



palliative.ch

gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

Was ist der Wert von Palliative Care? Quelle est la valeur des soins palliatifs? Qual è il valore delle cure palliative?



24.-15.11.2021

**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**

2021

www.palliative-kongresse.ch

HR 2

Was ist der Mehrwert von palliative care? Quelle est la valeur ajoutée des soins palliatifs ?

Chairperson: Catherine Hoenger

Représentant des soins infirmiers

Philip Larkin

Depuis leur origine dans les travaux de Dame Cicely Saunders, les soins infirmiers ont joué un rôle fondamental dans le développement international des soins palliatifs. Au fur et à mesure que les soins infirmiers se sont développés en tant que profession, les infirmières sont devenues de plus en plus visibles dans la direction de la pratique palliative, par le biais de rôles cliniques renforcés, y compris celui de l'infirmière praticienne avancée, en développant un ensemble de recherches et d'études qui établissent la valeur ajoutée des soins infirmiers pour les personnes atteintes d'une maladie chronique limitant la durée de vie et celles en fin de vie.

Cependant, il existe peu de données probantes qui débattent ou expliquent le rôle et la fonction de l'infirmière en soins palliatifs (par opposition aux autres infirmières qui s'occupent également de patients ayant besoin de soins palliatifs) et qui identifient spécifiquement la valeur ajoutée des soins infirmiers aux soins palliatifs.

Cette présentation explorera l'art et la science des soins infirmiers palliatifs. Elle examinera les qualités et les compétences essentielles pour qu'une infirmière puisse fournir des soins palliatifs de haute qualité, ainsi que les composantes d'un cadre de formation visant à établir l'excellence dans la pratique clinique et la recherche. À l'aide d'exemples internationaux de leadership en matière de soins infirmiers palliatifs, la présentation examinera l'avenir des soins infirmiers palliatifs, ce qui est nécessaire pour assurer leur survie et les stratégies pour soutenir le développement futur.

Specialist inpatient services and early Palliative Care

Jan Gärtner

Die Spezialisierte Stationäre Palliative Care (SSPC) besteht aus zwei Säulen: die multiprofessionellen Konsilteams (Palliativdienste, PD) und die Palliativstationen. Der Effekt der PD konnte mittlerweile in einer ganzen Reihe von randomisierten, kontrollierten Studien (RCTs) untersucht werden. Eine Meta-Analyse (Gaertner J et al BMJ 2017), die RCTs zu diesem Thema untersuchte, konnte einen positiven Effekt auf die QoL von Patient:innen durch die Integration spezialisierter PD bestätigen, ebenso wie später erschienene RCTs (z.B. Vanbutsele et al Lancet Oncol 2018, Vanbutsele et al Eur J Cancer 2020). Negative Studienergebnisse anderer RCTs (z.B. Eychmüller et al Palliat Med 2021, Schencker et al JAMA Intern Med 2021) lassen sich durch die gewählte Intervention erklären (z.B. nur einmaliges PD Konsil oder lediglich mono-professionelles PD «Team»). Ausserdem ist anzunehmen, dass der wahre Effekt der Integration von PD viel höher ist, als er sich aufgrund diversen methodischen Gründen in RCTs messen lässt (Gaertner et al BMJ 2017). Nicht bestätigen lässt sich leider der von Temel et al 2010 im JCO beschriebene Effekt auf Lebensverlängerung und andere Outcomes (Gaertner et al BMJ 2017).

Die zweite Säule der SSPC sind Palliativstationen. Sie sind in Bezug auf «Wirksamkeit» praktisch nicht durch RCTs zu erfassen. Jedoch erscheint es in Analogie zum Beginn des Lebens nicht nachvollziehbar, dass z.B. Kreissäle und andere Einrichtungen der Geburtshilfe mittels RCTs ihre Existenzberechtigung nachweisen müssten. Sie sind ein Wert an sich, insbesondere für Patient:innen mit hoher oder komplexer Symptomlast, die daheim, in der Langzeitpflege oder in einer nicht-spezialisierten Spitalstation nicht ausreichend betreut werden können.

Die Studienlage bzgl. der finanziellen Vorteile (Definition Mehrwert) der SSPC ist uneindeutig. Für Palliativstationen wurden schon negative Auswirkungen berichtet (Gaertner et al Health Policy 2015). Diese sind jedoch komplett durch Bias erklärbar, z.B. dadurch, dass Palliativstationen ausgerechnet für die komplexesten und schwerst-betroffenen Patient:innen zuständig sind. Die Effekte der (frühen) Integration von PD sind vielversprechend, auch wenn die meisten positiven Ergebnisse von nichtkontrollierten Studien stammen (z.B. Zemplenyi et al Eur J Cancer Care 2021, Manfredi et al Am J Emerg Med 2021).

Fazit: SSPC ist ein Wert an sich und unabdingbar für die Betreuung von Patient:innen insbesondere mit schweren und komplexen Belastungen. Der Effekt auf die QoL der Patienten ist unbestreitbar und ein kostensparender Effekt wahrscheinlich. Die Aufgabe der Zukunft wird es sein, die effektivsten Strukturen und Modelle für die Integration zu finden.

HR 2

Was ist der Mehrwert von palliative care? Quelle est la valeur ajoutée des soins palliatifs ?

Mobile Dienste / Ambulant

Ilona Schmidt

mfe Vertreter

Klaus Bally

Für Menschen mit fortschreitenden zum Tode führenden Erkrankung und ihre Angehörigen ist die Betreuung durch eine Hausärztin/einen Hausarzt von ganz zentraler Bedeutung. Der Mehrwert der hausärztlichen Betreuung liegt darin, dass

- eine Beziehungskontinuität in der Behandlung gewährleistet ist;
- eine Koordination der Informationen an alle involvierten Fachpersonen stattfindet;
- eine Konsistenz der durch verschiedene Fachpersonen an Betroffene und Angehörige gerichteten Aufklärungen und Informationen angestrebt wird;
- die hausärztliche kommunikative Kompetenz geschätzt wird;
- der Zugang zu hausärztlicher Versorgung unkompliziert ist und die hausärztliche Verfügbarkeit auch ausserhalb der Praxiszeiten Sicherheit vermittelt;
- eine kompetente Diagnostik und Therapie angeboten wird;
- auch eine psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung vermittelt wird;
- nach Möglichkeit ein Versterben am gewünschten Ort realisiert werden kann.

Allerdings besteht weltweit eine Tendenz, dass die palliativmedizinische Grundversorgung, insbesondere im Kontext der End-of-Life Care, von Hausärztinnen und Hausärzten nicht mehr angeboten wird. Gründe hierfür sind Zeitmangel, die Unmöglichkeit zu Praxisöffnungszeiten aber insbesondere auch nachts und an Wochenenden Hausbesuche anzubieten, neue Modelle des Familienlebens mit Kinderbetreuungs-pflichten ausserhalb der Praxisöffnungszeiten, aber auch eine unbefriedigende finanzielle Abgeltung insbesondere von Hausbesuchen wie auch Wissenslücken in gewissen Bereichen der Palliative Care und zugleich je nach Region ein mehr oder weniger umfassendes Angebot an ambulanter und stationärer spezialisierter Palliative Care mit Einsatzmöglichkeiten auch ausserhalb der Praxisöffnungszeiten. Es besteht die Gefahr, dass die Delegation von Leistungen, die grundsätzlich im Rahmen der hausärztlichen palliativen Grundversorgung erbracht werden sollten, an Fachleute der spezialisierten Palliative Care zu ernsthaften Problemen in der regionalen Versorgung und insbesondere auch im Bereich der Finanzierung dieser Leistungen führt. Zudem gehen damit wesentliche Elemente des durch Hausärztinnen und -ärzte erbrachten Mehrwertes in der palliativen Grundversorgung verloren. Zur Sicherstellung dieses hausärztlichen Angebotes müssen die Versorgungsstrukturen angepasst, Informationsplattformen zum unkomplizierten Datenaustausch unter den involvierten Fachpersonen geschaffen und die finanzielle Abgeltung von Leistungen insbesondere im Rahmen von Hausbesuchen verbessert werden. Zudem sind die Inhalte der universitären Curricula dem Bedarf einer alternden und zunehmend auf eine adäquate palliativmedizinische Versorgung angewiesenen Bevölkerung anzupassen.

HR 4

**Mein Patient geht nach Hause: Was ist wichtig zu wissen?
 Mon patient rentre chez lui : qu'est-il important de savoir ?**

Chairperson: Sophie Pautex

Referierende/intervenant*e*s:
 Sonja Flotron, Murielle Gauchat, Maya Monteverde, Karin Tschanz,
 Manuela Weber, Andreas Weber, Klaus Bally

Damit eine im Spital betreute Patient*in nach dem Übertritt ins häusliche Umfeld eine Behandlung und Betreuung erhält, die ihren Bedürfnissen und denjenigen ihrer Angehörigen entspricht, muss sie primär oftmals von diesbezüglich nicht spezialisierten Gesundheitsfachpersonen im Spitalumfeld als Palliativpatient*in identifiziert werden. Im Spital tätige Ärzt*innen, aber auch Hausärzt*innen, sind über die Indikationskriterien zu informieren; entsprechende Hilfsmittel wie z.B. das EPS-Instrument als Hilfsmittel zur Erkennung von palliativen Situationen sind im Spitalumfeld und auch im ambulanten Bereich vermehrt bekannt zu machen.

Keht nun eine als Palliativpatient*in identifizierte Erkrankte nach einem Spitalaufenthalt nach Hause zurück, sind auf verschiedenen Ebenen Voraussetzungen für die Erhaltung resp. Verbesserung der Lebensqualität der Patient*in und ihrer Angehörigen zu schaffen: Primär geht es darum, von der betroffenen Patient*in und ihren Angehörigen in Erfahrung zu bringen, wo sie in Bezug auf die Erkrankung stehen, welche Ressourcen in den verschiedenen Dimensionen vorhanden sind, welche Erwartungen sie haben für das Leben nach dem Übertritt aus dem Spital ins häusliche Umfeld und welche Informationsbedürfnisse bestehen. Patient*in und Angehörige sollen dann soweit sie dies wünschen über die Natur der Erkrankung, deren mögliche Verläufe und Prognose informiert werden.

Ganz zentral ist in dieser Phase die Klärung und das gemeinsam mit der Patient*in und evtl. den Angehörigen erarbeitete Behandlungsziel. An diesem Behandlungsziel orientieren sich die weiteren Massnahmen. Patient*in und Angehörige sind sowohl über Möglichkeiten zur Selbsthilfe zu instruieren wie auch bezüglich antizipierter Entscheidungsfindung zu unterstützen. Schliesslich soll in Erfahrung gebracht werden, welches Ausmass an Behandlung und Betreuung durch verschiedene Fachpersonen erwünscht oder auch nicht erwünscht ist.

Danach ist zu klären, wer nach dem Austritt in welchem Umfang an der Betreuung beteiligt sein soll, wer für die Koordination der Einsätze Verantwortung trägt, welche Rolle die Angehörigen übernehmen möchten und können und wie sich der Informationsfluss unter den an der Betreuung beteiligten Fachpersonen sowie der Patient*in und deren Angehörigen gestalten wird.

Nach der Etablierung des Betreuungsnetzwerks sind notwendige Hilfsmittel zu beschaffen und rechtliche sowie finanzielle Fragen zeitgerecht zu klären.

Noch im Spital soll basierend auf den Gesprächen mit der Patient*in und den Angehörigen, auf dem erarbeiteten Behandlungsziel und angepasst an das Betreuungsteam nach dem Spitalaustritt ein Behandlungsplan erstellt werden, der einen Notfallplan enthält mit Angaben zur Diagnose, den Behandlungswünschen der Patient*in in einer Notfallsituation, den im Notfall einzusetzenden Medikamenten und den Telefonnummern der über 24 Stunden erreichbaren Gesundheitsfachpersonen. Auf diesem Notfallplan ist auch zu dokumentieren, wer die ärztliche Verantwortung trägt und wer für die Koordination unter den verschiedenen Fachpersonen zuständig ist. Selbstverständlich müssen Spitalaustrittsberichte und Medikationspläne den nachbehandelnden Gesundheitsfachpersonen noch vor Spitalaustritt zugestellt werden.

Damit Palliativpatient*innen diese ihren Bedürfnissen und denjenigen ihrer Angehörigen angepasste Unterstützung und Begleitung erhalten, müssen alle an der Behandlung beteiligten Fachpersonen entsprechend aus- und weitergebildet sein; zudem müssen aber auch Rahmenbedingungen geschaffen werden, die allen Patient*innen einen entsprechenden Zugang zu dieser Betreuung ermöglichen:

1. Angesichts der Bevölkerungsentwicklung und auch der Lebensgewohnheiten in unserem Land ist es offensichtlich, dass zunehmend ältere Menschen alleine leben werden, was eine Betreuung im häuslichen Umfeld oftmals erschwert bis verunmöglicht. Wenn Palliativpatient*innen nach einem Aufenthalt in einem Akutspital nicht mehr nach Hause zurückkehren können und deswegen in ein Alters- und Pflegeheim übertreten, erleben Patient*innen und ihre Angehörigen oftmals nicht nur einen abrupten Unterbruch in der Betreuungskontinuität, sondern auch eine Einbusse an Versorgungsqualität, allein schon durch die in einem Alters- und Pflegeheim deutlich angespanntere Personalsituation. Daher müssen Strukturen geschaffen werden, die es erlauben, Palliativpatient*innen, sobald eine Akutspitalbehandlungsbedürftigkeit nicht mehr besteht, adäquat und ihren Bedürfnissen entsprechend weiter zu betreuen, idealerweise unter Erhaltung einer Betreuungskontinuität mit gleichbleibender Versorgungsqualität.
2. Wie einleitend dargelegt, kann eine adäquate Betreuung und Behandlung im Rahmen des Übertritts vom Spital ins häusliche Umfeld nur dann gewährleistet werden, wenn klar geregelt ist, wer die Koordinationsfunktion übernimmt. Es ist unbestritten, dass diese Koordinationsaufgaben nicht nur anspruchsvoll, sondern auch sehr zeitaufwändig sind. Die aktuell bestehenden Tarifstrukturen ermöglichen sowohl Ärzt*innen wie auch Pflegenden kaum Koordinationstätigkeiten, was entweder die Betreuungsqualität beeinträchtigt oder auch die Bereitschaft senkt, solche Koordinationsaufgaben zu übernehmen.
3. Die zeitgerechte und unkomplizierte Informationsübermittlung stellt einen Grundpfeiler der Betreuungsqualität von Palliativpatient*innen dar. Für einen Informationsaustausch unter den an der Betreuung beteiligten Fachpersonen sind Plattformen zu schaffen, die diesen elektronisch einen Zugang zu gemeinsam zu bearbeitenden Dokumenten ermöglichen.
4. Obwohl die Bedeutung der existentiellen resp. spirituellen Dimension in der Palliative Care allgemein anerkannt ist, werden Seelsorgende noch immer viel zu selten in die Betreuung /Begleitung von Menschen am Lebensende mit eingebunden. Seelsorgende können beim Übertritt vom Spital ins häusliche Umfeld eine ganz wichtige Rolle einnehmen und auf spiritueller Ebene eine Begleitungskontinuität ermöglichen.

Das medizinische Personal im stationären und ambulanten Setting muss für den Einsatz von Seelsorgenden sensibilisiert werden. Dies kann realisiert werden, indem Seelsorgende in einem Betreuungsteam im Spital und im APH einen festen Platz einnehmen, regelmässig an Fallbesprechungen teilnehmen und nicht nur bei Bedarf zugezogen werden.

Fokus Pandemie

**Voneinander – miteinander – übereinander lernen!
 Enrichissements réciproques à travers et avec les autres !**

Chairperson: Tanja Fusi-Schmidhauser

Lessons (to be) learned bei älteren Menschen während einer Pandemie
 Sven Streit

Sven Streit führt mit seiner Frau die Praxis Burgweg, welche in den letzten 1.5 Jahren mehrere Ausbrüche in Alters- und Pflegeheimen miterlebte und zu Hilfe gerufen wurde. Das Erlebte soll in einem «Lessons learned»-Format reflektiert werden, von lokal, wo die Ausbrüche passierten, bis national in der Zusammenarbeit mit KollegInnen der Swiss National COVID-19 Science Task Force sowie Behörden. Die Pandemie hat uns gezeigt, wo wir verletzlich sind. Die Bewältigung der Krise zeigt uns aber, wo unsere Stärken liegen.

Gesundheitliche Vorausplanung unter erschwerten Bedingungen

Klaus Bally / Jikkeli Bohren

Tage bis Wochen nach Beginn der Corona-Pandemie wurde vor allem die ältere und vorerkrankte Bevölkerung in der Schweiz über die Medien aufgefordert, sich Gedanken zu ihren Behandlungswünschen bei einem schweren Verlauf einer Covid-19-Erkrankung zu machen. Gut informierte aber teilweise verunsicherte Menschen versuchten, die entsprechenden Informationen zu beschaffen; in Pflegeheimen musste man aktiv auf die Bewohnenden zugehen und sie oder ihre Vertretungspersonen bitten, Behandlungswünsche bei einem schweren Verlauf zu dokumentieren. Lag schon eine sorgfältig erarbeitete Patientenverfügung vor, ging es oft nur darum, mit der betroffenen Person zu besprechen, ob ihr Wille bei einem schweren Verlauf einer Covid-19-Erkrankung darin abgebildet ist, ob die Verfügung ergänzt werden oder ob zusätzlich im Rahmen einer gesundheitlichen Vorausplanung eine Ärztliche Notfallanordnung erstellt werden muss. Es gab aber auch Menschen, die ihre Verfügung vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie zurückgezogen oder eine ganz neue Verfügung erstellt haben. Konnten verfüungswillige Menschen in Beratungsstellen sehr gut auch telefonisch beraten werden, stellte die Information und die antizipierte Entscheidungsfindung für Bewohnende von Pflegeheimen resp. ihre Vertretungspersonen eine grosse Herausforderung dar, insbesondere angesichts der Tatsache, da es nicht sicher war, ob epidemiologische Gegebenheiten oder Ressourcenfragen die Umsetzung des Patientenwillens verunmöglichen könnten. Eine einfache Information zur Natur und zum möglichen Verlauf einer Covid-19-Erkrankung mit den unterschiedlichen Behandlungsoptionen erwies sich als unabdingbar für eine informierte Entscheidungsfindung. In einer grösseren Erhebung konnte gezeigt werden, dass ein nennenswerter Teil der Bewohnenden von Pflegeeinrichtungen sich nach eingehender Information entschieden hat, eine vorliegende Verfügung oder Notfallanordnung dahingehend zu ändern, dass im Falle einer ernst verlaufenden Covid-19-Erkrankung von einer ursprünglich gewünschten Reanimation oder gar auch Spitalweisung abgesehen werden soll. Zweifelsohne ist es sinnvoll, im Hinblick auf ähnliche Situationen für gut informierte, urteilsfähige Menschen nach Schulung von Beraterinnen und Beratern nebst telefonischen auch Online-Beratungsangebote zu etablieren und für Pflegeinstitutionen Programme zu entwickeln, die es erlauben, unter Einbezug von geschulten Pflegefachpersonen und informierten Angehörigen innert nützlicher Frist aussagekräftige Patientenverfügungen resp. Notfallanordnungen zu erstellen.

Fokus Pandemie

Voneinander – miteinander – übereinander lernen! *Enrichissements réciproques à travers et avec les autres !*

Perspektive Langzeitpflege im Pflegeheim – Gewichtung und Bedeutung

Nadja Hecht

Die aktuelle pandemische Ausgangslage deckt auf, wie das Verständnis und die Werthaltung von Palliative Care in der Grundversorgung tatsächlich verstanden und umgesetzt wird. Es gilt dabei zu differenzieren, welche Vorkenntnisse eine Institution zur Thematik hat und welche gesellschaftliche Verantwortung übernommen werden möchte.

Aufgrund von zunehmender Komplexität und strukturellen Veränderungen der medizinischen Versorgung im Gesundheitswesen, veränderten Gesundheitsbedürfnissen und fehlender Koordination zwischen den verschiedenen Leistungserbringenden wird die Pflegequalität in diesen Institutionen gefährdet und stellt das System vor grosse Herausforderungen (WHO, 2020, S. 37; Spichiger, Spichiger, Zumstein-Shaha, Schubert, & Herrmann, 2018; Schober, 2016). Zusätzlich fördert eine zunehmende (digitale) Vernetzung der Versorgungsstrukturen eine wachsende Komplexität im Management von Gesundheitsbetrieben (Kruse, 2020). Im Hinblick auf die epidemiologische Entwicklung der Bevölkerung ist eine Reflexion bezüglich der Beschaffenheit der Pflege der Menschen (im letzten Lebensabschnitt) in Alters- und Pflegeheimen zu veranlassen; 2016 starben immerhin 44% aller über 65-jährigen Menschen in einem der 1600 Alters- und Pflegeheime in der Schweiz (Füglister-Dousse & Pellegrini, 2019). Hierbei gewinnt der Fokus hin zu einer qualitativen, wohlwollenden Pflege, denn es sind unsere älteren Generationen, welche wir begleiten. Durch die Pandemie kommt nun die Werthaltung unserer Gesellschaft zum Vorschein. Ist die Ausgangslage geklärt, gilt es mutig und klar Lösungen für die beschriebenen Herausforderungen zu suchen. Unter diesem Aspekt betrachtet, haben Langzeitinstitutionen fantastisches Entwicklungspotenzial.

Quellennachweis:

Füglister-Dousse, S. & Pellegrini, S. (2019). Aufenthaltsorte von älteren Menschen im letzten Lebensabschnitt. Analyse der Abfolge von Aufhalten in Spital und Pflegeheim (Obsan Bulletin 02/2019). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
Kruse, P. (2020). Next Practice. Erfolgreiches Management von Instabilität. Veränderung durch Vernetzung. 9. Auflage. Offenbach: GABAL-Verlag.
Schober, M. (2016). Introduction to Advanced Nursing Practice. An International Focus. Springer International Publishing Switzerland. ISBN 978-3-319-32203-2.
Spichiger, E., Zumstein-Shaha, M., Schubert, M., & Herrmann, L. (2018). Gezielte Entwicklung von Advanced Practice Nurse-Rollen für spezifische Patient(inn)engruppen in einem Schweizer Universitätsspital. Zugriff am 23. Oktober 2020. Verfügbar unter <https://www.swissanp.ch/dokumente>
World Health Organization (WHO) (2020). State of the World's Nursing. Investing in education, jobs and leadership. Zugriff am 06. Januar 2021. Verfügbar unter <https://www.who.int/publications/i/item/9789240007017>

La Pandémie: est-ce que l'aumônerie trouve sa place? Expériences et apprentissages

Annette Mayer

La pandémie - qui nous guette encore - nous a confronté d'une manière particulière à notre vulnérabilité et notre finitude. Ce que cette période nous apprend quant à l'aumônerie et l'accompagnement spirituel dans les milieux de la santé est regardé sous deux angles : au niveau de l'intégration pluridisciplinaire de la dimension spirituelle et/ou religieuse lors d'une prise en soin et au niveau des apports spécifiques (le spiritual care spécialisé) de l'aumônerie en temps de pandémie.

