> <b>Page</b>
P1-P37	27-38
<b>Autoren</b> <b>Auteurs</b>	<b>Seite</b> <b>Page</b>
Autoren/Auteurs	39

HR1

## Sorgende Gemeinschaft im internationalen Kontext *Communauté de soutien dans le contexte international*

Chairperson: Monika Obrist

### Palliative Care – The New Essentials

Julian Abel

Historically, palliative care developed in the context of helping people primarily with a cancer diagnosis at end of life. Yet three quarters of all deaths do not have cancer. If global palliative care is to successfully address challenges of unequal access, continuity of care, and health services reductionism, new practice models to address these issues need to be identified, debated and tested. The lecture will look at an overarching model based on a public health approach to palliative and end of life care that has so far shown promising evidence of effectiveness.

The model describes how four essential elements, from a public health perspective can work together to address quality and continuity of care as well as addressing the numerous barriers of access. These elements are: (I) specialist, and (II) generalist palliative care services working with (III) compassionate communities and neighbourhoods, working in their turn with their (IV) key civic institutions, using the compassionate city charter as a basis for civic action.

A solely clinical model of palliative care is inadequate to addressing the multiple co-morbidities and access issues characteristic of modern palliative care. A public health approach based on a close partnership between clinical services and communities/civic institutions is the optimal practice model.

### Caring Communities & Compassionate Cities - die Entwicklungen im DE-sprachigen Raum

Klaus Wegleitner

In den letzten beiden Jahrzehnten sind vielfältige internationale Bemühungen im Aufbau und der Förderung neuer sozialraum-, quartiers- und gemeindeorientierter Sorgemodelle in End-of-Life Care zu beobachten. Beispielhaft dafür sind Projekte und Initiativen zur Gesundheitsförderung in Palliative Care und zur Etablierung von „Compassionate Cities und Communities“, die entlang wissenschaftlicher und gesellschaftlicher Verknüpfungen an der Schnittstelle von Public Health und Palliative Care organisiert sind.

Die Zielsetzungen dieser Bemühungen sind, dass a) vorsorgend Leiden gemindert wird, b) die „Community“ beteiligt wird, - d.h. die Bürgerinnen und Bürger beteiligt werden, dass c) Wissensvermittlung zu Gesundheit, Sterben, Tod und Trauer stattfindet und d) soziale Unterstützung und lokale Solidarität – das soziale Kapital – gefördert werden.

Aktuell sind auch im deutschsprachigen Mitteleuropa vielfältige Initiativen beobachtbar „Compassionate Cities“ und sorgende Gemeinschaften zu fördern und sich mit Stadtgemeinden, Bezirken und Regionen auf den Weg zu machen, die Sorge im Alter und im Sterben als Aufgabe aller BürgerInnen zu begreifen. Erforderlich ist dazu ein „kluges“ Zusammenspiel von Bürgerinnen und Bürgern, Stadt, bürgerschaftlichem Engagement und professionellen Dienstleistern. Denn Sorge wird getragen und erwächst aus einem Netz von Beziehungen, Hilfeleistungen und Angeboten, das lokal, Alltags nah „ko-produziert“ wird. Die Stadt kann Rahmenbedingungen fördern, damit solche Sorgenetze und Gemeinschaften gestärkt und gepflegt werden können. Es gilt die Nachbarschaften und Stadtteile als Orte des guten Lebens bis zuletzt zu gestalten.

Der Konferenzbeitrag gibt einen Überblick dieser Entwicklungen im deutschsprachigen Raum und versucht, basierend auf konkreten Projekterfahrungen, die Potentiale solcher Compassionate Cities Vorhaben darzulegen, aber auch kritische Hinweise zu geben, auf was in Zukunft besonders zu achten sein wird. Denn eines sollte nicht passieren, dass die vieldimensionalen Bedeutungen von „Sorge“ oder „Compassion“ in der Geschäftigkeit der Organisation von „neuen Sorgedienstleistungen“ zu verflachen und zu verflaskeln drohen. Im Kern organisieren und ermöglichen Compassionate Cities und sorgende Gemeinschaften fortlaufend den Rückgang und die Erinnerung an die Wurzeln des Lebens und Sterbens, an die Erfahrung in den Grenzsituationen des Leidens, der Trauer, des Todes, des Scheiterns, aber auch der Erfahrung von unvermutetem Glück, von Liebe und von Solidarität.

## Philip Larkin

This presentation will consider some of the international caring community programmes, citing examples from Australia, Canada, Poland and India among others, to describe the place of compassionate and caring communities in response to best practice in palliative and end-of-life care and to question how such initiatives can be promoted through a more cohesive response to global communication across our palliative care agencies.

## HR2

# Sorgende Gemeinschaft im nationalen und regionalen Kontext *Communauté de soutien dans le contexte national et régional*

Chairperson: Karin Tschanz

## Kirche als sorgende Gemeinschaft

Ralph Kunz

Das Lebensende oder chronische Krankheiten sind belastende Situationen auch für die Angehörigen! Das wird uns in einer alternden Gesellschaft zukünftig stark beschäftigen. Zum Beispiel steigt der Anteil der demenzkranken Menschen, die auf die Hilfe ihrer Angehörigen angewiesen sind und diese haben ihrerseits Unterstützungsbedarf. Denn die häusliche Pflege kann zum Gesundheitsrisiko werden. Gefragt sind darum Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. Die sorgende Gemeinschaft wird im ambulanten Bereich von formellen und informellen Pflegenden zusammen wahrgenommen – also geht es in erster Linie um die Entlastung derjenigen, die täglich gefordert sind. Wie das geht, ist das Thema der Community Care oder auf Deutsch der sorgenden Gemeinschaft oder Sorgeskultur. In der Präsentation wird anhand eines Fallbeispiels auf den Bedarf der gemeinschaftlichen Care hingewiesen. Ein besonderes Augenmerk gilt der spirituellen Dimension. Spiritual Care oder Seelsorge wird meistens mit einem vertraulichen Zwiegespräch in Verbindung gebracht. Aber Seelsorge ist immer auch Leibsorge und als solche eine Aufgabe des ganzen Gemeinwesens. Community Care kann im Anschluss an Allan Kellehear (2005), der unter Spiritual Care eine Selbstsorge im Horizont von Public Health versteht, als Teil einer umfassend diakonisch verstandenen Spiritual Care gesehen werden. Ähnlich sehen es Birgit und Andreas Heller. Sie verstehen Spiritual Care als einen kommunalen Auftrag, der im Sinne einer umfassenden Sorge an alle Mitglieder der Gesellschaft und soziale Bezugspersonen ergeht. Im zweiten Teil der Präsentation wird ein Aktionsforschungsprojekt vorgestellt, das sich der Frage widmet, wie in einer ländlichen Kirchgemeinde Community Care initiiert und Spiritual Care integriert werden kann. Die Zuspitzung auf die Kirche macht Sinn, weil die Erhaltung und Förderung der Kultur der gegenseitigen Sorge in der christlich geprägten Kultur ein Kernauftrag der Kirche ist. Als eine in der Bevölkerung gut verankerte Religionsgemeinschaft verfügt sie dafür über die nötigen sozialen, spirituellen und kulturellen Ressourcen. Was das konkret heissen kann, soll am Beispiel der Schulungseinheit gezeigt werden, die im Rahmen des Projekts konzipiert wurden. Letztlich geht es darum zu zeigen, wie der spirituelle Sinn der Community und der soziale Sinn der Spiritualität als integrales Ganzes verstanden werden kann.

## Seelsorge – palliative Begleitung in den Kirchgemeinden/ Pfarreien

Jeanine Kosch, Matthias Fischer

So unterschiedlich wir in unseren menschlich allzu menschlichen Vorlieben sind, so unterschiedlich ist unser religiöses, spirituelles Bedürfnis und unser Ausdruck den Glauben zu leben.

Die Sorge der Seele gehört zur palliativen Begleitung wie die Sorge für ein adäquates Schmerzmanagement oder die Vorsorge und Pflege eines Decubitus. Denn allen an der Pflege Beteiligten muss die Sorge um den ganzen Menschen ein Anliegen sein.

Kirchgemeinden und Pfarreien versuchen die Einheit in der Vielfalt zu leben. Es ist nicht einfach spirituelle Heimat zu sein ohne einzuengen. Es ist nicht einfach den Blick über das Jetzt hinaus zu wagen, hinein in die Transzendenz, wenn ich ja selber auch nicht weiss, wie das sein wird.

Martin Luther, dessen Jubiläum wir gerade gefeiert haben fragte sich: Wie bekomme ich einen gnädigen Gott? Menschen in einer palliativen Situation fragen sich gelegentlich: Gibt es einen (gnädigen) Gott? Und: Wie wird es sein «drüben»?

Es braucht deshalb auch in Pfarreien und Kirchgemeinden einen Qualitätsmassstab, um eben nicht beliebig zu sein. Im Konzept der Präsenz ist es nach Timmerman/Baart möglich, kritisch zu urteilen, ob kirchliche Praxis in ihrem Begleiten und Betreuen, in ihrem diakonischen/seelsorglichen Handeln glaubwürdig, angemessen und anschlussfähig nach aussen ist. Es geht um die Einübung einer Haltung der Präsenz, die an konkrete Arbeitsprinzipien gekoppelt ist. Timmermann/Baart bezeichnen dies als eine präsentische Herangehensweise.\*

Spiritual Care, das als Modell in der Palliative Care breit diskutiert wird, beschreibt diesen offenen Raum, in dem die Aufmerksamkeit für die spirituellen und religiösen Bedürfnisse nicht getrennt ist von einer Achtsamkeit der Sorge.

Eine Stadtpfarrei in Zürich geht seit einigen Jahren ihren eigenen Weg, inspiriert von einem Modell aus Südafrika. Sie haben erkannt, dass die Nachbarschaft bzw. das Quartier eine geeignete Grösse ist um einander zu unterstützen. Sie haben erfahren, dass Menschen einander gerne helfen, wenn sie dabei nicht überfordert sind und wenn sie es so tun dürfen, wie es ihnen entspricht.

\*Guus Timmermann/Andries Baart, "Präsentische Praxis und die Theorie der Präsenz", in Elisabeth Conradi & Frans Vosmann (Hg.), 2016, Praxis der Achtsamkeit: Schlüsselbegriffe der Care-Ethik

# Sorgende Gemeinschaft im nationalen und regionalen Kontext

## Communauté de soutien dans le contexte national et régional

### Gemeindenahe regionale Palliative Care (Foren)

Karin Kaspers-Elekes

In der Palliative Care gilt: Versorgung braucht Vernetzung! Die Qualität der palliativen Versorgung in der allgemeinen Palliative Care hängt zu einem wesentlichen Teil davon ab, wie gut es gelingt, dieses Netz der verschiedenen professionellen und freiwillig tätigen Akteure zuverlässig und dauerhaft zu gestalten.

Palliative Care Foren als regionale Netzwerke von palliative ostschweiz dienen diesem Ziel: Vernetzung, die den Betroffenen und den in Palliative Care tätigen Fachpersonen kurze Wege garantiert und Doppelspurigkeiten in der Palliative Care Versorgung vermeiden hilft. Aktive Vernetzung ermöglicht gezieltes, schnelles und kompetentes Handeln zum Wohl von Palliativpatienten und deren Angehörigen. Hier kommt auch den mobilen Diensten im jeweiligen Palliative Care Forum eine wichtige Rolle zu, die die allgemeine um Fachwissen aus der spezialisierten Palliative Care ergänzen.

Über die Palliative Care Foren sind die in der Versorgung Tätigen in der Plattform aktiv mit der Sektion und durch diese mit der nationalen Dachorganisation palliative.ch vernetzt, so dass sie an den aktuellen Entwicklungen der Palliative Care unmittelbar beteiligt sind.

Palliative Care Foren machen ihre Angebote und die Struktur der interprofessionellen Versorgung transparent und für die in der Region lebenden Menschen sichtbar. Zugleich wird die gelebte Haltung von Palliative Care vor Ort erfahrbar und kann die Gesellschaft auch über die Betroffenheitssituationen hinaus hin zu einer Kultur vermehrter Achtsamkeit und Sorge füreinander beeinflussen.

### Réseaux de santé Vaud

Catherine Hoenger

#### Contexte :

Dès la fin des années 1990, le canton de Vaud a mis en œuvre simultanément des réseaux de soins régionaux et plusieurs programmes cantonaux de santé publique. Les programmes cantonaux ont été élaborés avec la participation de nombreux acteurs du terrain.

#### Réseaux de santé Vaud

Dès 1999, le canton de Vaud s'est doté de réseaux de soins, regroupant au niveau régional des médecins, des services d'aide et de soins à domicile, des établissements médico-sociaux, des hôpitaux ainsi que d'autres prestataires de soins. Les communes sont également membres. Ces réseaux ont pour mission l'amélioration de la coordination des soins, l'orientation des usagers et l'utilisation efficace des ressources. Les réseaux ont contribué également à la réalisation de programmes cantonaux de santé publique, tels que les Bureaux régionaux d'information et d'orientation (BRIO), le programme cantonal de développement des soins palliatifs, ou encore le programme cantonal diabète.

#### Développement des soins palliatifs

Initié en 2003 et finalisé en 2016, le programme cantonal de développement des soins palliatifs avait pour objectif d'offrir l'accès à des soins palliatifs de qualité. En collaboration avec les acteurs du terrain, un plan d'action pluriannuel a été élaboré. Les deux axes principaux du programme étaient les équipes mobiles de soins palliatifs, ainsi que la formation des professionnels. Les réseaux de soins ont été chargés de mettre en œuvre ces deux axes. D'autres actions tels que les soins palliatifs pédiatriques, les soins palliatifs en milieu socio-éducatif, les bénévoles, le soutien des proches et l'information du public ont été mises en œuvre au niveau cantonal. Le programme cantonal a été clôturé fin 2016, finalisant ainsi la phase pilote. Les prestations ont été pérennisées en confiant des mandats à divers partenaires, dont les réseaux de santé.

#### Présentation

La présentation abordera la mise en œuvre opérationnelle des prestations au niveau régional, et la collaboration entre les acteurs. Les avantages du modèle vaudois seront présentés ainsi que les difficultés rencontrées. L'évolution du modèle sera retracée ainsi que les perspectives d'avenir dans un système de santé en transformation rapide.



## HR2

# Sorgende Gemeinschaft im nationalen und regionalen Kontext *Communauté de soutien dans le contexte national et régional*

## Palliative Care Network Ticino

*Claudia Gamondi*

Palliative care in Ticino has a long history; its pioneeristic roots date back to 1996, when the first mobile homecare team was established in Mendrisio by Dr. H. Neuenschwander and his colleagues. Since then, palliative care had a firm and exponential growth, both in homecare and hospital settings. By 2003 Hospice Ticino, funded with public and private funds, was covering the whole territory with its four regional mobile teams and, also by 2003, the Oncology Institute of Southern Switzerland was funding the Palliative Care Service, that with its five mobile teams was offering hospital-based consultation in all seven public hospitals.

Meanwhile a private association, was offering general palliative care to its oncologic patients. The Palliative Care Unit (PCU) in Bellinzona was opened in September 2003 and nowadays more than two hundred patients every year receive care there. The PCU was labelled in 2012. Further beds were opened in Locarno, in the Clinica Varini in 2013, with a hospice-like philosophy of care. These beds were labelled in 2016. Hospice Ticino was also labelled in 2013. This pioneeristic development was strongly supported by the Ticinese Society for Palliative Care (today named palliative ti), the Lega Ticinese contro il Cancro and the Ente Ospedaliero Cantonale.

Following the national strategy, a cantonal strategy was established in 2014. The cantonal strategy provided initial regulation for the opening of geriatric general palliative care beds, spread in the nursing homes. The cantonal strategy gave also a strong impulse for health care professional palliative care education; it also provided for the first time an official platform for professionals, acting in general and specialized palliative care settings for exchange and discussion. Following this progressive, mainly bottom-up development, many palliative care institutions in Ticino were working in a clinical based network before the establishment of the cantonal strategy. The existing clinical network is predominantly aimed to offer continuity of care to patients and families across different settings, such as homecare, hospital care and chronic care. The pros and cons of the pioneeristic development regarding health care networking are well known and Ticino makes no difference. Many factors, such as geographical distribution of the institutions, different funding possibilities, separate different informatics systems to manage clinical data, have shaped the network panorama. On the other hand, the limited number of professionals working on specialized palliative care and the close collaboration with hospital and homecare front line teams, has allowed close collaboration with evident benefits for patients and families. In order to assure to patients global and equal access to palliative care, there are some priorities and challenges that need to be taken into account. A strong collaboration with family physicians will allow to non-oncologic patient with palliative care needs to meet an early and appropriate palliative care approach. Equity and appropriateness in allocating public funds will ensure high quality of palliative care, thus fostering a more intense clinical networking between institutions.

In the future development of a cantonal, national and international network in palliative care in Ticino, factors such as being geographically detached, being a linguistic minority and the new medical faculty recently established, should be considered. Ticino is confronted with a certain degree of fragmentation of specialized palliative care, partially due to ensure proximity of care to patients and families, partially due to political reasons. In this panorama, it is of paramount importance to foster clinical network, ensure high standards of care and leadership.



# Um für andere Sorge zu tragen, trage Sorge für dich selbst – Teil 1

## Pour prendre soin des autres, prends soin de toi – 1<sup>ère</sup> partie

Chairperson: Walter Brunner

### Du point de vue des médecins

Christian Bernet

### Sicht der Pflege

Pia Hollenstein

Ausgangslage des Referates ist die Masterthesis zum Thema: «Umgang der Pflegenden mit der eigenen Trauer nach dem Tod von Bewohnerinnen oder Bewohnern in Pflegeheimen». Folgende Fragen wurden in der Masterthesis anhand von Interviews mit Pflegenden untersucht: Was wird als belastend empfunden? Welche unterstützen- den Rahmenbedingungen können – sollten – Raum bieten, den notwendigen Prozess wahrzunehmen und einen adäquaten Umgang mit dem Erleben von Trauer zuzulassen?

Die Ergebnisse zeigten, dass die Pflegenden durch den Tod und das Abschiednehmen von einer Bewohnerin oder eines Bewohners auf vielfältige Weise betroffen sind. Das Ausmass und die Art der Trauer sind individuell und von multiplen Faktoren abhängig. Rituale und andere Angebote werden für den eigenen Trauerprozess als hilfreich erlebt und gewünscht.

Im Hauptteil wird das Konzept vorgestellt, das auf der erwähnten Untersuchung beruht. Es wird dargelegt, wie ein Pflegezentrum mit den spezifischen Belangen des Teams, der Angehörigen und der Mitbewohnerinnen und Mitbewohner umgeht, damit Trauer als wertvoller Prozess erlebt werden kann.

Die Implementierung des Trauerkonzeptes hat gezeigt, dass klare Strukturen, gemeinsam definierte Rahmenbedingungen und die Bereitschaft, sich mit dem Thema Trauer auseinanderzusetzen beim Bewältigen dieser anspruchsvollen Situation unterstützend sind. Die emotionale Befindlichkeit wird seither bewusster wahrgenommen, als weniger belastend und die Einsicht ist gewachsen, dass Trauer zum Abschiednehmen gehört. Die im Konzept erwähnten Massnahmen werden durchwegs als hilfreich erachtet und fast lückenlos umgesetzt.

Abschliessend kann aufgezeigt werden, dass eine Enttabuisierung der Trauer von Pflegenden im Verarbeitungsprozess hilfreich ist. Trauerkonzepte in Betrieben sollten deshalb die Trauer der Pflegenden vermehrt berücksichtigen. Fort- und Weiterbildung zur Thematik sind hilfreich und sollten daher zu diesem speziellen Thema angeboten werden.

### HR3

## Um für andere Sorge zu tragen, trage Sorge für dich selbst – Teil 1 *Pour prendre soin des autres, prends soin de toi – 1<sup>ère</sup> partie*

### Sicht der Sozialarbeit

Barbara Bucher

Der Selbstsorge im antiken, resp. im Sinne Foucaults, kommt in der Sozialen Arbeit eine zentrale Bedeutung zu, ausgehend von der Annahme, dass, um sich in angemessener Weise um andere sorgen zu können, zunächst die Sorge um sich selbst steht. Im Referat wird eingegangen auf die spezifischen Anforderungen und Erwartungen an die in der Palliative Care tätigen Sozialarbeitenden und in Anlehnung an das «Care»-Konzept von E. Conradi, in welchem Soziale Arbeit als Teil einer sozialen Sorgearbeit (social care work) begriffen wird, Möglichkeiten zur Selbstsorge aufgezeigt sowie auf strukturelle Aspekte hingewiesen, welche Selbstsorge ermöglichen.

### Antizipatorische Trauer betrifft das ganze System

Danielle Pfammatter, Corina Wylter

Wenn der Tod sich aufgrund einer infausten Diagnose ankündigt, führt dies zu einer Ausnahmesituation des ganzen Systems. Es beginnt der Trauerprozess um einen Verlust, der so noch nicht real ist (antizipatorische oder vorweggenommene Trauer). Die Lebenswelt verändert sich und wird für alle immer mehr durch die Krankheit bestimmt. Einschneidende Verluste können als Folge zu Trauerreaktionen führen. «Der sterbende Mensch ist – längst vor der sogenannten „Terminalphase“ – ein trauernder Mensch: Im Erleben und Erleiden, wie ihre/seine Kraft von Tag zu Tag weniger wird, Fähigkeiten und Fertigkeiten schwinden, körperliche Unversehrtheit nicht mehr gegeben ist, autonome Lebensgestaltung alles andere als selbstverständlich ist, Funktionen, Rollen und Ziele im Beruf sowie in der Familie sich ändern usw. In der Beziehung zu Angehörigen und Freunden kann die Ungleichzeitigkeit des Trauererlebens entfremden und isolieren» (Metz, 2012). Nach dem Tod fühlen sich Hinterbliebenen in ihrer Trauer oft überfordert und alleine gelassen.

Die Krebsliga Schweiz hat im 2017 erstmals ein Time-Out-Wochenende (TOW) für Familien in Zeiten der Trauer angeboten, welche den Verlust eines Elternteils erfahren mussten. Zu den Einschlusskriterien gehörte, dass mindestens eines der Kinder noch minderjährig war. Das Pilotprojekt wurde im Rahmen einer Begleitforschung evaluiert.

In einer sicheren Umgebung Zeit für die eigene Trauer zu finden, Ressourcen zu aktivieren und mit anderen Familien in ähnlichen Situationen im Austausch zu sein, war der Grundgedanke dieser Auszeit vom Alltag. In Gesprächen kam zum Ausdruck, wie sehr die Angehörigen in der Zeit der Krankheit «vorgetrauert» und innerlich gelitten haben. Die Sorge galt in dieser Zeit dem schwerkranken Menschen, im Wechsel von Bangen und Hoffen. Das Leid der Angehörigen wurde von ihnen selbst zu wenig bewusst wahrgenommen und vom Umfeld nicht (an-) erkannt. Nach dem Tod hatte die Trauer oft zu wenig Raum. Rollen mussten für die Familienmitglieder neu ausgefüllt werden. Tägliche Pflichten und Aufgaben forderten ihren Tribut. Es galt, sich im Familiensystem in einer «anderen Normalität» neu zu organisieren, in der ein Mensch für immer fehlen wird. Zitat einer Mutter: «Für mich war der Aufenthalt eine Oase. Ich habe mich ernstgenommen gefühlt und konnte mich abseits des Alltags mit der Trauer beschäftigen. Während dem «TOW» habe ich erneut gelernt, sensibel gegenüber mir selbst zu sein und mich mitsamt meinen Erfahrungen ernst zu nehmen».

## Um für andere Sorge zu tragen, trage Sorge für dich selbst – Teil 2

### *Pour prendre soin des autres, prends soin de toi – 2<sup>ème</sup> partie*

Chairperson: Walter Brunner

#### Sicht der Psychologie/Psychotherapie

Annina Hess-Cabalar

##### Selbstsorge als Voraussetzung für Fürsorge – stimmt das?

Ja klar, was denn sonst? Wir entnehmen die Aufforderung zur Selbstsorge in den unserer Kultur zugrunde liegenden geistigen Welten: Sei es die christliche Aufforderung «Liebe deinen Nächsten, wie dich selbst», sei es die griechische Anweisung am Eingang des Tempels von Delphi «Erkenne dich selbst». Leider wurde aber das »wie dich selbst« oft eliminiert, das Sorgen um sich selbst als egoistisch, als unmoralisch beargwöhnt, auf den achtsamen Umgang mit sich selbst sollte verzichtet werden. Wieviel davon ist auch heute noch aktuell? Ist das Ausbrennen von Professionellen auch diesem verdeckten Credo anzulasten? Das Misstrauen gegenüber der Sorge für sich selbst geht soweit, dass sie nur als Pflichtfach für Philosophen und einige andere elitäre Wesen angeschaut wird, aber für die Allgemeinheit sei sie nicht von Bedeutung. So gesehen ist die Selbstsorge also doch keine zwingende Voraussetzung für Fürsorge. Eine Selbstverständlichkeit allerdings ist die Selbstsorge, die Selbsterkenntnis für die Psychologie, die Psychotherapie, die Kunst- und Musiktherapien. Denn nicht Medikamente, nicht medizinische Technik, nicht Guidelines, nicht Algorithmen, nein das Beziehungsgeschehen zwischen Betroffenen und Therapeuten ist das Kernelement der Psychotherapie. Ist der Mensch das «Instrumentarium», der «Wirkfaktor», so ist die nie endende Ausbildung im Menschensein, die Auseinandersetzung mit allen existenziellen Themen, das fortlaufende Fragen, das Wahrnehmen der produktiven, der liebe-vollen Aspekte der eigenen Person genauso wie der dunklen, der abgründigen Seiten Verpflichtung. Wir sind als Professionelle zu Selbstsorge im Sinne der Selbsterkenntnis verpflichtet (1. Kompetenz), damit wir uns in der Therapie von unserem gegenwärtigen persönlichen Empfinden und Denken distanzieren können (2. Kompetenz), um den Betroffenen offen und unvoreingenommen begegnen zu können. (3. Kompetenz). So gesehen ist Selbstsorge, ist Selbsterkenntnis klar zu unterscheiden von der zu jeder Berufstätigkeit gehörenden Freizeit und deren vielfältigen Gestaltung wie pflegen von privaten Beziehungen, Musse, die Seele baumeln lassen, Nichtstun, Sport und anderen Hobbies. Weitere Aspekte folgen im Vortrag.

#### Sicht der Seelsorge

Traugott Roser

Das höchste Gebot in der christlichen Tradition, das „Doppelgebot der Liebe“ ist eigentlich ein dreifaches: „Du sollst den Herrn, deinen Gott, lieben ... Du sollst deinen Nächsten lieben wie dich selbst.“ (nach Mk 12,29-31). Oft hat man – gerade in helfenden Berufen wie der Pflege – den letzten Teil, den wertschätzenden Umgang sich selbst gegenüber, übersehen und eher zu einer Kultur der Selbstaussbeutung beigetragen.

Der Vortrag wird aus Sicht der Seelsorge Einsichten schildern zu einem achtsamen Umgang mit sich selbst, mit eigenen spirituellen Ressourcen und dem Zusammenhang zwischen Spiritualität, Resilienz und Salutogenese bei Care-Givern in Palliative Care. Dabei wird auch ein aktuelles Forschungsprojekt vorgestellt, bei dem Auswirkungen der Selbstsorge auf die Arbeit und die Arbeitszufriedenheit unter Spitalseelsorgern untersucht werden.

#### HR4

## Um für andere Sorge zu tragen, trage Sorge für dich selbst – Teil 2 *Pour prendre soin des autres, prends soin de toi – 2<sup>ème</sup> partie*

### Sicht der Küche

Jörg Ilzhöfer

#### „Leben“ im Hospiz – die Sicht der Küche...

Im Hospiz in Esslingen (bei Stuttgart), werden die Sterbenden auch als „Gäste“ bezeichnet – meiner Meinung nach eine besonders schöne Bezeichnung. Denn, in der Regel ist man doch gerne „Gast“!

Als Gast wird man umsorgt...

- man bekommt besondere Aufmerksamkeit
- man wird gerne und mit grosser Beachtung umsorgt
- man macht das Gästebett besonders schön
- legt die „gute“ Bettwäsche heraus
- stellt ein Blümchen auf den Tisch
- sorgt für eine angenehme Atmosphäre, tischt Leckereien aus Küche und Keller auf.

Wer ist denn nicht gerne Gast – unabhängig ob bei guten Freunden, im Urlaub, oder einfach in Kreise der Familie. So wie ich das Hospiz in Esslingen erleben darf – so sind die Mitarbeiter\*innen und somit das ganze Haus, ausgezeichnete Gastgeber!

Mein Name ist Jörg Ilzhöfer, seit nun über 8 Jahre darf ich eine Kochschule, zuerst in Esslingen und jetzt in Stuttgart betreiben. Auch dort war und bin ich in seit dieser Zeit Gastgeber von über 22.000 Kochkursteilnehmern.