Le premier aspect concerne, à beaucoup d'endroits, la confrontation des professionnels de l'aumônerie à une sorte de désenchantement au vu de leur place et de leur rôle et par conséquent au vu du développement d'une collaboration pluriprofessionnelle réelle visant une approche holistique. Le deuxième aspect, celui de la contribution spécifique de l'aumônerie, concerne l'élan particulier à l'approfondissement et à la mise en jeu des compétences ainsi que des motivations profondes qui lui sont propres quand la personne humaine se voit exposée – souvent seule – aux questions existentielles : sens, transcendance, valeurs, identité et appartenance.

L'expérience de la pandémie montre que les multiples efforts pour intégrer, de façon structurée et structurelle, la prise en compte de la dimension spirituelle au sein d'équipes de soins palliatifs et les travaux actuels du groupe d'experts « Aumônerie » de palliative ouvrent la porte au développement de l'aumônerie dans d'autres domaines de la santé. Ces deux axes de l'apprentissage fait pendant la pandémie seront développés et mis en perspectives quant à des développements possibles.

Inputreferat Intervention

Chairperson: Gian D. Borasio

Hat Palliative Care einen Wert? Eine ethische Perspektive

Ralf Jox

Es ist bezeichnend, dass die Palliative Care eine der wenigen medizinischen Disziplinen ist, welche sich überhaupt die Frage stellt, ob sie einen Wert oder gar Mehrwert habe. Dies liegt nicht nur in ihrem historisch jungen Alter begründet, sondern auch in ihrer Sensibilität für grundlegende Fragen der Medizin, ja der Medizinthorie. Von ihrem Ursprung her hat die Palliative Care einen systemkritischen, beinahe subversiven Ansatz gegenüber der Medizin, welcher im Kontext einer zunehmend merkantilen Medizin noch mehr an Gewicht gewinnt – oder zumindest gewinnen sollte. Insofern ist der Wert der Palliative Care nicht nur in den Kategorien der heute üblichen Qualitätskriterien zu sehen, sondern zunächst darin, dass sie Sand im Getriebe des Medizinbetriebs ist. Zugleich hat sie zweifelsohne einen hohen Wert für die betroffenen Patienten, ihre Angehörigen, die Professionellen und die Gesellschaft als Ganzes: Palliative Care bietet die Möglichkeit, die existenziell essentielle Lebensphase und Thematik des Sterbens aktuell und vorausgreifend so zu beeinflussen, dass sie weniger Angst einfließt, selbstbestimmter gestaltet werden kann und das Leben durch Tiefe und Sinn bereichert. Damit ist das Ziel der Palliative Care durchaus vielfältig und kann nicht auf den neumodischen Slogan der Lebensqualität (LQ) reduziert werden. Sofern dieser Begriff benutzt wird, ist zu berücksichtigen, dass LQ als subjektive Bewertung des eigenen Lebens aufgefasst wird, welche nur intersubjektiv mittelbar ist. Dadurch wird es insbesondere möglich, LQ intraindividuell zwischen verschiedenen Zeitpunkten zu vergleichen und durch eine Antizipation künftiger LQ Wertentscheidungen zu treffen. Demgegenüber erlaubt es aber das irreduzible subjektive Element von LQ nicht ohne Weiteres, interindividuelle Vergleiche vorzunehmen. Die Reflexion auf diese irreduzibel subjektiven und nur begrenzt quantifizierbaren Ziele von Palliative Care hat zur Folge, dass auch die Finanzierung der Palliative Care sich an mehr als den üblichen aktivitätsbezogenen Leistungskriterien orientieren muss und dass ihre politische und zivilgesellschaftliche Förderung Zeichen einer humanen Gesellschaft ist.

Schlussreferat Conférence finale

Chairperson: Gian D. Borasio

Palliative Care 2030

Sophie Pautex

Palliative care 2030

Au cours de la conférence, les enjeux liés à ces développements attendus seront discutés.

Recherche en 2030

Les différents centres universitaires ont un pôle de recherche en soins palliatifs fort:

Les cadres dans les structures de petites et moyennes tailles de soins palliatifs diffusent la culture de la recherche.

Les soins palliatifs sont intégrés dans de nombreux projets de recherche.

Formation en 2030

Postulations +++ dans les services spécialisés.

Les étudiants médecine-soins infirmiers intègrent l'approche palliative dans leur vie quotidienne.

Les soins palliatifs sont intégrés dans les différents curricula des HES et des universités.

Positions académiques ++

Collaboration interprofessionnelle en 2030

Les soins palliatifs sont considérés comme un modèle à suivre pour l'enseignement interprofessionnel.

Soins en 2030

Les patients atteints d'une maladie non oncologique sont dépistés précocement et pris en charge de la façon la plus adaptée.

Les patients sont pris en charge dans tous les lieux de soins et de vie avec des prestations adaptées à eux et de qualité.

Les symptômes et besoins des patients sont évalués et discutés avec des soignants formés et introduits grâce au «machine learning» dans des outils d'évaluation- base de données...

Les médecins de premier recours prennent en charge leurs patients jusqu'à la fin de leur vie.

Tous les patients auront un plan de soins anticipé qui sera lisible et modifiable par l'ensemble des acteurs (y.c. patients).

Qualité 2030

Les unités et les consultations de soins palliatifs offrent des soins hautement spécialisés (techniques) et personnalisés (accompagnement).

Les critères pour mesurer la qualité de soins offerts sont plus tournés patients/proches et intègrent la trajectoire des patients.

Parallelseminare Séminaires parallèles

PS 8 - Spezifisch für Ärzte/Spécifique aux médecins

Künstliche Ernährung in der Palliativmedizin; für wen? wann?

David Blum

Essen hält Leib und Leben zusammen und ist ein wichtiger Teil von Familie und Kultur. Probleme im Zusammenhang mit Ernährung belasten Patienten und deren Angehörige massiv. Im Vortrag wird auf den Unterschied von Mangelernährung und Kachexie (Auszehrung) eingegangen. Kachexie kommt bei Krebs und anderen schweren unheilbaren Krankheiten vor. Kachexie ist häufig unterdiagnostiziert und unterbehandelt. Sie geht mit Gewichts- und Muskelverlust einher und beruht in der Regel auf einer systemischen Entzündung.

Verschiedene Symptome, wie etwa Appetitlosigkeit, sind assoziiert und die Auswirkung auf PatientInnen und Angehörige erheblich. Eine gute Erfassung und ein stadiengerechtes multimodales Vorgehen, das neben der Therapie der Grundkrankheit, supportiven Massnahmen auch Ernährung und Bewegung beinhaltet, ist angezeigt. Am Lebensende steht die Symptomkontrolle und psychosoziale Begleitung im Vordergrund. Im Vortrag wird besprochen, wann welche Ernährungsmassnahmen angezeigt sind und wann anderes wichtiger ist.

PS 8 - Spezifisch für Ärzte/Spécifique aux médecins

Palliative Interventionen bei Menschen mit Herzinsuffizienz

Piotr Sobanski

Herzinsuffizienz (HI) ist ein gemeinsames Endstadium von zahlreichen kardiologischen (z.B. arterielle Hypertonie, ischämische Herzerkrankung) und nichtkardiologischen (z.B. Diabetes) Erkrankungen, welche zur Schädigung der Funktion und/oder der Struktur des Herzens führen. Der typische Verlauf ist von fortschreitender Dysfunktion des Organs und des gesamten Kreislaufs gekennzeichnet, dies trotz optimaler Behandlung. Infolgedessen leiden betroffene Personen unter zunehmenden Symptomen und einer fortschreitenden Beeinträchtigung der Lebensqualität. Menschen, die unter HI leiden, weisen eine deutlich verkürzte Lebenserwartung auf. Viele von ihnen, die nicht an einem plötzlichen Tod versterben, erreichen das Endstadium der Krankheit oder sterben aufgrund von Nebenerkrankungen. Besonders die letzte Phase des Lebens mit der Krankheit ist von zahlreichen Symptomen und Problemen gekennzeichnet, welche mit Palliative Care Interventionen erfolgreich verbessert werden könnten. Eine vertiefte Kommunikation über die künftige Gesundheit, welche Elemente der medizinischen Vorausplanung beinhalten kann, fördert die aktive Beteiligung der Betroffenen am Entscheidungsfindungsprozess und verbessert die Konkordanz zwischen gewünschten und erhaltenen Therapien und folglich auch die Zufriedenheit mit der Therapie.

Die wichtigste Ursache der palliativen Unterversorgung kardiologischer Patienten ist das Unterschätzen ihrer Bedürfnisse. Diese sollen mittels validierten Skalen analysiert werden, und zwar nicht nur am Lebensende. Diese Bedürfnisse können die körperliche, psychisch-emotionale, soziale und/oder spirituelle Dimension betreffen. Unter Luftnot leiden in fortgeschrittenen Stadien der HI fast alle, aber nur wenigen werden Interventionen zuteil, die diese lindern. Multidimensionale Interventionen, die das Atmen, das Denken und das Funktionieren beeinflussen (breathing - thinking - functioning model) können helfen, den Betroffenen das Leben mit chronischer Luftnot erträglicher zu machen, werden aber in der HI-Kohorte kaum angewendet. Schmerzen beeinträchtigen die Lebensqualität eines überraschend hohen Anteils der Personen, welche mit HI leben, bleiben meistens unbehandelt, so wie viele andere Symptome wie Depression, Übelkeit, Mundtrockenheit, Verstopfung oder Müdigkeit. All diese Beschwerden könnten mittels palliativer Interventionen deutlich gebessert werden.

Spirituelle Aspekte erscheinen in der hoch technologisierten Kardiologie noch seltener. Medizinische Vorausplanung (Advance Care Planning) ist leider auch nicht die Regel. Menschen, welche mit fortschreitender HI leben, sterben oft – auch wenn die Endphase des Lebens klar ersichtlich ist, ganz dazu unvorbereitet. Eine offene Kommunikation über den sich nähernden Tod ist nach wie vor Tabu in der Kardiologie und Hinterbliebene erhalten in der Regel keine Unterstützung in der Trauer.

Die palliative Mitbegleitung, immer wenn ein Bedürfnis dazu entsteht, und nicht erst, wenn dieses überwältigend wird oder die betroffene Person in der Sterbephase ist, sollte heute Standard sein, bleibt leider aber meistens die Ausnahme.

Um diese Situation zu ändern, müssen die Bedarfsabklärung, die Stärkung der palliativen Grundversorgung und die engere Zusammenarbeit zwischen allen bei der Betreuung beteiligten Berufsgruppen populär werden.

Parallelseminare Séminaires parallèles

PS 9 - Spezifisch für Seelsorge/Freiwillige/ Spécifique à la pastorale/bénévoles

Neue Broschüre zu Aufgabe, Rolle und Kompetenzen der Psychologie, Seelsorge, Sozialarbeit & Kunsttherapie

Béatrice Dolder, Lucia Stäubli

Diese Broschüre resultiert aus der Arbeit der Task Force der psychosozialen und seelsorgenden Berufe und wendet sich an die interdisziplinären Teams der Palliative Care. Es zeigt sich im Arbeitsfeld der Palliative Care, dass es wichtig ist, die Aufgaben, Rollen und Kompetenzen der Psychologie, Seelsorge, Sozialarbeit und Kunsttherapie zu klären. Gefördert werden muss in der Palliative Care das frühzeitige Einbeziehen der psychosozialen Fachpersonen in die Behandlung und die Betreuung von Patienten und deren Angehörigen.

PS 9 - Spezifisch für Seelsorge/Freiwillige/ Spécifique à la pastorale/bénévoles

Herausforderungen der interprofessionellen Betreuung zu Hause der Patienten: die Erfahrung von Hospice Ticino

Omar Vanoni

Der spezialisierte Konsiliardienst der Stiftung Hospice Ticino bietet (als zweite Linie) palliative Betreuung zu Hause an. Pro Jahr betreut Hospice Ticino auf dem gesamten Tessiner Kantonsgebiet ungefähr 600 Patient*innen und deren Angehörige. Im ambulanten Setting ist die Komplexität sehr hoch, nicht nur aus klinischen Gründen, sondern auch wegen weiteren Faktoren, wie Familien-Kontext, verfügbarem Raum, und anderen logistischen Herausforderungen sowie geographischer Aspekte. Die Koordination der vielen involvierten Leistungserbringer ist schwieriger als im stationären Setting. Die Kooperation der beteiligten Betreuungspersonen stellt darum einen zentralen Aspekt dar.

Das Betreuungsmodell von Hospice Ticino, das während mehr als 20 Jahren Aktivität der Stiftung ent- und kontinuierlich weiterentwickelt wurde, basiert auf dem Binom zwischen spezialisiertem*er Arzt*in und Pflegefachperson. Dabei werden durch die gesamtheitliche Betrachtung der Situation der Patient*innen und deren Familie, gezielte Interventionen unter Berücksichtigung aller nötigen Ressourcen in die Wege geleitet.

Diese können Teil des Teams des Konsiliardienstes sein oder in denselben integriert werden. Es kann sich z.B. um in Palliative Care spezialisierte Fachleute handeln, wie Seelsorger*innen oder spezialisierte Psycholog*innen. Andere Ressourcen hängen von externen Diensten ab. Ausser Hausarzt*in und Spitex, welche unerlässlich sind, sowohl als Einschlusskriterien für die Betreuung der Stiftung als auch wegen der komplexen Bedürfnisse für die Patient*innen-Betreuung zu Hause, können weitere Personen involviert werden, wie z.B. Freiwillige oder Gesundheitsfachleute.

Durch Zusammenarbeit der verschiedenen Akteure im Betreuungsteam können gezielte Antworten auf die Bedürfnisse der Patient*innen gegeben werden, dadurch erhöht sich aber auch die Komplexität der Betreuung, vor allem wenn die miteinbezogenen Personen nicht formeller Teil des Teams sind. Die Herausforderungen nehmen bei den verschiedenen Triage- und Evaluationsmomenten, bei der Koordination der verschiedenen Akteure, beim Teilen von gemeinsamen Zielen und bei der Verteilung von Verantwortlichkeiten zu. Die Kommunikation hat eine zentrale Bedeutung aber noch wichtiger für eine gute interprofessionelle Zusammenarbeit, sind Organisation, klar definierte Kompetenzen der verschiedenen Rollen und gute professionelle Beziehungen.

Parallelseminare Séminaires parallèles

PS 9 - Spezifisch für Seelsorge/Freiwillige/ Spécifique à la pastorale/bénévoles

Berufsbild Spitalseelsorge: zwischen religiöser Versorgung, geistlicher Profession, Health Care Professionals und spezialisierter Spiritual Care

Claudia Graf

Im Kurzreferat werden Ausgangslage und Zwischenergebnisse einer laufenden professionssoziologischen Studie präsentiert. Es geht darum, wie heute von Spitalseelsorge geredet werden kann in den säkularen Institutionen des Gesundheitswesens und angesichts der religionspluralen Gesellschaft. Narrative Interviews mit Spitalseelsorgenden und Angehörigen anderer Berufsgruppen des Gesundheitswesens sollen Aufschluss geben darüber, welchen Wert die Spitalseelsorge hat, für welchen Zentralwert sie zuständig ist, was sie besonders gut kann und was ihr spezifischer Beitrag zur Behandlungsqualität ist. Professionen werden meist im Kontext gesellschaftlicher Veränderungen thematisiert, wenn Ordnungen und Wissensbestände nicht mehr selbstverständlich sind. Dies trifft aktuell stark auf die Spitalseelsorge zu. Sie hat sich im Verlauf des 20. Jahrhunderts aus dem Gemeindepfarramt zum spezialisierten Beruf entwickelt. Im Unterschied zur Gemeindepfarrerin (Männer sind in den weiblichen Formulierungen mitgemeint), die ihre hospitalisierten Gemeindeglieder besucht und dann wieder in ihre Gemeinde zurückkehrt, ist die Spitalseelsorgerin (auch) Teil des komplexen Systems Spital und unterliegt (zumindest teilweise) den ökonomischen Gesetzmässigkeiten des Gesundheitswesens. Klar ist, dass das Tätigkeitsfeld viel grösser ist, als eine «religiöse Versorgung». Ebenso klar ist, dass es ganz unterschiedliche Vorstellungen des Tätigkeitsfeldes gibt – von einseitigen Stereotypen bis hin zu fast beliebigen Zuschreibungen im Sinne einer «eierlegenden Wollmilchsau». Kräftige Stimmen positionieren die Spitalseelsorgenden als Health Care Professionals und Spezialistinnen für Spiritual Care. Zur Disposition stehen dabei der kirchlich-religiös-konfessionelle Bezug und die Theologie als Bezugswissenschaft. Erste Erkenntnisse zeigen, dass die Spitalseelsorge genau an der Schnittstelle zwischen Integration und Fremdheit ihr Potential entfalten kann, indem sie Übergänge begleitet, Übersetzungsarbeit leistet und dem Sorge trägt, was durch die Maschen der verschiedenen medizinischen und paramedizinischen Zuständigkeitsnetze zu fallen droht. Es scheint sinnvoll, der Seelsorge und ihrer alten, geistlichen Funktion als Gegenüber und Ergänzung zum medizinischen und ökonomischen Paradigma wieder vermehrt Beachtung zu schenken.

PS 9 - Spezifisch für Seelsorge/Freiwillige/ Spécifique à la pastorale/bénévoles

«In Beziehung sein, 20 Portraits aus der Schweiz,» TVZ, 2021, Palliative Versorgung und Hintergründe

Martina Holder-Franz, Maria Zinsstag

Während 2 Jahren haben die Theologinnen Martina Holder-Franz und Maria Zinsstag Interviews mit Palliative Pionierinnen, Verantwortlichen in Lehre und Forschung sowie Ehrenamtlichen im Bereich Palliative Care geführt. Der ökumenische Verein 'Palliative Care und Christliche Verantwortung', zu denen beide Autorinnen gehören, hat diese Publikation unterstützt und mitgetragen. Neben dem Vorwort von Prof. Andrea Bieler (Universität Basel) haben Bischof Markus Büchel, Römisch-Katholische Kirche Schweiz; EKS Präsidentin Rita Famos, Evangelisch-Reformierte Kirche Schweiz und Bischof Harald Rein, Christkatholische Kirche Schweiz ein Vorwort verfasst.

Wie begleiten wir Sterbende und chronisch kranke Menschen medizinisch, psychologisch und spirituell? Wie wird die Schweiz als eines der reichsten Länder der Welt die Herausforderungen annehmen, die der demographische Wandel darstellt? Werden wir in Zukunft in grösserem Ausmasse in Spitälern, Hospizen und auf ambulanten Wegen den Sterbenden Palliative Versorgung anbieten können? Was bedeutet es, Palliative Care im Horizont der Debatte um Caring Communities weiterzudenken? Und was geschieht, wenn wir über den nationalen Tellerrand hinausblicken und das Thema der Palliative Care mit globalen Fragen der sozialen Gerechtigkeit verbinden?

Im vorliegenden Band werden diese grossen Fragen mit den intimen Fragen nach den Ressourcen christlicher Spiritualität ins Gespräch gebracht und die Frage nach der christlichen Verantwortung gestellt. Eine Vielzahl von Perspektiven werden eingebracht. Zu Worte kommen Pionierinnen und Pioniere der Palliative Care Bewegung in der Schweiz. Ihre Leidenschaft, Vision und Gestaltungskraft ebenso wie ihre religiöse Motivation, diese Arbeit zu tun, wird in eindrücklicher Weise in den Interviews dargestellt. Dabei empfinde ich es als besonders wertvoll, von denjenigen zu lernen, die zur ersten Generation der Palliative Care Bewegung gehören und die Pionierarbeit im Aufbau von Hospizen sowie in der Entwicklung der Pflegewissenschaften in der Schweiz geleistet haben.

Weitere Stimmen gesellen sich hinzu: z.B. die Perspektiven von Freiwilligen, deren Engagement unverzichtbar ist und die Palliative Care-Arbeit massgeblich vorangebracht haben. Eine weitere wichtige Perspektive wird durch diejenigen ins Spiel gebracht, die das Thema im Horizont der Bemühungen und Debatten um Caring Communities verstehen. Die Texte von Verantwortungsträgerinnen und Wissenschaftlern runden das Bild ab.

Diese Publikation leistet einen essentiellen Beitrag zu Fragen nach der Begleitung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen sowie chronisch fortschreitenden Krankheiten, in der Menschen auf ihrem Lebens- und Sterbeweg liebevoll und multiprofessionell gepflegt werden.

Parallelseminare Séminaires parallèles

PS 10 - Spezifisch für Pflege/Spécifique aux soins

Contribution du milieu des soins de longue durée

Corinne Schmidhauser Jaccard

Retour sur un compagnonnage à l'EMS Cottier-Boys à Orny dans le canton de Vaud

Suite à des difficultés vécues avec des patients ayant des symptômes de soins palliatifs au stade terminal de leur existence, le besoin de l'équipe de l'EMS était de pouvoir se former en soins palliatifs généraux afin d'augmenter leurs connaissances et leurs compétences, d'identifier les situations de soins palliatifs des résidents, d'anticiper les symptômes possibles, de les traiter. Suite à la formation en soins palliatifs généraux et divers ateliers donnés par palliativevaud, l'équipe de Cottier-Boys a bénéficié d'un compagnonnage afin de soutenir le transfert des apprentissages dans la pratique quotidienne.

PS 10 - Spezifisch für Pflege/Spécifique aux soins

Spezialisierte Palliative Care im Kanton Aargau ambulant

Margreth Rütli-Hählen, Franziska Stenico

Die ambulante Palliative Care Betreuung und Begleitung der PalliativeSpitex Aargau wird durch die 5 spezialisierten Palliative Care (SPC)-Teams der regionalen spezialisierten Palliative Care Zentren (RPZ) im ganzen Kanton gewährleistet. Sie arbeiten eng mit anderen Leistungserbringern zusammen und übernehmen Koordinationsfunktion.

In hoch komplexen instabilen Situationen werden diese von Spitalern, Onkolog*innen, Hausarzt*innen, Angehörigen, Spitex usw. zugezogen. Durch fachliche Unterstützung der betroffenen schwer chronisch kranken und/oder sterbenden Menschen und ihren Angehörigen in ihrem häuslichen Umfeld können belastende Symptome, soziale, psychische und spirituelle Nöte, sowie Ängste und Unsicherheiten gelindert werden. Bedarfsabklärung/Situationseinschätzung bei Hausbesuch mit Assessments (ESAS, SENS, CAM, Körperuntersuchung usw.). Die Ursache der eruierten Probleme in den hoch komplexen instabilen Situationen ist oft fehlendes Wissen und ein Informationsdefizit der Laien über Pflege von Schwerkranken und bald Sterbenden im häuslichen Umfeld.

Massnahmen: Schmerz- und Symptommanagement. Prävention von vermeidbaren Symptomen. Sicherheit vermitteln durch Beratung, Edukation und Instruktion entsprechend der Bedürfnisse und Fragen. Bei regelmässigen Kontrollbesuchen Überprüfen der eingeleiteten Massnahmen. Allfällige Anpassungen im Schmerz- und/oder Symptommanagement mit Hausarzt*innen/Onkolog*innen besprechen. Aufbau und Koordination des betreuenden Netzes und fachliche Unterstützung gewährleisten.

Das Ziel der Beratung: der Klient/die Klientin und seine/ihre Angehörigen wissen, wo sie sich bei Fragen und Unsicherheiten hinwenden können, fühlen sich sicher betreut und begleitet, können einen informierten, selbstbestimmten Entscheid fällen.

Im Vortrag werden anhand einer hoch komplexen Lebens- und Krankheitssituation unter dem Titel: „Der Versuch, der Zeit von Doris S. Leben zu geben“ die Arbeitsweise und Schwerpunkte in der palliativen Betreuung der spezialisierten PalliativeSpitex Aargau aufgezeigt.

Parallelseminare Séminaires parallèles

PS 10 - Spezifisch für Pflege/Spécifique aux soins

Beitrag aus der spezialisierten stationären Versorgung

Daria Kolly

Die wichtigste Grundlage für die Unterstützung der Lebensqualität in der spezialisierten stationären Palliative Care bilden die individuellen Bedürfnisse und die subjektive Situationseinschätzung von PatientInnen und Angehörigen. Anhand von zwei Fallbeispielen werden die vier Bereiche vom SENS-Modell (Symptommanagement, Entscheidungsfindung/End of life, Netzwerk und Support) mit verschiedenen Einflüssen auf die Lebensqualität dargestellt und entsprechende Massnahmen im Abteilungsalltag aufgezeigt. Die Lebensqualität von PatientInnen der spezialisierten stationären Palliative Care ist oft durch belastende Symptome wie starke Schmerzen oder Atemnot und Angst geprägt und beeinträchtigt. Neben medikamentösen Massnahmen und der Unterstützung in Alltagsaktivitäten ist ein Beziehungsaufbau zum Behandlungsteam wichtig, damit gemeinsam nach Lösungen gesucht werden kann. Bei schwierigen Entscheidungen sind PatientInnen oft beeinflusst von Sorgen wie zum Beispiel: Was bedeutet das Fortschreiten der Erkrankung für die 8-jährige Tochter, die ohne ihren Vater aufwachsen wird oder für die arbeitslose Ehefrau, die nur wenig Deutsch spricht und kaum soziale Kontakte hat. Im Abteilungsalltag stehen Selbstbestimmung sowie biografische und kulturelle Einflüsse von PatientInnen bei der Unterstützung der Lebensqualität im Vordergrund. Der Support von Angehörigen beispielsweise durch Psychoonkologie oder Seelsorge bei existentiellen Fragen oder durch Sozialberatung bei finanziellen Sorgen sind wichtige Komponenten für eine gute Lebensqualität. Die Nutzung von verschiedenen fachlichen und persönlichen Ressourcen im Behandlungsteam führt idealerweise dazu, dass PatientInnen und Angehörige trotz belastenden Symptomen und körperlichen Einschränkungen in den gegebenen Rahmenbedingungen im stationären Setting mit einer guten Lebensqualität am Leben teilnehmen bis zum Austritt oder bis zu ihrem Tod. Die Unterstützung der Lebensqualität in den komplexen und instabilen Situationen ist im Abteilungsalltag immer wieder eine spannende Herausforderung.

PS 11 - Spezifisch für Therapien/Spécifique aux thérapies

Physiotherapie: nur ein «Nice to have»?

Martin Ruppen

In der breiten Bevölkerung denken viele beim Thema Palliative Care vor allem an sterbensranke Menschen, die von Pflegepersonen würdevoll bis zum Tod betreut werden. Dass das PalliativTeam noch aus vielen weiteren Akteuren besteht, ist für uns mittlerweile selbstverständlich, für andere jedoch nicht.

Beim heutigen Referat erhalten Sie Einblicke in das Arbeitsfeld der Physiotherapie in der Palliative Care. Erfahren Sie bei welchen Symptomen die Physiotherapie Linderung bringen kann. Was ist die Rolle der Physiotherapie im interprofessionellen Team?

Als ein häufiges Ziel in der Therapie wird von Patienten oft genannt, dass sie noch lange mobil bleiben möchten, um bis zum Lebensende so selbständig wie möglich zu sein. Sehen Sie wie Patienten die Therapie mitgestalten können, um ihre Autonomie zu erhalten. Sie werden merken, dass Komforttherapie ein kleiner, aber nicht minder relevanter Teil der Physiotherapie im palliativen Setting darstellt.

Parallelseminare Séminaires parallèles

PS 11 - Spezifisch für Therapien/Spécifique aux thérapies

Die Rolle der Logopädie in der Palliativversorgung

Priska Huckele

Atmung, Essen und Trinken sowie Kommunikation sind Kerngebiete der Logopädie. Durch den Einbezug von logopädischem Fachwissen aus den Bereichen Sprache, Sprechen, Stimme und Schlucken in die Palliativversorgung werden bisher gültige Behandlungskonzepte der Pflege und anderer Player des multiprofessionellen Behandlungsteams erweitert. Die Palliative Logopädie setzt in der Rehabilitationsphase der Palliativmedizin an und ist phasenweise involviert entlang von «red flags». Beratung und Umfeldarbeit nehmen einen wichtigen Stellenwert ein, um kompensatorische, adaptive oder unterstützend-entlastende Massnahmen im Lebensalltag der Betroffenen zu integrieren.

Auf der Palliativstation am Kompetenzzentrum Palliative Care Mittelland, Standort Spital Zofingen AG, profitiert gut ein Drittel der Patientinnen und Patienten von einer logopädischen Behandlung. Auch im ambulanten Setting leistet die palliative Logopädie wertvolle Unterstützung.

Die individuelle Aspirationsprophylaxe nimmt im palliativen Kontext nahezu immer eine zentrale Stellung ein. Essen und Trinken sowie die Medikamenteneinnahme sollen möglichst anstrengungsfrei und sicher gelingen. Dank angepasster Schlucktechniken, einer suffizienten Clearance der Atemwege sowie einer guten therapeutischen Mundpflege lässt sich das Risiko von Aspirationspneumonien minimieren.

Die Fähigkeiten, sich mitzuteilen und Gesagtes zu verstehen, sind wichtige Kompetenzen zum Erhalt einer grösstmöglichen Autonomie bis ans Lebensende. Indem gemeinsam Strategien für eine gelingende Kommunikation erarbeitet werden, kann die Selbstwirksamkeit und Partizipation von Betroffenen verbessert werden.

Als herausfordernd erweisen sich die knappen logopädischen Ressourcen und insbesondere die Domiziltherapie in Pflegeheimen, welche aufgrund fehlender Wegzeitenschädigungen nur selten angeboten wird.

PS 11 - Spezifisch für Therapien/Spécifique aux thérapies

Überblick zum aktuellen Stand «Musiktherapie in der Palliative Care»

David Moser

Stellt man einen gesellschaftlichen Exkurs zur Wirkung der Musik an, stellt man fest, dass nahezu jeder Mensch Erfahrungen dazu in seiner Biographie sammeln konnte. Je nach Zeitpunkt und Art der angebotenen Musik kann Freude, Erhabenheit, Aufmunterung, Glücksgefühl, Ergriffenheit, Geborgenheit, Beruhigung, aber auch Depression, Unruhe oder Angst ausgelöst werden. Seit Menschen gedenken wird aus diesem Grund Musik zweckgebunden eingesetzt. In unserer Kultur findet diese insbesondere Eingang bei Lebensübergängen (Geburt, Taufe, Einschulung, Konfirmation/Firmung, Hochzeit, Sterben). Alle Übergänge und die damit verbundenen Veränderungen im Leben eines Menschen stellen Herausforderungen dar, die gemeistert werden wollen. Aus dieser Sicht liegt es auf der Hand, dass ein musiktherapeutisches Angebot ein bedeutendes und hochwirksames Potential in der Patientenbegleitung darstellt und einen wichtigen Platz im onkologischen/palliativen Behandlungskonzept einzunehmen vermag.

Neben theoretischen Erläuterungen zu aktuellen Studien liegt ein Fokus des Referates auf der Einflechtung von kurzen Fallbeispielen und es wird auch auf Möglichkeiten und Grenzen des musiktherapeutischen Arbeitens im Bereich der Palliative Care eingegangen.

FM16

Soins en fin de vie : une analyse des compétences et attitudes des infirmières

L. Tido Kazé (Plan-les-Ouates CH)

Contexte Le vieillissement de la population et l’augmentation du nombre de décès dans les hôpitaux en Suisse placent les infirmières au centre de la prise en charge dans un contexte de soins usuels. Elles se doivent de disposer des compétences et des attitudes dans les soins aux patients en fin de vie et leur famille. Une autoévaluation des compétences et attitudes infirmières est une clé pour faire un état des lieux et identifier les domaines de développement personnel et de formations.

Objectif *But :1)* Décrire les compétences et les attitudes avec les échelles sur les compétences infirmières (NCS) et sur les attitudes selon Frommelt face aux soins des patients en fin de vie et leur famille (FATCOD). 2) Explorer les associations entre différents domaines des compétences et attitudes.

Méthode *Devis et Méthode* : Le devis descriptif corrélationnel vise à explorer les associations décelées entre des variables et à quantifier la force de ces relations.

Résultats *Résultats* : 50 questionnaires auto administrés ont été exploités. 90% des participants sont des femmes. 32% a entre 30 et 39 ans. 50% détient un diplôme Infirmier d’Etat. Les infirmières estiment avoir de bonnes compétences utilisées occasionnellement et ont des attitudes positives. Des corrélations ($p < 0.05$) existent entre les compétences et les attitudes. Des corrélations positives et modérées existent entre l’âge et les attitudes ($r = 0.36$) ; entre certaines attitudes et le « rôle aidant » ($r = 0.32$).

Conclusion *Conclusion et implications pour la pratique* : L’autoévaluation des compétences et attitudes des infirmières est pertinente bien que subjective. Elles s’autoévaluent positivement. Cet exercice leur permet de repérer les domaines de développement personnel et de formations pour les renforcer. L’intégration de l’autoévaluation des compétences dans la pratique professionnelle à des fins de gestion, d’éducation et de politiques de santé pour un résultat centré patients, est pertinente et doit impliquer des personnes ressources.

Mots clés : compétences, attitudes, patients en fin de vie, autoévaluation, NCS, FATCOD, contexte hospitalier de médecine et de chirurgie. *Travail de master* (2020) dirigé par Pauline Roos Laporte, PhD SI, MSc SI, directrice de mémoire et Gora Da Rocha, PhD SI, MSc SI, co-directrice de mémoire



PS2

Freie Mitteilungen 2 Communications libres 2

FM5

Cognitive performance and attitudes towards advanced end-of-life care planning in older adults

S. Vilpert¹, R. Reinecke¹, G. D. Borasio¹, J. Maurer¹ (Lausanne CH)

Contexte The completion of an advance directive to make medical decisions for a hypothetical future requires cognitive competencies, such as planning, organization, and initiation. Cognitive decline can affect the ability to make these decisions and even prevent making them if it develops into dementia or Alzheimer’s disease.

Objectif This study aims to better understand the association of different cognitive competencies, and global cognitive performance with attitudes and behaviours towards advance care planning.

Méthode Measures of cognitive competencies are based on temporal orientation, numeracy, immediate and delayed memory, and verbal fluency and are dichotomised into the presence or absence of impairment for each competency. The sum of the five cognitive measures is the global cognitive performance (ranging from 1 to 5). Measures of cognitive competencies are regressed on attitudes (“having discussed end-of-life preferences”, “having or planning to have an advance directive”) and behaviours (“having an advance directive”, “having appointed a healthcare proxy”). Our analyses are based on a nationally representative sample of adults aged 55 and over (n=1’933) from a paper-and-pencil questionnaire, part of the Swiss component study of the Survey of Health, Aging and Retirement in Europe (SHARE) in 2015.

Résultats Three out of five measures of cognitive competency –immediate and delayed memory, verbal fluency– are positively associated with favourable attitudes towards end-of-life care planning, but only the associations of verbal fluency remain statistically significant once all the measures of cognitive competency and controls are inserted in the regressions. A one-point increase of the global cognitive performance raises by 4.3 percentage points the chance of having discussed end-of-life preferences, and by 2.3 percentage points the chance of having an advance directive.

Conclusion Higher cognitive performance is likely to help plan and make end-of-life care decisions in advance, especially better verbal fluency. This finding indicates that individuals with poorer cognitive performance are less likely to make arrangements for their future end-of-life care while more exposed to cognitive and functional decline and mortality risk. There is a need to reach out to people presenting cognitive impairments to plan their end-of-life care before it is too late and provide them with appropriate support in carrying out this process.

FM6

Perceptions and knowledge of end-of-life medical situations among older adults in Switzerland.

C. Meier¹, S. Vilpert¹, J. Maurer¹, G. D. Borasio¹, R. J. Jox¹ (Lausanne CH)

Contexte Perceptions and knowledge regarding health care situations at the end of life can influence individuals’ advance care planning, such as the completion and content of advance directives. Yet, little is known about these perceptions and their accuracy among older adults in Switzerland.

Objectif We aimed to assess the perceptions of medical end-of-life situations and corresponding sociodemographic data in a nationally representative sample of adults aged 58 years and older in Switzerland. We also aimed to gauge the degree of accuracy of these perceptions to identify potential misrepresentations and knowledge gaps concerning medical aspects of end-of-life care.

Méthode Our data come from a paper-and-pencil self-administered questionnaire survey on end-of-life issues incorporated into wave 8 (2019/2020) of the Swiss part of the Survey of Health, Ageing, and Retirement in Europe (SHARE). Respondents evaluated the likelihood of 11 end-of-life situations on a four-point scale (1= very unlikely [0-25%], 2= rather unlikely [26-50%], 3= rather likely [51-75%], 4= very likely [76-100%]). The assessments include, among others, the probability to die at a certain place (nursing home, hospital, home), to

be diagnosed with dementia in a given age group, to survive a cardiopulmonary resuscitation at a certain age, and to benefit from a fourth-line chemotherapy.

Résultats Preliminary results indicate considerable heterogeneity in older adults’ perceptions of end-of-life medical situations, as well as high levels of inaccuracy. Inaccurate views are more frequent among men than women and individuals with relatively low education levels. Adults aged 75 years and older and those from the German-speaking part of Switzerland appear to have more accurate perceptions of healthcare-related end-of-life realities in Switzerland.

Conclusion Our findings suggest that interindividual differences in what can be called end-of-life literacy may be an important factor explaining variations in advance care planning behavior among older adults in Switzerland. In addition, the generally low degree of end-of-life literacy suggests considerable scope for communication interventions to improve individuals’ perceptions of healthcare-related end-of-life issues and enable them to prepare and manage more effectively their own end of life as well as that of their loved ones.

FM7

Early initiation of advance care planning in ALS patients in a routine palliative care consultation

M. Escher¹, E. Sukockiene¹, R. Ianca Ferfoglia¹, M. Boegli¹, C. Lefranc¹, J. P. Janssens¹ (Genève CH)

Contexte Early palliative care and advance care planning (ACP) are recommended for multidisciplinary management programs (MDM) in amyotrophic lateral sclerosis (ALS). However, patients may be reluctant to discuss end of life care.

Objectif To determine the effect of a systematic palliative care consultation on the initiation of ACP in ALS patients.

Méthode Cohort study of ALS patients followed by the MDM of the Geneva University Hospitals between June 2012 and September 2016. Patients are seen every 3 months for a one-day multidisciplinary evaluation. All the data were collected prospectively.

Résultats Out of 68 patients, 4 with dementia were excluded. Half the patients were men. Mean age was 68.6 (±11.9) years. Thirteen patients (19%) had bulbar onset ALS. On the first palliative care consultation 14 patients (21%) were under non invasive ventilation (NIV). Thirty patients (44%) died during follow-up. ACP was discussed with 49 patients (77%) on the first palliative care consultation. Main topics were intubation and tracheostomy (n=23 ; 47%), cardiopulmonary resuscitation (n=24; 49%), and palliative sedation (n=18 ; 36.7%). Assisted suicide was discussed with 16 patients (36.6%) at their request. Functional disability was the only factor associated with initiation of ACP. Advance directives (AD) were written by 29 patients (43%), and 26 (38%) designated a healthcare surrogate. Bulbar onset, functional disability, and NIV were not associated with AD completion.

Conclusion Advance care planning can be initiated early in most ALS patients and relevant treatment issues are discussed. All the patients should be offered to write advance directives as completion was not associated with disease severity.

FM8

Les facteurs facilitateurs et limitants l’implantation de Revie ☺ auprès des infirmières

L. Bergoug¹, G. Da Rocha¹ (Lausanne CH; ²Genève CH)

Contexte Les personnes atteintes d’un cancer de stade avancé font face à des difficultés physiques, psychiques et existentielles à long terme. Revie ☺ est une intervention de récit de vie, basée sur le renforcement des forces et des ressources de ces patients. Dans une étude pilote, la faisabilité et l’acceptabilité de l’intervention ont été démontrées. Le projet de recherche actuel vise à évaluer l’efficacité de l’intervention sur l’estime de soi, le bien-être spirituel, le développement personnel, la satisfaction de vie et la perception de l’interaction avec les infirmières des patients atteints d’un cancer avancé. De plus, il vise à analyser le processus d’implantation à l’aide du Consolidated Framework for Implementation Research.

Objectif Décrire les facteurs facilitateurs ou limitants l’implantation de

Revie ☺ auprès des infirmières dans des services d’oncologie.

Méthode Devis de recherche descriptif transversal multi-méthode conduite dans le contexte d’un essai contrôlé randomisé. L’étude s’est déroulée dans cinq unités de soins en oncologie du 10 mars au 5 mai 2021. L’échantillon sélectionné était de 57 infirmières. Pour la partie quantitative, l’état de la préparation au changement a été mesuré par l’Organizational Readiness for Change Assessment. La satisfaction et la fatigue de compassion ont été mesurées par la Professional Quality of Life. Concernant la partie qualitative, deux focus groupes ont été réalisés.

Résultats Les réponses des infirmières à l’ORCA indiquent que leur préparation au changement semble propice à l’implantation de Revie ☺. Les résultats de la ProQOL ont démontré une satisfaction élevée de la compassion, un risque faible de burnout et d’exposition au stress traumatique secondaire. Une analyse complémentaire a démontré que les participants qui possèdent une formation complémentaire estiment davantage que l’intervention est basée sur des résultats probants, considère l’expérience clinique et respecte les préférences du patient. L’analyse des données qualitatives a permis d’extraire sept thèmes principaux : (1) compétences pour Revie ☺, (2) plus-value de Revie ☺, (3) approche centrée sur le patient, (4) qualité de vie professionnelle, (5) implanter Revie ☺, (6) considérer le contexte et (7) processus de recherche.

Conclusion Cette étude a mis en lumière que l’analyse des facteurs du processus d’implantation ainsi que de la qualité de vie professionnelle favorise la préparation au changement des infirmières.

PS3

Freie Mitteilungen 3 Communications libres 3

FM9

Entre reconnaissance et transmission, une opportunité de revisiter sa vie en EMS

M. J. Varin (Saignelégier CH)

Contexte L’entrée en EMS représente un défi pour les personnes âgées qui consciemment savent que la mort approche à plus ou moins court terme. L’enjeu, pour les professionnels, est d’accompagner cette transition avec toutes les questions existentielles et les deuils qu’elle suscite, de même que les questions pratiques concernant le « comment vais-je vivre le restant des jours à venir ? ». Cette transition se transforme alors en opportunités diverses de (re) création de son histoire et du sens qui lui est accordé, ainsi que de redéfinition de sa place au sein de la famille, voire de la société par les transmissions intergénérationnelles envisagées.

Dans ce contexte évolutif, le défi du côté des soignants, des équipes d’animation et autres professionnels, est de passer de l’histoire de vie du résident au récit que le résident fait de sa vie, et de comment il se projette à partir de là dans le temps qu’il lui reste à vivre.

Objectif Les objectifs de l’introduction du récit de vie au sein de l’EMS des Franches-Montagnes, sont :

- Pour les résidents :
- offrir un temps et un espace aux résidents qui le souhaitent pour se dire, pour se (re)créer
- soutenir un processus de bilan de vie avec une mise en action de ce qu’il reste à entreprendre
- créer du lien (de soi à soi, avec ses proches, avec les soignants, entre résidents)
- laisser une trace aux descendants

Pour les professionnels :

- appréhender sous des angles nouveaux certaines situations complexes dans la mesure où le résident accepte de partager son récit avec eux.

Méthode Réalisation d’entretiens individuels entre une praticienne en récit de vie et les résidents intéressés. Ces entretiens sont enregistrés puis retranscrits et retravaillés pour aboutir à un texte relatant le parcours du résident. Après une phase de relecture, le résultat final est restitué au résident qui le partage avec les personnes qu’il souhaite, que ce soit la famille, les amis, ou encore l’équipe soignante. L’évaluation de la démarche se fait par questionnaire et entretiens qualitatifs.