...und seit 6 Jahren koche ich letzte Essenwünsche für Sterbende, heisst für die Gäste des Hospiz.

Dann jedoch nicht nur für den einen Gast alleine, sondern für alle Gäste des Hauses (in der Regel 8 Personen), sowie für alle Mitarbeiter\*innen an diesem Tag, sowie evtl. den Angehörigen. ...und so kochen wir dann in der Regel für ca. 15 – 20 Personen.

Ich darf daher ein Teil dieser Gastgeberrolle sein...

- ich darf einen persönlichen Wunsch erfüllen
- ich darf Teil einer möglichen, persönlichen Erinnerung sein
- ich darf Teil eines schönen Gedankens sein
- ich darf Teil eines besonderen Momentes sein

In Esslingen wird, wer noch kann – gemeinsam und direkt an der offenen Küche, an einem grossen, runden Tisch gegessen.

- Gemeinsam mit Teilen der Mitarbeiter\*Innen
- Gemeinsam mit möglichen Angehörigen
- Gemeinsam an einem Tisch – sozusagen an / in der Küche..

...und wo erlebt man denn meist besonders schöne Momente, wenn man als Gast bei Freunden oder der Familie ist?

Richtig – eben in der Küche – beim gemeinsamen Probieren, Abschmecken, Schnabulieren, beim gemeinsamen Austausch. Zum Teil darf ich auch vor dem finalen Kochen, den „Wünscher“ auf seinem Zimmer besuchen – ich darf mich vorstellen – wir können uns kurz austauschen.

- Warum wurde denn genau dieses Gericht gewünscht?
- „Ach da war die Tanzstunde mit dem ersten Freund – und da gab es dieses Gericht...“
- „An Geburtstagen gab es eben immer Nudeln mit Lachs-Sahnesosse und einem Schuss Cognac“ (aber der „richtige“ aus Frankreich sollte es sein! – Die Dame hatte ihren 85. Geburtstag – in ihrer Jugend war Cognac eben noch etwas ganz Besonderes!)

Wenn ich mich dann heute, nach einem kurzen Gespräch, von einem Gast im Zimmer verabschiede – manchmal weinen wir auch noch etwas gemeinsam, da uns ja beiden klar ist, warum der Gast hier ist – gehe ich meist mir den Worten: Ihnen einfach noch eine gute Zeit!

...und ich bin froh und glücklich, dass ich ein Teil dieser möglichen, letzten, guten Zeit war – als Gastgeber!

## Palliative Care in der Spitex-Praxis

Markus Reck, Chief Public Affairs Officer Spitex für Stadt und Land AG / Senevita AG und Co-ReferentInnen

**Hintergrund** In der ambulanten, palliativen Pflege und Begleitung ist ein gut funktionierendes Netzwerk sehr wichtig. Wenn es um die palliative Pflege und Betreuung von Kundinnen und Kunden geht, arbeitet die private Spitex-Organisation Spitex für Stadt und Land AG eng mit Partnern sowie spezialisierten Organisationen zusammen.

**Erfahrungen im Bereich Palliative Care** Die Pflege, Betreuung und Begleitung von hochbetagten und chronisch kranken Menschen mit umfassenden Krankheitsbildern ist sehr komplex und herausfordernd. Wenn es um die palliative Pflege dieser Kundinnen und Kunden geht, übernimmt die Spitex für Stadt und Land in der Regel mit fachspezifisch geschulten Mitarbeitenden die Grundpflege und Betreuung. Sie ist Teil eines Netzwerkes von Ärzten, Pflegefachpersonen, Spezialisten, Freiwilligen und nahestehenden Bezugspersonen, die sich im Team um die Schwerkranken kümmern. Oft wird die private Spitex von selbständig arbeitenden Pflegefachpersonen oder der öffentlichen Spitex um Unterstützung in deren Einsätzen bei Palliativpatienten gebeten. Oder sie ist auf ausdrücklichen Wunsch von Kundinnen und Kunden im Einsatz, die sie bereits längere Zeit, bevor sie in eine palliative Situation gekommen sind, pflegen und betreuen durfte. Die Bezugspersonenpflege- und -betreuung, d.h. kein/wenig Personalwechsel, spielt dabei eine wesentliche Rolle. Die Betroffenen möchten sich auf ihnen vertrauten Mitarbeitenden verlassen können. Insbesondere in ihrer letzten Lebenszeit.

**Fallbeispiele** Die präsentierten Fallbeispiele zeigen die Vielfalt und die Herausforderungen von Palliative Care in der Spitex.

**Schlussfolgerung** Die Aufgabe der Spitex ist es, alle Beteiligten – Betroffene und Angehörige – zu stärken und zu entlasten, damit die bestmögliche Lebensqualität lange erhalten bleibt. Die Bezugspersonenpflege und -betreuung sowie die enge Zusammenarbeit mit den Familien und dem Pflegenetzwerk sind sehr wichtig. Eine klare und unmissverständliche Kommunikation innerhalb des gesamten Palliative Care-Teams ist die Basis einer koordinierten, zielführenden und einfühlsamen Zusammenarbeit im Sinne der Kranken und ihrer Familien.

**Spitex für Stadt und Land AG ist Partnerin von palliative.ch.** Die Spitex für Stadt und Land AG ist eine private Spitex-Organisation, die seit über 30 Jahren in der ganzen Schweiz tätig ist. Mit rund 30 Filialen und über 1'500 Mitarbeitenden ist das Unternehmen marktführend und besitzt in allen Kantonen eine Spitex-Bewilligung und die Anerkennung durch die Krankenkassen. Angeboten werden Pflege, Betreuung, Haushaltshilfe, Nachtwache, Demenz- und Palliative Care und weitere Dienstleistungen – getreu dem Motto «alles aus einer Hand».

## Inputreferat Intervention

Chairperson: Monika Obrist

### Akademische palliative care: Luxus oder Notwendigkeit?

Gian D. Borasio

Die Entwicklung der akademischen Palliative Care hat sich in den letzten Jahren auf europäischer Ebene sehr heterogen vollzogen. In Grossbritannien wurden schon seit den 90er Jahren zunehmend Lehrstühle und andere akademische Positionen für Palliativmediziner, aber auch Palliativpflegende und Palliative Care-Forschende aus den Sozialwissenschaften geschaffen, ebenso in Australien und in geringerem Ausmass in Kanada und Irland. Im kontinentalen Europa setzte die Entwicklung erst um die Jahrhundertwende an, mit dem ersten Lehrstuhl in Deutschland, der allerdings von der Pharmaindustrie gestiftet wurde. Die Schweiz folgte erst einige Jahre später, ebenso Spanien, Österreich und Frankreich. In Italien gibt es bis heute keine Professur für Palliativmedizin, in der Schweiz inzwischen vier (zwei in Lausanne, je eine in Genf und Bern), sowie eine Professur für Palliativpflege (in Lausanne) und eine für Spiritual Care (an der theologischen Fakultät in Zürich).

Warum ist das wichtig? Aus mindestens drei Gründen:

- 1) Die Definition der akademischen Tätigkeit ist: Wissensvermehrung (durch Forschung) und Wissensverbreitung (durch Lehre). Wenn ein neues Fach seine Evidenzbasis verbreitern und sich weiterentwickeln will, so geht dies nicht ohne akademische Strukturen.
- 2) Die Anerkennung des Fachgebiets Palliative Care innerhalb der Schweizer Medizin ist erschwert durch die dem Fach innewohnende Interdisziplinarität und die unbequemen Fragen, welche die Palliativmedizin dem Gesundheitssystem stellt, insbesondere mit Blick auf die Übertherapie am Lebensende. Eine akademische Anerkennung ist in dieser Hinsicht unverzichtbar.
- 3) Last but not least: Die notwendige Kulturveränderung im Gesundheitswesen wird nur möglich sein, wenn die Medizinstudierenden schon während ihrer Ausbildung mit den Grundsätzen der Palliative Care konfrontiert werden und diese auch fürs Examen lernen müssen. Dafür ist eine akademische Präsenz des Fachs zwingend notwendig.

Es gibt dabei auch nicht zu unterschätzende Gefahren: Schlechte Beispiele aus den Universitäten Wien, Mailand und Zürich zeigen eindrucksvoll, was passieren kann, wenn Palliativprofessuren zum Spielball fachfremder Interessen werden. Hinzu kommen die Versuche von unterschiedlichen Fachrichtungen, sich das Gebiet Palliativmedizin quasi „einzuverleiben“. Hier ist größte Wachsamkeit seitens der akademischen Vertreter der Palliative Care und der Fachgesellschaften geboten.

Aus all diesen Gründen ist die Etablierung der akademischen Palliative Care kein Luxus, sondern eine zwingende Notwendigkeit, um angesichts schwieriger Rahmenbedingungen eine dauerhafte und nachhaltige Verankerung der Palliative Care im Gesundheitssystem – und damit die Entwicklung einer humaneren Medizin – zu ermöglichen.

## Schlussreferat

### *Conférence finale*

*Chairperson: Monika Obrist*

## Die Re-volution zur Menschlichkeit: Mut zu einer gesellschaftlichen Neubewertung des Lebensendes

Steffen Eychmüller

In vielen Kulturen ist das Lebensende der Höhepunkt der persönlichen Geschichte. In unserer Gesellschaft sind die Attribute eher negativ: die Stimmung ist grau, deprimierend, häufig voller Angst, Hoffnungslosigkeit. Es gibt ihn, den jähen und unbarmherzigen Tod. Aber es gibt auch den sanften. Die Bewertung des Lebensendes machen wir selbst. Wenn etwas wertvoll ist, investieren wir darin: materiell, aber auch ideell. Sich immer wieder der eigenen Endlichkeit bewusst sein und werden, ist klug. Dinge, mit denen wir wertvolle Lebenszeit verschwenden, lassen wir eher sein. Dinge, Begegnungen und Erfahrungen, die uns wichtig sind, schieben wir nicht auf. Das heutige Gesundheitssystem ist verbesserungswürdig im Umgang mit dem Sterben, in der Wiedereinführung der Endlichkeit, und damit letztendlich in der Wiedereinführung des gesunden Menschenverstands. Neben einer breiten konzeptionellen Grundlage, die viele Ebenen des Heilsamen als gleichwertig einstuft, braucht es ein überzeugendes Modell für die Umsetzung. Das bietet die Palliative Care. Sie bietet personalisierte Medizin, basierend auf der Faszination von individuellen Lebensgeschichten. Sie ist zutiefst partizipativ, pragmatisch, interprofessionell, interdisziplinär und dadurch beispielhaft nachhaltig. Die reichste Volkswirtschaft der Welt muss bestimmen, wieviel ihr ein 'warmes' Lebensende geprägt von Vertrauen und Nähe wert ist. Das Bedürfnis danach erleben wir jeden Tag. Es braucht Mut, die Frage nach der Wichtigkeit dieser Werte nicht erst am Lebensende zu stellen, ganz besonders in der Welt des Misstrauens und des Dichtstress. Sie haben das Potential zu einer eigentlichen Revolution zur Menschlichkeit. Und Palliative Care ist hierfür ein wunderbarer Motor.

## PS2

### Konzeptionelle Weiterentwicklung der Qualitätskriterien von palliative.ch: Weiteres Vorgehen (Ausblick) Feedback von der Qualitätsretraite in Luzern vom 19.-21.09.2018

Walter Brunner, Petra Vayne-Bossert

In Zusammenarbeit mit der Ärztin und Qualitäts-Expertin Frau Dr. Tanja Volm wurde, wie bereits seit einigen Jahren vorgeschlagen und befürwortet, eine Basiskriterienliste für alle Leistungserbringer ausgearbeitet. Dieses Vorgehen dient aus Sicht der Arbeitsgruppe auch der Harmonisierung des Qualitätsprozesses und unterstützt den Auditprozess bestmöglich.

Der Workshop hat vom 19. bis zum 21. September 2018 im Hotel Seeburg stattgefunden. Es war harte Arbeit mit hochmotivierten Expertinnen und Experten in Palliative Care. Am Workshop haben drei Untergruppen mit Teilnehmenden aus bereits zertifizierten Einrichtungen, aus Auditorinnen und Auditoren von qualitépalliative, sowie aus Vertretungen aller Gruppen von palliative.ch die Qualitätskriterien bearbeitet:

- Untergruppe spezialisierte Palliative Care-Abteilungen in Spitälern
- Untergruppe spezialisierte mobile Palliative Care
- Untergruppe Langzeitpflege

Als Gast nahm eine Vertretung von edelCERT, der Partnerorganisation von qualitépalliative zur Durchführung der Audits, teil. Zudem wurden im Hinblick auf eine künftige Zertifizierung von Hospizen in der Schweiz auch Vertreter des Dachverbandes Hospize Schweiz zur Teilnahme eingeladen.

Basierend auf einem Vorschlag von Frau Dr. Tanja Volm wurden auf der Grundlage der erwähnten Basiskriterienliste ein Konsens zur Basiskriterienliste für alle Leistungserbringer erarbeitet. Es stand fest, dass das Ziel der Qualitätsretraite nicht bereits in voll ausformulierten Qualitätskriterien als Endresultat dieses Workshops lag. Die weitere Arbeit, respektive das Ausformulieren und die Ausarbeitung von Vertiefungskapitel für spezifische Leistungserbringer wird im Anschluss an die Qualitätsretraite von den jeweiligen Untergruppen erarbeitet.

Genauere Details zu den Qualitätskriterien werden im Parallelseminar vorgestellt. Was jetzt schon gesagt werden kann ist, dass neu auch Ergebniskriterien (Outcome) aufgenommen werden und dass die Formulierungen der Qualitätskriterien präziser sein werden, als bei den aktuellen Qualitätskriterien, was auch die Arbeit der Auditorinnen und Auditoren einfacher gestalten wird.

## PS 4

### Internationale Modelle sorgender Gemeinschaften

Klaus Wegleitner

Als Ergänzung zur Etablierung professioneller Versorgungsstrukturen in Palliative Care hat in den letzten beiden Jahrzehnten der Public Health- und Gesundheitsförderungs-Approach in End-of-Life Care deutlich an Bedeutung gewonnen. Vielfältige Projektinitiativen, Modelle und Programme auf der ganzen Welt haben dabei zum Ziel, die Sorge am Lebensende eingebettet in die Community zu begreifen und zu organisieren. Die kulturelle Entwicklung oder Neuausrichtung von Organisationen (Pflegeheime, Hospize, Krankenhäuser, usw.), die Stärkung von lokalen Netzwerken und die kommunalpolitische Verankerung von End-of-Life Care sind dabei zentral. Parallel zu diesen Public Health End-of-Life Care und Compassionate Communities Entwicklungen sind – insbesondere auch in Deutschland, Österreich und der Schweiz – soziale Bewegungen, fachliche und wissenschaftliche Diskurse und die Umsetzung von Sorgemodellen beobachtbar, die im Kern – allgemein gesprochen – die Veränderung gesellschaftlicher Sorgeskultur thematisieren oder zum Ziel haben, sowie in unterschiedlicher Weise sich auf das Bild einer sorgenden Gesellschaft oder sorgenden Gemeinschaft beziehen. Diese jeweiligen Entwicklungsstränge und ihre AkteurInnen nehmen jedoch größtenteils kaum Bezug aufeinander, auch weil sie auf unterschiedlichen Fachdiskursen und Denktraditionen (z.B. Care Ethik, christliche Soziallehre, Wohlfahrtsmix, Health Promoting Palliative Care, Sorge im dritten Sozialraum, Quartiersentwicklung, demenzfreundliche Kommunen, etc.) fußen.

In der Session wird ein systematisierender Überblick zu diesen Modellen und Bewegungen gegeben. Dabei wird die Frage aufgegriffen, inwieweit hier eine wechselseitige Bezugnahme und Integration wünschenswert wäre, um einer (Zielgruppen)Spezialisierung vorzubeugen und damit auch die Sorge am Lebensende stärker als Teil einer allgemeinen, alle Lebensphasen umfassenden, solidarischen Sorgeskultur in den Communities zu begreifen. Ausgehend von den professionellen und privaten Erfahrungen der TeilnehmerInnen werden förderliche und hinderliche Faktoren in der Etablierung sorgender Gemeinschaften in interaktiver Weise diskutiert werden.



## Parallelseminar *Séminaire parallèle*

**PS 8**

## Sterben im Pflegeheim – am Rande einer sorgenden Gemeinschaft?

M. Leser<sup>1</sup>, T. Meierhofer<sup>2</sup> (<sup>1</sup>Maisprach; <sup>2</sup>Engelberg)

Pflegeheime in der Schweiz finden sich nicht selten fernab vom Zentrum einer Gemeinde, im Industriegebiet oder versteckt in einem Quartier. Die geographische Lage ist durchaus ein Sinnbild für die gesellschaftliche und politische Wertschätzung der stationären Langzeitpflege in der Gesundheitsversorgung. Der Umstand, dass hier die Verletzlichkeit des hohen Alters mit allen Sinnen wahrnehmbar und die Begegnung mit Sterben und Tod alltäglich ist, macht Pflegeheime zu Institutionen, deren Existenz und Notwendigkeit gerne verdrängt werden. Undifferenzierte Medienberichte zementieren die Vorurteile von einem nicht mehr selbstbestimmten Leben, von Missständen und unverhältnismässig hohen Kosten. Viele Kantone verankern Palliative Care in der Gesundheitsgesetzgebung, ohne sich als Restfinanzierer für die entsprechende Qualität verantwortlich fühlen zu wollen.

Ungeachtet dieser sozialen Missachtung bieten viele Pflegeinstitutionen seit Jahren Palliative Care im Sinne einer auf multimorbide, gebrechliche und psychisch und kognitiv beeinträchtigte Menschen spezialisierte Pflege und Begleitung an - mit oder ohne Label. Erst vor Kurzem hat sich die palliative Geriatrie als eigenständiges Fach- und Forschungsgebiet etabliert. Es brauchte Zeit, bis auch die Branche erkannt hat, dass die nationale Implementierung von Palliative Care die grosse Chance bedeutet, Pflegeheime zu Kompetenzzentren für ein gutes Leben bis zuletzt weiterzuentwickeln. Dafür müssen die oft schon bestehende interprofessionelle Zusammenarbeit und das Fachwissen vertieft werden – mutig, kreativ, selbstkritisch und mit viel Durchhaltewillen. Palliative Pflegeheime sind attraktive Arbeitgeber.

Anhand von Beispielen aus der Praxis werden die Spannungsfelder aufgezeigt, in welchen sich Pflegeheime bei der Umsetzung von Palliativ Care in der Geriatrie bewegen müssen. Die vielfältigen Herausforderungen erfordern entsprechende Rahmenbedingungen und die Unterstützung einer sorgenden Gemeinschaft.

## Freie Mitteilungen 1

### FM1

#### Anticoagulation en fin de vie : analyse d'une pratique locale

P. Vayne-Bossert<sup>1</sup>, T. Todorovic<sup>1</sup>, G. Zulian<sup>1</sup> (Collonge-Bellerive)

**Hintergrund** L'anticoagulation (AC) prophylactique en fin de vie est controversée. D'une part on sait que les thromboses veineuses profondes (TVP) chez des patients avec des facteurs de risque, tels que le cancer métastatique, l'immobilisation prolongée et les maladies aiguës, sont très fréquentes et peuvent provoquer des symptômes gênants. D'autre part, on aimerait épargner le patient de traitements futiles en fin de vie. Or, le but principal des soins palliatifs est le soulagement des symptômes et on hésite donc à continuer un tel traitement à but prophylactique dont on ne sait pas s'il est efficace. Pour l'instant, la décision de continuer ou pas l'AC reste une décision médicale sans pouvoir se baser sur des données scientifiques.

**Ziel** Le but de cette étude est l'analyse de notre pratique locale, la présence de symptômes typiques de TVP et le recensement des complications potentielles (hémorragies) en lien avec l'AC.

**Méthode** Analyse rétrospective de 100 dossiers de patients décédés dans une unité de médecine palliative à partir du 01.01.2016. Ont été relevés les données par rapport à : l'AC ; les symptômes (douleurs, rougeur, érythème ou œdème des membres inférieurs, dyspnée, hémoptysie, saignements). Statistiques descriptives et Fisher exact test pour la corrélation entre AC et saignements ou symptômes.

**Resultate** L'âge moyen était de 76 ans (+/- 11) ; homme/femme (50/50) ; 83% avec cancer (digestif 35%, poumon 22%, autres 28%) ; 27% avec antécédents et 22% avec TVP récente. Durée du séjour moyen : 17.35 jours (+/- 18.3).

A l'admission, 37 patients avaient une AC. Elle a été interrompue par la suite chez 27 pour des raisons de saignements (8), être en toute fin de vie (7), autres raisons (4) et sans raisons (8). Introduction d'AC prophylactique chez 7 patients, dont 6 pour suspicion clinique de TVP et d'AC thérapeutique chez un patient avec TVP confirmée. L'AC était stoppée en moyenne 7.67 jours avant le décès. 15 patients recevaient de l'AC dans les 24h avant le décès. 9 saignements ont été observés et 3 suspectés. Il n'y avait pas de corrélation entre l'AC jusqu'au décès et la présence de saignements ( $p=0.204$ ).

**Schlussfolgerung** La décision de poursuivre l'AC chez nous est basée sur les connaissances et croyances du médecin, son arrêt est souvent en lien avec des saignements et la fin de vie imminente. Toutefois, chez les patients sous AC jusqu'au décès on n'observe pas plus de saignements. Des lignes directrices plus précises, voire des études prouvant l'efficacité d'une AC en termes de contrôle des symptômes en fin de vie sont nécessaires.

### FM2

#### "If your heart stops..." - Physicians' approaches in discussing code status with geriatric patients

A. C. Sterie<sup>1</sup>, E. Rubli Truchard<sup>2</sup>, R. J. Jox<sup>2</sup> (Lausanne ; <sup>2</sup>CHUV)

**Hintergrund** According to international standards, physicians are required to document whether cardio-pulmonary resuscitation (CPR) is medically indicated and desired by hospitalized geriatric patients. Studies show that physicians find it more distressing than patients to talk about code status (Heyland et al. 2006, Sulmasy et al. 2008). Nevertheless, scant research exists regarding how CPR conversations are actually conducted, in particular when advanced age and multimorbidity challenge the prospects of a successful procedure.

**Ziel** We aim to gain an authentic insight into how CPR discussions between physicians and geriatric/palliative patients occur on hospital admission.

**Méthode** In a multi-method qualitative study, we collected 43 audio-recordings of patient-physician CPR discussions on admission to a Swiss rehabilitation facility for geriatric and palliative care patients. Conversation and Thematic Analysis are used to analyze the content of the conversations.

**Resultate** Initial analysis focusses on how physicians initiate the discussion about CPR. At the very beginning, physicians introduce the topic of CPR tentatively, using a depersonalized question ("we ask all our patients"), building on previous occasions in which such decision was discussed ("maybe you talked about this"). Physicians refer to the circumstances in which the decision regarding CPR would become relevant; such circumstances remain vague and their importance is often downplayed by reference to their hypothetical character ("if something serious were to happen"). Physicians then request the patient's decision by referring, in more or less explicit ways, to the CPR procedure itself.

**Diskussion** In a majority of cases, physicians do not provide prior information on the CPR procedure or the circumstances that make it relevant, nor on the patients' recovery prognosis, benefits, burdens, and alternatives. This approach to launching the topic of CPR conveys the assumption that the patient has already made a decision that s/he is now asked to convey; in doing so, physicians fail to offer the patient an opportunity to take the decision on the spot or reassess it.

**Schlussfolgerung** Appropriate communication is a core component of patient-centered healthcare, particularly when it comes to introducing sensitive matters to vulnerable populations such as geriatric and palliative patients. The results of the study inform on the training needs of physicians regarding how to approach and talk about sensitive issues such as CPR with aged patients who may also be seriously ill or in palliative condition.

### FM3

#### Short-term vs long-term prognosis in decisions to admit palliative care patients to intensive care

M. Escher<sup>1</sup>, M. Nendaz<sup>1</sup>, B. Ricou<sup>1</sup>, F. Scherer<sup>1</sup>, P. Hudelson<sup>1</sup>, S. Cullati<sup>1</sup>, T. Perneger<sup>1</sup> (Genève)

**Hintergrund** There are no definitive criteria for admission to intensive care (ICU). Current recommendations state that long-term prognosis should be considered along with patient need for life-sustaining therapies and potential to benefit from intensive care. We have shown that physicians accurately predict short-term survival for patients assessed for ICU and that survival prediction is associated with admission decisions. How physicians balance long-term against short-term prognosis is not known.

**Ziel** Assess the influence of long-term prognosis on the decision to admit or not a palliative care patient to intensive care.

**Méthode** All consecutive requests for ICU admission made for patients hospitalized in the division of general internal medicine of the Geneva University Hospitals were identified. The internal medicine (IM) physician and the intensive care (ICU) physician involved were contacted within 12 hours. They were asked to estimate the patient's probability of survival if the patient was admitted to the ICU, and if the patient remained on the ward, in 5 ordered categories ( $\leq 10\%$ , 10-40%, 41-60%, 61-90%,  $\geq 90\%$ ). Palliative care patients were defined as patients with an advanced disease compromising long-term prognosis, based on diagnoses in the medical record. The admission decision was recorded.

**Resultate** In total 201 patients were included, of whom 116 (57.7%) had an advanced disease. Patients with advanced diseases were as frequently admitted to the ICU (80/116, 69.0%) as those without (60/85, 70.6%). In multiple logistic regression, admission of the patient to the ICU was positively associated with a higher probability of survival in the ICU estimated by the ICU physician (odds ratio (OR) 2.0 per survival category,  $p=0.005$ ) and by the IM physician (OR 2.1,  $p=0.003$ ), negatively associated with a higher probability of survival on the ward (OR=0.28,  $p=0.001$  for ICU physician, and OR=0.47,  $p=0.002$  for IM physician), and was not associated with advanced disease (OR=1.04,  $p=0.93$ ).

**Schlussfolgerung** Admission to intensive care was strongly influenced by the physicians' estimation of short term survival on the ward and in the ICU. The recommendation to take long-term prognosis into account when deciding on admission to the ICU is not routinely applied.

Funding: Swiss National Science Foundation, NRP 67 "End-of-life"

## FM4

### Patients with severe and very severe COPD : a qualitative study

S. Pautex<sup>1</sup>, V. Claudia<sup>2</sup>, C. Weber<sup>2</sup>, J. P. Janssens<sup>2</sup>, C. Cedraschi<sup>2</sup>  
[<sup>1</sup>Thônex ; <sup>2</sup>Genève]

**Hintergrund** The unpredictable illness trajectory of COPD makes it difficult to determine prognosis and can be a barrier to the provision of palliative care for these patients. Despite having similar palliative needs to patients with lung cancer, studies have shown that COPD patients are much less likely to receive palliative care services than patients with lung cancer

**Ziel** To understand the experience of advanced chronic obstructive pulmonary disease (COPD) patients with a specialised palliative care consultation

**Methode** Qualitative study with advanced COPD patients who participated in an intervention aiming at specialised palliative care. Semi-structured interviews were conducted about the patients' experiences. Interviews were transcribed and thematic content analysis was performed

**Resultate** 18 patients with severe to very severe (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) III/IV) COPD. No major differences were observed between patients who received a specialised palliative care intervention and those who benefited from standard care. Patients had difficulties understanding and remembering the palliative care intervention and did not seem to have benefited from it.

Six key themes were identified: "nothing was done for me"; "I'm not sick"; functional limitations; overwhelming anxiety; focus on the present and perceived helplessness. Even though they experienced disabling symptoms, participants tended to attribute their limitations to problems other than COPD and some declared that they were not sick. The majority of patients reported major restrictions, because of dyspnea and/or oxygen therapy. Participants emphasized the burden of becoming dependent on others and on oxygen to function. This dependence resulted in intense anxiety, leading participants to focus on the present, and avoid discussions about end-of-life issues. A strong feeling of perceived helplessness emerged from the patients' interviews.

**Schlussfolgerung** Various barriers hinder the introduction of palliative care for COPD patients. Our findings suggest that to be able to benefit from such care, patients need to better understand their disease, prognosis and care. Common objectives among healthcare providers should be set in order to avoid conflicting messages and contribute to more adapted care. The use of qualitative research could provide insights on the most appropriate palliative care interventions for subgroups of patients.

professionals' attitudes and needs regarding palliative care (range 0-10 for each item). Descriptive analyses, Wilcoxon test and independent samples T test were used.

**Resultate** 32 patients were recruited (mean age=74.4; 62.5% women, 78% with cancer diagnosis). Total quality of palliative care did not improve significantly between T1 and T2 (11.3 vs 10.4, p=.05). but time wasted on medical tests decreased; (1.6 vs 0.3; p=.05), information received was less clear (0.3 vs 1.2; p=.05) and patients reported feeling worse as a person (0.3 vs 1.1; p=.05). Considering professionals, nurses evaluated HPCT interventions as more useful than GPs for "advanced directives", "patients psycho-social / spiritual supports", and "transmitting specific knowledge" areas (7.2 vs 5.3; 7.3 vs 6.1; 7.1 vs 4.7; 7.6 vs 6.8, p=.05 respectively). Compared to nurses, GPs felt more confident regarding "ethical" and "legal" issues (6.7 vs 5.8; 6.1 vs 4.8, p=.05 respectively) and reported less need for palliative training (6.8 vs 7.8, p=.05). The main request addressed to the HPCT was "pain management" (28.4%).