<p>Freie Mitteilungen • Communications libres</p>
<p>Palliative Care: Was ist der Wert von Palliative Care? • Quelle est la valeur des soins palliatifs? • Qual è il valore delle cure palliative?</p>
<p>Résultats En regard de la dizaine de récits réalisés, nous observons un fort impact du récit de vie dans la relation à soi et/ou à autrui, autant du côté des résidents que des soignants, de même avec les proches. Des changements évalués comme positifs par les participants sont évoqués dans différents domaines tels que les tensions surmontées ; la valorisation de soi, de l’identité ; les ressentis, les émotions ; la recherche de sens et la projection dans l’avenir.</p> <p>Conclusion Le récit de vie s’avère être un outil extrêmement pertinent dans l’accompagnement de la personne âgée en institution à l’approche de la mort. Cette expérience a été intégrée dans une publication: Le récit de vie de la personne âgée en institution, Erès, 2019, sous la direction de Mme Catherine Schmutz-Brun</p>
<p>_____</p>

FM10

Autour de la sédation palliative

*P. Vayne-Bossert¹, N. Dieudonné Rahm¹, B. Lasne Hachin¹, C. Antonakios¹, Y. Philippin¹, E. Malidin¹, H. Guisado¹, S. Pautex¹ (*¹*Collonge-Bellerive CH)*

Contexte La sédation palliative (SP) s’applique lorsqu’une souffrance extrême est devenue réfractaire à tout traitement standard. Aujourd’hui, il s’agit d’une thérapeutique bien reconnue dans des situations de fin de vie, mais elle rencontre parfois encore des difficultés de reconnaissance et des dérives d’interprétation. Ces controverses imprègnent aussi les soignants qui réalisent la SP. Et les proches, eux aussi ont parfois des questions sans réponses. Basé sur une situation réelle qui a suscité beaucoup de questions auprès des soignants, nous avons pris l’initiative d’organiser une réunion de débriefing ouverte à tous les soignants de notre structure hospitalière. A cette réunion ont participé des infirmières, des médecins, des physio- et ergothérapeutes et un psychologue.

Objectif A l’issue de cette rencontre qui a mis en lumière les différents tabous qui existent encore aujourd’hui autour de la SP, il est alors né le projet du Service de Médecine Palliative « Autour de la Sédation Palliative » avec comme objectif principal d’approfondir cette thématique au sein des soignants et de proposer des outils utiles pour les soignants et les proches dans un soucis d’amélioration de la qualité de soins.

Méthode

- Réflexions autour des difficultés, interrogations et du vécu d’une sédation palliative
- Analyse de ces résultats et mise en évidence de trois grands axes de travail : 1) Côté pratico-pratique; 2) Focalisation sur la famille; 3) Focalisation sur les soignants
- Division en 3 sousgroupes pour développer chacun un projet/action autour d’une des axes
- Travail individuel dans chaque sousgroupe intercalé de plusieurs rencontres en plénière pour échanger sur l’avancement des projets

Résultats Pendant une durée de 2 ans, les différents sous-groupes se sont rencontrés entre eux pour avancer avec leurs projets. Des plénières ont eu lieu à 5 reprises pour échanger autour de l’avancement des projets. Finalement, le projet a amené :

- Au développement d’un nouveau guidelines, basé sur la littérature et intégration des pratiques locales.
- A la création d’une brochure sur la SP, destinée aux proches.
- A l’élaboration d’une Foire Aux Questions (FAQ) : 29 questions détaillées touchant des sujets plus sensibles autour de la SP et donnant des réponses honnêtes à des questions difficiles à poser.

Conclusion Ce projet de service « Autour de la Sédation Palliative » a permis de répondre d’une part à des préoccupations fondées des soignants et d’autre part à réunir des professionnels divers autour d’un sujet pertinent. Les résultats sont applicables dans la pratique quotidienne et bénéficient également les patients et leurs proches. Ce projet se poursuit et est en cours de donner naissance à un critère de qualité mesurable (nombre de SP dans le service et dans les HUG). Une procédure spécifique sur la sédation palliative, accessible sur le dossier électronique du patient est également en cours de production.

FM11

Partizipative Standortbestimmung Palliative Care im Kanton GR

*E. Arrer¹, M. Lorez-Meuli², A. Kobleder¹, D. Epple¹, M. Müller¹ (*¹*St.Gallen CH;* ²*Chur CH)*

Hintergrund Im Jahr 2005 wurde von der Universität Klagenfurt ein Bericht zur «Entwicklung einer integrierten Palliativversorgung in Graubünden» vorgelegt. Seither wurden viele Angebote aufgebaut. Gleichzeitig zeigten sich im Rahmen der Covid-19 Pandemie aber auch Versorgungslücken.

Zur Weiterentwicklung der palliativen Versorgung im Kanton Graubünden erfolgt eine wissenschaftliche Situationsanalyse sämtlicher Bereiche der palliativen Versorgung. Sie ist angelehnt an der Struktur des bundesrätlichen Berichts «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» (Bundesamt für Gesundheit BAG, 2020).

Ziel Die Situationsanalyse gibt einen Überblick über sämtliche Angebote der Palliative Care im Kanton Graubünden. Sie zeigt den Handlungsbedarf und Perspektiven für die Weiterentwicklung der Palliativversorgung auf.

Methode Die Methodik kombiniert verschiedene Vorgehensweisen, um das Spektrum der Palliative Care im Kanton möglichst umfassend abzubilden. Zudem wurde eine Resonanzgruppe zusammengestellt aus Palliative Care Expertinnen und Experten im Kanton Graubünden, die die verschiedenen Regionen repräsentieren und das Projekt fachlich begleiten sowie mitgestalten. Sie bringen praxisbezogenes und lokal spezifisches Wissen ein und validieren Ergebnisse sowie Empfehlungen.

Das qualitativ orientierte Vorgehen setzt sich aus den folgenden Schritten zusammen: (a.) Systematische Recherche zu bestehenden Angeboten, (b.) Besuch von ausgewählten Good Practice Institutionen der allgemeinen und spezialisierten Palliative Care (c.) Telefoninterviews mit Leitungspersonen von Angeboten zur Unterstützung hinsichtlich Selbstbestimmung und Vorausplanung (bspw. SRK oder Pro Senectute) (d.) Online-Befragung zum Stand der Aus- und Weiterbildung in der Palliative Care (e.) Regionale Workshops zur Rekonstruktion der Versorgungspfade in der allgemeinen und spezia-lisierten Palliative Care.

Resultate Die Resultate aus den Schritten (a.) bis (e.) werden zusammengeführt. In einer anschliessenden Synthese werden Versorgungslücken, Chancen und Empfehlungen abgeleitet.

Schlussfolgerung Die Situationsanalyse mit ihren unterschiedlichen methodischen Ansätzen ermöglicht vertiefte Einblicke in die bestehende Palliativversorgung im Kanton Graubünden. Durch die Formulierung von Handlungsempfehlungen werden Impulse zur überregionalen Weiterentwicklung gesetzt.

<p>_____</p>

FM12

«iplan» – ein neuer Betreuungsstandard für die Vorausplanung in der allgemeinen Palliative Care

*S. Felber¹, B. Affolter¹, F. Ramseier¹, M. Fliedner¹, S. Eychmüller¹ (*¹*Bern CH;* ²*Burgdorf CH)*

Hintergrund Nicht nur, aber besonders in Zeiten der Covid-19-Pandemie zeigt sich in Spitälern die Brisanz und Notwendigkeit der gesundheitlichen Vorausplanung insbesondere bei Menschen mit fortgeschrittenen Erkrankungen. Bekannte Anforderungen sind dabei die Frühzeitigkeit, die Qualität und Inhalte der Kommunikation, sowie die Dokumentation, die rechtlichen Kriterien standhält. Als spitalinterner Prozess zwischen Fachpersonen und Betroffenen sind diese Eckpfeiler bisher nicht definiert.

Ziel Gemäss den obengenannten Anforderungen soll ein strukturiertes Vorgehen zur Diskussion und Dokumentation von Patient*innenpräferenzen und konkreter Behandlungsplanung (Vorausplanung für Krisen- und Notfallsituationen) am Inselspital in Bern entwickelt werden. Eine Herausforderung hierbei ist, für den gemeinsamen Dialog eine verständliche Sprache und Information für beide Zielgruppen, Fachpersonen und Betroffene, zu finden.

Methode In Zusammenarbeit mit dem Qualitätsmanagement und dem Patientenrat wurde ausgehend von einem spitalweiten Pilotprojekt (‘Plan- B’, 2015 - 2019) das Vorgehen von ‘iplan’ als

neuer Betreuungsstandard entwickelt. Die Direktion des Inselspitals definierte das Vorgehen des ‘iplan’ als Standardvorgehen der allgemeinen Palliative Care. Für Betroffene konnte zusammen mit dem Patientenrat eine verständliche Version erarbeitet werden.
Resultate iplan steht für «ich plane» und umfasst entsprechend dem Akronym PLAN folgende Teilbereiche: Prognose, Lebensqualität, Aktionsplan, Netzwerk. Die Inhalte sind konzipiert als ‘Toolbox’, und bestehen aus bereits validierten Instrumenten oder Vorgehensweisen aus der klinischen Praxis, beispielsweise ein Prognosetool oder Ablauf eines Rundtischgesprächs, jeweils mit Gesprächshilfen. Die Ergebnisse des Prozesses sind konsolidierte Dokumente, wie zum Beispiel eine Patientenverfügung, ein Notfall- oder Betreuungsplan.
Schlussfolgerung Das Vorgehen aus der Pilotphase wurde zu einer Kurzversion kondensiert, um die Akzeptanz durch die Fachpersonen zn Zielgruppen bis hin zu einer ökonomischen Analyse sind in Vorbereitung. Voraussichtlich ab Frühling 2022 wird iplan für Fachpersonen sowie für die Bevölkerung öffentlich zugänglich sein.

<p>_____</p>

PS4

Freie Mitteilungen 4 Communications libres 4

FM1

PAEDIATRIC PALLIATIVE ONCOLOGY ACROSS SWITZERLAND: A CROSS-SECTIONAL SURVEY

*E. C. Pedraza S.¹, M. J. Hendriks¹, E. Bergstraesser¹, E. M. Tinner², G. Michel¹ (*¹*Luzern CH;* ²*Zürich CH;* ³*Bern CH)*

Hintergrund *Key words:* Paediatric palliative care; Bereavement care; Childhood cancer; Cross-sectional survey.

Despite major success in treatment with survival rates of more than 80%, almost every fifth child diagnosed with cancer cannot be cured and dies. Paediatric palliative oncology has been developed to reduce the suffering of children with cancer and their families and to help them cope with uncertainties they face. Since recent time, paediatric palliative care (PPC) has been recommended as a standard of care within paediatric oncology, but there remains lacking information about its implementation in practice.

Ziel In this cross-sectional survey, we explored the availability and services of PPC in paediatric oncology centres (N=9) in Switzerland.

Methode Healthcare experts with experience in PPC working in paediatric oncology centres were approached. Participants were invited by e-mail to complete an online password-protected questionnaire (including two reminders).

Resultate Experts from all nine Swiss paediatric oncology centres participated in the survey (100% response rate). Seven out of nine centres (78%) are currently offering PPC to paediatric oncology patients. Two centres (22%) have access to PPC care provider but without a specialized PPC service. Seven centres offer inpatient consultation 24/7 coverage, as well as consultation care in home setting (78%); telehealth and outpatient consultation during the day is offered by five centres (56%). PPC consultation is mainly triggered by the diagnosis of a refractory neoplasm (8 centres/89%), followed by a new cancer diagnosis with event free survival anticipated to be not very likely (7 centres/78%). The most common time-point to present the PPC concept to patients and families is at disease-specific time points (e.g. relapse, refractory disease or refractory symptoms [5 centres/56%). Finally, a variety of bereavement supports are reported to be “always offered” by all centres, i.e. psychological counselling at centre, attending service/funeral and medical debriefing (7 centres/78%).
Schlussfolgerung A summary of the availability and integration of PPC and bereavement care as well as the limits of paediatric palliative oncology in Switzerland are presented. Our results indicate that PPC has been implemented in Swiss paediatric oncology clinics and provide support to patients and families when needed. This project is supported by the SSPH+ GlobalP3PH (Marie Curie Grant Agreement Number 801076) and the Swiss Cancer League grant No KFS-4995-02-2020.

<p>_____</p>

FM2

Activity of daily living support in end of life care: «AdKinPal» program for palliative care nurses

*H. Gattinger¹, C. Maurer¹, S. Ott¹, A. Fringer² (*¹*St.Gallen CH;* ²*Winterthur CH)*

Hintergrund Patients at the end of their life and in need of specialized palliative care often need activity of daily living (ADL) support, e.g. help with personal hygiene or movement. Nursing support can be very demanding in these situations. Nurses frequently suffer from musculoskeletal disorders related to physical care. The Advanced Kinaesthetics in Palliative care (AdKinPal) program aims to increase nurses’ competence in Kinaesthetics to provide ADL support that is helpful for the patient, e.g. to decrease experience of pain and dyspnoea while moving and that is not harmful for their own health.
Ziel The aim of this study was to evaluate the effectiveness of the education-based program AdKinPal for nurses in a specialized palliative care hospital setting. The AdKinPal program went for six months and included six workshops, six workbooks, and individual coaching of nurses.

Methode A phase II exploratory study using a pretest-posttest repeated-measures design, including a process evaluation was used. Measurement time points were before (T0) and after the education-based intervention (T1) and six months after the intervention was completed (T2). Instruments in the survey were Kinaesthetics Competence Self-Evaluation (KCSE) scale, nurses’ self-efficacy in ADL support in end of life care scale, and the Nordic questionnaire for analysis of musculoskeletal symptoms. Data were analyzed using a repeated measurement ANOVA. For the process evaluation qualitative (interviews, observation protocols) and quantitative data (survey) were collected and evaluated using the qualitative content analysis and a descriptive analysis.

Resultate From the eligible nursing staff (n=62), 59 nurses (95%) signed the informed consent, of which 38 participants (63%) responded to all three questionnaires. Nursing staff’s level of kinaesthetics competence and self-efficacy in ADL support significantly increased over time. There was no significant reduction of the musculoskeletal symptoms over time. A higher KCSE knowledge score was significantly associated with lower musculoskeletal symptoms. The process evaluation showed high satisfaction with training sessions. Participants stated that continuing support would be needed to ensure a sustainable implementation.

Schlussfolgerung The AdKinPal program was shown to be a promising approach to foster a qualitative ADL support in end-of-life care. Kinaesthetics competence development is an ongoing process that needs to be supported by organizational factors, e.g. supportive learning culture.

<p>_____</p>

FM3

Gesundheitliche Vorausplanung: Bedürfnisse der Bevölkerung und von Fachpersonen

*S. Brügger¹, S. Kissmann¹, B. Sottas¹ (*¹*Bourguillon CH)*

Hintergrund Die Corona-Pandemie hat zu Behandlungs- und Entscheidungssituationen geführt, die die Thematik der gesundheitlichen Vorausplanung in den Fokus gerückt haben. Was geschieht, wenn Menschen wegen einer Krankheit urteilsunfähig werden? Was wünschen sie sich für ihr Lebensende? Wer soll entscheiden, wenn sie es selber nicht mehr können? Dabei zeigte sich, dass diesbezüglich noch viele offene Fragen bestehen. Unklar ist z.B. wer was vorausplanen soll und kann, wer dazu beraten soll, in welcher Form die Ergebnisse festgehalten werden sollen und welche Folgen damit verbunden sind.
Ziel Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit wurde deshalb ermittelt, (1) was die Bedürfnisse der Bevölkerung im Hinblick auf die gesundheitliche Vorausplanung sind, und (2) wie die Sichtweisen der Fachpersonen in Spitälern, Pflegeheimen und im ambulanten Bereich sind, die gesundheitliche Vorausplanung umsetzen müssen.
Methode Die Erhebung bestand aus einen qualitativen und einem quantitativen Teil:

- In ausführlichen Einzel- und Gruppeninterviews wurden insgesamt 47 Personen (Bevölkerung und Fachpersonen) zu ihren Erfahrungen und ihren Bedürfnissen zur gesundheitlichen Vorausplanung befragt.

• Parallel dazu wurde eine Online-Erhebung durchgeführt, an der rund 1200 Fachpersonen (Medizin, Pflege, Sozialarbeit, andere) teilnahmen.
Resultate Die Ergebnisse vom Mai 2021 zeigen, dass die Bedürfnisse der Bevölkerung und der Fachpersonen im Bereich der gesundheitlichen Vorausplanung deutlich auseinander gehen. Zudem sind Gespräche (in der Familie, mit Fachpersonen, in Entscheidungssituationen) sehr viel wichtiger als die schriftliche Dokumentation der Patientenwünsche.
Schlussfolgerung In der Präsentation wird auf die unterschiedlichen Bedürfnisse der Bevölkerung und Fachpersonen eingegangen. Es besteht ein widersprüchliches Spannungsfeld zwischen klaren Anweisungen bei Reanimation einerseits und den lebenspraktischen Sorgen andererseits. Dieses reicht weit über eine Ja/Nein-Entscheidung hinaus und es ist fraglich, ob und inwiefern die aktuell eingesetzten Instrumente zur Erfassung der Wünsche den gegenläufigen Anforderungen gerecht werden können.

FM4

Cost impact of Palliative Care – how do cost types change after a Palliative Care intervention

M. Hagemann¹, S. Zambrano¹, S. Eychmüller¹ (Bern CH)

Hintergrund A considerable number of studies demonstrate that Palliative Care (PC) programs improve quality of care at the end of life compared to disease modifying treatment alone. However, there is a lack of data with respect to the economic impact of routinely integrating PC in end of life hospital care.

Ziel The objective of this analysis was to identify individual cost drivers of PC and to quantify their effects on hospital costs.

Methode We performed a retrospective analysis examining cost and medical data from the last hospitalization of patients who died at a Swiss University hospital. Data originate from seven different databases including information about administrative and patient data, inpatient movement, used rendered services and items, costs per patient including medication data from regular, emergency, and ICU wards. Based on these, we constructed a cost matrix that allowed us to break all incurred costs into different cost types such as pharmacy, laboratory, staff, catering, patient management and room costs. We then compared the costs of a patient's pre and post PC intervention hospital stay as well as investigated the role of the timing of PC interventions. P-values were calculated using the bias-corrected point estimate and the bootstrap standard errors with a normal approximation.

Resultate The analysis revealed that overall total hospital costs as well as costs per day increase after a patient receives a PC intervention. Whereas specific cost types such as catering, room and patient management costs (patient related costs) increase significantly after a PC intervention, other cost types such as laboratory, material and pharmacy (diagnostic related) decrease.

The results regarding the timing of PC intervention revealed that all cost types have lower costs when a PC patient receives a PC intervention during the first three days after hospital admission ("early PC patients") compared to a "late PC patient" that receives a PC intervention after three days of hospital stay.

Schlussfolgerung This analysis provides empirical evidence supporting decision-makers and management accountants of the cost avoidance potential of PC interventions from different cost perspectives. The results contribute to the literature comprehensive information on hospital cost drivers. PC does not reduce costs per se: diagnostic related cost types can be decreased, but this effect will be counteracted by the increase of patient related costs mainly due to the limited possibilities to discharge severely ill patients.

PS5

Freie Mitteilungen 5 Communications libres 5

FM17

Effects of a gratitude intervention on palliative patients and their caregivers: A pilot study

E. Poncin¹, M. Bernard¹, E. Bovet¹, G. D. Borasio¹ (Lausanne CH)

Contexte In the end of life context, family and social relations are the most important contributors to quality of life and meaning in life. Gratitude, an other-oriented emotion and personality trait, also has significant associations with quality of life and spiritual distress for palliative patients. However, gratitude interventions have mostly unfolded in non-clinical settings, and relationship quality has never been investigated as a possible intervention outcome.

Objectif This pilot study examined whether performing a gratitude intervention (writing and sharing a gratitude letter) impacts upon the quality of the relationship, quality of life, psychological distress and feeling of burden of palliative patients and their caregivers.

Méthode This study applied pre-posttest validated questionnaires on relationship's quality (Couples Satisfaction Index), quality of life (McGill Quality of Life Scale and Quality of Life in Life-Threatening Illness-Family Carer), psychological distress (Hospital Anxiety and Depression Scale and Brief Symptom Inventory-18) and feeling of burden (Self-Perceived Burden Scale and Burden Scale for Family Caregivers). Semi-structured interviews further explored participants' experiences of the intervention and other potential effects.

Résultats 19 patient-caregiver dyads and 12 single patients were included (patients' mean age= 64; caregivers'= 61). Preliminary quantitative results reveal no effect in patients. By contrast, caregivers underwent a significant reduction in psychological distress (median T0= 11, median T1= 7, p=.026) and depression (median T0= 3, median T1= 1, p= .020). Qualitative analysis of interview data further highlights that 27 out of 30 participants experienced positive intervention effects, in terms of positive emotions (e.g. feeling good, moved and more serene) and improved relationship. One participant reported no effect in interview, and two reported negative effects in the form of negative emotions (anxiety, sadness and fear).

Conclusion Whilst this study encountered a number of issues (ceiling effect, selection bias, social desirability bias), qualitative analysis shows that the gratitude intervention had positive effects for most participants, promoting positive emotions and, for some, improving relationships. Semi-structured interviews proved key to make sense of patients' experiences of the intervention and of its effects, beyond pre-determined, quantitatively assessed dimensions.

FM18

Identifizierung von Lücken in der Palliativversorgung und Massnahmen zur Schliessung, Stadt Zürich

R. Kunz (Zürich CH)

Hintergrund Die nationale Strategie Palliative Care hat viele Eckpunkte für eine flächendeckende Palliative Care Versorgung definiert. Die Umsetzung liegt in der Verantwortung der Kantone und Gemeinden. Es braucht einen regionalen politischen Willen dafür. Eine Motion zur «Schliessung der Lücken in der Palliative Care Versorgung der Stadt unter Berücksichtigung der nationalen Strategie» hat den Stadtrat von Zürich bewogen, ein Projekt zur Schliessung von Lücken zu starten.

Ziel Identifikation von Lücken in der Palliativversorgung, Definition von möglichen Massnahmen zur Schliessung der Lücken, um die palliative Versorgung der Einwohner der Stadt in allen Settings und sowohl in der palliativen Grundversorgung wie in der spezialisierten Versorgung qualitativ zu verbessern. Erstellung eines Massnahmenplans und Verbesserung der Versorgung, jährliche Zwischenevaluation und Schlussevaluation.

Methode Definition von 6 Massnahmen:

1. Information über Palliative Care für die städtische Bevölkerung sowie für Betroffene und nahestehende Bezugspersonen
2. Informations- und Bildungsangebote für Fachpersonen

3. Systematische Erfüllung von Palliative Care-Anforderungen durch Vertragspartner
4. Systematische Erfüllung von Palliative Care-Anforderungen durch Dienstabteilungen des Departementes
5. Weiterentwicklung Mobile Palliative Care Teams in der Stadt Zürich
6. Aufbau eines medizinischen Palliative Care Dienstes zur

Unterstützung von Mobilen Palliative Care Teams in der Stadt Zürich
 Laufende Evaluation des Projektes durch das Büro "formative works" mit Rückkoppelung ins laufende Projekt.

Resultate Start der Umsetzung Anfang 2020. Die 6 Massnahmen kommen unterschiedlich voran, weil einzelne Projekte durch die Corona-Pandemie behindert wurden. Die laufenden Massnahmen erlaubten aber auch sehr kurzfristige Anpassungen mit Fokus auf die Pandemieproblematik, wodurch es möglich wurde, zeitnah den Leistungserbringern (Heime, Spitäler, Spitex) Unterstützung in der palliativen Versorgung von Betroffenen zu bieten.

Schlussfolgerung Die Leistungserbringer der Palliative Care sehen zwar oft Lücken im Alltag, ohne politische Unterstützung ist deren Schliessung im Alltag aber meistens sehr schwierig. Die Überprüfung der aktuellen Situation und die Entwicklung notwendiger Massnahmen zur Verbesserung ist ein wichtiges Qualitätsentwicklungsprojekt über alle Stakeholder hinweg und fördert auch die Vernetzung. Die Corona-Pandemie hat neue Lücken aufgezeigt. Im Rahmen eines laufenden Projektes kann sehr zeitnah darauf reagiert werden.

FM19

Performance d'un outil de dépistage aux urgences de patients candidats à des soins palliatifs

L. Guarino¹, H. Gerhard Donnet², M. J. Brochu Vez², R. Jox², O. Hügli² (Crissier CH; Lausanne CH)

Contexte De nombreux patients souffrant de Maladies Limitant l'Espérance de Vie (MLEV) consultent les services d'urgence (SU) pour des exacerbations de leur pathologie, mais peu bénéficient d'un suivi par un service de soins palliatifs (SSP). L'outil de dépistage «Palliative Care and Rapid Emergency Screening» (P-CaRES), développé pour identifier les patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, se compose de deux étapes: présence d'une MLEV sévère (8 questions); si oui, identification de besoins en soins palliatifs (5 questions). Notre objectif était de tester prospectivement les performances du P-CaRES à 3 mois dans le SU d'un hôpital universitaire francophone.

Objectif Notre objectif était de tester prospectivement les performances du P-CaRES à 3 mois dans le SU d'un hôpital universitaire francophone.

Méthode Étude menée d'août à octobre 2020. Pour tout patient ≥18 ans consultant au SU, remplissage par les médecins du P-CaRES (≤1min pour le faire). Patients exclus si inclusion préalable, suivi à 12 mois impossible, refus de participation, ou déjà suivis par un SSP. Critère de jugement: décès dans les 3 mois parmi ceux souffrant d'une MLEV. Données décrites par moyenne et écart type (ET), proportions et pourcentages et intervalle de confiance 95% (95%IC) pour les caractéristiques du P-CaRES.

Résultats 2042 patients dépistés; 229 exclus dont 9 (3.9%) car suivis par un SSP; 1809 inclus: âge 58.3 ± 21.9 ans, homme 53%; 527/1809 (29%) avec ≥1 MLEV, âgés de 73.3 ± 16.0 ans, homme 52%; 331/527 (63%) avec un P-CaRES positif dont 78 (24%) décédés à 3 mois. La sensibilité, spécificité, valeur prédictive positive et négative du P-CaRES étaient 85% (95%IC : 76-91%), 42% (37-47%), 24% (19-29%) et 93% (88-96%), respectivement.

Discussion Plus d'un quart des patients de notre SU souffrent d'une MLEV, dont une majorité a un P-CaRES positif et dont un quart décèdera dans les 3 mois. Nos résultats suggèrent des besoins inassouvis importants en soins palliatifs dans la patientèle des urgences, alors que très peu en bénéficient. Le P-CaRES a une bonne valeur prédictive négative à 3 mois; ses valeurs prédictives à 6 et 12 mois sont en cours d'étude. Limitation: le décès à 3 mois est un indicateur robuste et simple, mais un reflet imparfait de besoins réels en soins palliatifs.

Conclusion Nos résultats préliminaires montrent que le questionnaire P-CaRES est simple d'emploi aux urgences et identifie parmi les patients atteints d'une MLEV ceux qui ne nécessiteraient pas une évaluation par un SSP.

FM20

Radiotherapy asks for palliative care

G. Lo Presti¹, C. Soloni², M. Biggiogero¹, A. Franzetti-Pellanda¹ (Lugano CH; Locarno CH)

Hintergrund More than 1/3 of the patients in radiotherapy (RT) are treated with a palliative intent. However it is not clear how palliative care (PC) is perceived among the different work categories within a RT service.

Ziel A survey was administered to all the staff of a RT Service with the aim of assessing how much the attention on PC is present in the RT field, as well as the perception and training of the various professional figures.

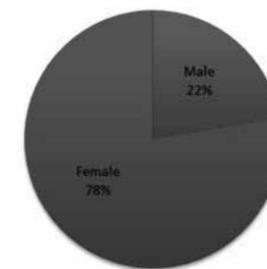
Methode An anonymous 21-open&close questions survey was administered to all professional figures operating within a RT Service of Italian Switzerland.

Resultate 18 surveys were administered, with a 100% response rate. 77.7% of the participants are female, the most represented age group is 25-45 years (55.5%). 22.2% are doctors, 11.1% nurses, 27.7% radiology technicians, 22.2% medical physicists and 16.6% administrative staff. PC is considered by 88.8% of the participants as an important aspect in their profession, 94.4% believe that a radiotherapist should be included in a PC team. The open-ended questions revealed that there is a broad awareness of what PC is and a good knowledge of PC applications in RT. An high sensitivity emerges in recognizing the needs of the patients (100% of the participants say they have had the impression at least once that the pain of a patient was not sufficiently palliated). Only 44.4% of the participants attended lessons on PC, of which only 50% more than 10 hours of lessons; none more than 45 hours. 72.2% report that they would like to increase their training in PC. Only 44.4% of the participants report that they know the PC network of the Canton Ticino. Finally, 50% of the participants believe that PC is not accessible to all patients and that not all operators can easily deal with a PC team.

Diskussion Although the sample studied is small, from these data emerges, also thanks to the 100% response rate, a quite realistic and descriptive picture of the current situation of training and perception of PC in a Swiss RT Service. As already assessed in other studies, both in RT and medical field, an important training's need in PC emerges in our center, although there is a high awareness of its role in RT and a high sensitivity of the staff towards patients' needs.

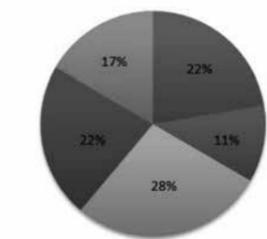
Schlussfolgerung A training intervention involving all the staff of the department, including technicians, medical physicists and administrative staff, could bring benefits for both patients and caregivers by increasing the accessibility in PC and the collaboration with the specialist teams of PC.

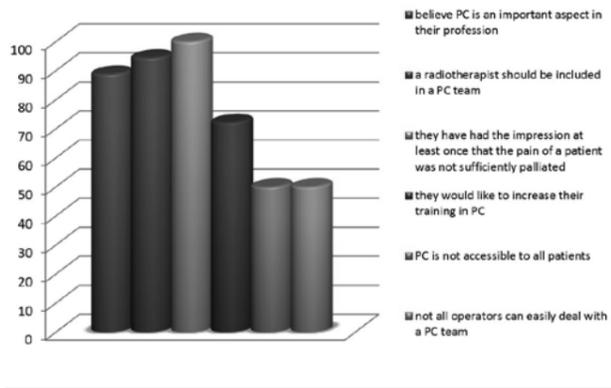
Sex of participants



Professional Categories

■ Doctors ■ Nurses ■ Radiology technicians ■ Medical physicists ■ Administrative Staff





PS6
Freie Mitteilungen 6
Communications libres 6

FM21
Virtual Reality Exposure Therapy in Palliative Care: A Case Series

A. Seiler¹, M. Schettle¹, S. Wicki¹, S. Christ¹, M. Amann¹, G. Theile¹, M. Feuz¹, C. Hertler¹, D. Blum¹ (Zürich CH)

Hintergrund Patients in palliative care often experience a variety of physical symptoms and significant psychological distress, such as depression, anxiety and an overall poor quality of life. Isolation due to SARS-CoV-2 infection can increase distress. The COVID-19 pandemic emphasizes the need for alternative ways to provide palliative care and support patients and their family during the end-of-life phase. Virtual reality (VR) opens a variety of therapeutic options to improve symptom burden in patients with advanced diseases.

Ziel This study aims to evaluate the feasibility and acceptability of VR therapy exposure therapy in a population of palliative care patients.

Methode In this single-site case series, we report on six palliative care patients undergoing virtual reality exposure therapy. The VR exposure therapy consisted of one session ranging between 20 to 60 minutes depending on the patient’s needs and the content chosen for the VR sessions. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) and the Distress Thermometer (DT) as well as a semi-structured survey were performed pre- and post intervention.

Resultate Overall, VR exposure therapy was well accepted by all patients. Five out of six patients reported having appreciated VR exposure therapy. There was a considerable reduction in the total ESAS score post treatment (T0 ESAS_{Tot} = 27.2; T1 ESAS_{Tot} = 18.8) as well as distress (T0 DT_{Tot} = 4.4; T1 DT_{Tot} = 3.8) However, some patients were more tired after the intervention. There were individual differences of perceived effects using VR exposure therapy. The semi-structured survey revealed that some patients felt a temporary detachment from their body and were able to experience the VR session as a break from omnipresent worries and the hospital environment (“I completely forgot where I am”).

Schlussfolgerung Our preliminary results demonstrate that VR exposure therapy is a viable treatment option that appears to be acceptable, feasible and safe for use within a palliative care population. Future clinical trials are warranted to better understand therapeutic effects of VR use.

FM22

Entwicklung eines Kursangebotes zur gesundheitlichen Vorausplanung für die Bevölkerung
 S. Felber¹, B. Affolter¹, C. Michel¹, S. Eychmüller¹ (Bern CH; ²Burgdorf CH)

Hintergrund Gemäss Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017 macht sich die Mehrheit der Befragten Gedanken zur gesundheitlichen Vorausplanung (GVP), insbesondere in Bezug auf das eigene Lebensende, und spricht auch mit dem persönlichen Umfeld darüber. Die Wissensbasis für diese Gespräche und das Vorgehen beim

Umsetzen des Diskutierten scheinen allerdings wenig definiert. Deshalb übernehmen Betroffene selbst selten eine aktive Rolle bei der Diskussion der eigenen Wünsche mit Fachpersonen.

Ziel Dieses Projekt bezweckt die Entwicklung eines Pilotkurses primär für ältere Menschen und pflegende Angehörige, um sie im Prozess der GVP zu befähigen und im Umgang mit gesundheitlichen Krisen- und Notfallsituationen sowie dem Lebensende zu stärken.

Methode Die Inhalte des Kurses wurden in einem ersten Schritt aufgrund einer Literatursuche sowie Expert*innengesprächen zusammengestellt. Diese wurden mittels Fokusgruppen (n=10) und Telefoninterviews (n=3) auf ihre Relevanz für die Zielgruppen und hinsichtlich Überschneidungen zu bestehenden Angeboten überprüft. Die Gespräche wurden gemäss der thematischen Analyse ausgewertet und die definitiven Kursinhalte formuliert.

Resultate Die Analyse der Fokusgruppen ergab sechs Hauptbereiche für die Kursinhalte: 1) GVP als Prozess, welcher möglichst frühzeitig begonnen werden sollte; 2) Auswirkungen der GVP auf verschiedene Lebensbereiche und Lebensqualität; 3) Konsequenzen einer schweren Erkrankung für die Angehörigen und das Umfeld; 4) Vorgehen und Inhalt der Gespräche über die Vorausplanung mit Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen; 5) Unterstützungsmöglichkeiten und Wohnsituation; 6) Begleitung und Emotionen am Lebensende. Die Resultate zeigten auch, dass der Begriff der gesundheitlichen Vorausplanung häufig mit Gesundheitsprävention in Verbindung gebracht wird.

Schlussfolgerung Der Begriff der gesundheitlichen Vorausplanung ist nicht verbreitet und wird häufig missverstanden. Alle Teilnehmer*innen der Fokusgruppen bewerteten ein Kursangebot zur GVP, welches die Beratungsangebote zur gesundheitlichen Vorsorge ergänzt, als bereichernd. Das Kursprogramm wurde gemäss den Bedürfnissen in drei Module gegliedert: Kernstück bildet ein Workshop mit exemplarischer Bearbeitung von Fallbeispielen. Zwei weitere Module zu Beginn vermitteln Wissen und Kompetenzen zu Zweck und Inhalt der Vorausplanung. Im 2021 werden zwei Pilotkurse in Bern und Frutigen angeboten. Ab 2022 soll dieses Kursangebot in einen regulären Betrieb überführt werden.

FM23

Dokumentation von Spiritual Care in der Palliativversorgung: ein SNF-Forschungsprojekt
 P. Möslí¹, S. Peng-Keller¹ (Zürich CH)

Hintergrund Der vierdimensionale Ansatz der Palliative Care geht von der Bedeutsamkeit der spirituellen Dimension für die Lebensqualität der Betroffenen aus. «Spiritual Care» wird von daher als interprofessionelle Aufgabe verstanden, diese Dimension in die Gesundheitsversorgung einzubeziehen. Die Leitlinien „Spiritual Care in Palliative Care“ von palliative.ch halten dazu fest: «Interprofessionelle Spiritual Care erfordert eine intensive Kommunikation, welche auch die medizinische Dokumentation als wichtiges Mittel einschliesst.» Alle beteiligten Berufsgruppen sind aufgefordert, Beobachtungen und Vereinbarungen zu dokumentieren, sofern sie für die Behandlung relevant sind. Besonders herausgefordert durch diese Anforderung ist die Seelsorge, welche sich bisher noch wenig an einem standardisierten, interprofessionellen Dokumentationsprozess beteiligt hat.

Weltweit ist die Dokumentation seelsorglicher Spiritual Care ein zentrales Thema, im «European Network of Healthcare Chaplaincy» wird derzeit ein «White Paper for Charting» diskutiert. Das SNF-Forschungsprojekt «Dokumentation klinischer Seelsorge im Horizont interprofessioneller Spiritual Care Interdisziplinäre Klärungen aus seelsorgetheoretischer und ethischer Perspektive» untersucht die Grundlagen für die seelsorgliche Dokumentation für den Schweizerischen Kontext.

Ziel Die primäre Zielsetzung der klinischen Dokumentation liegt in der der bestmöglichen Begleitung von Patient/innen und ihrer Angehörigen. Sie dient dazu, die intra- und interprofessionelle Zusammenarbeit im Blick auf die Berücksichtigung der spirituellen Dimension zu unterstützen.

Methode Das SNF-Forschungsprojekt umfasst drei Teilprojekte: im ersten Teilprojekt wurde in einem Survey die Situation in der Schweiz sowie der internationale der internationale Forschungs- und Praxisstand erhoben, im zweiten Teilprojekt wurden die juristischen

und weiteren Rahmenbedingungen in der Schweiz untersucht, im dritten Teilprojekt werden in mehreren Kliniken in der Schweiz (unter ihnen zwei Palliativstationen) seelsorgliche Dokumentationssysteme entwickelt.

Resultate Es werden einerseits Standards für die seelsorgliche Dokumentation und andererseits konkrete Dokumentationsmodelle entwickelt, welche die Schweizerischen Rahmenbedingungen berücksichtigen und die interprofessionelle Zusammenarbeit im Kontext von Spiritual Care zu verbessern suchen.

Schlussfolgerung Die seelsorgliche Dokumentation ist ein bedeutendes Instrument, um die interprofessionelle Zusammenarbeit zu ermöglichen und damit die ganzheitliche Begleitung der Patient/innen im Blick auf die spirituelle Dimension zu verbessern. Die Dokumentation soll eine Struktur sowie Sprache und Inhalte verwenden, die für alle Berufsgruppen verständlich sind, sie soll dabei das inhaltliche Profil der Seelsorge transportieren und sie muss die Schweizer Rahmenbedingungen berücksichtigen.

FM24

Perspektive der Angehörigen im Hospiz
 E. Arrer¹, D. Bernhardsgrütter¹, M. Müller¹ (1St.Gallen CH)

Hintergrund Im Rahmen der Eröffnung eines neuen Hospizes 2019 soll eine wissenschaftliche Evaluation die Besonderheiten des Angebots umfassend untersuchen und der Öffentlichkeit kommunizieren. Dabei erhält die Perspektive Angehöriger besondere Aufmerksamkeit, da sie als enge Bezugspersonen der Hospizbewohnenden bisher in der Forschung noch zu wenig Berücksichtigung finden.

Ziel Ein Teilprojekt der Evaluation stellt die Untersuchung der Angehörigenperspektive auf das Geschehen im Hospiz dar. Unser Ziel ist es herauszufinden, wie Angehörige die Phasen der Aufnahme, des Aufenthalts, des Sterbens und des Trauern erleben und was sie dabei als besonders wichtig erachten.

Methode Zur Datenerhebung für dieses Teilprojekt wurden 10 narrative Interviews geführt und anschliessend nach Schreier (2012) inhaltsanalytisch ausgewertet. Zudem wurden 17 Pflegedokumentationen der Hospizbewohnenden auf gleiche Weise analysiert mit Fokus auf den spezialisierten Palliative Care Leistungen. In einem nächsten Schritt wurden die Aussagen der Angehörigen aus den Interviews mit den Angehörigen-spezifischen Informationen aus den Pflegedokumentationen trianguliert. Interim-Analysen wurden durchgeführt, um Ergebnisse zeitnah zu besprechen und berücksichtigen zu können und gegebenenfalls entsprechende Massnahmen abzuleiten.

Resultate Aus Sicht der Angehörigen war zunächst wichtig, dass sie im Hospiz einen Ort der Ruhe vorfanden, der den Bewohnenden «ein neues Zuhause» bot und ihnen Geborgenheit vermittelte.

Professionalität, aktive Kommunikation und Empathie des Personals führten zu Vertrauen in die Fachpersonen. Angehörige schätzten die intime Atmosphäre des Hospizes und die persönliche Betreuung durch das Team auch über den Aufenthalt hinaus. Mühe bereitete die räumliche Distanz zum vertrauten Wohnort sowie die zum Teil als abrupt erlebte Überweisung von der Palliativstation. Auffallend war, dass manche Angehörige sich durch den Hospizaufenthalt zum ersten Mal intensiv mit dem Lebensende beschäftigten. Eindrücklich wurde geschildert, welche Ängste zunächst vorhanden waren und wie es zu einem Perspektivenwechsel kam.

Schlussfolgerung Die Ergebnisse unterstreichen die Wichtigkeit des Hospizangebots aus der besonderen Perspektive der Angehörigen. Das Hospiz wurde entlastend erlebt, bot Angehörigen Unterstützung an und führte zudem zu einer Sensibilisierung für das Thema Lebensende.

PS7
Freie Mitteilungen 7
Communications libres 7

FM25

Kulturelle Adaption der Integrierten Palliative Care Outcome Skala Demenz an die Primärversorgung
 S. de Wolf-Linder¹, C. Ellis-Smith¹, M. Reisinger¹, E. Gohles¹, F. Hodiamont², F. E. Murtagh⁴, M. Schubert¹ (Winterthur CH; ²London GB; ³München DE; ⁴Hull GB)

Hintergrund Personen mit fortgeschrittener Demenz (PmD) sind von Symptomen und Bedürfnissen betroffen, welche für Pflegenden und Angehörige oft schwer zu erkennen sind. Die Integrierte Palliative Care Outcome Skala Demenz (IPOS-Dem), welche in England entwickelt und ins Deutsche übersetzt wurde, ist ein umfassendes, personenzentriertes Messinstrument, das Pflegenden hilft, Symptome und Bedürfnisse zu erkennen. Eine kulturelle Anpassung an den Schweizer Spitem- und Spitalkontext ist erforderlich.

Ziel Der IPOS-Dem wird kulturell an den Schweizer Spitem- und Spitalkontext angepasst.

Methode Halbstrukturierte Online-Fokusgruppen-Interviews mit Pflegenden der Spitem (SP), Akutpflege (AP) und Angehörigen. Die Diskussionen konzentrierten sich auf das Verständnis und den klinischen Nutzen (Wert, Umfang, Inhalt) des IPOS-Dem während der Pflege der Person mit Demenz. Die Fokusgruppen wurden aufgezeichnet und wortwörtlich transkribiert. Eine thematische Inhaltsanalyse mit einem induktiven Ansatz erfolgte.

Resultate Drei Fokus-Gruppen mit SP (n=6), AP (n=5) und Angehörigen (n=4). IPOS-Dem wurde als wertvolles Instrument für den Einsatz im Schweizer Spitem- und Spitalkontext berichtet, da es die Sichtweise der Person mit Demenz in einer prozessgeleiteten Umgebung einnimmt. 1) Die SP waren der Meinung, dass es einen Überblick über die aktuelle Situation für gezielte Interventionen bietet, empfahlen aber dem IPOS-Dem das Element "physischen Kontakt" hinzuzufügen. 2) Angehörige rieten zum Einsatz vom IPOS-Dem zu einem früheren Zeitpunkt im Krankheitsverlauf, um die Vorbereitung auf die zukünftige Pflegeplanung zu unterstützen. Ebenfalls betont wurde der Einsatz vom IPOS-Dem zur Erleichterung einer zielgerichteten Kommunikation mit dem pflegerischen und medizinischen Fachpersonal. 3) Die AP stellten fest, dass der IPOS-Dem in interdisziplinären Diskussionen von Wert wäre, setzten aber gute Kenntnis und Wissen über die Person mit Demenz voraus. **Schlussfolgerung** Der IPOS-Dem wurde von allen Gruppen als eine wertvolle Ergänzung zu den bereits verwendeten Assessment-Instrumenten anerkannt. Pflegekräfte und Angehörige berichten gemeinsam über die Anpassung an den Schweizer Spitem- und Spitalkontext vom IPOS-Dem. Der IPOS-Dem kann die Kommunikation zwischen Angehörigen und Pflegenden aufrechterhalten und damit die Erkennung von Symptomen und Bedürfnissen der Person mit Demenz unterstützen und somit von gemeinsamer Wichtigkeit sein.

Finanzierung: Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

FM26

Needs of family caregivers in the last days of life and soon after death: A nationwide study
 S. C. Zambrano¹, K. Loeffel¹, S. Eychmüller¹ (Bern CH; ²Freiburg CH)

Hintergrund Caregiving can extend between months and years, yet the last days of life are a distinct phase of care. Not only the health status of the dying person deteriorates acutely, but in addition to 'usual' caregiving tasks, and their own private lives, family caregivers (FC) often face difficult choices.

Ziel We aimed to better understand the specific needs of FCs in the last week of life and the first days after the death of a significant other.