**Schlussfolgerung** Limited improvement in global palliative care quality may be due to low baseline scores (selection bias). Nurses, who have a regular follow-up with patients, reported more benefits from HPCT interventions. A second phase is important to evaluate whether a telephone helpline will result in an enhancement of HPCT performance, compared to current functioning.

## FM6

### Caring for the Carers within a Minimum Data Set for Paediatric Palliative Care.

J. Streuli<sup>1</sup>, K. Widger<sup>2</sup>, D. Lysecki<sup>3</sup>, A. Rapoport<sup>2</sup>  
[<sup>1</sup>Zürich ; <sup>2</sup>Toronto CA; <sup>3</sup>Hamilton CA]

**Hintergrund** There is an unquestioned need to improve quality of care for children with serious, complex, and potentially life-threatening conditions including a standardization of outcome measures to facilitate research in this area (Contro, 2004). The question of the right care at the right time, however, does not only embrace the child and its family but also all health care professionals and other "carers" involved. To describe, evaluate and support the right care at the right time, a standardized, validated minimum data set (MDS) is an important next step.

**Ziel** We aim to develop and complete the initial validation of a Canadian MDS in paediatric palliative care (PPC). The PPC-MDS is meant to be a standard tool to ensure simple collection of uniform and accurate health data, with which we will: (1) identify key elements and indicators for developing and facilitating the use of evidence-based services in PPC, (2) facilitate the adoption of underlying palliative care principles, (3) produce knowledge about the implementation processes including barriers and facilitators, and (4) foster continuous development, testing and refinement of PPC interventions and implementation processes. The study will be conducted in three phases.

**Methode** In Phase 1 we developed components of the PPC-MDS based on completion of a scoping review of published and grey literature. In Phase 2, the PPC-MDS was refined through interviews with key informants with expertise in PPC. In Phase 3, we will conduct a Delphi study with (inter-)national experts to achieve consensus on the components of the PPC-MDS and establish content validity.

**Resultate** Following Phase 1 and Phase 2, we identified 21 categories and topics for a potential MDS in pediatric palliative care. A subset of six categories of data were endorsed for inclusion in the PPC-MDS regarding aspects of caring for carers: (1) accessibility and knowledge of supporting services, (2) attitudes and preferences, (3) communication and decision-making, (4) inter-professional cooperation, (5) referral to and initiation of palliative care, (6) training and education. Currently we are validating our PPC-MDS regarding its implementation in clinical practice with a Delphi-Study.

**Schlussfolgerung** Based on our preliminary results, data regarding "caring for carers" is inherently interwoven with patient-related outcome. We present particular categories and discuss their relevance and implementation in a PPC-MDS. Results from the Delphi-study are expected until end of July and will be included in our poster/presentation.

## PS3

### Freie Mitteilungen 2

## FM5

### Home palliative care team effectiveness in Switzerland: Preliminary results of a 2-years pilot study

K. Vanderlinden<sup>1</sup>, M. Bernard<sup>1</sup>, F. Diawara<sup>1</sup>, G. D. Borasio<sup>1</sup> [<sup>1</sup>Lausanne]

**Hintergrund** In Switzerland, home palliative care teams (HPCTs) provide specialized palliative care counselling at the request of general practitioners (GPs) and home nursing teams.

**Ziel** This study aims to assess the type of requests addressed to a HPCT and the impact of HPCT before and after the implementation of a 24/7 telephone helpline, by considering patients, caregivers, and professionals opinions. Patient and professional perspectives from the pre implementation phase are reported.

**Methode** Patients were evaluated pre/post intervention. When not possible, they were assessed retrospectively 15-20 days post-intervention. Outcome measures for patients were quality of palliative care (Palliative Outcome Scale -POS; total '0' best quality - '40' worst quality; single items '0' best quality - '4' worst quality). Professionals received a questionnaire 3 months following the end of the intervention. Outcomes were: satisfaction regarding the HPCT intervention,

## Enjeux des collaborations dans le soutien aux proches et aux proches aidants

M. Pône<sup>1</sup>, M. Puteo<sup>1</sup>, W. Lecocq<sup>2</sup>, O. Cruchon<sup>1</sup> (<sup>1</sup>Lausanne ; <sup>2</sup>Vullierens)

**Hintergrund** Treize pourcent de la population du canton de plus de 15 ans apportent de l'aide à un membre de leur entourage malade, en situation de handicap ou fin de vie (StatVD2012). Avec l'assistance et l'aide apportées par leurs proches, ces derniers peuvent poursuivre leur vie à domicile. A l'avenir, il sera d'autant plus nécessaire de soutenir les proches aidants en toute situation dont celles de soins palliatifs. C'est un objectif inscrit dans la politique socio-sanitaire vaudoise depuis 2011, poursuivi avec l'appui d'une Commission consultative réunissant des instances et des représentants des organismes tels que l'Espace Proches, l'Association de proches aidants et Caritas Vaud. Le canton de Vaud s'est maintenant doté d'un dispositif de soutien répondant aux besoins des proches aidants, notamment d'information, de répit, de soutien psychologique, de partage entre pairs et de formation. Il s'est également doté d'une instance permettant de fédérer les acteurs et les actions avec la Commission consultative, comme autour de la Journée des proches aidants le 30 octobre. Dans ce contexte et autour de situations de soins palliatifs, les collaborations sont à renforcer, en explorant de nouvelles pistes.

**Ziel** Les instances étatiques avec les organismes partenaires ont menés des réflexions pour renforcer les collaborations touchant le soutien des proches en toutes situations dont celles de soins palliatifs

**Méthode** Le bilan du programme cantonal et des expériences de collaboration, identification des pistes d'amélioration de l'accompagnement des proches aidants (pratiques et outils)

**Resultate** Le partage d'expériences pratiques entre les partenaires permet de développer des collaborations plus efficaces pour répondre aux besoins des proches et dégager de nouvelles pistes

**Diskussion** Soutenir les proches aidants est une préoccupation partagée autant par les familles que par les organismes concernés et les politiques. En l'absence de modalités de collaboration définies et d'espaces d'expériences pratiques créés, les risques peuvent être la surinformation des proches et la segmentation des offres de soutien, qui, au final ne répondent pas à leurs attentes, dont celles concernant les soins palliatifs. Dans ce cadre, de nouvelles démarches peuvent être identifiées, pour améliorer les pratiques d'accompagnement des proches aidants.

**Schlussfolgerung** La démarche permet de valoriser les collaborations développées et dégager quelques nouvelles pistes pour les renforcer. Au final, l'accompagnement des proches est en adéquation avec les attentes de soutien présents et à venir.

## FM8

### Coordination and Leadership in Palliative Care Teams in Switzerland

E. Reeves<sup>1</sup>, B. Liebig<sup>1</sup>, R. Schweighoffer<sup>1</sup>  
(<sup>1</sup>Department of Applied Psychology, FHNW)

**Hintergrund** Poor coordination in health care teams quite often is associated with poor inter-professional collaboration and leadership, this is true also for palliative care. Despite considerable research in the area of inter-professional collaboration, little is known about the barriers and facilitators to coordination and leadership of palliative care teams as smallest units of palliative care networks (Eychmüller 2015).

**Ziel** This contribution aims to identify some of the barriers and facilitators to coordination and leadership that are specific to palliative care in Switzerland.[1]

[1] We thank the Swiss National Science foundation for the financial support of this study as part of NRP 74 'Smarter Health Care'

**Méthode** The analysis starts from Bainbridge's et al. (2010) conceptual framework of health service evaluation. The investigation of barriers and facilitators of leadership is carried out via qualitative analysis of problem-centered interviews with 40 health care professionals in primary and specialized palliative care, as well as providers of support services in four Swiss cantons, namely; Ticino, Luzern,

Basel-City and Vaud. The sample included 24 interviews with General Practitioners (GP's) and (Spitex-) nurses in primary palliative care, 16 interviews with specialist in hospitals, hospices, mobile palliative care and private practice. Interviews were analyzed and interpreted using qualitative content-analysis.

**Resultate** The analysis identifies several barriers to coordination and leadership in palliative care teams, including, first of all, the informal character of team relations and team composition, and (still) a lack of defined coordination and leadership roles, which only sometimes overlap. Further, frequent changes in care teams, ambiguous professional roles related to different care settings, inconsistent attitudes towards leadership and poor communication in between and within primary and specialized care teams. On the other hand, trust in professional competencies, communication, a vision of 'team-work', as well as shared values regarding leadership, can facilitate coordination and leadership in palliative care.

**Schlussfolgerung** Our findings suggest that clearly defined coordination and leadership roles, which correspond to the requirements of different care settings, help to improve collaboration between care providers and the quality of care. More general, the idea of 'team-work' has to be strengthened between care providers in the outpatient area as well as between institutional actors of primary and specialized care. Differentiated approaches of coordination and leadership, as well as team development for palliative care providers in and across in- and outpatient care seem essential to support networking in the field.

## PS5

## FM9

### Schlagzeilen und Likes für Palliative Care! Tipps und Tricks für eine erfolgreiche Medienarbeit

C. Ruch<sup>1</sup>, E. Ibello<sup>2</sup> (<sup>1</sup>Bern ; <sup>2</sup>Zürich)

**Hintergrund** Palliative Care hat nur dann gesellschaftliche Relevanz, wenn sie Aufmerksamkeit in den Medien und damit in der Öffentlichkeit findet. Doch oft macht man die frustrierende Erfahrung, dass selbst gut organisierte und besuchte Veranstaltungen kein mediales Echo finden. Wie kann man dem abhelfen?

Das Seminar will deutlich machen, dass man nicht der „Gnade“ der Medien ausgeliefert ist, sondern durch eine effiziente Medienarbeit zu einem interessanten Ansprechpartner für Redaktorinnen und Redaktoren werden kann. Das klappt jedoch nur, wenn man auch tatsächlich etwas zu sagen und Spannendes zu erzählen hat. Denn die heutigen Redaktionen sind einerseits personell so knapp besetzt und werden andererseits mit so vielen News bombardiert, dass es ein gut überlegtes Vorgehen braucht, um im Kampf um Aufmerksamkeit zu bestehen.

Ein anderer wichtiger Weg, Menschen und Aufmerksamkeit zu erreichen, sind Social Media, wo alle live mitdiskutieren können. Was früher der Stammtisch in der Dorfbeiz war, ist heute die Facebook-Gruppe. Zudem haben sich Social Media neben den klassischen Medien wie Tageszeitungen, Radio und Fernsehen zu wichtigen Informationsquellen entwickelt. Wie können wir Online-Kommunikation nutzen, um als Organisation unsere Botschaften hörbar und unsere Ziele verständlich zu machen? Auch darauf gibt das Parallelseminar Antworten.

**Ziel** Das Parallelseminar vermittelt Tricks und Tipps für eine erfolgreiche Medienarbeit. Beantwortet werden sollen Fragen wie z.B.

- Was sollte Ziel einer guten Medienarbeit sein?
- Wie „funktionieren“ Print-, elektronische und Online-Medien?
- Wie baut man gute Kontakte zu Redaktionen auf und wie pflegt man sie?
- Wann lohnt es sich, Medien zu kontaktieren – und wann sollte man es besser sein lassen?
- Wie verfasst man gute und effiziente Medienmitteilungen?

**Méthode** Dargestellt werden Methoden aus der praktischen Arbeit von Journalistinnen und Journalisten.

**Resultate** Wer richtig mit Medienschaffenden zu kooperieren und effiziente Medienarbeit zu leisten weiss, wird nicht mehr übersehen!

**Schlussfolgerung** Gute Medienarbeit ist lernbar! Mediale Präsenz ist kein Zufall!

PS6

## Freie Mitteilungen 3

FM10

### Wish to die in nursing homes residents: comparison of the three linguistic regions in Switzerland

R. J. Jox<sup>1</sup>, E. Rubli Truchard<sup>1</sup>, S. Monod<sup>1</sup> [<sup>1</sup>Lausanne]

**Hintergrund** In aging societies, there is a growing concern about the living conditions of very old people in nursing homes, particularly near the end of their lives. In countries with liberal end-of-life laws like Switzerland, the numbers of assisted suicides by elderly people with chronic illnesses beyond the terminal phase increases.

**Ziel** As part of a study funded by the Swiss National Science Foundation in the context of a national program "End of Life" (NRP 67), we aimed to obtain lacking data regarding (i) the prevalence of wishes to die (WTD) in nursing home residents above the age of 75, (ii) the determinants of WTD, and (iii) differences between the three linguistic and cultural regions of Switzerland.

**Methode** We conducted a multi-site, cross-sectional study among nursing home residents in the French-, Italian- and German-speaking Swiss cantons of Vaud, Ticino and St. Gallen. Residents were included if they were over the age of 75 years, possessed decisional capacity and had been admitted to nursing homes 3-10 months before. Participants completed validated scales and semiquantitative questionnaires concerning WTD as well as physical, psychosocial and spiritual distress.

**Resultate** Among 769 residents screened, 336 were eligible and 280 participated in the study (107 in Vaud, 117 in Ticino, 56 in St Gallen). Their median age was 87.5 years, 73% were female, and 61% were widowed. Depending on the assessment instrument, 11-16% of the participants expressed a WTD, with almost all being passive wishes for death to occur naturally. In bivariate regression analysis, the main determinants of WTD were depression, demoralization, anxiety, symptom burden, some specific domains of spiritual distress, higher age, the feeling to be a burden to others, and antipsychotic medication. Residents who had higher degrees of cognitive impairment tended to have lower WTD. In multivariate regression, the remaining predictors for WTD were higher age, demoralization, symptom burden and antipsychotic medication. The WTD was higher in the French-speaking region and lower in the Italian-speaking and German-speaking regions

**Schlussfolgerung** A considerable minority of elderly nursing home residents have passive death wishes with a multifactorial origin. The influence of culture confirms international data among other population groups.

FM11

### Assisted suicide creates demanding tasks for families: results from a qualitative interview study.

G. Claudia<sup>1</sup>, P. Murielle<sup>2</sup>, P. Nancy<sup>3</sup>, P. Sheila<sup>3</sup>  
[<sup>1</sup>Bellinzona ; <sup>2</sup>Lausanne ; <sup>3</sup>Lancaster GB]

**Hintergrund** Switzerland is the only country in the world where assisted suicide (AS) is performed without a specific legislation, within the law, mostly without medical participation. Assisted Suicide involves enabling the patient to obtain a lethal substance, which the person wishing to commit suicide then takes without any external assistance. In Switzerland euthanasia is against the law, but if certain conditions are met, AS is not prosecuted. Much of the national and international debate on AS is focused on ethical issues, very often viewed from opposing positions, leading to a very polarized debate, often uninformed from careful analysis of the literature. In the recent years the debate has largely focused also upon legal concerns; health care professionals participation in AS and patient's rights. Far too little research has been conducted to investigate the experiences of family members and caregivers during and following AS in the single countries that allow this practice and to explore differences and similarities between the different countries.

**Ziel** To explore family members' accounts of their involvement prior to assisted suicide in Switzerland.

**Methode** A qualitative interview study in the Italian and French speaking regions of Switzerland on 28 close relatives and family carers of 18 patients who died by assisted suicide. Interpretation and

analysis were performed using qualitative content analysis.

**Resultate** Involvement in assisted suicide was characterized by five phases; 1) Contemplation, 2) Gaining acceptance, 3) Gaining permission, 4) Organization and 5) Aftermath. Families participated in these phases with varying degrees of involvement. They played a pivotal role acting as advocates for the patients and providing practical help to obtain an assisted suicide, in addition to their role as caregivers. They represented key persons in reflecting pro and contra arguments about assisted suicide with the patients and pondering the timing of the act with them. In our study the decision appeared to be mostly taken within the close circle of the family and families seemed to play a role that appears more incisive than that described in literature. Some participants opposed assisted suicide openly, but supported the patient in their decision.

**Schlussfolgerung** Participating in assisted suicide created further demanding tasks for families in addition to their role of caregivers. It is possible that the Swiss civil model of assisted suicide allows patients and families greater autonomy in decision-making and organization of assisted suicide; on the other hand, it requires families to assume a broader moral and practical responsibility for the whole process. Clinical guidelines and policies concerning assisted dying should acknowledge and address family needs.

FM12

### Wish to hasten death in Swiss palliative patients

M. Bernard<sup>1</sup>, C. Gamond<sup>2</sup>, F. Strasser<sup>3</sup>, G. D. Borasio<sup>1</sup>  
[<sup>1</sup>Lausanne ; <sup>2</sup>Bellinzona ; <sup>3</sup>St.Gallen]

**Hintergrund** The wish to hasten death (WTHD) has been the subject of growing interest in recent years, in particular because it is often associated to the debate about allowing or not assisted suicide for people with a life threatening illness.

**Ziel** As part of a study funded by the Swiss National Science Foundation in the context of a national program "End of Life", we aimed to assess, within Switzerland's three linguistic regions, (i) the level of WTHD and (ii) to what extent non-physical determinants (quality of life (QOL), psychological and spiritual factors) can be considered as predictors of WTHD.

**Methode** A cross-sectional study involving face-to-face interviews with palliative patients in a Swiss university hospital was performed. WTHD was measured with the Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD, total score: 0-20), spiritual issues were assessed with the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMILE, total score: 0-100) and the Spiritual Subscale of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT-Sp, total score: 0-48); psychological distress was assessed with the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS, total score: 0-42); QOL was measured with a visual analogue scale (0-10). One way ANOVA and multivariate analyses were performed.

**Resultate** Between September 2012 and January 2015, 206 patients consented and completed the protocol (51.5% were female and mean age=67.5 ± 10.9). First, results indicated that WTHD was higher in German and French than in Italian patients (respectively 5.2 ± 4.5, 5.6 ± 3.5 and 2.6 ± 3.6; F=7.430; p=.001). Second, in the French part, the model explained 10.5% of the WTHD variance and psychological distress appeared as the only significant predictor (β=.475, p=.012); in the German part, the model explained 16.2% of the WTHD variance and psychological distress also appeared as the only significant predictor (β=.424, p=.001); in the Italian part, the model explained 19.4% of the WTHD variance and QOL appeared as the only significant predictor (β=.475, p=.030).

**Schlussfolgerung** WTHD scores and predictors of WTHD differ by linguistic regions, revealing a particular sensitivity to this issue among the Italian patients, compared to the French and German patients. These results show the importance of considering the cultural background of the patients when addressing this thematic, for both research and clinical areas.

FM13

### Emergence des soins palliatifs au Kirghizstan Intérêt d'une contribution gnoise

Y. Beyeler<sup>1</sup>, C. Matis<sup>1</sup>, H. Guisado<sup>1</sup>, A. Grivel<sup>1</sup>, E. Ivanova - Nicoucar<sup>1</sup>, L. Loutan<sup>2</sup> [<sup>1</sup>Genève ; <sup>2</sup>Bishkek KGZ]

**Hintergrund** A cette ancienne république soviétique montagneuse d'Asie centrale, la DDC (Direction du Développement et de la Coopération pour la Suisse) propose une assistance en matière de santé publique.

**Ziel** En particulier pour le renforcement de la médecine de famille et pour l'encouragement à son exercice en périphérie. Les HUG (Hôpitaux Universitaires Genevois) ont été mandatés pour ce projet et patronnent l'IME4 (Initiative in Medical Education) avec un bureau permanent à Bishkek.

**Methode** En 2015, une infirmière genevoise des HUG (CM) a répondu à l'appel d'une collègue kirghize, enseignante et pionnière en matière de SP. Cette collaboration s'est étendue au cours de missions ultérieures avec l'appui d'autres soignants en SP des HUG<sup>1</sup>. Diverses étapes de collaboration se sont engagées avec, en particulier, l'adaptation, la traduction en russe, l'impression et la diffusion d'un dépliant centré sur 9 symptômes et utilisé aux HUG.

En 2018, une nouvelle mission avec, en plus, la présence d'une infirmière indépendante russophone<sup>2</sup> et d'un médecin de famille<sup>3</sup>, tous deux spécialisés en SP, a permis un état des lieux actualisé.

**Resultate** L'institution de formation postgraduée continue pour infirmières et pour médecins donne une place à l'enseignement des SP. Il en va de même à la principale Faculté de Médecine du pays pour les études précliniques. L'hôpital oncologique de la capitale confie un pavillon dédié à une oncologue formée en SP. Quelques unités mobiles communautaires sont en action. Une toute nouvelle association (Ergene) vise à l'information du grand public et à la recherche de fonds en fédérant ce réseau d'acteurs. La fondation Soros contribue, avec sa puissance financière, à ces divers progrès, dont l'un des plus significatifs est l'accessibilité à la Morphine. En mai 2018, l'équipe genevoise a validé ces heureux développements. Pour la seconde fois, elle a pris une part active au congrès annuel des médecins de famille et elle a consolidé ou engagé les contacts personnels nécessaires à une collaboration durable.

**Schlussfolgerung** Nous voyons ainsi, telle une mosaïque, se mettre en place, de façon multifocale, un réseau de SP. La tâche des missions suisses passées, présente et à venir étant d'accompagner et d'encourager ce mouvement, sans oublier qu'il appartient, avant tout, à la communauté soignante et médicale kirghize.

## PS7

# Freie Mitteilungen 4

## FM14

### «Diese ganze Situation war für mich kaum mehr zu ertragen»

S. Wolf (Zürich)

**Hintergrund** Unheilbare Erkrankungen von Menschen bedrohen das Gleichgewicht des ganzen Familiensystems und stürzen die Angehörigen oft in eine Krise.

**Ziel** In der Abschlussarbeit in Palliative Care B2 wurden die wichtigsten Herausforderungen und Chancen der Angehörigen herausgearbeitet.

**Methode** Es wurden zehn strukturierte Interviews mit betroffenen Angehörigen geführt.

**Resultate** Angehörige fühlen sich oft nicht richtig oder zu spät in das Geschehen rund um den Patienten einbezogen und selber zu wenig unterstützt. Im «emotionalen Trauma» nach der Diagnose erleben Angehörige nicht nur akzeptierte Gefühle wie Mitleid, sondern auch negativ besetzte Gefühle wie Wut. Letztere vermögen sie oft kaum wahrzunehmen und auszudrücken, was den konstruktiven Umgang mit der Situation erschwert. Angehörige empfinden es als äusserst schwierig bzw. egoistisch, sich abzugrenzen und eigene Bedürfnisse anzubringen. Dies führt dazu, dass sie ihre Kräfte nicht optimal einteilen können und Gefahr laufen auszubrennen. Beziehungskonflikte und familiäre Auseinandersetzungen nehmen zu, weil Menschen in Krisenzeiten leicht in alte Kommunikations- und Beziehungsmuster verfallen. Die Veränderung im Bereich Zärtlichkeit und Sexualität erleben viele als schmerzhaft und sie hätten sich professionelle Unterstützung gewünscht. Eine spezifische Sorge der Angehörigen gilt dem Lebensende. Sie haben Angst, dass der Patient unter Schmerzen, Übelkeit oder Atemnot leiden muss. Im Falle der Urteilsunfähigkeit des Patienten fühlen sich viele Angehörige völlig überfordert, wenn

sie eine Entscheidung ohne Kenntnis des Willens treffen mussten.

**Diskussion** Angehörige brauchen Fachpersonen, welche ihre Bedürfnisse frühzeitig wahr- und ernst nehmen, sie informieren sowie stärken. Als Instrument können interprofessionelle Familiengespräche genutzt werden. Themen wie Sexualität/Zärtlichkeit und «Advanced Care Planning» standardmässig anzusprechen, enttabuisiert und kann emotional entlasten. Um das Thema «Sexualität/Zärtlichkeit» abzudecken, braucht es eventuell spezialisierte Fachpersonen.

**Schlussfolgerung** Als Voraussetzung für diese umfassende Betreuung der Angehörigen müssen Fachpersonen gezielt in Palliative Care wie auch «Family Care» geschult werden. Institutionen müssen die Angehörigen als wichtige Partner und als Ressource der betroffenen Patienten (an)erkennen. Bei Bedarf müssen Betreuungsangebote für die Angehörigen neu oder weiterentwickelt werden.

## FM15

### Advance Care Planning for palliative care patients – the ACP-NOPA web application

B. Loupatatzis<sup>1</sup>, I. Karzig-Roduner<sup>2</sup>, M. Obrist<sup>2</sup>, T. Otto<sup>2</sup>, A. Weber<sup>1</sup>, T. Krones<sup>2</sup> (<sup>1</sup>Wetzikon; <sup>2</sup>Zürich)

**Hintergrund** Over the last two decades Advance Care Planning (ACP) has been developed as a structured complex intervention to help patients formulating their wishes for future care and planning for crisis. It has been proven an effective tool that patients' wishes are better known, better documented and more often respected in case of emergency. However, in palliative care many patients wish for a peaceful death at home and ACP alone is not enough to help these patients to stay at home till the end. On the other hand, it is well known in literature and in daily palliative care practice that the use of "emergency plans" in which palliative care workers talk to patients and their relatives about emergencies which are likely to occur and enable them to provide the means to perform adequate symptom control at home help to avoid burdensome transitions in the last weeks or days of life.

**Ziel** To implement a system combining ACP and palliative emergency planning, accessible for all health professionals chosen by the patient, providing the measures for palliative care patients to stay in the place of their choice until death.

**Methode** Based on our experiences with the MAPS-trial (a randomized controlled trial about ACP in the NFP67 project performed 2012-2017), we developed a web-based application to support professional care givers in conducting an ACP conversation based on international standards as well as in generating an emergency plan for the most common palliative emergency scenarios based on the patient's illness. We performed and evaluated an educational program for these facilitators. We are now performing a feasibility study with piloting teams in different in- and out-settings in the Kanton of Zurich.

**Resultate** We will present our concept, the results of the evaluation of the educational program and the preliminary results of the ongoing feasibility study.

**Schlussfolgerung** Finding out the wishes and therapeutic goals of patients is a core competence in ACP. Anticipating common emergency situations and planning for them is a core competence of palliative care. Combining both strategies in a webbased application to support professional care givers in making highly individualized palliative emergency plans based on patients wishes seems to be a good way to help terminally ill patients to stay at their favourite last-place-of care.

## FM16

### Eine „Sorgende Gemeinschaft“ werden Erste Erfahrungen mit einem kantonalen Projekt im Kanton Bern

B. Steffen-Bürgli<sup>1</sup>, C. Salis Gross<sup>1</sup>, A. Biedermann<sup>1</sup> (<sup>1</sup>Bern)

**Hintergrund** Gesellschaftliche Entwicklungen verlangen nach zukunftsfähigen Care-Modellen. Die Idee «Sorgender Gemeinschaften» beschreibt ein Sorge-Modell, welchem das Potential zugesprochen wird, den zukünftigen gesellschaftlichen Herausforderungen zu begegnen.

„Sorgende Gemeinschaften“ (SG) sind Gemeinschaften in einem Stadtteil, in Gemeinden, in Regionen. Sie definieren sich über gelebte

Werte wie Mitgefühl, Solidarität, geteilte Verantwortung, Sorge-Netzwerke und Beteiligung. SG sind langjährig angelegt und bauen auf einem zielgerichteten, koordinierten Vorgehen auf, das politisches, wirtschaftliches und zivilgesellschaftliches Engagement, Kooperationen und eine gemeinsame Kommunikation umfasst. Eine SG ist das gelungene Zusammenspiel dieser Akteure im Hinblick auf die Bewältigung des gesellschaftlichen und demographischen Wandels und der Aufgaben im Bereich der Unterstützung (Care).

**Ziel** In drei Pilotregionen / Gemeinden im Kanton Bern werden bis Ende 2019 Elemente des Konzepts „Sorgender Gemeinschaften“ in koordinierter Form umgesetzt. Die Umsetzungen werden wissenschaftlich begleitet und evaluiert. Die Ergebnisse sollen in Form eines Best Practice Konzepts zur Verfügung gestellt werden.

**Methode** Partizipative Projektentwicklung und -implementierung mittels Aktionsforschung und Sozialraummoderation. Evaluation der Prozesse, des Impacts im Hinblick auf die Stärkung des informellen Sektors und Kooperation zwischen Anbietern und Zivilgesellschaft.

**Resultate** Es handelt sich um ein noch laufendes, sehr komplexes Projekt. Entsprechend können noch keine abschliessenden Schlussfolgerungen gezogen, sondern lediglich erste Erfahrungen dargestellt werden:

Im Vortrag wird auf die entscheidenden Etappen und Prozesse beim partizipativen Aufbau SG in den drei Pilotregionen konkret eingegangen, sowie auf zentrale Wirkungskriterien, die sich für eine Best Practice herauskristallisieren:

Die politische Verankerung in den Legislaturzielen, die übergreifende Kommunikation, den Aufbau von Netzwerken zwischen Versorgungsanbietern und Zivilgesellschaft sowie die bisher erarbeiteten Wirkungskriterien.