Methode We employed a qualitative survey approach. After obtaining ethical approval, we recruited bereaved FC through different institutions across Switzerland. We analysed data through thematic analysis and with descriptive statistics.

Resultate Participants were 373 FCs with an average age of 64 years,

and predominantly women (69%). Just over half of the deceased were men (51%) with an average age of 76 years. In the last week of life, at least 25% of the deceased were cared for in two different settings, and 20% of FC remained unaware of approaching death. The main needs identified were focused on 1) the patient, 2) information, 3) other significant others, 4) own needs, and 5) on life outside caregiving. After death, needs were focused on putting affairs in order, grieving, and returning to work and routines. FC regarded informal support as more central than professional support, but wanted a guiding person across time and care settings. Further specific needs as well as groups in need of more support, such as men who are caregivers or those with less traditional familial structures, were identified.

Schlussfolgerung Independent of place of care and place of death, the FC's role is irreplaceable. FCs put the needs of the dying and others before their own needs and adjust their everyday life as needed. This can make dealing with challenges more difficult for those without informal or without specific forms of formal support. Families wished for a guiding person, such as a midwife that could ease the challenges of the end of life.

FM27

Spezialisierte ambulante Palliative Care - Umgang mit betreuenden Angehörigen: Qualitative Studie

M. Reisinger¹, V. Waldböth¹, A. Fringer¹ (Winterthur CH)

Hintergrund Betreuende und pflegende Angehörige übernehmen vielfältige Aufgaben in der Betreuung von palliativen Patientinnen und Patienten im häuslichen Umfeld. Um Notfallereignisse zu Hause bewältigen zu können, empfiehlt sich die Ergänzung des Betreuungsnetzes durch die spezialisierte ambulante Palliative Care (SAPC). Rascher professioneller Support ist in diesen anspruchsvollen Krisensituationen von den SAPC-Teams gefordert. Darüber, wie die Expertinnen und Experten der SAPC die betreuenden und pflegenden Angehörige antreffen, ist noch wenig bekannt.

Ziel Ziel der Studie ist es, Herausforderungen zu identifizieren, denen Expertinnen und Experten der SAPC im Umgang mit den betreuenden und pflegenden Angehörigen im häuslichen Bereich begegnen. Die qualitativen Forschungsergebnisse bilden die Grundlage, um Empfehlungen im Umgang mit den Angehörigen abzuleiten.

Methode Ein qualitatives, deskriptives Studiendesign mit Experteninterviews wurde gewählt. Der Datenanalyseprozess zur Kategorienentwicklung erfolgte induktiv mittels drei Hauptphasen des zyklischen Codierens - offenes, axiales und selektives.

Resultate Für die zwölf Expertinnen und Experten von SAPC-Institutionen ergeben sich Herausforderungen bei mehrdimensionalen Krisensituationen. Komplexe Betreuungs- und Pflegesituationen sowie komplexe Familienkonstellationen z.B. mit Kindern, der Verarbeitungsprozess der Betroffenen und der Übergang in die Sterbephase sind wichtige Faktoren. Die betreuenden und pflegenden Angehörigen sind die Hauptakteure in diesen Krisensituationen und tragen die Hauptlast. Häufig gehen damit Unsicherheit und Erschöpfung einher. Ein später Einbezug der SAPC oder intransparente und unkoordinierte Abläufe in der interprofessionellen Zusammenarbeit steigern das Krisenpotenzial. Eine mehrdimensionale Krisensituation kristallisiert sich heraus, wenn diese komplexen Begebenheiten reziprok wirken.

Schlussfolgerung Faktoren wie komplexe Familienkonstellationen, vor allem wenn minderjährige Kinder beteiligt sind, und schwierige Verarbeitungsprozesse von Patientinnen und Patienten und deren betreuenden und pflegenden Angehörigen stellen besondere Herausforderungen dar. Um in diesen herausfordernden Situationen professionell handeln zu können, ist die Auseinandersetzung mit den entsprechenden Themen eine wichtige Voraussetzung. Aufgrund der Ergebnisse ergeben sich mögliche neue Zielsetzungen der professionellen Pflege im Bereich der Handlungs-, Beratungs- und/oder Informationskompetenz als auch in der persönlichen Fachkompetenz als Pflegenden mit Expertenstatus.

FM28

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

C. Ruch¹, E. Ibello¹ (Chur CH; Zürich CH)

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 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?

Methode 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!

Resultate Nach diesem Workshop hoffentlich eine bessere Medienpräsenz!

Schlussfolgerung Ob man von den Medien und damit in der Öffentlichkeit beachtet wird, ist kein Zufall, verlangt aber ein gutes Know-How, ein wenig journalistisches Fingerspitzengefühl und die Erkenntnis, dass weniger manchmal mehr ist.

Poster Posters

P1

Attitudes of Swiss Neonatal Caregivers – Withdrawing or Withholding Nutrition in Palliative Care

M. Hendriks¹, L. Pfalzgraf¹, J. C. Fauchère¹, D. Gubler¹ (Zürich CH)

Hintergrund The verdict that one's child may be critically ill, extremely premature, or born with a life-threatening congenital anomaly represents a challenging time for parents. In such burdensome end-of-life situations, parents and neonatal healthcare professionals (HCPs) are faced with a series of ethical questions on how to proceed with life-sustaining measures. One of these questions revolves around withdrawing artificial nutrition and hydration. However, few studies exist on how HCPs experience this practice.

Ziel The aim of this mixed methods study is 1) to explore the content of internal hospital documents (guidelines, concepts or recommendations) of nine Swiss perinatal centres on withdrawing/withholding artificial nutrition and hydration in palliative situations, 2) to assess the attitudes and values of HCPs in clinical practice by means of a cross-sectional survey and qualitative interviews.

Methode We present the results from a documentation analysis (n=23), a cross-sectional survey (n=436) and additional qualitative interviews (n=8).

Resultate A number of 23 documents were analysed. Nutrition was mentioned in the documents of three centres from which two stated, that it was justifiable to withdraw or withhold nutrition in a palliative situation. In the survey, a quarter of HCPs (27%) stated that in their institution it was tenable to withdraw nutrition in the form of IV-fluids, gastric tube and gastrostoma, whereas 47% stated it was untenable and 27% did not know. In Pearson's chi-squared tests it showed that significantly more physicians (46%) found it tenable than nurses (20%) to withhold or withdraw nutrition for a seriously ill newborn with a palliative diagnosis. In the content analysis of our interviews with neonatal physicians (n=3) and nurses (n=5) we found a similar tendency. Nurses, as opposed to physicians are more hesitant to withdraw or withhold nutrition as they conceive of nutrition as a basic human need. All HCPs recognized that this topic is relevant but only in rare cases – as most neonates die as a result of another treatment being withheld.

Schlussfolgerung Questions surrounding withdrawing nutrition are important and are considered to be a highly individual and delicate matter. An individualized approach that takes into consideration the infant, the family and the teams observations is essential. Especially nurses considered nutrition to be part of basic care and not a medical intervention. This study has shown that HCPs express the need for further guidance on the topic.

P2

Exploring the meaning of "Quality of Life" in relation to spiritual well-being

L. Romano¹, A. Moretto¹, R. Roffi¹, T. Fusi-Schmidhauser¹, C. Gamondi¹ (Bellinzona CH)

Contexte Spiritual care is recognised as a key issue in palliative and end-of-life care provision. The close and innermost relationship that is established between the chaplains and the patient is of utmost importance to create and strengthen a therapeutic relationship. According to the quality-of-life model proposed by Albers (2010), spiritual well-being that contributes to quality of life entails specific aspects. These aspects may be addressed by chaplains when they provide specific spiritual interventions.

Objectif To explore the determinants that patients referred as contributors to spiritual well-being in relation to quality of life as they emerged in conversations between patients and chaplains in acute hospital Palliative Care units.

Méthode A retrospective analysis of records reporting conversations between patients and chaplains that included patient's reflections concerning quality of life and spiritual well-being. The records between January 2020 and April 2021 with patients hospitalized in the Palliative and Supportive Care hospital units were analysed. The

conversations were conducted by three chaplains of the Clinic. A framework analysis was conducted, and key themes were identified according to Albers's quality of life model.

Résultats Of the eight themes suggested by Albers' model, three have emerged as predominant in patients' narratives concerning quality of life and spiritual well-being: the search for purpose, the search for meaning of life and the revision of one's life, as a process of re-enactment and re-evaluation.

Conclusion Main components of discussions concerning quality of life perceptions and spiritual well-being referred by patients mostly regarded the meaning and purpose of life. Chaplains used mainly a narrative approach to collect patients' feelings and emotions. Life revision was a predominant topic in these discussions, aimed at reducing the spiritual distress and enhance spiritual well-being of patients, an important domain for the perception of the quality of life.

P3

Monitoring of nociception and awareness during palliative sedation: A systematic review

G. Morawska¹, S. Pautex², N. Elia², N. Rahm² (Collonge-Bellerive CH; Genève CH)

Contexte Providing unawareness and pain relief are core elements of palliative sedation. In daily practice, the assessment of a patient's unawareness and comfort under palliative sedation relies on clinical scales, the use of which has limitations. Nociception and electroencephalogram-based depth of sedation monitoring are used to assess the level of consciousness and analgesia during sedation in intensive care units and during procedures. These monitoring could potentially improve the assessment of analgesia and level of unconsciousness during sedation.

Objectif The purpose of this review was to systematically identify and examine evidence for the use of depth-of-sedation and nociception monitoring on palliative sedation outcomes and their potential benefit for patients.

Méthode Systematic review and narrative synthesis of research published between January 2000 and December 2020. Data sources: Embase, Google Scholar, PubMed, CENTRAL and the Cochrane Library. All reports describing the use of any monitoring device to assess the level of consciousness or analgesia during palliative sedation were screened for inclusion. Data concerning safety and efficacy were extracted. Patient comfort was the primary outcome of interest. Articles reporting sedation but that did not meet guidelines of the European Association for Palliative Care were excluded.

Résultats Six reports of five studies were identified. Four of these were case series and two were case reports. Together, these six reports involved a total of 67 sedated adults. Methodological quality was assessed with the National Institute of Health- Quality Assessment Tool for Observational Cohort and Cross-Sectional Studies for observational studies, fair to good. Medication regimens were adjusted to bispectral index monitoring values in two studies, which found poor correlation between monitoring values and observational scores. In another study, high nociception index values, representing absence of pain, were used to detect opioid overdosing. Relatives and caregivers found the procedures feasible and acceptable.

Discussion There is no evidence that the use of these monitoring tools provides clinically relevant improvements for patients during sedation. Studies suggest poor correlation between bispectral analysis values and observational clinical scores for deeply sedated patients. Nociception monitoring could help detect opioid overdosing and insufficient analgesia. Next of kin and caregivers reported finding the monitoring useful and without burden.

Conclusion There is growing concern that the observation-based methods currently used may not be sufficiently effective to optimize outcomes in sedated patients. Given the potential benefits identified in the studies reviewed, the findings indicate that monitoring sedation has the potential for assessing the depth of sedation and the absence of pain. There is, however, no conclusive evidence that depth of sedation and nociception monitoring can improve palliative sedation outcomes

and no evidenced-based reasons for palliative care caregivers to change their current practice. These findings support the need for continued - but higher quality - research in this area.

P4

“Just something human”: Older Swiss nursing home residents discuss their will to live

M. A. Bornet¹, L. Jones¹, E. Rubli Truchard¹, M. Bernard¹, G. D. Borasio¹, R. J. Jox¹ [*Lausanne CH*]

Contexte The will to live (WTL) is an important indicator of subjective well-being, which may enable a deeper understanding of older nursing home residents' well-being.

Objectif To investigate older nursing home residents' definitions and determinants of the WTL.

Méthode Twenty residents (70% women, mean age 85.8 ± 10.3 years) capable of providing consent, living in four Swiss nursing homes, participated in semi-structured interviews exploring their WTL. Interviews were audio-recorded, transcribed verbatim and thematic analysis was conducted to identify recurrent themes (40% double coded).

Résultats Nursing home residents commonly responded that defining their WTL was difficult, with many reflecting on the 'innate' nature of the concept. When asked about the factors that influence their WTL, residents discussed themes related to five primary themes:

1) relationships, notably with family, friends, other residents and health professionals; 2) their living context, the nursing home being an essential place to live, which provides necessary care, constant presence of professionals and security but also implies inconveniences, such as a loss of independence; 3) individual factors, such as adaptability and maintaining a positive outlook; 4) engagement in routines, including both organized activities and individual daily routines, and 5) health status, primarily related to functional health and activities that they are still able to do or that their health status prevents them from continuing.

Discussion The importance of relationships, including the impact of the staff's mood and energy levels, via their investment in their work and interactions, on resident's WTL highlights the need to examine and improve the working conditions of staff, not only for their own benefit, but also for the well-being of the residents they care for. Residents' emphasis on their adaptability to various situations should remind health professionals and society to critically reconsider preconceived ideas about the WTL of institutionalized older people.

Conclusion These findings provide new insight into the meaning attached to the concept of the WTL for older institutionalized people, which is essential for the development of resource-oriented care in this context.

P5

Kernelemente der Sicherstellung einer kontinuierlichen Medikation nach Spitalaustritt

A. Küng¹, B. Müller¹, K. Bracher¹, A. Schumacher¹ [*Luzern CH*]

Hintergrund Im Hinblick auf das Lebensende ändert sich die Ausrichtung der medizinischen Behandlung. Im Vordergrund steht die Verbesserung der Lebensqualität mit konsequenter Linderung der Beschwerden. Zur optimalen palliativen Betreuung in Luzern steht den Patienten ein grosses spezialisiertes Netzwerk zur Verfügung. Auf der Schwerpunktabteilung Palliative Care am Luzerner Kantonsspital (LUKS) wird der Gesundheitszustand schwerkranker Patienten stabilisiert, so dass im Anschluss die Betreuung durch stationäre oder ambulante Palliativnachfolgeinstitutionen in Abhängigkeit von den individuellen Bedürfnissen und Lebenssituationen der Patienten fortgeführt werden kann.

Ziel Im Rahmen dieser Analyse sollen die Prozesse beim Wechsel vom LUKS zu den Nachfolgeinstitutionen auf die Herausforderungen und Kernelemente bei der Weiterführung der Arzneimitteltherapie analysiert und auf Verbesserungspotentiale überprüft werden.

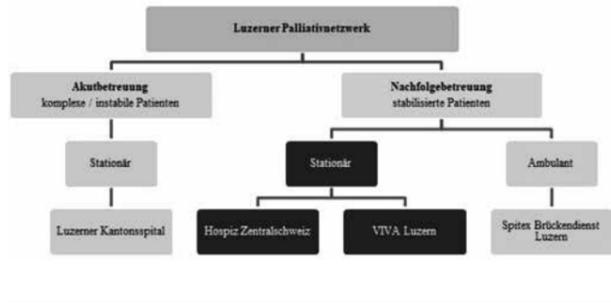
Methode Es wurden strukturierte Interviews zum Übertrittsprozess mit Vertretern der Nachfolgeinstitutionen durchgeführt. Ziel dieser Interviews war es, herauszufinden, wie der Übertritt in der Praxis

ausieht. Die Auswertungen der stationären und ambulanten Strukturen sind differenziert dargestellt.

Resultate Die Befragung hat gezeigt, dass für einen reibungslosen Wechsel von der Betreuung am Luzerner Kantonsspital für alle interviewten Nachfolgeinstitutionen (spezialisierte Langzeitstationen, spezialisierter ambulanter Dienst) vor dem Übertritt die folgenden Informationen essentiell sind:

- Telefonische Anmeldung des Patienten und fallbezogene Besprechung durch die Pflegefachperson
 - Umfassender Arzt- und Pflegebericht
 - Aktualisierte Medikamentenliste
 - Bereits getätigte Abklärungen für eine Kostengutsprache für die Übernahme der medikamentösen Behandlung durch die Versicherer
- Eine kontinuierliche Arzneimittelversorgung ist für den Palliativpatienten essentiell. Es dürfen keine Lücken in der Verschreibung, Logistik, Dispensation, Verabreichung, Überwachung oder Dokumentation auftreten. Die grosse Herausforderung besteht in der Sicherstellung geeigneter Schnittstellen und Kommunikationskanäle, sodass keine Informationsverluste und Unsicherheiten auftreten. Je nach Kontext bedarf es sehr unterschiedlicher individueller Lösungen, was ein hohes Mass an Kreativität und Flexibilität aller Beteiligten erfordert.

Schlussfolgerung Zusammenfassend ist deutlich zu erkennen, dass in allen Institutionen die Betreuung eine inter- und multiprofessionelle Zusammenarbeit von Fachpersonen voraussetzt, um eine nahtlose und individuelle Betreuung in der palliativen Begleitung zu gewährleisten. Zwischen den verschiedenen Akteuren sind eine offene Kommunikation und Informationsaustausch über geregelte Schnittstellen von zentraler Bedeutung. Nur dieser enge Austausch erlaubt es, ununterbrochen auf die individuellen Lebenssituationen sowie die persönlichen Bedürfnisse und Befindlichkeiten der Patienten – unter Einbezug der betroffenen Angehörigen – für ein würdevolles Sterben einzugehen.



P6

PraxispädiaterInnen und pädiatrische Palliative Care. Ergebnisse einer nationalen Online-Erhebung.

B. Sottas¹, C. Wandt², S. Brügger³, S. Kissmann⁴, C. Mackuth⁵ [*Bourguillon CH; ²Basel CH; ³Winnwil CH; ⁴Freiburg CH; ⁵Olten CH*]

Hintergrund Auch wenn in Kinderspitälern eine hochstehende palliative Versorgung gewährleistet ist, führen gesundheitspolitische Lenkungs-massnahmen, der Wunsch, zu Hause zu sterben, sowie die Betreuung durch Angehörige dazu, dass vermehrt Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen über viele Monate oder Jahre grösstenteils zu Hause sind. Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte werden dabei zwangsläufig in palliative Betreuungssituationen involviert.

Ziel Ausgehend von einer Pilotstudie im Frühjahr 2020 in der Nordwestschweiz hat die Stiftung pro pallium eine nationale Studie mit zwei Teilen initiiert. Sie soll einerseits repräsentativ dokumentieren, in welchem Ausmass PraxispädiaterInnen mit lebenslimitierenden Krankheitsverläufen konfrontiert sind, wie ihr Kenntnisstand ist und welche Herausforderungen sich dabei stellen. Andererseits soll sie Massnahmen und Instrumente für die Verbesserung der Versorgung und der Lebensqualität im häuslichen Umfeld herausarbeiten.

Methode Der Mixed-Method-Ansatz umfasst quantitative und qualitative Datenerhebungen.

- Zusammen mit nationalen Dachorganisationen sowie mit regionalen/kantonalen Fachgesellschaften und Fachorganisationen wurden alle in der Schweiz tätigen Pädiater eingeladen, einen Online-Fragebogen auszufüllen.
- Ergänzend werden 45 Interviews bei niedergelassenen Pädiaterinnen und Pädiatern in allen Landesteilen durchgeführt.

- Erfahrungen und Erwartungen der Eltern werden qualitativ ermittelt.

Resultate In der Pilotstudie wurde deutlich, dass PraxispädiaterInnen wenig Erfahrung mit palliativen Situationen haben. Am Kongress von palliative.ch werden Ergebnisse der Online-Erhebung bei den PraxispädiaterInnen präsentiert, die zwischen Juni und September 2021 läuft.

Dabei werden die Erfahrungen, die Bereitschaft, die Kooperationsformen, die fachlichen, strukturellen und emotionalen Hindernisse bzw. Hilfen sowie Einschätzungen und Verbesserungsvorschläge generell und hinsichtlich allfälliger sprach- und versorgungsregionaler Differenzen dargestellt.

Schlussfolgerung In Zusammenarbeit mit einem Beirat aus der pädiatrischen Praxis werden die Ergebnisse reflektiert, um umsetzbare Instrumente und Fortbildungsmodule zu entwickeln.

P7

Gratitude letters from patients in palliative care and their caregivers: A qualitative analysis

E. Poncin¹, E. Bove¹, R. A. Foley¹, G. D. Borasio¹, M. Bernard¹ [*Lausanne CH*]

Contexte We conducted a pilot gratitude intervention, namely writing and sharing a gratitude letter, with palliative patients and their caregivers.

Objectif This paper investigates what people wrote in their letters, shedding light on the themes characterising them and on how their discourse is articulated.

Méthode We asked participants to reflect on the past few years, remember when they felt grateful towards the other, think about the impact she/he had on their life and put these thoughts in writing. 22 patients and 12 caregivers gave us access to their letters. Using an inductive method, two researchers independently devised a list of codes and coded two randomly selected letters. After agreeing on an initial codebook, they coded and crosschecked four additional letters and updated the codebook. As their level of agreement was over 90%, one researcher pursued the analysis independently. The other performed a final crosscheck.

Résultats The letters are heterogeneous, touching upon a wide array of themes that are fluid and interconnected. To capture their nuances, we created a layered system based on four core concepts:

1. temporality – autobiographical history, illness, future and end of life
2. people and actions – how people describe themselves and the other, and support to/from the other
3. emotions and their expressions
4. writing – letters' structures and rhetorical devices

The most prevalent themes are support from the other, with people evoking how the other is "entirely present" or does "everything" throughout the illness; the other person, described in terms of "kindness" or "generosity"; and positive emotions such as "vivid joy" and "happiness of having you". Many evoked living with the illness, in terms of suffering or as a brave fight. A few people wrote about the end of life, as something "difficult" which they "can't imagine", or as a departure "towards the stars". Focusing on direct expressions of gratitude, people were thankful for the other "having been in my life", "for who you are", "your kindness" and "for loving me". Several participants noted that writing helped them express their feelings towards the other.

Conclusion In their letters, palliative care patients and their caregivers express gratitude for the other's presence, love and support.

Post-intervention interviews with participants further revealed that writing and sharing these letters had positive effects for most, promoting positive emotions and improving relationships.

P8

Goal-Concordant Care after Severe Acute Brain Injury

R. Rutz Voumard¹, K. M. Dugger², W. A. Kiker², J. Barber², G. D. Borasio¹, J. R. Curtis², R. J. Jox¹, C. J. Creutzfeldt¹ [*Lausanne CH; ²Seattle US*]

Contexte Patients with severe acute brain injury (SABI) lack decision-making capacity, calling on families and clinicians to make

goal-concordant decisions, aligning treatment with patient's presumed goals-of-care.

Objectif Using the family perspective, this study aimed to (1) compare patient's goals-of-care with the care the patient is receiving in the acute setting, (2) identify patient and family characteristics associated with goal-concordant care, and (3) assess goals-of-care 6 months after SABI.