**Schlussfolgerung** Der Aufbau SG stösst auf grosses Interesse und wird lokal mit Motivation von tragenden Protagonist/innen angegangen. Reibungen in lokalen Kontexten entstehen aufgrund unterschiedlicher politischer Lager und der Ausrichtung der Versorger auf Netzwerke untereinander, wobei der informelle Sektor und das Verhältnis Zentrum-Peripherie wenig eingebunden sind. Die Aushandlungsprozesse sind intensiv und zeitaufwändig.

## FM17

### Nationales Rahmenkonzept zur gesundheitlichen Vorausplanung

Lea von Wartburg

Das Bundesamt für Gesundheit BAG hat 2015 das Projekt «Koordinierte Versorgung» lanciert. Ein Ziel der «Koordinierten Versorgung» besteht darin, den Patientenwillen zu stärken, so dass die Behandlung und Betreuung besser entlang seinen Bedürfnissen koordiniert werden kann. Um dies zu erreichen, braucht es eine bessere gesundheitliche Vorausplanung. Deshalb hat das BAG eine Arbeitsgruppe unter der Federführung der Fachgesellschaft «palliative ch» eingesetzt. Diese Arbeitsgruppe hat ein nationales Rahmenkonzept «Gesundheitliche Vorausplanung (mit Schwerpunkt Advance Care Planning)» erarbeitet und im April 2018 publiziert. Das Konzept definiert die Vorausplanung in einem umfassenden Sinne und unterscheidet drei Ebenen der Vorausplanung:

1. Die **allgemeine Vorausplanung (engl. planning)** umfasst das Planen in unterschiedlichen Lebensbereichen, nicht nur gesundheitsbezogene Fragen. Die wiederholte Reflexion und Diskussion eigener Werte und Präferenzen bilden die Grundlage für alle weiteren, auf den gesundheitlichen Bereich ausgerichteten Planungen. Als Dokumentationsform für die allgemeine Vorausplanung bieten sich bspw. ein Vorsorgeauftrag, ein Testament oder die verbindliche Regelung finanzieller Fragen an.
2. Die **krankheitsspezifische Vorausplanung für Betreuung und Behandlung (engl.: care plan-ning)** ist ein strukturierter und fortlaufender Prozess zwischen betroffenen Personen, ihren Angehörigen und Fachpersonen, um individuelle Behandlungswünsche zu definieren und zu dokumentieren. Inhaltlich werden konkrete Krankheitsbilder bzw. -situationen diskutiert, besonders häufig handelt es sich hier um mögliche Komplikationen. Als Dokumentation werden Behandlungs- und Betreuungspläne, bspw. auch im Sinn einer «palliativen Notfallplanung» erstellt.
3. Die **gesundheitliche Vorausplanung für den Zeitpunkt der eigenen Urteilsunfähigkeit (engl. advance care planning (ACP)**

– unabhängig davon, ob diese Urteilsunfähigkeit vorübergehend oder dauerhaft ist. Im Voraus wird das gewünschte Vorgehen überwiegend mit Blick auf den Entscheid «lebenserhaltender Massnahmen» definiert, aber auch für spezifischere Therapien. Dabei geht es wesentlich darum, den Patientenwillen in medizinisch klare Handlungsanweisungen zu übersetzen. Dokumentiert wird diese Art der Vorausplanung bspw. in Patientenverfügungen und Notfallplänen.

Mit dem Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung wird ein wichtiger Beitrag geleistet, um die Gesundheitsversorgung an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten auszurichten. Das Rahmenkonzept beinhaltet Grundlagen und Empfehlungen für die konkrete Umsetzung der gesundheitlichen Vorausplanung in die Gesundheitsversorgung der Schweiz.

## PS9

### Freie Mitteilungen 5

## FM18

### Spiritual Care in Palliative Care.

#### Leitlinien zur interprofessionellen Praxis

P. Möstli<sup>1</sup>, M. Fliedner<sup>2</sup> (<sup>1</sup>Zürich ; <sup>2</sup>Bern)

**Hintergrund** Nach den Nationalen Leitlinien Palliative Care (BAG, 2014, S. 10) besteht Spiritual Care in der Aufgabe, Menschen in Krankheit, Leiden und Todesnähe „in ihren existenziellen, spirituellen und religiösen Bedürfnissen auf der Suche nach Lebenssinn, Lebensdeutung und Lebensvergewisserung sowie bei der Krisenbewältigung“. Um diese Aufgabe in interprofessioneller Weise wahrzunehmen, müssen die Voraussetzungen und Rahmenbedingungen geklärt werden.

**Ziel** Die Präsentation gibt einen Einblick in die entwickelten Leitlinien „Spiritual Care in Palliative Care“ und regt zur Diskussion an.

**Methode** Die interprofessionelle Taskforce Spiritual Care von palliative ch (bestehend aus Seelsorger unterschiedlicher Konfessionen, Ärzte, Pflegefachpersonen, einer Sozialarbeiterin und einer Psychologin) hat in den vergangenen zwei Jahren, basierend auf vielfältiger Literatur und klinischer Erfahrung der Mitglieder, Grundlagen zur Integration der Spiritual Care in die klinische Palliative Care erarbeitet und rege diskutiert. Die Leitlinien benennen Rahmenbedingungen, Voraussetzungen und Grenzen einer solchen Integration und weisen auf Entwicklungsmöglichkeiten und Modelle interprofessioneller Spiritual Care hin.

**Resultate** Die Leitlinien benennen die Grundlagen einer solchen Integration und weisen auf Entwicklungsmöglichkeiten und Modelle interprofessioneller Spiritual Care hin. Sie umfassen Hinweise zu den Bereichen Assessment, Dokumentation, professionelle Rollen, ethische Aspekte, institutionelle Aspekte, Aus-, Fort- und Weiterbildung.

**Schlussfolgerung** Die Leitlinien verstehen sich als Beitrag zur Implementierung und Qualitätssicherung interprofessioneller Spiritual Care innerhalb der multidimensionalen Versorgung und Begleitung der Betroffenen. Auch können diese Leitlinien die Integration von Spiritual Care im schweizerischen Gesundheitswesen und insbesondere in der Palliative Care anregen und fördern.

## FM19

### Leitlinien zur Seelsorge als spezialisierte Spiritual Care in Palliative Care

S. Rüd<sup>1</sup>, R. Aebi<sup>2</sup> (<sup>1</sup>Baar ; <sup>2</sup>Sargans)

**Hintergrund** Spiritual Care wird in der Gesundheitsversorgung als interprofessionelle Aufgabe verstanden und zunehmend wahrgenommen, insbesondere in der Palliative Care. In dieser gemeinsamen Sorge geht es um spirituelle Anliegen und Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen, wie sie die Leitlinien zur interprofessionellen Praxis der Task Force Spiritual Care von palliative ch beschreiben. Die Steuerungsgruppe der Fachgruppe Seelsorge hat, in Bezugnahme darauf, Leitlinien zur



Seelsorge als spezialisierte Spiritual Care in Palliative Care erarbeitet. Dabei hat sie sich am Grundlagenpapier „Standards of Practice for Professional Chaplains in Hospice and Palliative Care“ der amerikanischen „Association of professional chaplains“ von 2014 orientiert.

**Ziel** Die Leitlinien machen den spezifischen Beitrag der Seelsorge an Spiritual Care im Sinne einer professionellen Ausgestaltung dieser gemeinsamen Aufgabe sichtbar, gegenüber den anderen Professionen des Gesundheitswesens wie auch innerhalb der eigenen Profession.

**Methode** Das Dokument beschreibt das seelsorgliche Handeln und zeigt Grundlagen sowie überprüfbare Kriterien dafür auf; dies jeweils in Bezug auf folgende Handlungsfelder:

- Begleitung von Patienten/Patientinnen bzw. ihren An- und Zugehörigen, auch auf dem Hintergrund von biografischer und kultureller Sensitivität und Diversität
- interprofessionelle Zusammenarbeit
- Mitarbeitende und Institution
- Qualitätsentwicklung und -sicherung.

**Resultate** Die Leitlinien zeichnen ein Profil von Seelsorge als Fachdisziplin für Spiritual Care und verstehen sich als Beitrag an die Praxis interprofessioneller Spiritual Care sowie an die Qualitätssicherung und -Entwicklung von Seelsorge und Spiritual Care.

**Schlussfolgerung** Die Leitlinien zeigen die moderierende und koordinierende Funktion der Fachpersonen der Seelsorge in Bezug auf spirituall-religiöse Aspekte in der Patientenbetreuung und unterstützen darin die interprofessionelle Zusammenarbeit.

## FM20

### Seelsorge-Hotline für ambulante palliative PatientInnen und ihrer An- und Zugehörigen im Kanton ZH

L. Palm<sup>1</sup>, M. Fischer<sup>1</sup> (Zürich)

**Hintergrund** Die katholische und reformierte Kirchen haben am 1. Dezember 2017 eine zentrale Telefonnummer als "Seelsorge-Hotline" eingerichtet. Hier können Schwerkranke und Sterbende sowie ihre An- und Zugehörigen unentgeltlich spirituall-religiöse Begleitung und Beratung erhalten. Mitarbeitende von spezialisierten und allgemeinen Spitexorganisationen, Ärzte und Fachpersonen sowie betroffene PatientInnen und Angehörige können über die Hotline niederschwellig eine spirituall-religiöse Begleitung organisieren und/oder erhalten. Ein Team von ausgebildeten Palliative Care-Seelsorgerinnen und Seelsorger begleiten betroffene Menschen in der Verlustbewältigung und Trauer, bei der Suche nach Sinn, Halt und Geborgenheit und beraten bei existenziellen Fragen, die am Ende des Lebens auftauchen.

**Ziel** Ziel der Hotline ist es, innerhalb von 24 Std. einen persönlichen Termin anzubieten – niederschwellig und patientenorientiert. Die seelsorgliche Begleitung ist kostenlos und steht allen Menschen, unabhängig von Konfession und Religionen offen.

**Methode** Die «Hotline für Seelsorge in Palliative Care» ist Wochentags zwischen 8.00h – 17.00h mit Palliative Care-Seelsorgenden besetzt. In der Nacht und am Wochenende wird der Telefonbeantworter regelmässig abgehört.

- Die Seelsorgerinnen und Seelsorger beraten die anrufende Person in Fragen palliativer Erkrankung und vermitteln Adressen verschiedener Fachpersonen sowie seelsorgliche Begleitpersonen vor Ort.
- Die zuständige SeelsorgerIn meldet sich bei der/dem PatientIn / An- und Zugehörigen oder bei der zuweisenden Stelle innerhalb von 24 Stunden und vereinbart einen Termin für die Begleitung.
- Das Angebot der Beratung und Vermittlung seelsorglicher Begleitung gilt auch für Personen nichtchristlicher Religionen oder für Menschen ohne Konfessions- / Religionszugehörigkeit.

**Resultate** Nach einer intensiven Zeit der Vernetzungs- und Kommunikationsarbeit wurden erste Begleitungen angenommen. Es zeigte sich, dass vor allem betroffene Angehörige von schwerkranken Menschen, sowie trauernde Angehörige nach dem Verlust eines Menschen die Hotline kontaktieren.

**Schlussfolgerung** Die "Seelsorge-Hotline für die Begleitung ambulanter palliativer PatientInnen und ihrer An- und Zugehörigen ist Teil der "ökumenischen Strategie Palliative Care im Kanton ZH". Mit diesem Angebot reagieren die Kirchen auf Veränderungen in der Gesellschaft, dass in Zukunft viele Menschen zu Hause sterben möchten. Die Sicherstellung eines Netzwerks von spezialisierten

"Palliative Care-Seelsorgenden" bedarf jedoch noch weiterer Aufbau- und Ausbildungsarbeit, damit die spirituall-religiöse Begleitung im ambulanten Versorgungsnetz auch in Zukunft gesichert sein wird.

## FM21

### Räume öffnen – Präsentation der Kirche mit einer Installation von Licht und Sound.

M. Fischer (Zürich)

**Hintergrund** Räume öffnen – Präsentation der Kirche mit einer Installation von Licht und Sound. Wir alle werden einmal sterben. Gehen wir ins Licht oder versinken wir in der Dunkelheit? Wir wissen es nicht. Wir sind mit unseren je eigenen Geschichten, Bildern und religiösen/spirituellen Verortungen unterwegs.

Mik Gruber, dipl. Arch. ETH ° Szenograf und Ausstellungsgestalter, hat im Auftrag der reformierten und katholischen Kirchen der Schweiz einen inspirierenden Standauftritt der Seelsorge für den Kongress in Biel gestaltet. Auf dem Stand werden KongressteilnehmerInnen zu einem vertieften Erleben mit einer meditativen Konzentration des Sehens und Hörens eingeladen.

Mit künstlerischen Mittel hat er den Auftrag umgesetzt, das Verständnis von Seelsorge und Kirche als Teil einer sorgenden Gemeinschaft in die Palliative Care darzustellen und zu zeigen, wie die Gegenwart in achtsamer Präsenz heilsame Räume öffnet.

Mik Gruber wird mit einer Fachperson aus der Seelsorge die Konzeption der Installation vorstellen – kurze Textimpulse werden den spirituellen Aspekt jeder palliativen Begleitung vertiefen.

**Ziel** Den KongressteilnehmerInnen wird die Idee und Konzeption des speziellen Standauftritts der Kirchen vermittelt.

**Methode** Dialogisches Referat mit Bildpräsentation.

**Resultate** Einladung, offene und heilsame Räume in der Palliative Care mit der eigenen Erfahrungswelt zu verbinden.

**Schlussfolgerung** Mit ihrem Blick auf Räume, die sich in achtsamer Präsenz und auch in Unverfügbarkeit heilsam öffnen, hält Seelsorge als spezialisierte Spiritual Care den Blick auf eine ganzheitliche Palliative Care offen.

## PS10

### Freie Mitteilungen 6

## FM22

### Parole aux unités de vie... Un premier pas vers le « Caring for the Carers » ?

S. Niel<sup>1</sup>, N. Bergerat<sup>1</sup> (GENEVE)

**Hintergrund** En 2018, sous l'impulsion de sa directrice des soins, un établissement médico-social (EMS) genevois, organise en son sein la cinquième édition d'un évènement nommé « Parole aux unités de vie ».

**Ziel** Les orateurs sont des collaborateurs de l'intendance, de l'animation et des soins. Le but est de favoriser la collaboration par l'entremise de projets interdisciplinaires. La démarche palliative proposée aux résidents fait partie intégrante de l'accompagnement dispensé au quotidien par ces professionnels. L'objectif est de promouvoir la meilleure qualité de vie possible pour chaque résident. Cette valorisation des projets et des compétences vise à encourager la prise d'initiative, favoriser le développement personnel, stimuler et maintenir la motivation et encourager les bonnes pratiques.

**Methode** Pour produire les supports de présentation qui sont projetés en salle de spectacle, les collaborateurs qui ont initié un projet bénéficient de l'aide de leur responsable et de l'infirmière ressource en soins palliatif (IRSP).

**Resultate** Grâce la créativité des collaborateurs, cette année encore, six projets originaux ont été mis en visibilité: « Les quatre saisons s'invitent à l'EMS », « Ensemble derrière les fourneaux pour les résidents », « Quand le savoir-faire des aînés contribue à l'apprentissage des futurs soignants », « Retrouver ou maintenir sa dignité par le soin esthétique », « L'approche relationnelle par le toucher », et enfin : « Les cafés rencontre ». Ces projets, dont les premiers bénéficiaires

sont les résidents, donnent du sens au quotidien des collaborateurs.

**Diskussion** Au regard de la réussite de ce projet emprunt déjà d'une certaine longévité, il semble nécessaire de s'interroger sur l'initiation de ce type de démarche transférable à d'autres EMS.

**Schlussfolgerung** Donner la parole aux unités de vie est porteur de dynamisme, stimule la créativité et fédère les différents corps professionnel dans leurs champs de compétence spécifique. Tous ceci à un impact significatif sur la valorisation du personnel et sur la qualité de l'accompagnement des résidents.

## FM23

### Les infirmières débutantes et la mort: une expérience faite de révélations et de questionnements

P. Roos (Delémont)

**Hintergrund** La mort dans la société occidentale est aujourd'hui taboue et les infirmières découvrent douloureusement les coulisses de cette vérité interdite à travers l'exercice de la profession. L'expérience professionnelle et l'âge des infirmières sembleraient atténuer le rapport qu'elles entretiennent avec la mort. Les jeunes diplômés évitent les milieux de soins où la mort s'invite régulièrement à cause de l'image négative que leur renvoient ces secteurs de soins.

**Ziel** Découvrir l'expérience vécue de l'infirmière débutante qui rencontre le mourir et la mort dans sa pratique soignante.

**Methode** Nous avons conduit une sociologie phénoménologique en acceptant que toute réalité se déploie à partir de structures de sens qui s'insèrent dans une société donnée. Le matériel a été collecté auprès d'infirmières débutantes (N=16) issues de divers milieux et traité par une analyse thématique.

**Resultate** Les répondantes vivent une expérience qui se déploie en deux dimensions. 1) Une expérience vécue sous la forme de révélation. Elle mobilise divers sens (vue, ouïe, toucher, odorat). Aborder le mourir et la mort, c'est faire une découverte qui choque par l'écoute des rôles agoniques du mourant. Rencontrer l'indicible, c'est également vivre une proximité qui dégoûte par les odeurs corporelles du condamné. Les participantes ont vécu aussi l'étrangeté de la mort qui emporte avec elle le vivant de la personne pour y laisser son corps. Les répondantes ont expérimenté l'épouvante liée à l'idée d'apercevoir un cadavre. 2) Des questionnements autour du manque et des capacités à bien agir. Les soignantes se sont senties seules au moment d'aborder la mort; elles se sont culpabilisées en s'imaginant avoir manqué quelque chose lors des décès accidentels; elles se sont rebellées contre le comportement de leurs pairs qui manquaient de respect envers un corps sans vie. Les soignantes ont rencontré aussi un scepticisme désarmant dans leur manière d'évaluer un décès et elles ont aussi été traversées par des sentiments d'impuissance et de frustration consécutifs à la puissance de la médecine. Elles ont marqué une satisfaction quand leur rôle social a été correctement rempli.

**Schlussfolgerung** Les recommandations pour la formation celles de rendre familiers le mourir et la mort en comprenant les processus physiologiques de l'agonie. Les soignantes ont exprimé aussi des besoins comme promouvoir l'échange avec l'équipe interdisciplinaire, connaître les dernières volontés du mourant et comprendre la phase palliative.

## FM24

### L'offre de soutien aux proches aidants de la clientèle des centres médico-sociaux vaudois

S. Freudiger (Lausanne)

**Hintergrund** Dès 2011, un programme de soutien aux proches aidants est conduit par le Service des assurances sociales et de l'hébergement (SASH) du canton de Vaud, avec l'appui des instances concernées, dont l'Association vaudoise de l'aide et des soins à domicile (AVASAD). Dans ce cadre, une offre de soutien en direction des proches aidants de la clientèle des Centres médico-sociaux (CMS) est mise en place : en 2019, l'offre sera disponible dans l'ensemble des CMS vaudois. Les proches aidants des clients concernés par des maladies chroniques ou incurables, sont visés par celle-ci.

**Ziel** Promouvoir des projets de vie à domicile de qualité, en évitant les situations d'épuisement du proche, nécessite une approche globale du binôme client-proche aidant et de leurs besoins respectifs. L'offre permet aux proches aidants d'avoir un moment d'échange pour clarifier leurs besoins, d'être accompagnés, orientés et conseillés, de connaître les ressources à leur disposition (relève, décharge, groupe de parole, cours et ateliers, consultation psychologique, etc.). Les finalités de l'offre sont notamment la prévention de leur épuisement, la prise en compte de leurs ressources, limites et besoins, l'encouragement à faire des choix éclairés quant à leur rôle et leur reconnaissance en tant que partenaires et experts.

**Methode** Différentes prestations composent cette offre, délivrées par une personne ressource dédiée. Une évaluation de la situation et des besoins du proche aidant prend systématiquement place. Elle implique le recueil de données au moyen d'un outil d'évaluation spécialement développé à cet effet ainsi qu'une analyse clinique aboutissant à des objectifs de prise en charge. La prestation d'orientation vise à informer sur les mesures de soutien proposées par les partenaires du réseau médico-social. L'accompagnement psychosocial offre une écoute professionnelle au proche aidant qui peut viser à le sensibiliser aux risques d'épuisement liés à son rôle ou à l'accompagner vers une prise de conscience de ses besoins et de la nécessité d'être soutenu. Finalement, le proche aidant peut être informé, conseillé et accompagné dans des démarches sociales spécifiques. Une adaptation des prestations fournies à la personne atteinte dans sa santé, avec son accord, peut aussi se révéler nécessaire pour décharger le proche aidant.

**Resultate** L'offre a été évaluée positivement lors d'une expérience pilote et des indicateurs spécifiques sont actuellement en cours de développement.

**Schlussfolgerung** L'offre décrite formalise le soutien des proches aidants de la clientèle par les CMS et comporte un but préventif. Elle est complémentaire aux mesures mises en place par les partenaires du réseau et implique une collaboration étroite avec eux.

## FM25

### L'expérience des infirmières qui rencontrent le mourir et la mort dans un milieu de soins aigus

P. Roos<sup>1</sup>, G. Da Rocha<sup>2</sup> / Delémont<sup>1</sup>; Genève<sup>2</sup>

**Hintergrund** La mort dans la société occidentale est aujourd'hui interdite. Cette censure fait souffrir l'infirmière qui aborde la fin de vie. Ces souffrances vécues se répercutent sur le mourant. Les infirmières travaillant dans des secteurs de soins aigus ne se sentent pas préparées à la brutalité des décès des patients et pourraient être traversées par le deuil et l'anxiété entraînant des attitudes telles que la fuite ou l'évitement. Il semblerait que plus grande est l'expérience des infirmières, meilleure est leur attitude envers le mourant. Beaucoup de soignantes chevronnées y voient une expérience d'apprentissage et de transformation. Peu de recherches ont été conduites auprès des infirmières qui rencontrent la mort dans un contexte de soins aigus et particulièrement sur l'influence du degré de compétences sur leur rapport à la mort.

**Ziel** Le but de cette recherche est de décrire le phénomène lié à la rencontre de la mort et du mourir auprès des infirmières travaillant dans un service de soins aigus dans un hôpital régional situé dans le canton du Jura. Et plus précisément :

- Décrire le degré de compétences, les attitudes et le deuil vécu des infirmières
- Analyser les associations entre ces différents concepts (compétences avec attitudes et deuil vécu)
- Explorer l'expérience vécue des infirmières

**Methode** Il s'agit d'une recherche mixte (concurrent embedded design) à prédominance quantitative (QUAN/ qual) afin de comprendre la complexité du phénomène à l'étude. Pour la partie quantitative : étude corrélationnelle descriptive (N=62 infirmières) et recourant aux instruments :

- Death Attitude Profile-Revised (DAP-R)
- Nurse Competence Scale (NCS)
- Frommelt Attitudes toward care of the dying (FATCOD)
- Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) Pour la partie qualitative : étude exploratoire recourant à des entretiens semi-dirigés auprès d'un sous-ensemble des participantes jusqu'à saturation des données.

**Resultate** Les résultats attendus devraient apporter des bénéfices pour les infirmières et les patients. Comprendre le vécu des soignantes face au mourir et à la mort permettra d'établir des recommandations pour la gestion des émotions des infirmières et améliorer la prise en soins des patients qui décèdent dans le contexte de soins aigus. Ces recommandations permettront également d'affiner les contenus pédagogiques de formation au niveau initial auprès des étudiants en soins infirmiers.

**Schlussfolgerung** Cette étude exploratoire permet d'étudier un phénomène relativement méconnu au niveau scientifique et interdit au niveau sociétal. Briser le tabou de la Fin permettra ainsi de légitimer des souffrances trop souvent ignorées.

---

PS11

## Freie Mitteilungen 7

FM26

### Availability of advance directives in the emergency department: a prospective survey

K. Slankamenac<sup>1</sup>, N. Rütsche<sup>1</sup>, D. I. Keller<sup>1</sup> (Zürich)

**Hintergrund** Emergency departments (ED) are crowded with critically ill patients, many of whom are not able to communicate with the emergency staff anymore. Substitute decision makers are often not known or reachable in time. Therefore, advance directives (AD) clearly defining patients' values and beliefs regarding end-of-life decisions are urgently required, especially in life-threatening situations. To our knowledge, the prevalence of ADs among Swiss ED patients has not been evaluated yet.

**Ziel** The purpose of this prospective survey was to investigate the prevalence of ADs among patients visiting a tertiary care Swiss ED and to identify factors associated with the existence or absence of an AD.

**Methode** In a prospective survey, we enrolled consecutively patients between July 10th to August 6th 2016 who visited a Swiss tertiary care ED one week from 8 am to 6 pm, two weeks from 2 pm to 11 pm and one week from 11 pm to 8 am. The patients completed a written, standardized and self-administrated questionnaire during the waiting time in the ED. The primary endpoint assessed the prevalence of ADs in ED patients. Secondary, we defined predictors associated with the existence or absence of an AD. Descriptive, univariate and multivariable logistic regression models were used.

**Resultate** Fifty-eight of 292 enrolled ED patients (19.9%) had a completed AD. About half of the survey population (49.3%) was female. Patients having an AD were older (69.5 vs. 39 yrs) and had more co-morbidities (67.2% vs. 38.9%) comparing to patients without ADs. The five leading reasons given for not having an AD were: 33.6% never thought about it, 26% did not know about AD, 14% preferred family to make the decision, and 11.6% too early to make such a decision. Predictors having an AD were older age ( $p < 0.001$ ), having a medical specialist ( $p = 0.050$ ), being Swiss ( $p = 0.021$ ) and with nursing care ( $p = 0.043$ ). Almost half of the ED patients (46.6%) who had ADs discussed their AD with the family and in 31% with the general practitioner. Only one patient took the AD along to the ED, whereas 19% would take it along when needing hospital admission.

**Diskussion** Comparing our data with the literature, during the last 20 to 30 years the percentage of patients having an AD did not change. Only every fifth ED patient has a completed AD. Nearly two-thirds of ED patients never thought or did not know about ADs.

**Schlussfolgerung** Therefore, there is an urgent need to better inform and sensitize the public to timely define legally valid decisions about future medical treatments and wishes by completing ADs.

---

FM27

### Living with a progressive neuromuscular disease: A grounded theory study of family experiences

V. Waldboth<sup>1</sup>, D. C. Patch<sup>2</sup>, P. D. R. Mahrer-Imhof<sup>1</sup>, P. D. A. Metcalfe<sup>3</sup> (Winterthur<sup>1</sup>; London GB<sup>2</sup>; Sheffield GB<sup>3</sup>)

**Hintergrund** Muscular dystrophies are the most prevalent group of childhood neuromuscular diseases (NMDs). They are characterised

by a genetic defect responsible for loss of muscle protein expression causing progressive wasting and fibrosis of the muscles. Considering the physiological effects, the health situation of affected young people is serious and the repercussions for their families are enormous. To date there is still no primary treatment and the life of individuals is limited to an early age.

**Ziel** To gain a better understanding of the experiences of affected individuals and their relatives, this study explored the affected young person's transition into adulthood when living with a progressive NMD by applying a family systems approach.

**Methode** The study design was a constructivist approach to Grounded Theory. Interviews were conducted with affected young people, parents and next of kin in Switzerland. Data were analysed simultaneously with data collection applying principles of Grounded Theory: coding, memo writing, theoretical sampling and constant comparison techniques.

**Resultate** Interviews with 31 members of 12 families comprised 10 affected young people, 13 parents, seven siblings and a partner. Findings describe the transition into adulthood as a time marked by the affected young person's continuing loss of muscular strength and physical abilities leading to growing physical dependence. This situation required the young person and their family to make significant adjustments in their life expectations and in how they were functioning as a family to manage everyday life while coping with a progressive disease and allowing personal growth. The life stage was characterised by the families' grief for the losses they had experienced and expected to experience in the future. Affected young people had to learn to deal with their own finiteness at a young age, also by witnessing the death of an affected sibling or friend. These situations were not only difficult for them, but also for other family members as it reminded them about the potential rapid change of the young person's health situation.

**Schlussfolgerung** Living with a progressive disease and being confronted with finiteness of life was described as major difficulty by families, a fact that needs to be considered by health services. Families facing emotional difficulties would benefit from a family centred approach to care, including a family centred approach to researching their needs.