Méthode Our cohort included patients with SABI in a North America Neuro-ICU and a Glasgow Coma Scale Score ≤ 12 after day 2. Socio-demographic and clinical characteristics were collected through surveys and health record review. At enrollment and again at 6 months, each family was asked whether the patient would prefer medical care focused on extending life as much as possible versus care focused on comfort and quality of life, and what care the patient is currently receiving. We used multivariate regression to examine the characteristics associated with (a) prioritized goals (comfort, extending life, unsure) and (b) goal concordance.

Résultats Among 214 patients, at enrollment families reported patients' goals-of-care to be life extension in 118 cases (55%), comfort in 71 (33%), and were unsure in 25 cases (12%), while care received focused on life extension in 165 cases (77%), on comfort in 23 (11%), and families were unsure in 16 (7%). In a nominal regression model, prioritizing comfort over life extension was significantly associated with being non-Hispanic White and having worse clinical severity. Most patients who prioritized extending life were receiving family-reported goal-concordant care (88%, 104/118), while most of those who prioritized comfort were receiving family-reported goal-discordant care (73%, 52/71). The only independent association for goal concordance was having a presumed goal of extending life at enrollment (OR 23.62, 95% CI 10.19-54.77). Among survivors at 6 months, one in four family members were unsure about the patient's goals-of-care.

Conclusion A substantial proportion of patients are receiving unwanted aggressive care in the acute setting after SABI. In the first days, such aggressive care might be justified by prognostic uncertainty. The high proportion of families unsure about the patient's goals of care at 6 months suggest an important need for periodic re-evaluation of prognosis and goals-of-care in the post-acute setting.

P9

Personality traits and end-of-life attitudes and behaviours in older adults

S. Vilpert¹, V. A. Ryser¹, G. D. Borasio¹, J. Maurer¹ [*Lausanne CH*]

Contexte Personality traits reflect people's differences in personality dimensions which are manifest in how they think, feel and behave. Five broad personality traits are identified: Neuroticism, Extraversion, Openness to experience, Agreeableness, Conscientiousness. Personality traits are relatively stable over time and are related to decision-making styles, as well as to specific end-of-life (EOL) healthcare preferences.

Objectif Building on this knowledge, our study aims to explore the association of personality traits with attitudes and behaviours towards the end of life in general and EOL care planning in particular.

Méthode Our analyses are based on nationally representative data (n=1'524) of a paper-and-pencil questionnaire which was part of the Swiss component study of the Survey of Health, Aging and Retirement in Europe (SHARE) combined with SHARE data from waves 6 and 7. Personality traits are measured with the Big-Five inventory ten (BFI-10). Attitudes and behaviours related to the end of life are: outlook –avoid thinking about death, think about and discuss EOL preferences–, administrative arrangements –testament, power of attorney–, approval and completion of advance care planning, and membership in a right-to-die organisation.

Résultats Results show that older adults with higher scores on openness are more likely to think, plan and discuss the end of life, as well as to have made arrangement in advance such as a testament, a power of attorney, and a membership in a right-to-die organisation. Older adults with higher scores on extraversion are more likely to have a testament, those with higher scores on neuroticism more often think about their wishes for the end of life, whereas those scoring higher on agreeableness are less likely to be in favour of advance care planning. After the introduction of controls in the regressions, the associations remain stable overall.

Conclusion These results indicate, first, that older adults in Switzerland remain unfamiliar with EOL topics, since only individuals with higher openness to experience are more prone to prepare for the end of life. Second, the absence of other strong associations between personality traits and EOL attitudes and behaviours may indicate that personality has a limited impact on how people approach the end of life. Thus, a person’s dominant personality traits should not be a barrier, but should be taken into account when educating and encouraging people to plan for the end of life.

P10

Implementation of Patientenzentrierten Outcomes (PROMS) im Zentrum für Palliative Care - Winterthur

S. de Wolf-Linder¹, L. Bechter¹, M. Schubert¹, E. Gohles¹, R. Grathwohl-Shaker¹, C. Hauswirth Siegenthaler¹ (Winterthur CH)

Hintergrund Aus der Patienten-zentrierten Haltung der Palliative Care heraus sollen Qualitätsmerkmale /Behandlungsergebnisse auch aus der Sicht vom Patienten gemessen werden. Bisher fehlt in der Schweiz eine systematische, zeitnahe Messung und Auswertung von physischen, psycho-sozialen, und spirituellen Bedürfnissen von Patient und Familie über den Zeitraum der Behandlung, damit die Qualität und Wirksamkeit der geleisteten Palliative Care am Zentrum für Palliative Care (ZfPC) am Kantonsspital Winterthur abgebildet werden kann.

Ziel Implementierung von PROMs (Adaptierter-Australische Karnofsky Performance Status (AKPS), Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS)) und Palliativphase in den Abteilungsalldtag am ZfPC über drei Jahre.

Methode Die Implementation erfolgt schrittweise gemäss dem Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR). Als Erstes erfolgten Schulungen der Mitarbeiter (Ärzte und Pflegefachpersonen). Palliativphase wird täglich gemessen und im elektronischen Dokumentationssystem festgehalten; AKPS und IPOS werden bei Eintritt, Palliativphasenwechsel und Austritt/Tod dokumentiert.

Resultate Schulungen von Pflegefachpersonen, Ärzten und interdisziplinärem Team erfolgte plangemäss. Start der Messung von PROMs für jeden Patienten am ZfPC seit 1. Dezember 2020. Im Zeitraum von 4,5 Monaten wurde bei allen stationären Patienten (n=100) zu mindestens drei Messzeitpunkten, mit wenig Lücken, Daten erhoben. Palliativphasen wurden von Beginn weg zur Entscheidungsfindung für die Besucherregelung während der Pandemie erfolgreich eingesetzt (mehr Besucher erlaubt bei Patienten in sterbender/instabilen Palliativphase). Erstes Datenfeedback an Pflegende und Ärzte erfolgte im Mai 2021, wobei Daten zur Wirksamkeit der geleisteten Palliative Care vorgestellt und nächste Schritte zur Datenqualitätsverbesserung festgelegt wurden. Kritik von Seiten der Pflegefachpersonen bezüglich Mehraufwand blieb aus. Nächste Schritte hin zur elektronischen Dokumentation und unverzüglichen Datendarstellung folgen. Integration von PROMs bei Visiten und Fallbesprechungen startet plangemäss im Juni 2022.

Schlussfolgerung Die schrittweise Implementation von PROMs im klinischen Alltag ist machbar. Ein regelmässiger Austausch zwischen allen beteiligten Personen ist bereichernd und fördert die Zusammenarbeit. Dieses Implementationsprojekt fördert Praxis und Forschung gemeinsam auf dem Weg zu einer verbesserten Qualität für eine wachsende Palliative Care Population.

Funding: Unterstützt vom Kantonsspital Winterthur.

P11

Centre de soins palliatifs fribourgeois – Quatre missions sous le même toit

S. Wicht¹, B. Cantin¹, S. Francisco¹ (Villars-Sur-Glâne CH)

Contexte Six ans auparavant, un nouveau concept de soins palliatifs spécialisés à l’Hôpital fribourgeois a été validé avec, au programme, quatre missions: le maintien du service stationnaire de soins palliatifs en 2014, la création d’un accueil de jour en 2015, la mise en place en 2020 d’une résidence palliative («Hospiz») ainsi que la création d’une

équipe mobile intra-hospitalière de consultation en soins palliatifs. Grâce à ces quatre structures cliniques sous le même toit, la villa Saint-François est devenue un centre de soins palliatifs de compétences intégrant formation et recherche.

Objectif Le centre de soins palliatifs vise à améliorer l’accessibilité des soins palliatifs spécialisés pour la population fribourgeoise.

Méthode Le service permet de prendre soin de personnes souffrant d’une maladie en phase palliative aiguë. A la stabilisation de celle-ci, un projet se dessine en collaboration avec les proches et le réseau de santé (équipe mobile, soins à domicile, ligues, entre autres). Dans ce sens, l’accueil de jour permet un soutien et une continuité de la prise en soin en ambulatoire pour les personnes et leurs proches. La résidence palliative, quant à elle, devient une alternative de lieu de vie pour les personnes qui, de part de la complexité de la situation (gestion de multiples dimensions, soins palliatifs spécialisés), ne peuvent retourner à domicile ou intégrer une autre institution. L’équipe mobile intra-hospitalière de consultation en soins palliatifs (infirmières et médecins) propose un soutien aux équipes de première ligne de tous les services de l’hôpital fribourgeois – site de Fribourg.

Résultats Pour l’année 2019, le service a accueilli 274 personnes avec un taux de sortie de 51 % (incluant retour à domicile et transfert dans une autre institution de soins). L’accueil de jour, quant à lui, a comptabilisé plus de 1400 prestations (art-thérapie, sonothérapie, consultation infirmière, psychologue, physiothérapie, entretien médical, entretien médico-infirmier, occupation avec bénévoles). En ce qui concerne la résidence palliative, depuis son ouverture en novembre 2020, 16 personnes ont intégré cette structure pour une durée médiane de 25 jours. L’équipe de consultance, quant-à-elle, commencera son activité dès le mois de mars 2020.

Conclusion Une des missions des soins palliatifs spécialisés consiste notamment à maintenir tant que possible la qualité de vie, telle que la personne la définit. Celle-ci est au cœur des préoccupations du centre de soins palliatifs fribourgeois qui vise à valoriser ce qui fait sens pour la personne et ses proches.

P12

Übersetzung und Anpassung der Integrierten Palliative Outcome Scale für Menschen mit Demenz

F. Spichiger¹, P. Larkin², A. Koppitz¹ (Fribourg CH; ²Lausanne CH)

Hintergrund Die Integrierte Palliative Outcome Scale für Menschen mit Demenz (IPOS-Dem) wurde für die genaue und regelmässige Erfassung von Symptomen und Bedürfnissen von Menschen mit Demenz entwickelt. Das kurze, multidimensionale Assessment-instrument ist auf die Fremdeinschätzung ausgerichtet.

Ziel Im Rahmen des IPOS-Dem Projekts in mehreren Schweizerischen Pflegeheimen wurde das Instrument von August 2020 bis April 2021 auf den Schweizerischen Kontext angepasst.

Methode Die Übersetzung und kulturelle Anpassung des IPOS-Dem auf den schweizerischen Kontext wurde in mehreren vorgegebenen Schritten aus der deutschen Version vorgenommen. Nach einer Synthese der ersten Anpassung wird diese wieder in die Ursprungssprache übersetzt und verglichen. Im vierten Schritt beurteilt ein Expertenkomitee die Konsolidierung der Veränderungen in Bezug auf Semantik, Idiomatik, Konzepte und Alltag. Kognitive Interviews mit zehn Personen bildeten den fünften Schritt der Anpassung. Jeder der Schritte wurde anschliessend anhand von separaten Berichten von einem unabhängigen Komitee überprüft.

Resultate Die Anpassung, während Schritt eins umfasste eine wesentliche Überarbeitung der sprachlichen und strukturellen Eigenschaften des Instruments; Um zukünftig die Anwendung auch im ambulanten Setting zu ermöglichen wurden beispielsweise keine Begriffe wie Bewohner:in verwendet. In einer Kooperation mit dem Büro für leichte Sprache von Pro-Infirmitis Schweiz wurde eine Übersetzung in leichte Sprache vorgenommen. Im Feldversuch wurden die angepassten Fragen geprüft und zeigen gute Übereinstimmung für die vorgesehenen Situationen. Eine Version für Angehörige konnte ebenfalls entwickelt werden.

Schlussfolgerung Da auch die neue Version in Standartsprache wiedergegeben wird, beziehen sich die Anpassungen auf den klinischen Kontext in Pflegeheimen. Das Instrument wurde so konzipiert, dass Personen ohne formalen Bildungsabschluss aber auch diplomierte Pflegefachpersonen Symptome und Bedürfnisse der Menschen mit

Demenz, die sie betreuen dokumentieren und einschätzen können. Weitere psychometrische Überprüfungen sind jedoch angezeigt, um die weitere Anwendung in Klinik und Forschung zu ermöglichen.

P13

Adapting to a New Normal after Severe Acute Brain Injury

R. Rutz Voumard¹, W. A. Kiker², K. M. Dugger¹, R. A. Engelberg², G. D. Borasio¹, J. R. Curtis², R. J. Jox¹, C. J. Creutzfeldt¹ (Lausanne CH; ²Seattle US)

Contexte Severe acute brain injury (SABI) is a major cause of disability and mortality. As patients lack decision-making capacity, family members make treatment decisions based on patient’s presumed goals-of-care.

Objectif Through the perspective of family members , we aimed to (1) assess patients’ goals-of-care in the intensive care unit (ICU); (2) explore the impact of adaptation on survivors whose level of recovery was below that thought to be minimally acceptable.

Méthode Our study is an observational cohort using sequential explanatory design. Participants were family members of patients with SABI in a North America Neuro-ICU for → 2 days and with a Glasgow Coma Scale score ←12. At enrollment, we asked what level of physical or cognitive recovery the patient would find acceptable. At 6 months, we assessed the level of recovery through family surveys and chart review. Families of patients whose outcome was below that considered acceptable were invited for semi-structured interviews, interpreted with content analysis.

Résultats Regarding cognitive recovery, most families (151/184, 82%) set patients’ minimally acceptable recovery at “able to think and communicate” or better. The minimally acceptable physical recovery was set at independence by most (66%). Among 170 patients with known 6-month outcome, 40% had died in hospital. One third (33%) was able to think and communicate, 13% were functionally independent, and 10% died after hospital discharge. Among survivors whose family set minimally acceptable cognitive function at “able to think and communicate” or better, 64% survived below that level; for those with minimally acceptable physical function at independence, 80% survived below that level. Qualitative analysis revealed two key themes: Families (1) struggle to adapt to a new yet uncertain normal, and (2) need more guidance with ongoing treatment decisions.

Conclusion Six months after severe acute brain injury, almost two thirds of survivors survived to a state their families thought would not be acceptable. Survivors and their families need more guidance as they adapt to a new normal and struggle with persistent uncertainty.

P14

Nonbeneficial admission to intensive care of palliative care patients: a qualitative study

M. Escher¹, S. Cullati¹, M. Nendaz¹, P. Hudelson¹ (Genève CH)

Contexte Providing nonbeneficial intensive care treatment to patients with advanced disease prolongs suffering at the end of life. It is associated with family distress and healthcare staff burnout.

Objectif To determine whether physicians integrate potentially nonbeneficial treatments in their clinical reasoning for ICU admission decisions and how they resolve the question.

Méthode We conducted qualitative in-depth interviews with 12 ICU physicians and 12 internists working in the Geneva University Hospitals, a tertiary care hospital with 34 adult ICU beds. Interviews were analysed using an inductive approach to thematic content analysis.

Résultats Physicians struggled to understand the request for intensive care for patients with advanced disease and full code status. Physicians considered patients’ long-term vital and functional prognosis, but they also resorted to shortcuts, i.e. a priori consensus about reasons for admitting a patient. Family pressure and unexpected critical events were determinants of admission to the ICU. Patient preferences, ICU physician’s expertise and collaborative decision making facilitated refusal. Physicians were willing to admit a terminally ill patient for a limited amount of time in order to fulfill a personal need.

Conclusion In situations of potentially nonbeneficial intensive care, the influence of shortcuts or context-related factors suggests that

practice variations and inappropriate admission decisions are likely to occur. Additional research should focus on how physicians weigh multiple contextual factors and how institutional guidelines and advance care planning can help admission decisions.

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

P15

The value of qualitative surveys from the experience of a nationwide study of bereaved caregivers

S. C. Zambrano¹, K. Loeffel², S. Eychmüller¹ (Bern CH; ²Freiburg CH)

Hintergrund In palliative care (PC), qualitative studies (QS) have deepened the understanding of end of life experiences. Due to their in-depth focus, QS have small samples and can be time intensive, requiring high participant and researcher involvement. In contrast, qualitative survey approaches (QSA) possess the richness of qualitative data yet allow access to larger samples.

Ziel The benefits and difficulties of employing a QSA within PC remain unexplored. As part of a nationwide study to understand bereaved family caregivers’ needs, we recorded challenges and acceptability aspects of using a QSA.

Methode We developed and piloted the anonymous survey with PC volunteers. We adhered to strict ethical considerations and sought support from clinical and non-clinical services to facilitate recruitment. With the postal survey, participants received invitation letters and contact details of the researchers in case of distress.

Resultate Ethical approval was obtained without difficulty. Some services acted as gatekeepers. The 35 services that supported the study forwarded 1239 surveys, of which 373 were returned (30% response rate). The time window for responses given to participants hindered participation. Participants had an average age of 63 years, and were predominantly women who had cared for a spouse or a parent. Participants sent different types of identifying information raising at times ethical questions for the researchers. Less than 5% sought direct contact. Responses were often comprehensive with attachments providing longer responses. For participants and researchers, involvement was high.

Schlussfolgerung QSA are a promising alternative, as they allow bereaved caregivers to express their individual experience in a meaningful way that closed-ended surveys do not allow for. Feedback was mostly positive. We will expand on all challenging aspects as well as those that led to the study’s success across all research stages so that QSA can be used more widely in PC research

P16

La réalisation d’un film « Les soins palliatifs en EMS »

M. Delacquis¹, C. Espy-Ruf¹, L. Jelk-Morales¹ (Genève CH)

Contexte Le plan cantonal Genevois de soins palliatifs (SP) 2020-23 rappelle que les personnes nécessitantes des SP doivent pouvoir facilement en bénéficier et ce dans la continuité du chemin de vie. Or, cette intention cantonale reste encore trop méconnue.

Objectif Nous avons souhaité valoriser le message des SP en rendant visible leur richesse et diversité développées au sein de l’accompagnement en EMS. Informer la population et démontrer l’engagement des professionnels travaillant dans une dynamique interdisciplinaire pour répondre à la meilleure qualité de vie possible des personnes accompagnées dont la situation de santé est particulièrement complexe. Cette qualité de soins doit être présente pour toutes les personnes œuvrant dans la maison, que ce soit pour tous les habitants mais également pour les professionnels. Offrir des SP de manière précoce dans une vision du projet de soin anticipé pour le bien-être de la personne et des équipes.

Méthode La réalisation d’un film et de sa bande-annonce. Un groupe de travail au sein du comité a collaboré avec 4 EMS partenaires et le vidéaste. Nous avons obtenu une subvention de la DGS et une participation financière de fédérations d’EMS du canton. Ce groupe a construit le scénario en se basant sur les forces et spécificités palliatives de chaque institution tout en respectant l’unicité de chacune d’elles.

Le film est sous-titré dans les 3 langues nationales et en anglais afin d’en faciliter l’accessibilité. Le vidéaste est allé à la rencontre des habitants, proches et professionnels de ces 4 EMS pour saisir comment les SP s’expriment dans l’accompagnement. Chaque étape de la vie au sein d’un EMS est présentée en faisant émerger les valeurs portées par les SP.

Résultats Le projet débuté fin 2019 s’est finalisé en été 2021 malgré certains freins engendrés par la pandémie. Les résultats actuels sont la grande qualité de la collaboration autant au sein du comité qu’avec les partenaires et participants engagés dans le projet et le lien avec le vidéaste.

Conclusion Ce projet complète le premier film réalisé par palliative geneve sur “Les SP à domicile”. Plusieurs projections du film suivi d’une table ronde sont organisées à Genève cet automne, dans le cadre de la « journée mondiale des SP » co-organisée avec le réseau palliatif. Le film pourra être utile pour la formation des professionnels et bénévoles d’accompagnement.

Le rythme donné au film est celui d’un souffle de vie, tel un cycle de la respiration d’une durée exceptionnelle de 25 minutes !

P17

Connaissances en soins palliatifs au Maroc: une enquête exploratoire auprès des infirmiers

M. Hamdouné, A. Gantare' (’Settat MA)

Contexte Cette enquête exploratoire s’inscrit dans le cadre d’un travail de recherche dont le but ultime est d’étudier les représentations sociales rattachées aux soins palliatifs auprès de trois catégories différentes : les infirmiers, les patients et les proches aidants. Dans la présente étude, nous allons nous contenter de jeter la lumière sur les connaissances des infirmiers(ères) en soins palliatifs au Maroc.

Objectif Explorer les connaissances des infirmiers sur les soins palliatifs au Maroc.

Méthode Cette étude a été menée auprès de 329 infirmiers travaillant dans divers hôpitaux publics du Maroc. Les données ont été recueillies au moyen d’un questionnaire anonyme en ligne du 30 août au 4 octobre 2020.

Résultats Les résultats ont montré que la plupart des interrogés (79%) sont du sexe féminin. Plus de la moitié (54,1%) de l’échantillon sont âgés entre (25 et 34). 15,2% exercent au niveau du bloc opératoire et 65% ont une ancienneté de travail de 0 à 5 ans.

La majorité des infirmiers (85,4%) pense être suffisamment formés en soins palliatifs. 44,1% ont déjà bénéficié d’une formation en soins palliatifs, dont 77,9% dans le cadre d’une formation initiale, 6,2% en formation continue, le reste des répondants (13,1%) citent les deux types de formations et 2,8% avaient recours à une auto formation.

Pour les bénéficiaires des soins palliatifs, 93,2% des infirmiers pensent que les soins palliatifs concernent toute personne atteinte d’une maladie grave, incurable et évolutive, alors qu’une minorité (6,8%) pense que les soins palliatifs s’adressent seulement aux malades cancéreux. La majorité des infirmiers affirment que les soins palliatifs interviennent en phase terminale de la maladie (55,3), 28,6% pensent qu’ils interviennent dès le diagnostic de la maladie incurable et 16,1% au cours de l’évolution de la maladie. Plus de 56,53% des interrogés ont mentionnés respectivement les infirmiers, les médecins et la famille comme membres de l’équipe de soins palliatifs et moins de 17% ont cité le psychologue, l’aide-soignante, l’assistante sociale, le kinésithérapeute,etc. Les réponses concernant le rôle de l’infirmier en soins palliatifs tournent autour des tâches aussi bien techniques que non techniques. D’une manière générale, les infirmiers enquêtés ont peu de connaissances sur les différents types de structures de soins palliatifs. Une très large majorité des répondants (93,1%) n’ont pas une connaissance des différentes structures dédiées aux soins palliatifs dont dispose le Maroc.

Conclusion Ce travail met en exergue les connaissances insuffisantes des infirmiers concernant les soins palliatifs. D’où l’intérêt de renforcer la formation initiale en soins palliatifs au niveau marocain pour une meilleure implémentation de la culture palliative en vue d’une prise en charge idoine des patients en fin de vie.