---

FM28

### Pharmakologische Behandlung von Dyspnoe bei fortgeschrittener Herzinsuffizienz – Literaturübersicht

P. Sobanski<sup>1</sup>, W. Siemens<sup>2</sup>, G. Becker<sup>3</sup> (Liestal<sup>1</sup>; Freiburg DE<sup>2</sup>)

**Hintergrund** Fast 90% der Menschen mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz (HI) leiden unter Atemnot bei kleinen Anstrengungen oder in Ruhe (entsprechend Klasse IIIb und IV der New York Heart Association, NYHA), häufig trotz optimaler kardiologischer Therapie. Lässt sich die Dyspnoe durch Korrektur der hämodynamischen Störungen nicht mehr weiter verbessern, besteht eine Indikation für palliative Symptomlinderung. Atemnot wird bei HI-Patienten meistens als Faktor des HI-Schwergrades gesehen, welcher mittels NYHA Klassifikation eingeteilt wird, jedoch nicht als Symptom das Leiden verursacht und behandelt werden sollte. Zusätzlich sind Daten über effektive und sichere Behandlungsmassnahmen bei HI-Patienten sehr limitiert. Aus diesen Gründen bleibt beim grössten Teil der HI-Patienten die Atemnot unbehandelt.

**Ziel** Ziel der Arbeit war, die Evidenz für pharmakologische Interventionen zur palliativen Behandlung von Atemnot bei Patienten mit fortgeschrittener HI zu identifizieren.

**Methode** Für die Suche wurden die Datenbanken MEDLINE, EMBASE und CENTRAL verwendet (März 2017). Es wurde nach randomisierten kontrollierten Studien (RCTs), CTs, Beobachtungsstudien und Fallberichten gesucht. Die Literaturübersicht wurde in Übereinstimmung mit den Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) Richtlinien durchgeführt. Zudem wurde der Jadad Score erfasst (Werte: 0-5, hohe Werte = gute Studienqualität).

**Resultate** Von 1758 Treffern wurden nach dem Titel und Abstract 41 relevante Treffer identifiziert. Die Volltextanalyse liess 12 Publikationen basierend auf 11 Studien in die Analyse final einschliessen. Vier von 11 (36,3%) waren RCTs mit hohem Jadad-Score (3, 4, 4 und 5). Die Ergebnisse der RCTs und der anderen Studientypen waren inkonsistent aber deuteten darauf hin, dass untersuchte Opiode

(Diamorphin, Dihydrocodein und Morphin) eine positive Wirkung auf die patienten-berichtete Atemnot und Atemregulation haben könnten. Aufgrund der kleinen Fallzahlen in den RCTs (n=10-35) und den anderen Studientypen (n = 56) sollten die Ergebnisse mit Vorsicht interpretiert werden.

**Schlussfolgerung** Es bestehen Hinweise, dass zirka 60% der Herzinsuffizienzpatienten durch niedrig dosierte Opioide von einer Atemnotlinderung profitieren können. Die Qualität der Evidenz ist als niedrig einzuschätzen. Größer angelegte RCTs sind nötig, um den Effekt, die benötigte Dosierung und die Sicherheit von Opioiden spezifisch bei Patienten mit fortgeschrittener HI besser erfassen zu können.

## FM29

### Delir und Palliative Care: Eine kritische und praxisorientierte Reflexion der aktuellen Evidenzlage

J. Gärtner<sup>1</sup>, D. Büche<sup>2</sup>, C. Ostgathe<sup>3</sup>, M. Schlögl<sup>4</sup>, S. Eychmüller<sup>5</sup>, C. Camartin<sup>6</sup> (Basel<sup>1</sup>; St. Gallen<sup>2</sup>; Erlangen DE<sup>3</sup>; Zürich<sup>4</sup>; Bern<sup>5</sup>; Chur<sup>6</sup>)

**Hintergrund** Das delirante Syndrom in der Palliative Care ist für die betroffenen Patienten, ihre Familien aber auch die betreuenden Teams mit grossen Belastungen und Herausforderungen verbunden. Insbesondere bezüglich der Indikationsstellung und Wahl der medikamentösen Therapie haben kürzlich publizierte Studien Unsicherheit verbreitet. Die Fachgruppe Ärzte von palliative.ch hat dieses Thema aufgegriffen.

**Ziel** Es sollten die wichtigsten Aspekte der Prophylaxe, Diagnosesstellung, medikamentöser- und nicht-medikamentöser Therapie des deliranten Syndroms dargestellt und diskutiert werden.

**Methode** Anlässlich der 2017 erschienenen, beachtenswerten randomisierten, kontrollierten Doppelblindstudien (RCTs) zur medikamentösen Therapie des Delir in der Palliative Care wurde während der Summer School der Fachgruppe Ärzte und durch eine gemeinsame Publikation das klinische Vorgehen bei diese häufigen Symptom reflektiert, und in einer Redaktionsgruppe konsentiert. Dieser Bericht könnte unter anderem zur Revision der BIGORIO Leitlinien zum Thema Delir (1) verwendet, und als Hilfe für die Praxis genutzt werden (vgl. auch 2,3).

**Resultate** Von grösster Bedeutung sind die Identifikation gefährdeter Patienten sowie die Vorbeugung des deliranten Syndroms. Stets sollten Risikofaktoren minimiert werden. In der Palliative Care bestimmt u.a. die zeitliche Prognose wesentlich die Intensität und Wahl von Diagnostik und therapeutischem Vorgehen. Insbesondere die hypoaktiven- und Mischformen werden häufig nicht diagnostiziert. Entsprechend der Vorarbeiten [2, 3] werden bei der Präsentation dieses Abstracts weitere, praxisorientierte Vorschläge für den Umgang mit dem Deliranten Syndrom in der Praxis der Palliative Care vorgestellt und diskutiert.

**Schlussfolgerung** Essentiell ist die Feststellung, dass das delirante Syndrom an sich oder gar «Verwirrtheit» und «Unruhe» allein keine Indikationen zur Pharmakotherapie darstellen. Vielmehr sollte die Verwendung von Benzodiazepinen und Neuroleptika auf stark ausgeprägte neuropsychiatrische Symptome im Rahmen des hyperaktiven Delirs beschränkt bleiben; Wirkung und Nebenwirkungen müssen jeweils intensiv überwacht/ evaluiert werden, insbesondere in den ersten Stunden der Anwendung. Die neu publizierten Studien geben keinen klaren Hinweis auf die Wahl der Medikamente.

1. BIGORIO Leitlinien <https://www.palliative.ch/de/fachbereich/arbeitsgruppen-standards/best-practice>
2. Gaertner et al Ther Umschau 2018 (accepted)
3. Gaertner et al Frontiers Neurology 2018 (accepted)

## PS12

### Freie Mitteilungen 8

## FM30

### Validation d'un nouvel outil d'identification des patients palliatifs : résultats préliminaires.

F. Teike<sup>1</sup>, M. Bernard<sup>1</sup>, C. Gamond<sup>2</sup>, A. S. Hayek<sup>1</sup>, A. S. Ramelet<sup>1</sup>, G. D. Borasio<sup>1</sup> (Lausanne<sup>1</sup>; Bellinzona<sup>2</sup>)

**Hintergrund** L'identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs (SP) généraux ou spécialisés est cruciale, mais encore sub-optimale car tardive ou effectuée pour les situations de grande complexité. Des outils existent pour soutenir les professionnels dans cette pratique, mais leur niveau de validité est incomplet, limité souvent à une validité d'apparence ou de contenu. Ils sont souvent longs à remplir, médico-centrés et ne distinguent pas les patients nécessitant des SP généraux ou spécialisés, rendant leur utilisation par des professionnels non spécialisés et non médecins irréaliste.

**Ziel** Valider un outil facile d'utilisation et adapté à la pratique interprofessionnelle non spécialisée, qui permette d'identifier des patients palliatifs généraux et spécialisés.

**Méthode** Un outil comportant 15 questions dichotomiques a été développé par un processus Delphi mené auprès de 36 experts SP médico-infirmiers de Suisse latine. Une validité de critères est réalisée sur les cantons de Vaud et Tessin. La taille d'échantillon de 2000 patients a été calculée sur la base d'une sensibilité à 0.9 avec une précision de 5% et une valeur p < .05. Tout patient hospitalisé depuis 2 à 5 jours en médecine interne est évalué avec l'outil par des infirmières de 1<sup>re</sup> ligne. Une proportion des patients est aussi évaluée par des médecins de 1<sup>re</sup> ligne. Ces résultats sont comparés à un gold standard, soit l'évaluation d'un binôme médico-infirmier spécialisé en SP.

**Resultate** Le taux de recrutement est de 92%. Les résultats préliminaires sur 574 patients montrent qu'environ 40% des patients étaient des patients SP généraux et entre 5-17% des patients spécialisés. La sensibilité de l'outil est supérieure à 0.8 pour les patients généraux et spécialisés. La spécificité varie entre 0.4-0.6. La récolte de données sera achevée fin 2018.

**Diskussion** La spécificité semble être meilleure pour la partie spécialisée que pour la partie générale et lorsque les médecins remplissent l'outil. Ces résultats doivent être confirmés et l'accord entre juges testé pour identifier les items qui génèrent ces écarts.

**Schlussfolgerung** Ces résultats préliminaires sont prometteurs et les résultats finaux permettront de déterminer les valeurs psychométriques de l'outil. Une partie qualitative de type « think aloud » permettra de mieux comprendre le jugement clinique mis en œuvre pour remplir l'outil et ainsi d'adapter les recommandations d'utilisation avant l'implémentation de l'outil dans la pratique.

## FM31

### Database Development for Different Care Settings: Experience of the Palliative Care Clinic in Ticino

F. S. Tanja<sup>1</sup>, O. Anna<sup>1</sup>, B. Andrea<sup>1</sup>, G. Claudia<sup>1</sup> (Bellinzona)

**Hintergrund** Standardized data are crucial to generate evidence that can influence goals of clinical practice and electronic databases allow to describe the epidemiology of patients accessing care. The Palliative and Supportive Care Clinic in Ticino consists of a mobile team covering seven public hospitals, four ambulatories, two integrated care wards and one acute inpatients unit.

**Ziel** To explore the experience of a database development for different palliative care settings.

**Methode** After an extensive literature review, an electronic database was developed in 2014 and implemented for data collection in 2015. The databank consists of a set of common data and a specific dataset relevant to hospital and ambulatory settings. A further database development was implemented for data collection in two integrated care wards. The Palliative Care Team tested the electronic database. Data collection was completed by the caring team and the entire database was managed by one administrator. OpenClinica® was used for data storage and statistical analysis.

**Resultate** At the end of 2017, more than 2500 patients have been registered in the database, thus generating a high volume of information, both epidemiological and clinical. The electronic system showed to be easy and feasible to use in all settings. Palliative care provision across all available services was traceable and care trajectories according to patients' complexity were identifiable.

**Schlussfolgerung** Routinely collected data are the main source of information to generate evidence about the effectiveness of treatments and interventions. The rigorous collection, analysis and interpretation of these information can be used to improve care for

patients in a palliative care setting. Future priorities will include missing data management, improve the quality of data collection and foster data linkage to extrapolate multivariate analysis for clinical and epidemiological purposes.

## FM32

### **Bigorio 2017: Identifizierung des Palliative Care Patienten** *T. Fusi-Schmidhauser (Bellinzona)*

Vom 8.-10. November 2017 fand im Kloster Bigorio/Lugano das jährliche Bigorio Treffen statt. Das Bigorio-Treffen 2017 stand im Zeichen der Identifizierung des Palliative Care Patienten. Mit Hilfe von internationalen und nationalen Experten wurde eine nationale Richtlinie erarbeitet welche in Biel erstmalig präsentiert wird.

## FM33

### **Indikationsliste für den Beizug der Seelsorge in der palliativen Betreuung**

*P. Möslí, R. Aebi (Bern ; <sup>2</sup>Sargans)*

**Hintergrund** Damit die Gesundheitsprofessionen bei Palliative Care den spezifischen Beitrag der Seelsorge in Bezug auf existentielle und spirituell-religiöse Aspekte der Patientenbetreuung verstehen, hat eine Arbeitsgruppe von Fachpersonen der Seelsorge unter der Leitung von Professor Traugott Roser (Münster) eine Kurz- und eine Langliste von Indikationen für den Beizug der Seelsorge entwickelt. Die Langliste beschreibt zugleich mögliche Interventionen der Seelsorge. Die Listen werden am Nationalen Palliative Care Kongress 2018 zum ersten Mal einer breiteren Öffentlichkeit vorgestellt werden.

**Ziel** Die Gesundheitsfachleute haben ein Instrument zur Hand, um zu erkennen, bei welchen spirituellen Indikationen sie Fachpersonen der Seelsorge beiziehen können (short list) bzw. um zu verstehen, mit welcher Zielsetzung die Seelsorge jeweils interveniert (long list).

**Methode** Das Dokument (short list) erläutert sieben phänomenologische Indikationen, welche auf religiös-spirituellen Bedarf (needs) von Patient/innen und ihren Angehörigen verweisen, und aufgrund derer Fachpersonen der Seelsorge beigezogen werden können. Die long list erläutert die Zielsetzungen seelsorglicher Interventionen, damit der seelsorgliche Beitrag im Kontext der interprofessionellen Betreuung transparent und verständlich ist.

**Resultate** Die Indikationslisten erleichtern die Zusammenarbeit der Gesundheitsprofessionen mit den Fachpersonen der Seelsorge und erhöhen damit die Betreuungsqualität für die Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen. Ebenfalls unterstützen sie die Wahrnehmung und die Begleitkompetenz der beteiligten Gesundheitsprofessionen in Bezug auf spirituelle Anliegen und Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten und Angehörigen.

**Schlussfolgerung** Die Indikationsliste trägt dazu bei, dass in der interprofessionellen Zusammenarbeit die spirituell-religiöse Dimension der Betreuung sachgemäss und patientengerecht berücksichtigt werden kann.

## Poster Posters

### P1

#### **Textual analysis of opening question of IPOS/POS questionnaires in chronic heart failure patients**

*O. Anna<sup>1</sup>, G. Ping<sup>2</sup>, G. Amy<sup>3</sup>, D. Lesley<sup>3</sup>, B. Mary<sup>2</sup>, K. Pauline<sup>2</sup>, M. Fliss<sup>2</sup>  
(<sup>1</sup>Bellinzona ; <sup>2</sup>London GB; <sup>3</sup>Lancaste GB)*

**Hintergrund** Chronic heart failure has a significant impact on patients. The (Integrated) Palliative care Outcome Scales (POS and IPOS) are specifically designed to measure physical symptoms, psychosocial, spiritual, and information and support needs of people severely affected by advanced chronic disease. POS and IPOS start with an open question to report patients' main concerns, with subsequent closed questions about multi-dimensional needs.

**Ziel** Explore main concerns reported by chronic heart failure patients in IPOS/POS open question.

**Methode** A secondary textual analysis of IPOS/POS opening question, collected in three previous longitudinal studies. Each participant contributed only one survey. Thematic analysis is used to search for and identify themes which are then compared with the subsequent closed questions.

**Resultate** Data came from 102 participants in three studies: i) 40 participants with advanced heart failure, receiving a palliative care intervention, ii) 37 participants with end-stage kidney and chronic heart disease managed conservatively, iii) 25 participants with advanced heart failure. Mean age: 80 years (range 52-98), 62% male, 87% white. The baseline NYHA score was available for only 65 patients: 19 patients NYHA II, 37 NYHA III, 9 patients NYHA IV. 88/102 (86%) completed the IPOS/POS questionnaire, 19 patients providing three responses, 18 providing two, 26 providing one and 25 patients providing no concerns. Of those 88 participants, 21 (24%, 95% C.I. 16%-32%) reported poor mobility, 14 (16%, 95% C.I. 10%-22%) breathlessness, 12 (14%) fatigue, 9 (10%, 95% C.I. 8%-20%) general concerns caused by co-morbidities, 9 (10%, 95% C.I. 4%-16%) pain, 8 (9%, 95% C.I. 4%-15%) practical problems not addressed, and 7 (8%, 95% C.I. 3%-11%) anxiety. There were other self-reported concerns including fluid retention, depression, bowel problems, drowsiness, itch, cough. Totally, 107 concerns were reported in the open questions. Of these 83 (77%) were reflected in subsequent IPOS/POS closed questions. The high correspondence between the free-text responses and the closed questions, indicates that most issues are included in the closed POS/IPOS items.

**Schlussfolgerung** IPOS and POS questionnaires reflect comprehensively main problems and concerns of these patients and the open question is able to capture the remaining unique concerns. IPOS and POS are useful questionnaires for advanced CHF, but further psychometric validation is needed in this population.

### P2

#### **The implementation of a screening tool to identify palliative patients in Ticino public hospitals.**

*G. Claudia<sup>1</sup>, F. S. Tanja<sup>1</sup>, O. Anna<sup>1</sup> (Bellinzona)*

**Hintergrund** Palliative Care (PC) is characterized by interdisciplinary care of patients with life-limiting diseases. Too often PC is restricted to terminal care and to cancer patients. Many tools have been created to increase teams capacity of identification of patients with PC needs both in early phases of disease and in non-oncologic settings. In Southern Switzerland a Cantonal Strategy was initiated in 2014 and an urgent need for a screening tool emerged.

**Ziel** To create a tool to: a) early identify patients with PC needs. b) identify the complexity of PC patients in need of specialist care.

**Methode** A comprehensive literature review was performed. Screening tools from different international settings (Gold standard Framework, Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT), the NECesidades PALiativas tool (NECPAL CCOMSICO)) informed the development of the initial draft of the tool. A consensus building procedure was used, involving stakeholders active in general and specialist PC. Three consensus conferences were established to reach consensus. The hospital mobile team then initially tested this tool.

**Resultate** The tool 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 consist of the "surprise question", of general indicators of decline and disease specific criteria. The fourth one consists of 11 criteria to identify situations that need referral to specialist PC. During the pilot test phase more than 2000 patients were screened by the hospital mobile team. The tool was fast to complete and capable to distinguish complex PC patients. 70% of the screened patients met criteria for specialized PC.

**Schlussfolgerung** The flowchart is currently presented in post graduated educational courses and it is diffusely used to screen the population in palliative care settings in Ticino.

### P3

#### RAI und BESA: Wie gut werden darin End-of-Life Care Aktivitäten abgebildet?

F. Spichiger<sup>1</sup>, K. Seiler<sup>2</sup>, H. Hediger<sup>1</sup>, T. Volken<sup>1</sup>, A. Koppitz<sup>1</sup>  
<sup>1</sup>Winterthur; <sup>2</sup>Basel

**Hintergrund** Es ist bekannt, dass Symptome von Menschen in Langzeitpflegeeinrichtungen (LTCs) am Lebensende nicht ausreichend therapiert werden. In den LTC werden Resident Assessment Instrument (RAI) und das Bewohnerinnen Erfassungs- und Abrechnungssystem (BESA) verwendet, um Symptome und dessen Assessment systematisch zu erfassen. Zur Unterstützung von End-of-Life Aktivitäten, wie Advance Care Planning (ACP), ist eine Diskussion mit allen am Betreuungs- und Behandlungsprozess Beteiligten erforderlich, um Symptombelastung, Krankheitsprognose und die damit verbundenen Wünsche der Menschen und deren Familien in LTC zu kennen. Gegenwärtig fehlen jedoch Auswertungen aus Routinedaten zur ACP von Menschen in LTC in der Schweiz. **Ziel** Ziel war es deshalb, Daten aus RAI und BESA zu analysieren, um End-of Life Care Aktivitäten in LTCs zu evaluieren.

**Methode** Evaluationsstudie mit retrospektiv-komparativem quantitativen Querschnittsdesign, um Routinedaten (n=74) aus RAI und BESA zu analysieren. Gruppenunterschiede zwischen spezialisierten Stationen für Personen mit Demenz (MmD) und regulären Stationen wurden mittels Pearsons Chi Quadrat Test verglichen.

**Resultate** Es ist möglich, End-of Life Care Aktivitäten in LTCs auf Institutionsebene zu evaluieren. Jedoch sind die Daten aus RAI und BESA konzeptuell zu unterschiedlich, um diese zu vergleichen. Mit BESA können Daten zur Einschätzung der Prognose und drei Symptomen erhoben werden, jedoch nicht zur ACP. Die Symptomprävalenz von Menschen mit Demenz (MmD) mittels RAI zeigt sich insbesondere bei neuropsychiatrischen Symptomen. Vorhandene Schmerzen wurden in spezialisierten Station für MmD halb so oft dokumentiert, wie in regulären Abteilungen (4/15 vs. 21/38; p=.116). Patientenverfügungen (n=34) sind bei 27 bis 28 Gesundheitsfachpersonen, sowie bei 24 von 34 Angehörigen bekannt. Das RAI-Item "Palliative Care" wurden in allen Fällen (n= 58) nie markiert. Die Prognose (n=14) wurde in der Hälfte der Fälle (7/14) innerhalb der interprofessionellen Teams thematisiert.

**Schlussfolgerung** Die Erfassung von End-of-Life Aktivitäten in LTC mittels RAI und BESA braucht eine fundierte Ergänzung. Die Routinedokumentation von LTC bildet einen Eckpfeiler, um den Rahmen für ein würdiges Sterben im Heimalltag zu gestalten und sicht- und erlebbar werden zu lassen.

### P4

#### Verbesserung des Zugangs zu spiritueller Begleitung in der Palliative Care

G. Gerster (Basel)

**Hintergrund** Die mündliche Präsentation bezieht sich auf die Ergebnisse der Masterarbeit des Autors vom Januar 2018. Darin werden die relevanten Prinzipien der Nationalen Leitlinien Palliative Care im Hinblick auf den Zugang zu spiritueller Begleitung untersucht, kritisch der praktischen Umsetzung im Kanton Basel-Stadt gegenüber

gestellt und konkrete Vorschläge zur Verbesserung des Zugangs zu spiritueller Begleitung in der Seelsorgepraxis im Spital und im ambulanten Bereich gemacht.

**Ziel** Im Zentrum der Verbesserung des Zugangs zu spiritueller Begleitung steht eine salutogenetische Perspektive von Gesundheit und Krankheit. Diese Perspektive öffnet den Blick auf die spirituellen Ressourcen und vor allem auf die anthropologisch bedeutsame Sinndimension. Die Sinnperspektive macht die spirituelle Dimension (z.B. bei Schmerz, Leid, Leiden, Schuld, Vergebung und Versöhnung) zugänglich für die Behandlung und Betreuung im interprofessionellen Handeln. Dabei wird herausgearbeitet, was den Zugang zu spiritueller Begleitung in der Praxis erschwert und welche Anforderungen sich aus den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten sowie der Angehörigen ableiten lassen und welche Defizite in der Versorgung bestehen.

#### Methode

1. Die relevanten Kriterien für den Zugang zu spiritueller Begleitung werden herausgearbeitet sowie der Begriff "spirituelle Begleitung" geklärt.
2. Im zweiten Schritt wird das bio-psycho-sozial-spirituelle Modell von Gesundheit und Krankheit angewendet und kritisch zur interprofessionellen Praxis in Beziehung gesetzt. Dieses Modell dient zusammen mit dem Konzept der Lebensübergänge als Rahmen für die Erarbeitung der spirituellen Bedürfnisse, Risiken und Ressourcen der Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen. Es wird anhand empirischer Studien aufgezeigt, welche Defizite in der Versorgung bestehen.
3. In einem dritten Schritt werden die Anforderungen an spirituelle Begleitung mit Blick auf die Zugänglichkeit abgeleitet.

#### Resultate

1. Spirituelle Begleitung wird im Kontext von Seelsorge und Spiritual Care verortet.
2. Das Potential zur Verbesserung des Zugangs zu Spiritualität oder Religiosität wird herausgearbeitet.
3. Methoden wie spirituelle Anamnese SPIR, das Vier-Ebenen-Modell und die drei Transzendenzqualitäten werden anhand von Fallbeispielen dargestellt.
4. Bei der Sterbe- und Trauerbegleitung wird aufgezeigt, welche Bedeutung eine integrale Perspektive auf die Trauer für die Vorbeugung bei Trauernden hat.

#### Schlussfolgerung

1. Die etablierten Strukturen in der Gesundheitsversorgung schränken den Zugang zu spiritueller Begleitung für Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen in der Praxis ein. Dazu trägt wesentlich die hochgradige Spezialisierung ohne anerkannte Systematik und ohne gemeinsamen Handlungsrahmen bei. So geht der Blick für den "Menschen in seiner Ganzheit" verloren. Exemplarisch lässt sich das bei der Schmerzbehandlung zeigen. Interprofessionalität und Multidimensionalität spielen hier zu wenig. So werden z.B. spirituelle Diagnostik und Interventionen nicht gleichwertig zur pathogenetischen Perspektive der Medizin einbezogen.
2. Eine bedeutsame Zugangsbarriere zu spiritueller Begleitung stellt die Akzeptanz von Spiritualität oder Religiosität bei den Fachpersonen dar. Spirituelle Bedürfnisse werden "stark unterschätzt", Patientinnen und Patienten fühlen sich "minimal unterstützt".
3. Die Kenntnis der spirituellen Bedürfnisse steckt noch in den Anfängen. Für eine Verbesserung der spirituellen Begleitung braucht es Grundlagen und anerkannte Methoden wie z.B. spirituelle Anamnese.
4. Ein "Kardinalproblem" sind Versorgungsbrüche durch mangelhafte Koordination beim Spitalaustritt, von denen besonders trauernde Angehörige betroffen sind. Vor allem Trauernde mit "Risikofaktoren" brauchen Zugang zu einer weiterführende Unterstützung.

### P5

#### Barriers and facilitators to advance care planning by proxy for residents of aged care facilities

L. Jones<sup>1</sup>, R. Voumard<sup>1</sup>, E. Rubli Truchard<sup>1</sup>, R. J. Jox<sup>1</sup> (Lausanne)

**Hintergrund** Advance Care Planning (ACP) is a communication intervention that promotes the respect of patients' wishes in the event that they are unable to make their own decisions. Research and practice largely focus on ACP with people who still possess medical decision-making capacity (DMC). ACP by proxy involves planning the

future care and anticipating problems and decisions on behalf of a person who has already lost DMC. Little is known about ACP by proxy for nursing home residents without DMC.

**Ziel** This is an exploratory study which aimed to identify current planning practices in nursing homes for patients without DMC, identify barriers and facilitators to ACP by proxy in this context and to explore the roles of patients without DMC in ACP by proxy.

**Methode** Focus groups will be conducted with family doctors and health professionals involved in planning the future care of residents of aged care facilities who have lost DMC. Semi-structured interviews will be conducted with health care proxies of residents of aged care facilities who have lost DMC. Qualitative data will be analysed using the thematic analysis method proposed by Braun and Clarke (2006) in order to identify current practices of planning and barriers and facilitators to advance care planning by proxy in this specific context.

**Resultate** Preliminary results of thematic analysis of qualitative focus group and semi-structured interview data will be discussed. Current practices of care planning will be described and barriers and facilitators to advance care planning by proxy in this context will be identified.

**Schlussfolgerung** Implications for clinical practice and future research will be discussed

## P6

### In welchen Bereichen brauchen Mitarbeitende im Hospiz fachlichen Support?

*F. Spichiger<sup>1</sup>, R. Bucher<sup>2</sup>, H. Kuhn<sup>3</sup>, A. Ott Wabel<sup>4</sup> (Zürich)*

**Hintergrund** Das Konzept der Hospizversorgung in unserer Institution nehmen wir als national beispielhaft wahr, was wir aufgrund zahlreicher Rückmeldungen aus Hospitationen und von Angehörigen sowie dem Personal schliessen. Trotz einer Vielfalt an Fortbildungsmöglichkeiten, können aufgrund von strukturellen und personellen Veränderungen nicht alle Weiterbildungen zeitnah angeboten und wahrgenommen werden. Diese sollen durch interne Angebote ergänzt werden.

**Ziel** Wissen und Kompetenzen beim Pflegepersonal, bei Freiwilligen, Therapeuten und dem ärztlichen Dienst gelten als zentrale Voraussetzung für eine exzellente Palliative Care. Wir untersuchen, in welchen Bereichen das Team Unterstützungsbedarf haben könnte, um langfristig entsprechende Angebote zu entwickeln.

**Methode** Da klinisches Fachwissen allein nicht zum entsprechenden Verhalten führt, wurde zusätzlich die Überzeugung über die eigene Kompetenz (SWE) erfragt. Wir erhoben den Wissensstand anhand des Bonner Palliativwissenstests (BPW) insbesondere bei Pflegenden, nebst anderen Berufsgruppen in der Institution. Zusätzlich wurden Funktion, Bildungsniveau und Erfahrung im Bereich Palliative Care erhoben.

**Resultate** Vorläufig konnten 18 der geplanten 49 Fragebögen des Pflegeteams ausgewertet werden. Von den 18 Teilnehmenden arbeiten zwei Pflegenden auf der Kompetenzstufe Assistenzpersonal, fünf mit eidgenössischem Fähigkeitszeugnis und elf mit einer Tertiärausbildung. Im Mittel gaben die Teilnehmenden 5.9 (SD=6.1, Min = 1, Max = 20) Jahre Arbeitserfahrung im Bereich Palliative Care an. Insgesamt wurden 73.9-95.7% der Wissensfragen korrekt beantwortet (M=82.4, SD=5.9). Die Teilnehmenden schätzen die SWE gesamt eher hoch ein, alle 18 Personen hielten sich mindestens in drei von 15 Bereichen für sehr selbstwirksam. Nur acht Teilnehmende schätzten ihre SWE in bis zu drei Bereichen eher niedrig ein. Eine Aufteilung nach einzelnen Bereichen konnte noch nicht vorgenommen werden.

**Diskussion** Im vorläufigen Vergleich mit anderen Settings aus vorherigen Studien in denen BPW angewendet wurde (M=53%) kann bei den Befragten ein breites Wissen im Bereich Palliative Care festgestellt werden. Die Befragten schätzten ihre SWE gesamthaft eher hoch ein.

**Schlussfolgerung** Aufgrund einer Auswertung nach den SWE Bereichen könnten fachliche Unterstützungsangebote für das Team in den jeweiligen Feldern geplant und implementiert werden.

## P7

### Development of a Modular, Personalized Intervention to Foster Dignity in Palliative Patients

*A. Seiler<sup>1</sup>, S. Walter<sup>1</sup>, G. Meinlschmidt<sup>1</sup>, S. Eychmüller<sup>2</sup>, S. S. Mai<sup>3</sup>, H. M. Chochinov<sup>4</sup>, G. Rodin<sup>5</sup>, R. Schaefer<sup>1</sup>, S. Eckstein<sup>1</sup> (Basel<sup>1</sup>; Bern<sup>2</sup>; Mainz DE<sup>3</sup>; Manitoba CA<sup>4</sup>; Toronto CA<sup>5</sup>)*

**Hintergrund** Fostering dignity in the face of life-threatening illnesses has been identified as a core objective for end-of-life care. A number of dignity-fostering interventions have been developed during the last decade. However, the meaning of dying with dignity varies across individuals. To address the dignity-needs of palliative patients, a more flexible and patient-oriented approach is needed.

**Ziel** To develop a manual for a modular personalized intervention to foster dignity and improve sense of meaningfulness in palliative patients and their families by a palliative consultation-liaison service in the acute care hospital setting in Switzerland.

**Methode** The manual was developed on the basis of theoretical frameworks and existing dignity-fostering interventions. An expert panel of international specialists in palliative care, dignity therapy, psychotherapy, clinical psychology, and psychosomatic medicine was convened to develop and formulate the proposed modular interventional approach. The "Template for Intervention Description and Replication" (TIDieR) checklist was used to structure the description of this intervention.

**Resultate** Based on the expert consensus, a two-modular intervention approach was formulated, consisting of CALM-therapy for patients suffering from advanced diseases and dignity-therapy for end-of-life patients. To take into account utility and feasibility in the acute care setting, both interventions will be available for cancer and non-cancer patients, if desired with significant others. Each module will be conducted within two structured sessions.

**Schlussfolgerung** A modular personalized intervention manual for fostering dignity in palliative patients was developed with the overall aim to address more adequately the needs of patients nearing the end of their life and thereby improving patients' and caregivers' sense of meaning and dignity and reduction and reducing psychological distress. The intervention manual will build the basis for a subsequent pilot study evaluating feasibility and acceptability of the modular personalized intervention among palliative patients in acute hospital care. Furthermore, it will be assessed whether a third module is needed to complete the modular intervention.

## P8

### French validation of the Integrated Palliative outcome Scale

*A. C. Sterie<sup>1</sup>, G. D. Borasio<sup>2</sup>, M. Bernard<sup>3</sup> (Lausanne<sup>1</sup>; CHUV<sup>2</sup>)*

**Hintergrund** For the development of palliative care research in the French context, it is crucial to have a validated tool for assessing patients' palliative needs. The Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS) is widely used but lacks a validated French version.

**Ziel** Our aim is to assess the reliability, staff and patient comparison, construct validity, and sensitivity to change of the patient and staff IPOS in French.

**Methode** The validation takes place in 13 palliative care units and mobile teams in the French part of Switzerland. At time 1 (T1), patients' general health status (0-10), palliative care needs (patient-IPOS: total and item scores) and quality of life (McGill Quality of Life scale Revised - MQOL-R: total score, physical, psychological, existential, relationship subscales) were assessed. In parallel, a staff member completed staff-IPOS. Three days later (T2), the same process was repeated.

**Resultate** In total, 173 palliative patients (53.2% women, mean age 69 years, 85.1% with an oncologic disease) participated. At T1, Cronbach's alpha is 0.697 for patient-IPOS and 0.710 for staff-IPOS. Results show a significant correlation for the total score ( $r=.519$ ,  $p<.01$ ) between staff and patient IPOS. Concerning construct validity, results show a significant negative correlation between IPOS and MQOL-R physical subscale ( $r=-.461$ ,  $p<.01$ ), IPOS psychological items and MQOL-R psychological subscale ( $r=-.601$  and  $.633$ ,  $p<.01$ ), IPOS existential item and MQOL-R existential subscale ( $r=.331$ ,  $p<.01$ ). Concerning sensitivity to change [based on patients' general health



status change), results indicate that (i) IPOS total score for patients with a stable state did not differ between T1 and T2 [median of  $22 \pm 7.4$  vs  $21 \pm 8.7$ ,  $p < .02$ ], (ii) IPOS total score for patients with an improved state decreased significantly [ $22 \pm 8.8$  vs  $20 \pm 7.1$ ,  $p < .02$ ], and (iii) IPOS total score for patients with worsened state did not differ significantly [ $22 \pm 7.8$  vs  $25 \pm 7.8$ ,  $p > .05$ ].

**Schlussfolgerung** Results indicate that French IPOS has sufficient reliability and represents a valid measure of palliative patients' physical, psychological, existential, and social needs. While detecting improvement and stability in patients' state, French IPOS seems less sensitive to worsening states.

## P9

### Le Cure Palliative nei pazienti con nefropatia terminale

B. Elena<sup>1</sup>, G. Sara Marta<sup>1</sup>, G. Greta<sup>1</sup>, L. Roberto<sup>2</sup> (<sup>1</sup>Mendrisio ; <sup>2</sup>Bellinzona)

**Hintergrund** I malati di insufficienza renale cronica terminale sono sempre di più anziani (oltre i 75 anni) e spesso caratterizzati dalla presenza di varie patologie concomitanti, come malattie cardiovascolari, neoplastiche, respiratorie e, in generale, altre patologie cronico-degenerative.

La possibilità di trattamento che viene usualmente offerta a questi malati è la dialisi, ma prospettare ad un paziente una terapia conservativa non dialitica è un'opzione sempre più frequente date le caratteristiche demografiche e cliniche delle persone che sviluppano uremia terminale per i quali la dialisi non rappresenta sempre la scelta più appropriata.

**Ziel** Questo nuovo quadro epidemiologico richiede servizi sanitari in grado di fornire risposte assistenziali non solo focalizzate sui bisogni fisici (i sintomi, la riduzione dell'autonomia, etc.) ma rivolte anche ad altri bisogni fondamentali quali quelli di natura psicologica, sociale e spirituale oltre ad un supporto alla famiglia.

Uno dei principali obiettivi delle Cure Palliative è garantire una migliore qualità di vita ai malati e alle loro famiglie. La difficoltà dell'avvio delle Cure Palliative nelle malattie cronico-degenerative, a differenza di quanto avviene per i pazienti oncologici, è dettata principalmente dall'imprevedibilità della prognosi della malattia, caratteristica presentata anche dall'insufficienza renale cronica.

**Methode** La corretta valutazione prognostica del soggetto con malattia renale cronica avanzata è essenziale per guidare la scelta del trattamento più indicato nel singolo paziente. Questo è ancor più vero in presenza di età avanzata e di molteplici comorbidità.

**Resultate** Per questi motivi è importante valutare alternative terapeutiche alla dialisi, considerato che spesso non vi è un reale vantaggio in termini di sopravvivenza e di qualità della vita; non si tratta di proporre un "non trattamento" ma un percorso che integri le cure nefrologiche con il trattamento dei sintomi ed il "prendersi cura" della persona fino alle fasi finali della vita.

**Schlussfolgerung** Inoltre per migliorare la qualità di vita di questi malati è fondamentale la pianificazione anticipata delle cure che, grazie ad un'alleanza terapeutica tra malato ed equipe di riferimento, permette di affrontare le scelte di fine vita, con l'obiettivo di una buona morte.

L'identificazione del malato nefrologico che necessita di Cure Palliative e la valutazione multidimensionale dei suoi bisogni sono momenti fondamentali per offrire un percorso assistenziale integrato attraverso un approccio palliativo precoce, secondo il modello delle simultaneous care.

## P10

### Perceptions and Experiences of Patients and Informal Caregivers in COPD: An Exploratory Study

F. S. Tanja<sup>1</sup>, F. Katherine<sup>2</sup>, P. Nancy<sup>2</sup> (<sup>1</sup>Bellinzona ; <sup>2</sup>Lancaster GB)

**Hintergrund** Although chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is recognised as being a life-limiting condition with palliative care needs, palliative care provision is seldom implemented in this population. The disease unpredictability, misconceptions about palliative care being only for people with cancer, and only being relevant in the last days of life, prevent a timely integrated care plan.

**Ziel** To explore patients and informal caregivers' experiences about living with COPD and to understand perceptions about palliative care approaches in COPD.

**Methode** An explorative descriptive study was conducted. 10 semi-structured interviews were conducted with adult patients suffering from advanced COPD (GOLD stages 3 and 4) (n=5) and their informal carers (n=5). Patient-caregiver dyad was not necessary. Data analysis was performed through thematic analysis. Ethical approval was granted from both Swiss and Lancaster University Research Ethics Committees.

**Resultate** Five themes were identified for both patients and carers. The major finding patients reported was a feeling of personal guilt and a sense of discrimination by healthcare professionals with regard to their smoking habit. Carers described their caring experience of loved-ones with a "self-inflicted disease" and their sense of helplessness with dyspnoea. Both groups underlined their knowledge about the disease trajectory and the importance of addressing multidimensional aspects.

**Schlussfolgerung** This exploratory descriptive study demonstrates the importance for healthcare professionals to increase communication skills on addressing smoking behaviour in COPD patients. A raised awareness on patients' previous experiences may reduce the perception of discrimination and improve the therapeutic relationship. These findings informed a collaborative inquiry group as part of an action research project which aims to develop new ways to integrate palliative care in advanced COPD.

## P11

### Leid begleiten- zwischen Hingabe und Selbstschutz -aus dem Time-out-Wochenende für trauernde Familie

C. Wyler<sup>1</sup>, D. Pfammatter<sup>2</sup>, S. Monteverde<sup>3</sup> (<sup>1</sup>Jona ; <sup>2</sup>Bern ; <sup>3</sup>Zürich)

**Hintergrund** In der Schweiz bezogen 2016 aufgrund des Verlustes eines Elternteils ca. 34'000 Kinder und Jugendliche eine Waisenrente, wofür Krebserkrankungen massgeblich mitverantwortlich sein dürften. Es gibt kaum Unterstützungsangebote für Familien nach dem Verlust eines Elternteils. Deshalb entschied sich die Krebsliga Schweiz ein Wochenende für Familien in Zeiten der Trauer anzubieten. Das Pilotprojekt wurde im Rahmen eines PhD-Studiums evaluiert

**Ziel** Das Ziel der Durchführung des Wochenendes war, betroffenen Familien eine Auszeit anzubieten und sie in der Verarbeitung von Emotionen zu unterstützen. Durch die Evaluation soll ein Bild über ihre Erfahrungen und Herausforderungen in der Begleitung gewonnen werden.

**Methode** Fünf Familien mit Kindern zwischen fünf und siebzehn Jahren welche sich auf die Ausschreibung meldeten, erfüllten die Einschlusskriterien. Sie wurden von sechs Fachpersonen begleitet. Pre- und Postfokusinterviews mit Teilnehmenden und Fachpersonen wurden mittels Knowledge Mapping analysiert und durch narrative Gesprächsnotizen, Fragebogen, Zielscheiben-Feedback, strukturierte Beobachtungen sowie ein halbstrukturiertes Evaluationsgespräch ergänzt. Eine literaturgestützte Auseinandersetzung mit dem Thema 'Leiden in der Trauer' und deren Auswirkungen auf das direkte Umfeld vervollständigen das Bild.

**Resultate** Das 'einfach da sein für die Teilnehmenden' sowie die Gespräche wurde von diesen als sehr wertvoll beschrieben. Die Fähigkeit Mitgefühl für unsere Mitmenschen zu haben, wenn diese leiden ist die Grundlage menschlicher Solidarität. Einzelne Teammitglieder waren emotional sehr gefordert. 'Ich hatte es massiv unterschätzt, wie es mir emotional den Ärmel reinnimmt'. Konsequenzen hierfür sind prospektiv, die Nachbesprechung im Team sowie genügend Ruhe- und Rückzugszeiten zu planen.

**Schlussfolgerung** Für Familien braucht es nach dem Verlust eines Elternteils adressgerechte Unterstützungsangebote wie das Wochenende der Krebsliga Schweiz. Die professionelle Begleitung wird von Fachpersonen als intensive Herausforderung erlebt. Das Leiden betroffener Familien geht emotional nahe, gleichzeitig besteht die Erwartung, Betroffene in Ihrem Leid und bei der Integration vom Erlebten zu unterstützen. Damit dies gelingt, braucht es eine geschärfte Wahrnehmung der eigenen Rolle, die Auseinandersetzung mit den eigenen Emotionen, fortwährende Reflexion sowie die fachliche Vertiefung mit der Thematik. Es bedarf einer offenen Gesprächskultur um die Situation für alle Beteiligten besser handhabbar zu machen.

## Soziale Arbeit in der Palliative Care: Anspruch und Wirklichkeit im Zürcher Lighthouse

S. Schmidtchen Pauli<sup>1</sup>, A. Ott<sup>1</sup>, H. Kuhn<sup>1</sup> (Zürich)

**Hintergrund** In der Literatur werden weitgehend übereinstimmend 5 zentrale Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care (PC) identifiziert: 1. Sozialrechtliche Beratung und Fallführung, 2. Psychosoziale Begleitung, 3. Trauerbegleitung, 4. Angebote für das Interprofessionelle Team und 5. Gremien- und Öffentlichkeitsarbeit. De facto zeigen sich aber bei den PC-Anbietern grosse Unterschiede in der konkreten Ausgestaltung des sozialarbeiterischen Berufsalltags.

**Ziel** Am Beispiel des Zürcher Lighthouse wird aufgezeigt, welche Aufgaben der Sozialdienst einer Langzeitpflegeeinrichtung der spezialisierten PC konkret übernimmt, welche Differenzen sich zwischen dem Anspruch an die Soziale Arbeit und dem Berufsalltag ergeben und wie die Institution mit diesen Diskrepanzen umgeht. Der Mehrwert, den die Soziale Arbeit für die Bewohnerschaft und das Interprofessionelle Team in diesem hochkomplexen Setting generiert, wird durch die exemplarische Darstellung fassbar.

**Methode** Ausgangspunkt ist eine Literaturrecherche zu den Aufgaben und Aktivitätsfeldern der Sozialen Arbeit in der PC. Dieser konzeptionell-theoretischen Zuweisung von Handlungsfeldern werden exemplarisch die berufspraktischen Erfahrungen in einer Langzeitpflegeeinrichtung der spezialisierten PC gegenübergestellt. Die Differenzen zwischen dem konzeptionellen Anspruch an die Soziale Arbeit und dem beruflichen Alltag werden benannt und reflektiert.

**Resultate** Die in der Literatur adressierten Aufgaben der Sozialen Arbeit in der PC werden im Zürcher Lighthouse weitgehend durch den Sozialdienst oder durch andere Akteure im Interprofessionellen Team übernommen. Als Herausforderung erweisen sich die geringe Präsenzzeit des Sozialdienstes einhergehend mit einem hohen Kommunikationsbedarf mit allen relevanten Professionen wie auch schwankende Belegungszahlen und Fallkomplexitäten.

**Schlussfolgerung** Ist der Sozialdienst mit ausreichend Ressourcen ausgestattet, leistet er einen wertvollen Beitrag zur Unterstützung der sorgenden Gemeinschaften, die in die Betreuung und Begleitung von Betroffenen involviert sind – sowohl für das KlientInnen-system wie auch für das Interprofessionelle Team. Der Anspruch des Zürcher Lighthouse, den genannten Herausforderungen in der Betreuung sorgender Gemeinschaften im Kontext eines stationären PC-Settings zu begegnen, stellt dabei hohe Anforderungen an alle beteiligten Professionen.

## P13

### Les compétences des proches aidants des personnes confrontées à la maladie de type démence

M. C. Léocadie<sup>1</sup>, J. M. Morvillers<sup>2</sup>, M. Rothan-Tondeur<sup>2</sup> (Genève; <sup>2</sup>Bobigny FR)

**Hintergrund** Dans un contexte d'augmentation des cas de démence dans le monde, le maintien à domicile nécessite une forte implication des proches aidants. Une étude observationnelle et des entretiens semi-directifs mettent en exergue les compétences acquises tout au long de la prise en soins des proches confrontés à la maladie.

**Ziel** L'objectif de l'étude est d'identifier et de caractériser les compétences des proches aidants des personnes confrontées à la maladie de type démence.

**Methode** En prenant appui sur les fondamentaux du socioconstructivisme, une étude observationnelle et des entretiens semi-dirigés sont réalisés auprès de proches aidants s'occupant depuis minimum deux ans à domicile de leur proche présentant une démence.

**Resultate** Dans un contexte d'analyse en cours, les notes d'observations et les entretiens sont étudiés. Les situations récurrentes traitées au quotidien par les proches aidants sont identifiées. Puis, les habiletés (savoir-faire, savoir-être et connaissances), les ressources utilisées et les obstacles rencontrés par les proches aidants lors de l'application de leurs compétences sont mis en exergue.

**Schlussfolgerung** Les résultats de cette recherche ont pour but de légitimer l'expertise des proches aidants expérimentés. Les données pourront ultérieurement être utilisées pour de futures recherches.

## P14

### Création d'un serious game « utilisation des opiacés » destiné aux médecins et infirmiers

C. Bollondi Pauly<sup>1</sup>, S. Kupferschmid<sup>1</sup>, P. Tairraz<sup>1</sup>, C. Samer<sup>1</sup>, B. Rehberg- Klug<sup>1</sup> (Hôpitaux Universitaires De Genève)

**Hintergrund** Les opiacés constituent un traitement reconnu de nombreux types de douleur moyenne à forte à la fois dans le contexte intra et extra hospitalier. Malgré les formations et recommandations, la prescription et la dispensation des opiacés restent problématiques et de nouvelles stratégies pédagogiques sont nécessaires afin d'améliorer les compétences des professionnels de la santé. Le serious game est un outil pédagogique innovant qui permet de diminuer les coûts opérationnels en offrant un accès large à la formation (Creutzfeldt J, 2012). Ce support attractif peut être diffusé largement via une plateforme informatique permettant l'accès de chaque collaborateur.

**Ziel** Création d'un serious game adressé aux médecins et aux infirmiers visant à améliorer les compétences et les connaissances de ces professionnels dans la gestion des opiacés (prescription, administration et surveillance des traitements).

**Methode** Le professionnel choisit son avatar et entre dans le scénario infirmier ou médical avec son propre rôle. Le transfert des acquis en est ainsi favorisé. Les ressources documentaires et outils d'aide à la prescription sont proposés favorisant leur appropriation par les professionnels. L'importance de la qualité de l'information donnée aux patients et la nécessité du partenariat thérapeutique sont également présentées au fil des interactions entre professionnel et patient. Le professionnel est encouragé à explorer les craintes et représentations du patient qui vit une maladie grave évolutive. Un quizz conclut la formation avec des messages clés.

**Resultate** Le serious game a été déployé en avril 2018 auprès de 5500 collaborateurs médecins et infirmiers des Hôpitaux Universitaires de Genève. Sur un échantillon de 168 professionnels de la santé ayant rempli le formulaire d'évaluation (taux de participation 36%), le taux de satisfaction global est excellent à 95% dont plus de 70% se disant « très satisfaits ».

**Schlussfolgerung** Grâce à sa proximité avec une situation professionnelle réelle, le serious game « utilisation des opiacés » permet au soignant d'expérimenter dans un cadre sécurisant des habiletés et connaissances cliniques (comme ajustement thérapeutique lors d'atteinte d'organe, rotation d'opiacés, administration de réserves, ajustement de la communication aux préoccupations du patient). Le serious game répond aux besoins des professionnels de la génération connectée, plus autonomes dans leur apprentissage basé davantage sur l'expérience et la collaboration.

## P15

### EDUAREKA: Development of an educational program for relatives of patients with refractory cachexia

A. Fringer<sup>1</sup>, F. Strasser<sup>2</sup>, F. Domeisen Benedetti<sup>3</sup>, D. Büche<sup>2</sup>, A. Brenner<sup>2</sup>, S. N. Blum<sup>2</sup>, S. Fehn<sup>2</sup>, S. Attoun<sup>2</sup>, M. Engler-Ammann<sup>2</sup> (Winterthur; <sup>2</sup>St.Gallen)

**Hintergrund** Refractory cachexia can lead to suffering conditions in relatives of cancer-affected people, which can have a reciprocal impact. Research indicates that relatives receiving targeted support, counselling and education resume an important role for the patient, resulting in a positive impact on all persons concerned.

**Ziel** To develop an educational concept, which can be used as an accompanying intervention program for relatives of cancer affected people with refractory cachexia in the hospital. The educational program will be designed to take care of relatives in a targeted and standardized way within the therapy process. For relatives, the program is intended to ensure improvement of quality of life, the increase personal trust and to control over life situations. In addition, the handling of stress in a partnership-based way and the well-being of relatives will be supported.

**Methode** To achieve the aim of the study, an explorative sequential mixed method design is provided, started with a qualitative part using Grounded Theory Method (GTM). Interviews with 12 to 18 relatives of refractory cachexia patient in oncological and palliative care out

resp.-inpatient units are focussed. In addition, three focus group interviews with professionals of the interdisciplinary team are to be conducted. The interviews are digitally recorded, transcribed, and then qualitatively analysed.

From the results of qualitative analyses the intervention/ education program is derived and developed. The developed intervention is to be tested quantitatively in a pilot study with 40 to 50 participants/ relatives.

**Resultate** Expected results & impact: The interviews and focus groups intend to achieve a comprehensive picture of the relatives' experience in the treatment process of patients with refractory cachexia.

**Schlussfolgerung** It is expected that educative interventions may alleviate suffering and increase the quality of life of the actors involved in the disease process through an interdisciplinary approach.

## P16

### INSPIRE – Patient-needs-based multi-professional delivery of Palliative Interventions

F. Strasser<sup>1</sup>, S. Kropf-Staub<sup>2</sup>, F. Domeisen Benedetti<sup>1</sup>, R. Inauen<sup>3</sup>, R. Popescu<sup>4</sup>, N. Kalbermatten Magaya<sup>5</sup>, E. Näf<sup>6</sup>, E. Bradsher Schmidt<sup>1</sup>, N. Behnke<sup>1</sup>, S. Attoun<sup>1</sup> [<sup>1</sup>St.Gallen; <sup>2</sup>Bern; <sup>3</sup>Münsterlingen; <sup>4</sup>Aarau; <sup>5</sup>Olten]

**Hintergrund** Evidence is increasing about the positive effects of early integrated specialized palliative care for advanced cancer patients, as shown in the previous MENTOR study and some randomized studies (Level A). Palliative care interventions integrated early into the treatment of cancer patients may improve the quality of life of patients and relatives, impact illness, prognosis understanding and survival of patients, and make more effective use of health care system resources. An ongoing literature review is showing that all clinical practice tools (CPT) found to be insufficient in clinical usefulness, in that they do not clearly show how items in the tool are directly linked to actions taken by healthcare professionals.

**Ziel** To develop and test a simple and structured CPT for integration in routine outpatient cancer care used by oncology health professionals (physicians and nurses) – with high acceptance among patients and oncology professionals.

**Methode** Development phase: step-wise compilation of a CPT (patient booklet, needs-assessment and monitoring of patient-needs and a pragmatic PCI checklist) by using data from patient-interviews and workshops with oncology health professionals of 3 Comprehensive Cancer Centres.

Pilot study: use (feasibility) of CPT will be explored in patients with advanced cancer diagnosis (all solid tumours). After that a randomized control trial phase II-III is aimed at.

**Resultate** Results of development phase: following adaptations of CPT have been made: (1) needs-assessment sheet: change from 0-10 to 4 categorical smiley-scale, incl. documentation of patient priorities (2) needs-tool embedded in booklet (3) monitoring sheet revised for O-HCP (4) PCI checklist and free documentation of institutional procedures.

**Schlussfolgerung** Expected benefit: A CPT may make patient needs for PCI more apparent, such as symptom management or transparency in routine cancer care, and promise an improvement of patient outcomes.

This project is funded by samw.

## P17

### Einstellungen, Haltungen und Erfahrungen von Pflegefachpersonen zum "FVNF" im Pflegeheim

M. Rogner<sup>1</sup>, G. Loser<sup>2</sup>, A. Fringer<sup>3</sup>, S. Fehn<sup>3</sup> [<sup>1</sup>Eschen LI; <sup>2</sup>Triesen LI; <sup>3</sup>St. Gallen]

**Hintergrund** Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) stellt für Menschen in palliativen Situationen eine Möglichkeit dar, das Sterben vorzeitig zu beenden, um ihr Leiden zu begrenzen (Klein-Remane, 2013). Jedoch stellt sich das Thema FVNF als viel facettenreicher dar, als bisher angenommen (Fehn, Fringer, 2017).

Vor allem hinsichtlich der Begrifflichkeiten und Formen des FVNF ist Orientierung notwendig. In den Pflegeheimen der Liechtensteinischen Alters- und Krankenhilfe (LAK) liegen keine Grundlagen bzw. Daten zu Häufigkeiten und Vorkommen sowie zu Einstellungen, Haltungen und Erfahrungen von diplomierten Pflegefachpersonen zum FVNF vor. Diese Daten sollen eine Grundlage für eine weitere Auseinandersetzung mit dem Thema darstellen.

#### Ziel

- Häufigkeiten des FVNF in allen Pflegeheimen der LAK sind erhoben.
- Erfahrungen, Haltungen und Einstellungen der diplomierten Pflegefachpersonen zum FVNF sind bekannt.
- Grundlagen für zielführende Massnahmen zum Support der beteiligten Personen können abgeleitet werden.

**Methode** Zur Erreichung der Ziele wurde die Form der Online-Befragung mittels standardisiertem Fragebogen in Zusammenarbeit mit der Fachhochschule St. Gallen gewählt. Die Online-Befragung wurde basierend auf der gekürzten Version des evidenz-basierten standardisierten Fragebogens von VARIED durchgeführt. Die erhobenen Daten wurden anhand deskriptiver Statistik ausgewertet.

**Resultate** Auszüge der Ergebnisse:

- Insgesamt nahmen 74 Personen an der Befragung teil (Rücklaufquote 87%).
- Den meisten der Befragten (91.4%) ist die Möglichkeit des FVNF bekannt.
- Weiterhin wird die Entscheidung des Betroffenen zu FVNF überwiegend akzeptiert (89.7%).
- Für keinen der Befragten ist der FVNF ein Suizid. Dies ist hinsichtlich der kontroversen Diskussion, ob es sich um einen Suizid oder natürlichen Tod handelt interessant.
- 73% der TN können sich den FVNF als Option für sich selbst vorstellen.
- Die Frage, ob die Pflegefachpersonen den FVNF als Option das Sterben zu beschleunigen empfehlen würden, wurde überwiegend (65.7%) abgelehnt.

**Diskussion** Die nicht eindeutig kommunizierte, oft stillschweigende Reduktion der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme oder das Unvermögen, Nahrung und Flüssigkeit zu sich zu nehmen, bedarf einer besonderen Fokussierung in der Pflege und Betreuung im Rahmen von Palliative Care in der stationären Langzeitpflege.

**Schlussfolgerung** Persönliche Wertvorstellungen und Haltungen haben einen wesentlichen Einfluss auf das Erkennen, Benennen und Begleiten von Menschen im Rahmen des Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende – unabhängig davon, ob dies explizit oder implizit erfolgt. Eine systematische und setting-bezogene Erfassung der Erfahrungen, Haltungen und Einstellungen der Mitarbeitenden zur vielschichtigen Thematik des FVNF kann eine wertvolle Orientierungshilfe für die Entwicklung einer institutionellen Haltung sowie organisatorischen Grundlagen darstellen. Mit dem Ziel einer sorgsam Begleitung der unterschiedlich Betroffenen im Rahmen dieses Prozesses..

## P18

### Richtig Wichtig - Die Entwicklung eines Kartenspiels für vorausschauende Gespräche und Planung

E. Sommerauer<sup>1</sup>, M. Rogner<sup>2</sup> [<sup>1</sup>Schaan LI; <sup>2</sup>Eschen LI]

**Hintergrund** Im Zuge der Organisationsentwicklung hinsichtlich Palliative Care in den Häusern der Liechtensteinischen Alters- und Krankenhilfe (LAK) wurden Dokumente zur Unterstützung der vorausschauenden Betreuungsplanung (Advance Care Planning - ACP) entwickelt. Der Gesprächseinstieg ist jedoch nicht immer einfach. Im Zuge einer Projektarbeit wurde das amerikanische GoWish Game übersetzt, mit dem Ziel, über den spielerischen Charakter einen einfachen, niederschweligen Zugang zum Thema „Vorausschauende Gespräche über das Lebensende“ zu finden.

#### Ziel

- Entwicklung eines Kartenspiels als niederschwelliges Hilfsmittel zum Einstieg in vorausschauende Gespräche.
- Das Spiel ist unabhängig vom Alter und der derzeitigen Lebenssituation anwendbar.
- Das Spiel kann sowohl in der Familie, in Teams, in Partnerschaften und für Einzelpersonen als auch in Einrichtungen eingesetzt werden.

**Methode** 2017 wurden die Karten des GoWish Games im Rahmen einer Projektarbeit übersetzt und weiterentwickelt sowie erste Erfahrungen in der direkten Anwendung gemacht. 2018 wurde das Spiel grundsätzlich überarbeitet. 30 Personen aus unterschiedlichen Bereichen und Altersgruppen (Pflegepersonen, Palliative Care Fachpersonen, Hospizbegleiter, Seelsorger, Privatpersonen etc.) testeten das Spiel in der praktischen Anwendung anhand von Analysefragen. Diese wurden anschliessend systematisch ausgewertet und die Karten sowie die Spielvarianten inhaltlich adaptiert. Eine Grafikagentur sowie ein Spielehersteller übernahmen die Produktion.

**Resultate** Wie die Anwenderanalysen bestätigten, ist mit Richtig Wichtig ein einfaches Hilfsmittel entstanden, um das sensible Thema „Planung fürs Lebensende“ anzusprechen. Unabhängig vom beruflichen Hintergrund fielen die Rückmeldungen sehr ähnlich aus. Es scheint, dass es keinerlei fachliche Voraussetzungen braucht, um das Spiel zu verstehen und die Thematik für sich zu bearbeiten. Mit der Aufgabe, die Aussagen auf den 28 Karten nach den Kategorien sehr wichtig, wichtig und weniger wichtig zu sortieren, werden die Spieler angeregt, sich über die eigenen Werte, Wünsche und Prioritäten Gedanken zu machen. Mit dem zweiten Schritt die sehr wichtigen Aussagen erneut nach den Kategorien noch besprechen, dokumentieren und schon erledigt zu sortieren, wird der Spieler tiefer in die Materie „Vorausschauende Planung“ geführt. Die Spielvarianten für 2 Spieler bzw. für Teams regen zu tiefgreifenden Gesprächen an und bereiten darauf vor, andere zu unterstützen.

**Schlussfolgerung** Sterben und Tod lösen häufig Angst und Unsicherheit aus. Die auf den ersten Blick ungewöhnliche Kombination aus Spiel und Lebensende bietet eine neue Perspektive, um sich Gedanken über die Gestaltung der letzten Lebensphase zu machen. Darin liegt das grosse Potential von Richtig Wichtig.

## P19

### MORECare attrition Guidelines in palliative care randomised controlled trials: a systematic review.

O. Anna<sup>1</sup>, D. Lesley<sup>2</sup>, S. Paul<sup>2</sup>, A. P. Guillermo<sup>2</sup>, P. Nancy<sup>2</sup>  
 (1)Bellinzona ; (2)Lancaster GB)

**Hintergrund** Trials involving palliative care patients are likely to have higher attrition rates which may affect trial results. This is likely to be due to progressive illness or death rather than random event. The MORECare guidance recommends applying a taxonomy of attrition to report attrition to help interpret trial results: attrition due to death (ADD), illness (ADI) or at random (AAR).

**Ziel** To identify trials of palliative care populations and retrospectively apply the MORECare taxonomy. To estimate the total and subgroup proportion of attrition such as by taxonomy group or cancer /non cancer population.

**Methode** A systematic review of four databases from January 2010 to October 2016 for randomised trials of palliative care populations. Attrition taxonomy retrospectively applied using the reasons from the papers. We ran fix effect models without and with moderators, using the Metafor package for R, to calculate the proportion of overall attrition and ADD.

**Resultate** 119 trials had enough data to calculate the total attrition rate of 24% [95% CI 23% to 25%]. We could only apply the ADD taxonomy as the data for ADI and AAR was unclear with many participants reason for attrition unclear. ADD resulted in 28% [95% CI 27% to 30%] of cases of attrition based on 91 studies. Overall, attrition was higher in non-cancer patients 30% [95% CI 28%-32%] compared to cancer 28% [95% CI 27%-29%  $p < 0.0001$ ] and higher still in the ADD group non- cancer patients 47% [95% CI 44%-49%] and cancer 25% [95% CI 24%-26%]. However, these estimated proportions were heterogeneous. We noted increased attrition in trials with longer durations and outpatient populations.

**Schlussfolgerung** The MORECare guidelines suggest higher rates of attrition should almost characterise this population and our results support this especially as death was such a large group. Clearer prospective reporting using the MORECare taxonomy should improve our understanding of attrition.

## P20

### End-of-life care in Southern Switzerland public hospitals: impact of a Palliative Care team.

C. Clarissa<sup>1</sup>, D. G. Paola<sup>2</sup>, F. S. Tanja<sup>1</sup>, O. Anna<sup>1</sup>, G. Claudia<sup>1</sup>  
 (1)Bellinzona ; (2)Manno)

**Hintergrund** The importance of quality of care for patients in the final hours of life is increasingly acknowledged a priority at social and political level. Despite the number of studies supporting the integration of palliative care into clinical practice, integration in healthcare is complex. The description of the problems and concerns experienced by patients who died in hospital may provide the basis for a reappraisal of the care provided and the opportunity to improve palliative care consultation.

**Ziel** To compare in hospitalized patients standard end of life care in terms of symptom management, type of treatment and clinical staff perception on quality of death versus care provided after a palliative care (PC) consultation.

**Methode** The included population represents a subgroup from a larger study (FIT-Fine vita In Ticino), investigating end-of-life care for adults in medical and surgical wards of public hospitals in Southern Switzerland. From January to July 2013, a dedicated nurse collected data on age, gender, diagnoses, request for PC referral, interventions performed within 48 hours before death and symptom prevalence. Furthermore, quality of death perceived by the staff was assessed on a 5 point Likert scale administered during an interview. The study was approved by the local Ethic Committee. Group comparison was performed through Chi-square test.

**Resultate** 284 patients were included in the study. 86 patients (30.3%), mainly with cancer, benefitted from a PC consultation. Patients who had a PC consultation had a reduction in the prescription of blood exams ( $p=0.006$ ), antibiotic therapy ( $p=0.0002$ ), the insertion of nasogastric tubes ( $p=0.020$ ) and resuscitation procedures ( $p=0.009$ ) compared to those who did not had a PC consultation. There were no statistical differences in terms of symptom management, even if dyspnea and confusion were better controlled in PC consultation group. The quality of death perceived by staff was not different in the two groups.

**Schlussfolgerung** PC referral for dying patients in public hospitals in Southern Switzerland is rarely implemented, whereas PC consultation seemed to reduce futile and invasive treatments. Screening tools for early identification of patients with palliative care needs and primary care providers education may foster collaboration with PC services and timely referral within primary care settings.

## P21

### SOINS PALLIATIFS EN EMS, collaboration interprofessionnelle

Y. Gremion (Broc)

**Hintergrund** La fin de vie est une aventure humaine qui dissout nos certitudes et force le questionnement. Comment accepter l'incertitude et respecter la singularité avec laquelle chaque résident vivra ce moment, comment est-il possible d'améliorer la collaboration interprofessionnelle dans le domaine des soins palliatifs en EMS visant l'optimisation de la qualité des soins ?

Sous l'égide du Domaine spécialisé personnes âgées de CURAVIVA Suisse, un groupe de travail\* s'est réuni autour de la question de l'adaptation des standards de palliatifs.ch à la réalité des EMS. Les différentes compétences et expériences professionnelles des experts ont permis de développer un document utile pour améliorer la prise en charge palliative en EMS.

**Ziel** L'objectif de la brochure est d'explicitier le rôle que les différents corps de métier présent en EMS peuvent remplir dans les situations palliatives, en fonction de leurs compétences et responsabilités. Cette brochure se présente comme un outil de réflexion sur l'accompagnement interprofessionnel dans les soins palliatifs en EMS.

**Methode** Sur la base de deux vignettes cliniques réelles, soumises aux professionnel-le-s de trois EMS en Suisse romande, les exemples de M. Chollet et de Mme Gremaud nous montrent que les situations palliatives en EMS impliquent des actions très variées. Les collaborateur-trice-s peuvent participer à ces actions à conditions d'en prendre conscience : de la secrétaire-réceptionniste au cuisinier, de l'agent

d'intendance à la coiffeuse, des bénévoles au personnel d'accompagnement socioculturel et spirituel, etc., tous/toutes les professionnel-le-s de l'EMS ont un rôle à jouer dans la démarche palliative.

**Resultate** Parler de la fin de vie, des soins palliatifs, de la mort, n'est pas chose aisée. Donner à comprendre ce qui se vit dans ce temps si particulier pour les résidents, leurs proches et les professionnels des EMS est souvent compliqué. L'approche interprofessionnelle est une nécessité. Chacun a sa responsabilité dans une vision globale du résident. Face à la complexité des situations, on se doit de se compléter.

Nous espérons que la diffusion de cette brochure pourra aider l'ensemble des professionnels des EMS à des prises de conscience, des dialogues, pour que malgré l'âge, la maladie, triomphe la vie.

**Diskussion** Une brochure pour que nous apprenions tous combien, en dépit de tout, peut et doit triompher notre humanité.

**Schlussfolgerung** \*Groupe de travail : C-A Aglione; M. Canevascini; J. Debons; V. Genoud; Y. Gremion; A. Lopes Salvador; H-R Meier; L. Probst et C. Sierro.

## P22

### Reflexionsgespräche nach einem Todesfall als Teil einer organisationalen Sorgeskulture

M. Rogner (Eschen LI)

**Hintergrund** Der Tod eines Bewohners kann bei den beteiligten Personen oder in den Teams verschiedene Themen oder Emotionen in den Vordergrund rücken. Oft besteht ein grosses Lernpotential in der retrospektiven Betrachtung der Umstände von Sterben und Tod – in einem klinischen aber auch in einem systemischen Ansatz. Analysen nach dem Todesfall werden in verschiedenen Settings mit verschiedenen Motiven durchgeführt. Seit 2015 wurden in den Häusern der LAK mehr als 150 moderierte Reflexionsgespräche nach einem Todesfall durchgeführt. Es gibt derzeit keine systematischen Erkenntnisse zu den Inhalten, dem Nutzen sowie der Organisation der Reflexionsgespräche.

**Ziel** Es liegen Erkenntnisse zum Nutzen, den Inhalten sowie der Organisation von Reflexionsgesprächen nach dem Todesfall vor. Dies im Sinne der Förderung des interdisziplinären Reflexionsprozesses in den Teams sowie der Sorge um die Beteiligten.

**Methode** Zur Erreichung der Ziele wurden quantitative und qualitative Methoden verwendet. Für die Mitarbeitenden wurde bereits 2016 im Rahmen einer Projektevaluation eine anonyme Fragebogenerhebung der Pflegepersonen mittels GraphStat durchgeführt (Rücklaufquote 82,6%). 2017 wurden in den hausinternen Qualitätszirkeln retrospektive Fallanalysen durchgeführt, in denen die letzten zwei Wochen vor dem Tode eines Bewohners rekonstruiert wurden. 2018 wurden im Rahmen der hausinternen Qualitätszirkel alle Dokumentationen der 71 Todesfälle des Jahres 2017 exploriert. Dazu wurde eine Inhaltsanalyse auf Grundlage der sechs Kernleistungen der allgemeinen Palliative Care durchgeführt.

**Resultate** Die Ergebnisse sind noch nicht abschliessend ausgewertet, es gibt jedoch bereits sehr wertvolle Erkenntnisse. Für die Mitarbeitenden bietet die Reflexion Raum und Zeit um über das Erlebte zu sprechen (63% trifft völlig zu, 31% trifft eher zu). Durch die Reflexion werden für ähnliche Situationen Verbesserungsmöglichkeiten erarbeitet (59% trifft völlig zu, 37% trifft eher zu). Die Analysen der Qualitätszirkel zeigen, dass die Strukturierung nach den 6 Kernaufgaben die Moderation vereinfacht und einen systemischen Ansatz fördert.

**Diskussion** Reflexionsräume nach einem Todesfall zu organisieren ist eine anspruchsvolle Aufgabe, da sie sowohl eine strukturelle Basis haben sollten als auch Freiräume für das, was passiert oder persönlich bewegt. Zugleich soll die Teilnahmemöglichkeit transparent gestaltet sein, sodass der „Zugang“ zu einem Reflexionsraum nicht den Professionellen vorbehalten wird.

**Schlussfolgerung** Die Reflexionsgespräche nach einem Todesfall sind mittlerweile in der LAK fest verankert und kein „nice-to-have“ sondern ein „need-to-have“. Das bestätigen die praktischen Erfahrungen nach mehr als 150 Reflexionsgesprächen.

## P23

### Anticoagulation in the Palliative Care - "stop or go"

M. Caballero (Bern)

**Hintergrund** Thromboembolism is a current problem in palliative care due to non-cancer patients as well as cancer patients. But there are no guidelines for the indication of anticoagulation in patients at their life-end. Especially, there is no life extension using anticoagulants to treat or to avoid thromboembolism in patients in their terminal or final phase.

**Ziel** Aim of this study was to evaluate the anticoagulation therapy in palliative care due to prophylactic and therapeutic thromboprophylaxis in life-end patients.

**Methode** The present study was performed as a literature review using the databases Pubmed, ScienceDirect, Wiley online, CINAHL and Cochrane-Datenbank. Studies published between 2010 and 2018 were included. Next to heparin also oral anticoagulants and vitamin-K dependent anticoagulants were considered.

**Resultate** A total of seven studies could be found of which two studies evaluate the effectiveness of therapeutic anticoagulation in palliative. Five studies examined prophylactic anticoagulation in palliative care. None of the studies focused on palliative patients at their life-end (terminal and final phase). Next to that, all studies underlined the individual decision to stop or continue anticoagulation in palliative care.

**Schlussfolgerung** Based on the results, anticoagulation in palliative care (terminal/ final phase) should be used as individual decision under consideration of life quality, contraindications, risk of thromboembolism and patient wishes.

## P24

### Accompagner la fin de vie des personnes âgées : un Serious Game pour former les étudiants en soins infirmiers

P. A. Charmillot (Delémont)

**Hintergrund** Les professionnels de la santé et du social, notamment les infirmières, sont des acteurs clés dans l'accompagnement jusqu'à la mort des personnes âgées. Cette tâche nécessite des habiletés relationnelles (HRs) de haut niveau, à la fois fondement de soins de qualité et garant d'une protection psychologique des professionnels. Former dans le contexte de la fin de vie se révèle être un véritable défi pour les enseignants, car cela touche des dimensions intimes, sensibles et complexes. Des moyens pédagogiques jalonnent les dispositifs de formation dans les hautes écoles spécialisées pour développer les HRs, privilégiant des groupes d'apprentissage à taille humaine. Toutefois, en favorisant uniquement les activités en groupe en présence d'enseignants – figures d'autorité – peu de place est accordée à une approche plus intime. En utilisant une technologie éprouvée dans d'autres domaines, le Serious Game (SG) constitue un outil pédagogique à haut potentiel en phase avec la jeune population en formation.

**Ziel** Cette recherche expérimentale porte sur la conception d'un scénario d'interactions relationnelles soignant-soigné dans le contexte de la fin de vie à partir duquel nous avons développé un 1<sup>er</sup> prototype de SG. Le but est de déterminer (1), quel est l'environnement le plus adapté pour soutenir la formation aux HRs dans un contexte de fin de vie, (2) de mieux comprendre l'impact des SGs selon les médias et supports utilisés.

**Methode** Après une utilisation d'une heure du prototype, un test utilisateur a été réalisé auprès d'étudiants Bachelor en soins infirmiers. Il s'agit d'un questionnaire auto administré en ligne de 17 questions afin d'évaluer dans quelle mesure le SG favorise l'entraînement et le développement des HRs dans le contexte de la fin de vie.

**Resultate** Le jeu a été testé auprès de 50 étudiants. Les résultats montrent un haut intérêt et du plaisir à utiliser ce jeu. Les étudiants rapportent être en mesure de mobiliser des HRs déjà acquises, ainsi qu'une prise de conscience de leur propre charge émotionnelle face à la perspective de mort de l'autre.

**Schlussfolgerung** Nous pouvons d'ores et déjà relever l'intérêt pour cet outil. Il semble convenir afin de compléter le programme de formation standard aux HRs en école. Cela nous encourage à poursuivre les étapes suivantes de conception (roman-photo, séquences filmées

et immersion filmée en 3D) et d'évaluation auprès de 120 étudiants. À cet effet, nous avons déjà constitué un réseau de partenaires interdisciplinaires représenté sur sept cantons.

## P25

### Ernährungstherapie Palliative Care - ein Pocket Guide für den Praxisalltag

M. Kuhn<sup>1</sup>, L. Fisch<sup>2</sup>, S. Pini<sup>2</sup>, P. Christen<sup>2</sup>, S. Huber<sup>3</sup>, K. Zischg<sup>4</sup>, R. Dietsche<sup>2</sup> (<sup>1</sup>Eglisau; <sup>2</sup>Zürich; <sup>3</sup>Pfäffikon; <sup>4</sup>Schaffhausen)

**Hintergrund** Palliativmedizinische Behandlungsteams werden häufig mit Ernährungsfragen konfrontiert. Soziale wie auch kulturelle Aspekte des Essens sind bedeutsam. Die Patientinnen und Patienten weisen oft eine Mangelernährung sowie Appetitlosigkeit auf. Durch den Verlust der Nahrungsaufnahme als Selbstverständlichkeit und das veränderte Körperbild wird die Erkrankung sichtbar und existentiell bedrohlich. Die psychosoziale Belastung durch die Ernährungsprobleme wird zunehmend wissenschaftlich charakterisiert als Eating Related Distress (ERD). Die Situation ist nicht nur für die Betroffenen belastend, sondern ebenso für die Angehörigen wie auch die Betreuenden. Die palliativmedizinischen Behandlungsteams müssen für den ERD sensibilisiert werden, damit die Ernährungstherapie patientengerecht gestaltet und an den Krankheitsverlauf angepasst werden kann.

**Ziel** Es wird ein Pocket Guide erarbeitet, der folgendes beabsichtigt:

- ein Verständnis für die Kachexie zu entwickeln um realistische Ziele setzen zu können.
- Anzeichen für den ERD zu kennen und befähigt sein, diesen in der Behandlung der Betroffenen zu reduzieren.

Der Pocket Guide richtet sich an Ernährungsberaterinnen und Ernährungsberater SVDE sowie medizinisch-therapeutische Berufsgruppen.

**Methode** In zwei Fortbildungen für Ernährungsberaterinnen und Ernährungsberater SVDE wurden palliativmedizinisch-ernährungs-therapeutische, ethische sowie psychoonkologische Themen behandelt. Die Methode «Knowledge-Café» wurde angewendet, geleitet von den entsprechenden Fachpersonen. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse wurden für den Pocket Guide aufbereitet.

**Resultate** Der entstandene Pocket Guide steht als Begleiter im Praxisalltag zur Verfügung.

**Schlussfolgerung** Die Ernährungstherapie in der Palliative Care stellt an die Beteiligten anspruchsvolle Herausforderungen. Die Erarbeitung des Pocket Guides hat eine wegweisende Auseinandersetzung mit der Thematik ermöglicht. Es entstand ein wertvolles Werkzeug für den Praxisalltag, welches relevante Aspekte der Ernährung in der Palliative Care aufzeigt und sowohl medizinische, wie auch psychologische und ethische Aspekte berücksichtigt. Die Arbeit legt deutlich dar, dass es entscheidend ist, die Ernährungsberatung frühzeitig in die Therapie miteinzubeziehen, damit ernährungstherapeutische Interventionen wirksam sein können.

## P26

### Freiwilliger Verzicht auf Nahrung & Flüssigkeit (FVNF, «Sterbefasten»): Keine Belastung für Dritte?

J. Gärtner<sup>1</sup>, L. Müller<sup>1</sup> (<sup>1</sup>Basel)

**Hintergrund** Der Freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF; «Sterbefasten») wurde in manchen Publikationen als ‚milde‘ Form der Lebensbeendigung propagiert.

**Ziel** Anhand eines Fallberichts (1) soll dargestellt werden, dass der FVNF anders als häufig dargestellt, mit gravierenden Belastungen und Herausforderungen sowohl für die Patienten als auch für die Betreuenden einhergehen kann. Hier gilt es «Sorge zu tragen».

**Methode** Fallbericht und Diskussion auf Basis einer Evaluation in der zuständigen Ethikkommission.

**Resultate** Fallbericht: Ein weder sterbender, noch unter einer nicht heilbaren, fortschreitenden Erkrankung leidender Patient wurde zur Aufnahme in einer Palliativstation angemeldet. Er wollte dort einen FVNF durchführen und aus dem Leben scheiden. Die Autoren berichten von den unterschiedlichen Ansichten der Teammitglieder bezüglich

folgender Aspekte: (i) Indikationsstellung zur Aufnahme, (ii) Massnahmen der Symptomkontrolle, (iii) Indikationen zur Sedation, (iv) Information des Patienten, (v) mögliche Verlegung in eine Pflegeeinrichtung.

**Schlussfolgerung** In Tabellarischer Form:

- FVNF stellt eine Form des Suizids dar.
- FVNF kann mit erheblichen körperlichen oder psychischen Belastungen einhergehen. Eine entsprechende Aufklärung der Patienten und Vorausplanung ist unumgänglich.
- Hunger und Durst unter FVNF sind gemäss der SAMV Richtlinien zu Tod und Sterben (2) keine Indikationen zur Sedation.
- Lindernde Massnahmen in der Begleitung des FVNF stellen keine Form der Suizidbeihilfe dar, dennoch werden sie von Betreuenden bisweilen als solche erlebt (moral distress).
- Das «Anorexie-Kachexie» Syndrom im Rahmen fortgeschrittener zum Tode führender Erkrankungen ist keine Form des FVNF, sondern Teil des normalen Krankheitsverlaufes.
- Die Begleitung des FVNF ist keine Indikation für die spezialisierte Palliative Care, jedoch kann aufgrund entstehender Symptome bei einigen Patienten im Verlauf eine Mitbehandlung notwendig werden.
- Der alleinige Verzicht auf Nahrung ist meist mit einem langsameren und weniger komplikationsträchtigen Verlauf verbunden als der gleichzeitige Verzicht auf Flüssigkeit.
- Der Umgang mit FVNF erfordert institutionelle Rahmenbedingungen («Standards») in den Spitälern und Pflegeeinrichtungen.
- FVNF erfordert eine sorgsame und kollegiale Teamkultur im Umgang mit den unterschiedlichen ethischen Standpunkten und Ansichten der einzelnen Fachpersonen

(1), Gärtner J und Müller L. Schweizer Ärztezeitung 2018 (accepted).

(2) In der Vernehmlassung befindliche Richtlinien der SAMW zu „Umgang mit Sterben und Tod“, S18.

## P27

### Symptome und Belastungen von Kindern und der ganzen Familie sichtbar machen

S. Allgäuer<sup>1</sup>, M. Wanzenried<sup>1</sup>, K. Marfurt-Russenberger<sup>1</sup> (<sup>1</sup>St. Gallen)

**Hintergrund** Symptome, wie z.B. Erschöpfung, Schmerz, Appetitlosigkeit, Dyspnoe, Angst, Obstipation, Emesis und Nausea sind für Kinder/Jugendliche, ihre Familien und das multiprofessionelle Team im Rahmen der Pädiatrisch Palliativen Sorge häufig eine grosse Herausforderung.

**Ziel** Um die Intensität der Symptome und deren Belastung sowie die Auswirkung auf die Lebensqualität erfassen zu können, hat das Ostschweizer Kinderspital in St. Gallen ein kinderspezifische Assessment entwickelt.

**Methode** Aufbauend auf dem Edmonton Symptom Assessment System, Literatur und der klinischen Erfahrung wurde ein kinderspezifisches Erfassungstool entwickelt und fortlaufend den Bedürfnissen der klinischen Praxis angepasst. Die Anwendung des Symptom- und Belastungserfassungstool gestaltet sich in den verschiedenen Fachrichtungen bzw. Patientenpopulationen unterschiedlich, da sich nicht in allen Patientenpopulationen dieselben Symptome zeigen.

**Resultate** Das Tool wird im klinischen Alltag durch Pflegefachpersonen eingesetzt. Die Resultate werden in der multiprofessionellen Zusammenarbeit in erster Linie im Rahmen der Runden Tische ausgetauscht. Die Erfahrungen zeigen, dass die Erkenntnisse aus der Symptomerfassung und deren Auswirkungen auf die Belastung sowie die Lebensqualität wenn systematisch eingesetzt den roten Faden bilden können in der Sorge um das Kind und seine Familie. Die Anwendung des Symptom- und Belastungserfassungstools gestaltet sich in den verschiedenen Fachrichtungen bzw. Patientenpopulationen unterschiedlich, da sich nicht in allen Patientenpopulationen dieselben Symptome zeigen.

**Schlussfolgerung** Die Erfahrung zeigt, dass Caring Outcomes durch einen systematischen Einsatz des Symptom- und Belastungsassessments positiv beeinflusst werden können. Eingebunden im Rahmen der Familienzentrierten Anamnese, d.h. innerhalb des Beziehungs- und Vertrauensaufbaus zum Kind/Jugendlichen und seiner Familie ermöglicht das Tool eine gezielte familienzentrierte Symptombewältigung und leistet einen wichtigen Beitrag zur Erhaltung und Förderung von Lebensqualität.

## P28

**Sterbeprozess-Begleitung für Familie und Angehörige***C. Schwab (Bern)*

**Hintergrund** Der Tod und das Sterben sind wichtige Themen unserer Zeit. Die Palliative Medizin nimmt in der Schweiz an Bedeutung zu. Mit dem Ausbau von palliativen Versorgungsstrukturen ist die Nachfrage an multiprofessionellen Fachpersonen am Steigen. So ist auch eine entsprechende psychosoziale Betreuung des schwerer-krankten bzw. sterbenden Patienten vorgesehen.

Auch Familie und Angehörige sind in dieser Phase einer hohen zum Teil physischen aber vor allem auch psychischen Belastung ausgesetzt. Ein gemeinsames in Würde Loslassen ist sehr oft nicht möglich. Familie und Angehörige können aus Mangel an Zeit, Ressourcen und Know-how nur am Rande mitbetreut werden, wenn überhaupt. Hier besteht oft ein ungedecktes Bedürfnis oder anders gesagt, eine Versorgungslücke.

**Ziel** Eine psychosoziale Beratung und Betreuung, speziell für Familie und Angehörige, soll in der letzten Lebensphase eines Patienten, die begleitet ist von Unsicherheit, Angst und Ohnmacht, den Mut geben, Unausgesprochenes noch zur Sprache zu bringen und einen offeneren Zugang zum Patienten unterstützen.

Es ist das Ziel, die Dienstleistung der Sterbegleitung für Familie und Angehörige im schweizerischen Gesundheitssystem zu etablieren. Spitäler, Wohn- und Pflegeheime, Hospize und spitalexterne Hilfe- und Pflegeorganisationen sollen diese erweiterte psychosoziale Betreuung und Begleitung im ganzheitlichen Sinne zu Gunsten aller Betroffenen (Patient, Familie u. Angehörige) anbieten können.

**Methode** Es wird eine Plattform geschaffen, wo Angehörige von Schwerstkranken und Sterbenden ihre Anliegen, Sorgen, Ängste und Bedürfnisse anbringen können. Durch die gemeinsame Bewältigung im Sinne von „Unausgesprochenes zur Sprache bringen“ können Familien in dieser letzten möglichen Phase zusammengebracht werden, um „gemeinsam in Würde loszulassen“.

**Resultate** Das Sterben und der Tod werden zwischen Patient und Angehörigen enttabuisiert. Mit geeigneter Hilfestellung können Selbstbestimmung und Selbstverantwortung über die letzte Lebensphase gefördert werden.

**Schlussfolgerung** Die Idee der psychosozialen Beratung und Begleitung für Familie und Angehörige rundet die Palliativversorgung zu einem ganzheitlichen Betreuungs- und Begleitungsprozesses für alle Betroffenen ab.

## P29

**Une cérémonie commémorative pour les défunts par une équipe de soins palliatifs en Irlande rurale.***W. Freiherr von Hornstein<sup>1</sup>, M. Burke<sup>1</sup>, M. Wilson<sup>1</sup>, S. Lynch<sup>1</sup>, D. Shipley<sup>1</sup> (Cavan IE)*

**Hintergrund** Cette équipe de soins palliatifs couvre la population de deux comtés ruraux. Elle procure des soins palliatifs holistiques en incluant un suivi du deuil. Cependant, du fait de ressources humaines limitées, le service de soutien dans le deuil est insuffisant. En réponse à ce besoin, une cérémonie commémorative annuelle pour les défunts a été instaurée en 2010.

Cette cérémonie non confessionnelle se tient dans un lieu qui se situe à la limite des deux comtés. Elle est dirigée par l'équipe des soins palliatifs. Elle propose des chants, des prières, des lectures et des danses. Le point central est l'allumage d'une bougie par chacun des participants, suite à quoi le nom de chaque personne décédée est mentionné. La cérémonie est suivie d'une rencontre avec une collation.

**Ziel** Réflexion sur l'organisation et les bienfaits d'une cérémonie commémorative pour les défunts.

**Methode** Entretiens avec les différents membres de l'équipe et analyse des partages des familles endeuillées.

**Resultate** La préparation de la cérémonie demande un effort supplémentaire à celui des tâches quotidiennes. Cependant le personnel est ému par les témoignages reçus et par la qualité des rencontres avec les endeuillés.

Après un décès les familles s'aperçoivent souvent du manque de contact avec l'équipe, mais l'allumage d'une bougie et la mention du nom de la personne aimée procure beaucoup de consolation.

**Schlussfolgerung** Globalement, ceux qui participent à cette cérémonie commémorative sont touchés par sa beauté ; elle est pleine de sens, émouvante et touchante. Elle permet à chacun de réfléchir et de prendre du temps pour lui-même. Par la présence d'autres endeuillés, chacun se sent compris et soutenu ; tout le monde compatit à la douleur de l'autre : nul ne comprend mieux la peine d'un endeuillé que celui qui vit et partage la même situation. Le cadre protégé et intime procuré par cette célébration est également très favorable ; les proches se sentent encadrés, pris en charge, en sécurité.

D'une part les réactions de l'équipe soulignent l'ampleur de la préparation et de l'organisation qui sont nécessaires. D'autre part, la cérémonie permet au personnel de tirer un trait après avoir procuré des soins et du soutien à chaque personne.

Un exemple de « prendre soin ensemble » d'une façon réciproque. En effet, les professionnels et les proches des défunts s'apportent un soutien mutuel dans une atmosphère apaisante..

## P30

**Der Beizug von Fachpersonen der Seelsorge, Arbeitsinstrument für Leistungserbringer Palliative Care***K. Tschanz (Aarau)*

**Hintergrund** Die spirituelle Begleitung bildet die vierte Säule der Palliative Care, neben der physischen, psychischen und sozialen Säule. Der Einbezug der Fachpersonen der Seelsorge geschieht lückenhaft, hauptsächlich durch fehlende Informationen, wer die Fachpersonen der Seelsorge sind sowie was ihre Aufgabe und ihre Kompetenzen sind.

**Ziel** Fachpersonen der interprofessionellen Palliative Care Teams werden über Rolle, Aufgabe, Ausbildung und Kompetenzen der Fachpersonen der Seelsorge informiert. Ihre Kompetenzen für spirituelle, religiöse und existenzielle Bedürfnisse von Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen werden erläutert, ebenso wie ihre überkonfessionelle Arbeitsweise und die Aufgabe der Triage, der Weiterleitung von spirituellen und religiösen Bedürfnissen an die zuständigen Religionsvertretenden, falls dies nicht durch die Familie geschehen ist.

**Methode** Qualitative Studien und Angaben in der neusten Fachliteratur sowie Fallbeispiele werden vorgestellt.

**Resultate** Unterschiedliche Studien weisen darauf hin, dass bei Anfrage durch Fachpersonen der Palliative Care - d.h. nicht durch Fachpersonen der Seelsorge - ob die Seelsorge gewünscht ist, ca. 80% der Befragten angeben, dass kein Bedarf nach Seelsorge besteht. Weitere Studien zeigen, dass 80% der Befragten positiv auf das Angebot der Seelsorge antworten, wenn die Fachpersonen der Seelsorge sie direkt und persönlich fragen.

**Schlussfolgerung** Fachpersonen des Gesundheitswesens brauchen Information über die Aufgabe, Ausbildung und Kompetenzen der Fachpersonen der Seelsorge. Dadurch wird der Beizug von Fachpersonen der Seelsorge gefördert. Weiter ist die vertiefte Wahrnehmung vom Ausmass der spirituellen, religiösen und existenziellen Bedürfnisse in der Palliative Care von Bedeutung.

## P32

**Palliative Care Entwicklungsprojekt in der Region Biel***N. Simmen (Gurbrül)*

**Hintergrund** Um das ambulante Palliative Care Angebot in der Region Biel zu verbessern und weiterzuentwickeln, haben sich die Spitex Organisationen AareBielersee, Spitex Biel-Bienne Regio und Spitex Bürglen für ein gemeinsames Projekt zusammengeschlossen. Zusammen sichern sie die Versorgung in einem Einzugsgebiet von über 100'000 Einwohner ab.

**Ziel** Schrittweiser Aufbau und Entwicklung von Palliative Care zur «Sorgenden Gemeinschaft» in der Region Biel.

**Methode**

1. Schritt: Anstellung und Einarbeitung von sechs Fachverantwortlichen Palliative Care mit Ausbildung auf Niveau B2 / CAS
2. Schritt: Zusammenarbeit der Fachverantwortlichen im



- Projektteam / Qualitätszirkel und im Netzwerk
3. Schritt: Zusammenarbeit mit interessierten Ärztinnen und Ärzten
  4. Schritt: Informationsveranstaltungen intern und extern
  5. Schritt: Kontinuierliche Bildung der Mitarbeitenden
  6. Schritt: Ausbau der Zusammenarbeit mit weiteren Interessierten (Seelsorge, Therapeuten, Freiwillige, Beratungsangebote, Langzeitinstitutionen, Stadt Biel, Gemeinden etc.)

**Resultate** Das Projekt ist in Entwicklung. Das Interesse und das Engagement der Beteiligten sind hoch. Resultate können wir noch nicht vorweisen.

**Schlussfolgerung** Das Projekt hat potential den Boden zu legen für eine sorgende Gemeinschaft in der Region Biel.

## P33

### Wie kann die Eigeninitiative der Pflegenden in Kleinbetrieben durch Vorgesetzte beeinflusst werden?

R. Bucher<sup>1</sup>, F. Spichiger<sup>1</sup>, H. Kuhn<sup>1</sup>, A. Ott<sup>1</sup> (Zürich)

**Hintergrund** Gerade im palliativen Setting ist eigeninitiatives Arbeiten basierend auf kreativen individuellen Ressourcen und Problemlösungen grundlegend. Durch Umstrukturierungen und daraus resultierenden Veränderungen kann das eigeninitiativ Handeln abnehmen. Daher wurde bei den Pflegenden eine Umfrage zur Eigeninitiative durchgeführt.

**Ziel** Ziel war es herauszufinden, welches Verhalten der Vorgesetzten sich eher positiv oder negativ auf die Mitarbeiter (MA) auswirkt und welche Massnahmen in der Führung getroffen werden können, um eine positive Veränderung herbeizuführen.

**Methode** Einem pragmatischen Ansatz folgend, wurden ein Fragebogen für die Pflegenden auf Basis der sieben Dimensionen zur Förderung von Eigeninitiative erstellt. Neben den 32 likert-skalierten, geschlossenen Fragestellungen enthält dieser zusätzlich drei offene. Die quantitative Auswertung erfolgte anhand von absoluten und relativen Häufigkeiten, die qualitative anhand einer Inhaltsanalyse.

**Resultate** Von 38 abgegebenen Fragebögen wurden 31 ausgefüllt. Befragte der drei unterschiedlichen Berufsgruppen (Dipl. FaGe, PA) haben meistens ähnlich auf die Fragen geantwortet. Zur Dimension «Fehlermanagementkultur» antworteten die Befragten, dass sie teilweise oder immer (je 6/25) kritisiert werden, die Hälfte werden von Vorgesetzten teilweise oder immer gerügt (je 7/26). In der Dimension «Ziele» zeigte sich, dass die Befragten ihre Jahresziele nur teilweise (10/22) und vier von 22 gar nicht kennen.

In der qualitativen Auswertung wurden insbesondere die Themen «Vertrauen» und «Wertschätzung» als durch Vorgesetzte beeinflussbare förderliche Faktoren identifiziert, am häufigsten als hinderlich genannt wurde «Negative Kritik».

**Diskussion** Die Umfrage wurde deutlich, dass die direkten Vorgesetzten ein eher positives Umfeld schaffen. Aufgrund von fehlenden Ressourcen war eine explorative Faktorenanalyse und Dimensionsreduktion nicht möglich. Die Reliabilität und Validität des Fragebogens wurden nicht überprüft. Es zeigte sich jedoch auch, dass die direkte Vorgesetzte nur bedingt auf die Eigeninitiative der MA einwirken kann. Die Sicht der Pflegenden auf sich selbst oder das Unternehmen wurden nicht erhoben.

**Schlussfolgerung** Investitionen im Bereich einer guten Fehlermanagementkultur kann von den Vorgesetzten beeinflusst werden. Die Jahresziele werden im Arbeitsbereich sichtbarer gemacht, sowie weiterhin in geeigneten Gefässen thematisiert, damit sich die Mitarbeiter daran orientieren können.

## P34

### Symptommanagement in der Palliative Care: Evidenz basiertes, transformatives Lernen und Lehren

S. Häusermann<sup>1</sup>, E. Rieder<sup>1</sup> (Winterthur)

**Hintergrund** Im Bachelorstudiengang Pflege der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften findet im vierten Semester das Modul «Palliative Care» statt.

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

**Methode** Schwerpunkte des Moduls bilden das bio-psycho-soziale und spirituelle Assessment sowie die Vermittlung von evidenzbasierter Interventionen zum Symptommanagement.

Durch den Einbezug wissenschaftlicher Erkenntnisse, klinischer Expertise, Patientenpräferenzen und pflegerischer Rahmenbedingungen weisen die Modulhalte sowohl wissenschaftliche Relevanz als auch einen hohen Praxisbezug auf.

Zudem findet transformatives Lernen – ein Prozess, bei dem durch kritische (Selbst-) Reflexion subjektive Theorien transformiert werden – statt.

**Resultate** Zum transformativen Lernen bietet insbesondere die High-Fidelity-Simulationssequenz Gelegenheit, in welcher der Kompetenzstand der Studierenden bezüglich des Symptommanagements in einer realitätsnahen Praxissituation überprüft wird.

**Schlussfolgerung** Veränderungen in der schweizerischen Bildungslandschaft und dem Gesundheitswesen sowie die sozio-demographische Entwicklung fordern auch von Pflegefachpersonen die bestverfügbare pflegerische Evidenz. Das Modul vermittelt diese durch transformatives Lernen.

## P35

### Angehörige in Palliative Care – eine Gratwanderung zwischen Sorge für Andere und Selbstfürsorge

M. Verwey<sup>1</sup>, R. Karlin<sup>2</sup>, E. Sackmann Rageth<sup>2</sup> (Zürich ; Basel)

**Hintergrund** Präsentationsform ist eine Diskussion über eigene Erfahrungen. Anlass für die Einreichung dieses Abstracts ist die Überlegung, dass die Sichtweise pflegender Angehörigen nicht als eigenständige Kategorie erwähnt wurde. Der empirisch gestützte Beitrag ist als Anregung gedacht, diese Sichtweise miteinzuschliessen.

**Ziel** Ein Dialog zwischen Renate Karlin, Pflegefachfrau Onkologie, MAS Palliative Care, Palliativzentrum Hildegard & Leitung der Koordinationsstelle «Palliativ-Info Basel» (Zusage noch offen), Esther Sackmann Rageth, ehemals pflegende Angehörige einer Person mit ALS und Pflegefachfrau Gynäkologie/Geburtshilfe, bis 2018 Fachbereichsleiterin Pflege Spezialkliniken Universitätsspital Basel (Zusage noch offen) und Martine Verwey, ehemals pflegende Angehörige einer Person mit ALS und Sozialwissenschaftlerin, spricht Aussen- und Innensicht auf Angehörige in Palliative Care an.

**Methode** Unterschiede und Gemeinsamkeiten bei der Selbstfürsorge pflegender Angehörigen und der Sorge für sich selbst durch Pflegefachpersonen werden im Gespräch herausgearbeitet.

**Resultate** Informelle Pflege im Bereich Palliative Care unterscheidet sich von professioneller Pflege durch einen anderen Prozess. Entscheidet man sich dafür, aus Liebe eine nahe Person während dem Verlauf der unaufhaltbaren Krankheit beizustehen, ist dies nur möglich, wenn der eigene Kräftehaushalt stabil bleiben kann.

Pflegende Angehörige sind neben Fürsorge auch für Selbstfürsorge verantwortlich. Es braucht eine adäquate Grenzziehung. Dabei hilft „im Jetzt leben“.

**Diskussion**

**Schlussfolgerung** Im Gespräch geht es um Nähe und Distanz in der Sorge für schwer kranke Angehörige, darum wie Haltungen einer Fachperson unterstützend respektive erschwerend wirken können und um die Sichtweise von Fachpersonen auf pflegende Angehörige, welche sie bei deren Gratwanderung begleiten.

## P36

### Wie kann eine Advanced Practice Nurse Rolle im Hospiz aussehen?

F. Spichiger<sup>1</sup>, R. Bucher<sup>1</sup>, H. Kuhn<sup>1</sup>, A. Ott Wabel<sup>1</sup> (Zürich)

**Hintergrund** Die Einführung der Advanced Practitioner Nurse (APN) Rollen gelten als Chance die Effektivität und Qualität der Grund- und Spezialversorgung in allen Sektoren des Gesundheitswesens zu verbessern. In der palliativen Grundversorgung sowie in spezialisierten akut und ambulanten Settings der Schweiz werden momentan APN Rollen evaluiert. Inwiefern die spezialisierte stationäre Langzeitversorgung in der Schweiz von einer APN profitieren kann ist momentan nicht bekannt.

**Ziel** Wir haben deshalb im letzten Jahr begonnen eine Rollendefinition für APNs im stationären spezialisierten Langzeitpalliativsetting zu erarbeiten.

**Methode** Das Projekt begann 2017 und wir orientieren uns entlang des Participatory Evidence Based Patient focused Process (PEPPA) Rahmenkonzeptes.

**Resultate** Bis zum jetzigen Stand konnte PEPPA bis Schritt drei bearbeitet werden.

#### *Patientenpopulation & Versorgungsmodell*

Wir betreuen hauptsächlich Bewohnerinnen und Bewohner in palliativen Situationen, welche rund um die Uhr auf Pflege angewiesen sind. Dabei verfolgen wir einen hochindividualisierten, patientenzentrierten Ansatz.

#### *Stakeholder & Teilnehmer*

Aufgrund eingeschränkter Ressourcen bestand die Entwicklungsgruppe aus der zukünftigen APN. Mittels Fragebögen und Interviews wurden interprofessionelle Sichtweisen einbezogen.

#### *Bedarf für ein neues Versorgungsmodell feststellen*

Aus Fokusgruppen wurden unter anderen folgende Entwicklungsfelder in der direkten klinischen Praxis zur Evaluation durchs Personal und das Interprofessionelle Team vorgeschlagen: Advance Care Planning (ACP) und familienzentrierte Pflege. Eine Validation erfolgte anhand eines Fragebogens, wie zum Beispiel Auswirkung auf Betroffene oder Innovativität. Es konnte ein Trend hin zu Advance Care Planning festgestellt werden.

**Schlussfolgerung** Im Rahmen des PEPPA konnten anhand der Werkzeuge Herausforderungen in der Praxis identifiziert und priorisiert werden. ACP bietet die Chance einen offenen Austausch mit Betroffenen, deren Angehörigen und dem Interprofessionellen Team über die Entscheidungsfindung und Prognose zu beginnen. Um mit der Implementierung zu beginnen müssen nun Ziele, Outcomes anhand des PEPPA+ Frameworks festgelegt, sowie ein neues Versorgungsmodell definiert werden. Dabei ist es wichtig trotz der Fokussierung der zentralen Kompetenz der APN Rolle auf ACP für weitere Kernkompetenzen nebst der direkten klinischen Praxis ebenfalls Ziele und Outcomes mit den Stakeholdern festzulegen.

travail critique à partir de notre expérience de terrain complété par une consultation de la littérature (notamment la littérature sur l'Advance Care Planning et des modèles de directives anticipées). L'instrument est donc concrètement constitué d'un ensemble de questions concernant les aspects biologiques, relationnels, contextuels et spirituel de la vie du résident : questions auxquelles, au cours d'une réunion avec nos soignants, son médecin et son représentant le résident peut, s'il le souhaite, répondre.

**Résultats** Le PdA que nous avons réalisée est composée de trois parties: la partie informative, la partie concernant les actes médicaux-techniques et la partie relative aux aspects psycho-sociaux et du contexte formé au totale de 35 questions. Le PdA a été introduit de façon progressive au CSO il y a huit mois: nous l'avons déjà discutée avec 11 des nos 63 résidents.

**Discussion** Nous avons directement observé moins de difficulté et de conflictualité dans l'accompagnement des résidents pour lesquelles nous avons rédigé un PdA. Concrètement les collaborateurs ont eu moins recours aux consultations avec le médecin car clairement aux faites des volontés du résident. La famille du résident (ou son référent), en ayant participé à l'élaboration du PdA, a pu avoir une lecture cohérente des soins prodigué au résident. Pour terminer les collaborateurs CSO, par le biais du PdA, assimilent de mieux en mieux l'approche des soins palliatifs et la philosophie des soins CSO. Plusieurs infirmiers prennent désormais le relais car plus autonomes et capable de pratiquer le PdA. Le nombre de PdA réalisée est ainsi en rapide et constante augmentation.

**Remerciements** Groupe de travail: Di Giorgio Enza, Patriitti Rita, Poli Katia, Prelli Lara, Rüfli Elsbeth.

## P37

### **Le Plan d'Accompagnement (PdA): un instrument pour garantir l'autodétermination du résident de l'EMS Centre Social Onsernone (CSO) dans la partie finale de sa vie (Titre originel « L'accompagnamento alla morte nel progetto di vita »)**

*M. Veneri<sup>1</sup>, M. Beretta<sup>1</sup>, T. Aebi<sup>1</sup>, A. Calvi<sup>1</sup>, E. Pinaglia<sup>1</sup>, J. Savary<sup>1</sup> [Russo]*

**Introduction** Au cœur de notre projet il y a la nécessité éthique de garantir l'autodétermination de chaque résident de notre EMS, le Centre Social Onsernone (CSO), dans la partie finale de sa vie. Il s'agit concrètement d'assurer que chaque acte de soins et chaque action d'accompagnement, qui s'effectue dans cette partie, soit en phase avec la volonté exprimée du résident. Ainsi la difficulté à laquelle au cours de notre pratique nous étions confrontées se situait d'abord dans notre capacité d'appréhender, puis d'explicitier et pour finir assurer la validité des informations capables de nous renseigner sur la volonté du résident. Nous avons essayé de surmonter cette difficulté en élaborant un système de récolte de données, émanations directe du projet de vie du résident, capable d'unir dans cette démarche le résident, sa famille et ou son représentant (selon le Code Civil Suisse), son médecin et l'équipe des soignants de notre EMS.

**Objectif** Pendant nos pratiques d'accompagnements récolter de façon systématique le maximum d'informations significatives capables de garantir l'autodétermination de nos résidents aussi dans la phase finale de leur vie. Traduire les informations ainsi récoltées en un Plan d'Accompagnement (PdA) du résident.

**Méthode** Le système de récolte des données en relation au résident, que nous appelons Plan d'Accompagnement (PdA), a été construit à partir d'informations déjà assemblées de façon ordinaire (évaluation RAI-NH, planification des soins, biographie et rapport des animatrices) et surtout en introduisant un support original fondé sur l'interdisciplinarité. Le support a été ainsi développé en un instrument issu d'un

## Autoren Auteurs

<i>Autor</i>	<i>Session/Abstract</i>
<b>Aebi R.</b>	FM19, FM33
<b>Aebi T.</b>	P37
<b>Algorta Perez G.</b>	P19
<b>Allgäuer S.</b>	P27
<b>Attoun S.</b>	P15, P16
<b>Becker G.</b>	FM28
<b>Behnke N.</b>	P16
<b>Beretta M.</b>	P37
<b>Bergerat N.</b>	FM22
<b>Bernard M.</b>	FM5, FM12, FM30, P8
<b>Beyeler Y.</b>	FM13
<b>Biedermann A.</b>	FM16
<b>Blum S. N.</b>	P15
<b>Bollondi Pauly C.</b>	P14
<b>Borasio G. D.</b>	FM5, FM12, FM30, P8
<b>Bordoni A.</b>	FM31
<b>Bottiani E.</b>	P9
<b>Bradsher Schmidt E.</b>	P16
<b>Brenner A.</b>	P15
<b>Brice M.</b>	P1
<b>Bucher R.</b>	P6, P33, P36
<b>Burke M.</b>	P29
<b>Büche D.</b>	FM29, P15
<b>Caballero M.</b>	P23
<b>Caimi C.</b>	P20
<b>Calvi A.</b>	P37
<b>Camartin C.</b>	FM29
<b>Cedraschi Ch.</b>	FM4
<b>Charmillot P.-A.</b>	P24
<b>Chochinov H. M.</b>	P7
<b>Christen P.</b>	P25
<b>Cruchon O.</b>	FM7
<b>Cullati St.</b>	FM3
<b>Da Rocha G.</b>	FM25
<b>Diawara F.</b>	FM5
<b>Dietsche R.</b>	P25
<b>Di Giulio P.</b>	P20
<b>Domeisen Benedetti F.</b>	P15, P16
<b>Dunleavy L.</b>	P1, P19
<b>Eckstein S.</b>	P7
<b>Engler-Ammann M.</b>	P15
<b>Escher M.</b>	FM3
<b>Eychmüller St.</b>	FM29, P7
<b>Fehn S.</b>	P15, P17
<b>Fischer M.</b>	FM20, FM21
<b>Fisch L.</b>	P25
<b>Fliedner M.</b>	FM18
<b>Freiherr von Hornstein W.</b>	P29
<b>Freudiger S.</b>	FM24
<b>Fringer A.</b>	P15, P17
<b>Frogatt K.</b>	P10
<b>Fusi-Schmidhauser T.</b>	FM31, FM32, P2, P10, P20
<b>Gadoud A.</b>	P1
<b>Gamondi C.</b>	FM11, FM12, FM30, FFM31, P2, P20
<b>Gheza S. M.</b>	P9
<b>Gerster G.</b>	P4
<b>Gremion Y.</b>	P21
<b>Grillo G.</b>	P9
<b>Grivel A.</b>	FM13
<b>Guisado H.</b>	FM13
<b>Guo P.</b>	P1
<b>Gärtner J.</b>	FM29, P26
<b>Hayek A.-S.</b>	FM30
<b>Hediger H.</b>	P3
<b>Huber S.</b>	P25
<b>Hudelson P.</b>	FM3
<b>Häusermann S.</b>	P34
<b>Ibello E.</b>	FM9

<i>Autor</i>	<i>Session/Abstract</i>
<b>Ivanova - Nicoucar E.</b>	FM13
<b>Janssens J.-P.</b>	FM4
<b>Jones L.</b>	P5
<b>Jox R. J.</b>	FM2, FM10, P5
<b>Kalbermatten Magaya N.</b>	P16
<b>Kane P.</b>	P1
<b>Karlin R.</b>	P35
<b>Karzig-Roduner I.</b>	FM15
<b>Keller D. I.</b>	FM26
<b>Koppitz A.</b>	P3
<b>Krones T.</b>	FM15
<b>Kropf-Staub S.</b>	P16
<b>Kuhn H.</b>	P6, P12, P33, P36
<b>Kuhn M.</b>	P25
<b>Kupferschmid S.</b>	P14
<b>Lecocq W.</b>	FM7
<b>Liebig B.</b>	FM8
<b>Loser G.</b>	P17
<b>Loupatatzis B.</b>	FM15
<b>Loutan L.</b>	FM13
<b>Luraghi R.</b>	P9
<b>Lynch St.</b>	P29
<b>Lysecki D.</b>	FM6
<b>Léocadie M.-C.</b>	P13
<b>Mahrer-Imhof R.</b>	FM27
<b>Mai S. St.</b>	P7
<b>Marfurt-Russenberger K.</b>	P27
<b>Matis C.</b>	FM13
<b>Meinlschmidt G.</b>	P7
<b>Metcalf A.</b>	FM27
<b>Monod St.</b>	FM10
<b>Monteverde S.</b>	P11
<b>Morvillers J.-M.</b>	P13
<b>Murtagh F.</b>	P1
<b>Mösli P.</b>	FM18, FM33
<b>Müller L.</b>	P26
<b>Nendaz M.</b>	FM3
<b>Niel S.</b>	FM22
<b>Näf E.</b>	P16
<b>Obrist M.</b>	FM15
<b>Oriani A.</b>	FM31, P1, P2, P19, P20
<b>Ostgathe C.</b>	FM29
<b>Ott A.</b>	P12, P33
<b>Otto T.</b>	FM15
<b>Ott Wabel A.</b>	P6, P36
<b>Palm L.</b>	FM20
<b>Patch Ch.</b>	FM27
<b>Pautex S.</b>	FM4
<b>Payne Sh.</b>	FM11
<b>Perneger T.</b>	FM3
<b>Pfammatter D.</b>	P11
<b>Pinaglia E.</b>	P37
<b>Pini S.</b>	P25
<b>Popescu R.</b>	P16
<b>Pott M.</b>	FM11
<b>Puteo M.</b>	FM7
<b>Pône M.</b>	FM7
<b>Preston N.</b>	FM11, P10, P19
<b>Ramelet A.-S.</b>	FM30
<b>Rapoport A.</b>	FM6
<b>Reeves E.</b>	FM8
<b>Rehberg- Klug B.</b>	P14
<b>Ricou B.</b>	FM3
<b>Rieder E.</b>	P34
<b>Rodin G.</b>	P7
<b>Rogner M.</b>	P17, P18, P22
<b>Roos P.</b>	FM23, FM25
<b>Rothan-Tondeur M.</b>	P13
<b>Rubli Truchard E.</b>	FM2, FM10, P5
<b>Ruch C.</b>	FM9

<i>Autor</i>	<i>Session/Abstract</i>
<b>Rüd S.</b>	FM19
<b>Rütsche N.</b>	FM26
<b>Sackmann Rageth E.</b>	P35
<b>Salis Gross C.</b>	FM16
<b>Samer C.</b>	P14
<b>Savary J.</b>	P37
<b>Schaefer R.</b>	P7
<b>Scherer F.</b>	FM3
<b>Schlögl M.</b>	FM29
<b>Schmidtchen Pauli S.</b>	P12
<b>Schwab C.</b>	P28
<b>Schweighoffer R.</b>	FM8
<b>Sharples P.</b>	P19
<b>Seiler A.</b>	P7
<b>Seiler K.</b>	P3
<b>Shiple D.</b>	P29
<b>Siemens W.</b>	FM28
<b>Simmen N.</b>	P32
<b>Slankamenac K.</b>	FM26
<b>Sobanski P.</b>	FM28
<b>Sommerauer E.</b>	P18
<b>Spichiger F.</b>	P3, P6, P33, P36
<b>Steffen-Bürgi B.</b>	FM16
<b>Sterie A.-C.</b>	FM2, P8
<b>Strasser F.</b>	FM12, P15, P16
<b>Streuli J.</b>	FM6
<b>Tairraz P.</b>	P14
<b>Teike F.</b>	FM30
<b>Todorovic T.</b>	FM1
<b>Tschanz K.</b>	P30
<b>Vanderlinden K.</b>	FM5
<b>Vayne-Bossert P.</b>	FM1
<b>Vener M.</b>	P37
<b>Veron C.</b>	FM4
<b>Verwey M.</b>	P35
<b>Volken T.</b>	P3
<b>Voumard R.</b>	P5
<b>Waldboth V.</b>	FM27
<b>Walter S.</b>	P7
<b>Wanzenried M.</b>	P27
<b>Weber A.</b>	FM15
<b>Weber C.</b>	FM4
<b>Widger K.</b>	FM6
<b>Wilson M.</b>	P29
<b>Wolf S.</b>	FM14
<b>Wyler C.</b>	P11
<b>Zischg K.</b>	P25
<b>Zulian G.</b>	FM1



palliative.ch

gemeinsam + kompetent  
ensemble + compétent  
insieme + con competenza



# SAVE THE DATE

**25.-26.11.2020**

**Kongresshaus Biel**  
*Palais des Congrès Bienne*

**Nationaler Palliative Care Kongress**  
*Congrès National des Soins Palliatifs*  
*Congresso Nazionale delle Cure Palliative*

**[www.palliative-kongresse.ch](http://www.palliative-kongresse.ch)**