P18

Implementation of IPOS in a specialist palliative care inpatient unit from Southern Switzerland

C. Letras', P. Piracini', T. Fusi-Schmidhauser', C. Gamondi' (’Bellinzona CH)

Contexte There is solid and increasing evidence within different palliative care settings on the effectiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS) as a Patient Reported Outcome Measure (PROM). Its multidimensionality fosters a complete and accurate identification of patients’ needs, but to our knowledge this measure has never been used in Southern Switzerland.

Objectif The aim of this project was to evaluate the feasibility of implementing the IPOS as a PROM at the Palliative and Supportive Care inpatient unit in Southern Switzerland where specialist palliative care is provided.

Méthode After attending the King’s College IPOS workshop and reviewing the literature, a focus group with part of the nursing team was conducted to evaluate the modality of IPOS implementation within our clinical context. Training was then provided to the entire nursing staff through peer-education. The pilot implementation phase lasted for six weeks. Nurses administered the appropriate IPOS version within 48 hours of patient admittance, every subsequent five days, and up to 48 hours prior to discharge.

The interprofessional team was informed about the project. Finally, a questionnaire was submitted to the nursing team (ten nurses) to understand their perception of the IPOS appropriateness within the inpatient unit.

Résultats During the pilot implementation phase 19 patients were admitted to our inpatient unit and IPOS was administered to 14 patients with a total of 34 completed forms. A total of eight nurses completed the questionnaire. Six of them highlighted that the “Patient” version was useful for enhancing quality of care provision. Furthermore, IPOS helped to raise patients’ awareness about their care provision while tailoring it according to their needs. The nurses also observed some disadvantages in performing the IPOS, especially the time requirements and the difficulty to complete the “Staff” version when information from relatives was not available.

Conclusion The implementation of IPOS in a specialized palliative care inpatient unit was feasible and the perceived impact on care provision was promising. The institution opted to permanently introduce the IPOS as a PROM to guide high-quality care delivery. Further research is needed to assess the feasibility of implementati-on in other palliative care contexts.

P19

Un lieu de vie non médicalisé pour vivre la fin de sa vie

S. Murbach', C. Salerno', R. Stalder' (’Chêne-Bougeries CH; ’Genève CH)

Contexte 4 chambres dans une petite maison offrant une alternative à l’hospitalisation en soins palliatifs à des personnes en fin de vie, souhaitant vivre ce moment essentiel dans une ambiance chaleureuse, comme à la maison, pour soulager entièrement les résidents et leurs familles des aspects pratiques du quotidien.

Objectif

- Mise à disposition d’un lieu de vie offrant une prise en charge palliative dispensée par le médecin du résident et le réseau de soin, identique à celle reçue à la maison.
- Offrir des soins de bien-être et un soutien psychologique, social et spirituel adapté à chaque résident.
- Offrir à l’entourage la possibilité de dormir sur place.
- Garantir confort et sécurité aux résidents avec une présence de 24h/24, 7j/7 assurée par les bénévoles, les infirmières-coordinatrices et les veilleuses de nuits.

Méthode

- Offrir aux bénévoles une formation d’une année pendant laquelle ils apprennent le « savoir être » et le « savoir-faire » pour approcher la maladie et les problèmes physiques et psychiques avec plus d’aisance.
- Mettre en contact bénévoles et professionnels des soins palliatifs pour mieux comprendre les pathologies des résidents et trouver la meilleure façon d’améliorer leur confort.

- Organiser des débriefings après les décès pour donner aux bénévoles la possibilité de partager et d’apaiser angoisses et émotions. Ils permettent également de mieux prendre en charge les familles endeuillées.
- Organiser chaque 2 mois des supervisions et des groupes de paroles qui offrent la possibilité d’analyser les difficultés rencontrées.

- Détresses

spirituelles

Proposer des pratiques de méditation et d’entraînement à la compassion qui aident à apprivoiser peu à peu la mort, à dialoguer avec elle et à lui donner un visage moins angoissant.

Résultats Toutes les énergies investies permettent de rendre aussi confortables que possible les derniers moments de vie des résidents. Les bénévoles passent du temps à leur chevet et auprès de leur famille pour les amener le plus sereinement possible vers l’ultime séparation.

Conclusion Finir sa vie dans un cadre non médicalisé, sécurisé, grâce à des professionnels et des bénévoles formés en soins palliatifs, permet à chacun (résidents, bénévoles, familles, amis, médecins, infirmiers, aide-soignants) d’apprendre à accepter plus sereinement sa propre finitude pour étendre ses propres limites et entrer dans un espace que nous ne maîtrisons pas.

P20

Gute Palliativpflege mit der angemessenen Finanzierung

L. Portenier (Bern CH)

Hintergrund

Palliativpflege lindert Schmerzen und andere belastende Beschwerden, unterstützt Menschen mit chronischen Beschwerden darin, so lange wie möglich aktiv zu bleiben, integriert psychische und spirituelle Aspekte, bejaht das Leben und erachtet das Sterben als normalen Prozess, will den Tod weder beschleunigen noch verzögern, unterstützt Angehörige, die Krankheit und die eigene Trauer zu akzeptieren, ist Teamarbeit, um den Bedürfnissen von allen Beteiligten möglichst gut gerecht zu werden.

Ziel All diese Tätigkeiten finden sich im Leistungskatalog BESA SPITEX wieder, verbunden mit realistischen Zeitwerten. Die vorgelagerte umfassende Bedarfsklärung mit drei Perspektiven (Kundenbefragung, Angehörigenbefragung und Kundenbeobachtung) liefert die notwendigen Informationen, um die Leistungen gemäss Leistungskatalog fachlich korrekt und für die Finanzierung plausibel zu planen und durchzuführen.

Methode Anhand von anonymisierten konkreten Fallbeispielen diskutieren wir über Chancen und Stolpersteine im Palliativ-Pflege-alltag mit BESA SPITEX und über die Gratwanderung zwischen ganzheitlicher umfassender Situationsanalyse und zunehmender administrativer Belastung.

Resultate Situationsgerechte, umfassende und fachlich korrekte Bedarfsklärung und Leistungsdefinition trägt im System der aktuellen Pflegefinanzierung viel zur möglichst angemessenen Abgeltung bei.

Schlussfolgerung Nach wie vor bestehen Lücken in der Finanzierung der angemessenen Palliativ-Pflege. Mit dem Einsatz geeigneter Instrumente zur Bedarfsklärung und Leistungserfassung lassen sie sich jedoch minimieren.

P21

Die vielschichtige Erfassung von Lebensqualität in der Forschung am Beispiel der SPhAERA Studie

K. Zimmermann', E. Bergsträsser', A. K. Berber', S. Mitterer', U. Feuz' (’Zürich CH; ’Basel CH)

Hintergrund

Die Förderung und Erhaltung von Lebensqualität gelten als zentral in der Palliative Care (PC). Eine im 2020 erschienene systematische Review von 42 randomisiert kontrollierten Studien mit 6678 Patientinnen Patienten und 1101 betreuenden Angehörigen zeigte, dass unter anderem die Lebensqualität von Betroffenen und deren Familien dank spezialisierter PC leicht verbessert werden konnte. PC als komplexe Intervention wirkt auf verschiedenen Ebenen und schliesst nebst betroffenen Patientinnen und Patienten und auch

deren Familien ein. Auch die betreuenden Fachpersonen sind durch die herausfordernden Situationen belastet und können durch ein spezialisiertes PC-Angebot unterstützt werden. Um der Vielschichtigkeit von PC gerecht zu werden, ist es unabdingbar, auch in der Erfassung von Lebensqualität verschiedene Ebenen und Perspektiven einfliessen zu lassen.

Die **SPhAERA** Studie (**S**pecialised **P**aediatric **P**alliati**E** **C**a**R**e: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings, 2019-2023) untersucht den Nutzen eines spezialisierten pädiatrischen PC (SPPC) Programmes auf verschiedenen Ebenen. Im Zentrum der **SPhAERA** Studie stehen Familien, deren Kinder an einer schweren Krankheit oder an schwerwiegenden Folgen eines Unfalls leiden und eine verkürzte Lebenserwartung haben.

Ziel In der **SPhAERA** Studie wird unter anderem der Einfluss von SPPC auf die Lebensqualität von betroffenen Patientinnen und Patienten, deren Eltern (caregiver), deren Geschwister, und des involvierten Fachpersonals untersucht.

Methode Wir erfassen die Lebensqualität auf der Ebene der Patientinnen und Patienten, deren Eltern und Geschwister, und den involvierten Fachpersonen longitudinal über Fragebögen mittels spezifischer und validierter Instrumente. Für die an der Studie teilnehmenden Familien gibt es im ca. ein-jährigen Studienverlauf neun Erfassungen. Falls das betroffene Kind während der Studie verstirbt, geht die Erfassung der Lebensqualität der Eltern und Geschwister in der Trauerphase weiter. Zweimal (2020 und 2021) wird auch die Lebensqualität der involvierten Fachpersonen erhoben.

Resultate Bis anhin konnten wir 38 Patientinnen und Patienten, deren Eltern und teilweise Geschwister, und 290 Fachpersonen in die Studie einschliessen. Weitere Resultate werden folgen.

Schlussfolgerung Mit diesem Beitrag möchten wir die vielschichtige Messung von Lebensqualität im Kontext von PC und verschiedene Aspekte, wie zum Beispiel die der Angehörigen und Proxy Erfassungen beleuchten.

P22

Equipe mobile de gériatrie et soins palliatifs, liaison dangereuse ou de raison?

J. Zuber', G. De Carvalho', Y. Espolio Desbaillet', A. Cabrera Aguilar', J. Segura' (’La Chaux-De-Fonds CH)

Contexte

Afin de répondre aux besoins spécifiques du vieillissement de la population hospitalière et à la complexité croissante des situations de soins, une équipe mobile de gériatrie et de soins palliatifs a été créée au sein d’un réseau hospitalier . Cette équipe innovante réunit des compétences médicales et infirmières, issues des disciplines gériatriques et palliatives.

Objectif Présente dans les services des urgences et disponible pour les unités de soins, cette équipe de seconde ligne répond à plusieurs missions : détection de la fragilité, optimisation de l’orientation et de la prise en soin gériatrique et/ou palliative des patients ainsi que le soutien des professionnels dans les prises en soin complexes.

Méthode Les évaluations effectuées au lit du patient à l’aide d’outils de dépistage de l’évaluation gériatrique globale, comme la Mini COG, la SEGA (Grille individuelle de fragilité) , la Mini GDS (Mini geriatric depression scale), ou de l’évaluation palliative multidimensionnelle comme l’ESAS (Edmonton Symptom Assessment), le PPSV2 (Evaluation du pronostic vital à court terme) et le SPIR (Spiritualité, croyance, place, intégration et rôle) permettent de détecter les syndromes gériatriques, respectivement la complexité palliative et favorisent l’orientation du patient vers le lieu de soins le plus adapté ainsi qu’une prise en charge circonstanciée.

Résultats Sur sa première année d’activité, l’équipe mobile a effectué 1328 évaluations (686 gériatriques et 642 palliatives). Les évaluations gériatriques ont été réalisées dans le but de détecter la fragilité de la personne âgée et ont permis de mettre en évidence plusieurs syndromes gériatriques. Du point de vue palliatif, 456 des 642 évaluations concernent des patients non connus des soins palliatifs. Les motifs de recours les plus fréquents visaient la précision du projet de soins et à une meilleure gestion de la douleur. Les demandes d’aide à la prise en charge de fin de vie imminente n’étaient que de 4.9%. 3% des patients ont bénéficié des 2 types d’évaluation.

Conclusion Après une année d’activité il apparait un enrichissement

mutuel des deux spécialités tant par l'évaluation des symptômes de la population gériatrique que de la fragilité des patients ayant des besoins en soins palliatifs. Cependant, il peut rester difficile pour certains professionnels de l'équipe d'être à la fois expert dans sa discipline d'appartenance et novice dans l'autre discipline. Par ailleurs, l'épidémie Covid a permis d'accéder à certaines unités de soins qui jusqu'à présent faisaient peu appel à des spécialistes tant en soins palliatifs qu'en gériatrie.

P24

Kolonmassage bei Obstipation im palliativen Setting – eine wirksame Intervention?

T. Avramovic¹, E. Latifovic¹, S. Marti¹, E. Rieder¹, S. Häusermann¹ (Winterthur CH)

Hintergrund Obstipation wird definiert als eine Verringerung der normalen Faeces-Ausscheidungsfrequenz. Sie zählt mit durchschnittlich 50% Prävalenz zu einem der häufigeren Symptome in der Palliative Care.

Ziel Das Poster beschreibt die Wirksamkeit bzw. den Effekt der Kolonmassage bei palliativen Patientinnen und Patienten. Zudem stellt es die Intervention sowie deren Umsetzung im Praxisalltag dar.

Methode Es wurde eine systematisierte Datenbankrecherche auf PubMed und CINAHL durchgeführt.

Resultate Die Kolonmassage kann die Darmperistaltik stimulieren und somit auch die Häufigkeit der Defäkation erhöhen. Zudem können abdominale Schmerzen reduziert werden. Die Intervention wird in einzelnen Schritten detailliert beschrieben.

Schlussfolgerung Die Kolonmassage ist eine von Patientinnen und Patienten als angenehm beschriebene nicht-medikamentöse Intervention bei Obstipation im palliativen Setting, welche ergänzend zur medikamentösen Therapie angewendet werden kann.

P25

Erfahrungen von Patienten mit einem Therapiebegleithund im stationären Bereich

M. Fliedner¹, K. Seiler², S. Eychmüller¹ (Bern CH; ²Salvenach CH)

Hintergrund Tiergestützte Interventionen können Interaktionen zwischen Patient-Betreuungsteam und Patient-Besucher vereinfachen, Entspannung bringen, die Stimmung von Patient*innen verbessern, das Teilen von Gefühlen und des Wohlbefindens fördern und Unterstützung in der Trauerphase bieten. Therapiebegleithunde unterstützen die Motivation, sich zu bewegen, und geben Abwechslung in der Alltagsroutine. Sie können als Brückenbauer, Eisbrecher und Türöffner für Gespräche auch ausserhalb des Fokus der gesundheitlichen Situation fungieren. Seit August 2020 wird im Palliativzentrum Inselspital eine tiergestützte Therapie mit einem Therapiebegleithund angeboten.

Ziel Evaluation, unter welchen Umständen eine tiergestützte Therapie im stationären Bereich machbar ist und wie Patienten diese zusätzliche Therapiemöglichkeit erfahren.

Methode Analyse der institutionellen, normativen Vorgaben, unter denen eine tiergestützte Therapie möglich ist (z.B. Hygienefragen, Finanzierung, Umgebungsfaktoren) und Evaluation der Erfahrungen der Patienten.

Resultate Gemeinsam mit der Spitalhygiene wurden Absprachen getroffen z.B.: der Therapiebegleithund darf nur in ein Einzelzimmer gehen, die Räumlichkeiten müssen nach dem Besuch gereinigt werden. Zudem muss der Therapiebegleithund medizinische und hygienische Voraussetzungen erfüllen. Der Besuch findet immer gemeinsam mit dem Hundehalter und einer Pflegeexpertin statt. Der Hundehalter ist für den Hund verantwortlich und leitet den Hund an. Die Pflegeexpertin definiert zusammen mit dem behandelnden Team die Patient*innen, denen das Angebot offeriert wird und begleitet die Intervention/ den Besuch. Sie achtet dabei bspw. auf eine Zunahme von Schmerzen, Atemnot oder Nausea und handelt dementsprechend. Insgesamt kam es zu 81 Begegnungen zwischen Therapiehund und 51 Patient*innen im Zeitraum von 9 Monaten. Keiner der Besuche

musste wegen Exazerbation von Symptomen oder unerwünschten Nebenwirkungen abgebrochen werden. Alle Patienten schätzten den Besuch sehr, und wünschten sich teilweise auch Mehrfachbesuche. Aussagen wie «Ich fühle mich jetzt wie ein junger Prinz – tönt doch gut, oder?» zeugen von der besonderen Stimmung. Manche Patienten waren motiviert, aus dem Bett zu kommen und konnten für einen Moment die vordringlichen Symptome vergessen.

Schlussfolgerung Tiergestützte Therapie mit einem Therapiehund ist im stationären Bereich möglich. Die Voraussetzungen müssen im Vorfeld gut geklärt werden. Patienten, die gerne Tiere um sich haben, können von einem Besuch des Therapiebegleithundes profitieren.

P26

“Do resuscitate me but no futile care”: The use of the formula « futile care » in medical interviews

V. Wenger¹, E. Rubli Truchard¹, O. Weber¹, J. Jacquin¹, A. Sterie¹ (Lausanne CH)

Contexte Conversations about cardio-pulmonary resuscitation (CPR) are compulsory and important in hospital admission for older people. Physicians are required to indicate whether CPR is medically indicated and document the patients' preferences. Discussing end of life is a delicate task which requires skills [Rubli Truchard et al. 2017; Ferré Ibáñez et al. 2019]. Ambiguous terms such as reference to “futile” or “aggressive” treatment in association to CPR can generate confusion [Jox et al. 2012].

Objectif To examine the impact of the formula “futile [medical] care” (« acharnement thérapeutique ») in medical interviews about patients' CPR preferences in case of complications such as cardiorespiratory arrest.

Méthode A qualitative study of 12 discussions about resuscitation preferences containing the formula « futile [medical] care ». Consultations were recorded in a rehabilitation center for elderly persons in francophone Switzerland and transcribed and analyzed using conversation analysis. Every occurrence has been analyzed regarding its function, its place in the conversation and the reactions it generates. The definitions suggested for the formula, formulated by patients and physicians during consultations, have also been observed.

Résultats The formula is not always used with the same meaning. Patients often use “no futile care” to indicate that they do not want disproportionate treatments resulting in undesirable health conditions. This can however mean “no CPR”, or a reasonable degree of “CPR” and physicians sometimes lack to ask for clarification. In other cases, the formula is followed by discussions to clarify its meaning and leads to reliable discussions on CPR.

Conclusion The formula is useful to facilitate communication to a certain extent, but different understandings of what it stands for can generate misunderstanding. Clarifications are necessary to be sure that the right information is transmitted. The conversations where the formula is not questioned or discussed leave a doubt and can generate errors and have serious repercussions on the quality of care provided. An agreement on the terms and their significations is important so the autonomy of the patient can be respected.

P27

Perspektiven und Wünsche zur Auseinandersetzung mit dem eigenen Lebensende: eine Interviewstudie

H. Kukla¹, A. Herrler¹, J. Strupp¹, R. Voltz¹ (Köln DE)

Hintergrund Die Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des eigenen Lebens kann möglicherweise die Haltung zum Sterben und die Akzeptanz verändern und so zu einem gesteigerten Wohlbefinden führen. Bisher fehlen Studien, die die Perspektiven von Menschen ab 80 Jahren oder mit einer lebenslimitierenden Krankheit insbesondere in Bezug auf individuelle Bewältigungsstrategien und deren Auswirkungen beleuchten.

Ziel Exploration von Erfahrungen und Wünschen zur Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit von Menschen ab 80 Jahren und Menschen mit einer lebenslimitierenden Krankheit.

Methode Es wurden 20 halbstrukturierte Interviews mit Menschen über 80 Jahren (n = 11) und mit einer lebenslimitierenden Krankheit (n = 9) durchgeführt. Die Interviews wurden wörtlich transkribiert, nach dem Ansatz der thematischen Analyse von Braun und Clarke unabhängig von zwei Wissenschaftlerinnen kodiert und die Ergebnisse mit dem Ziel eines konsensuellen Themensystems diskutiert.

Resultate Die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit erfolgte durch Gespräche, handlungsbezogene Vorbereitungen des Lebensendes (z.B. Patientenverfügungen), theoretischen Wissenserwerb, eigene Erfahrungen in der Sterbebegleitung oder Selbstreflexion. Diese unterschiedlichen Ansätze gingen häufig mit positiven Gefühlen wie Erleichterung oder einem erhöhten Autonomieempfinden einher. Wenige Interviewpartner/-innen zeigten eine vermeidende Haltung zu den Themen Tod und Sterben auf, die häufig mit der Präferenz eines Fokus auf positive Inhalte im Leben einherging. Viele betonten die Sorge, eine Last für andere zu sein sowie den Wunsch, ein bleibendes Erbe zu hinterlassen. Die Möglichkeit, über todesbezogene Themen zu sprechen und das eigene Leben zu reflektieren, wurde überwiegend als wünschenswert benannt.

Schlussfolgerung Um den psychosozialen Bedürfnissen gerecht zu werden, sollten niedrigschwellige Angebote für einen Lebensrückblick sowie zur Auseinandersetzung mit dem eigenen Lebensende etabliert werden. Somit können potenziell auch eine positive Selbstwahrnehmung, die Wahrnehmung von Lebenssinn und das Wohlbefinden verbessert werden.

P28

PALLIACTIF un outils pour mettre en réseau les acteurs et sensibiliser aux soins palliatifs généraux

C. Voiron¹, C. Bernet² (Delémont CH; ²La Chaux-De-Fonds CH)

Contexte Les cantons de Berne (Jura bernois), du Jura et de Neuchâtel collaborent depuis 2009 dans le domaine des soins palliatifs. En mars 2017 ils ont adopté la Stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs 2017-2027. Deux priorités ont été retenues pour les premières années de mise en oeuvre de la stratégie :

- sensibiliser et informer le public et les professionnels,
- constituer le réseau.

Objectif Par la création d'une vitrine commune, on vise à regrouper toutes les informations relatives aux soins palliatifs dans l'espace BEJUNE, à les rendre accessibles aux professionnels et à la population, tout en renforçant le sentiment d'appartenance au réseau des acteurs des soins palliatifs BEJUNE.

Méthode Une charte des acteurs des soins palliatifs BEJUNE a été rédigée de manière participative et validée par les partenaires. Elle permet de partager une vision commune des soins palliatifs et de s'engager à collaborer.

→ <https://www.palliactif.ch/soigner/la-chart>

Une identité visuelle facilement identifiable sous la dénomination de palliactif donne une cohérence et une visibilité aux différents outils de communication.

Une interface web sécurisée permet la saisie des informations par les acteurs eux-mêmes. Les informations ainsi recueillies sont diffusées sur la plateforme palliactif.ch.

La plateforme présente les acteurs des soins palliatifs de notre région, leurs prestations ainsi que leurs actualités. Son annuaire web permet de rechercher des partenaires en fonction du domaine d'activité, de la zone d'intervention et des prestations. La plateforme comprend également des contenus informatifs sur les soins palliatifs orientés vers trois publics cibles (patients, - proches aidants - professionnels et bénévoles), un agenda, des actualités et des offres de formation. → <https://www.palliactif.ch>

Les informations sont également diffusées sur les réseaux sociaux et par la publication de deux lettres d'informations bimestrielles.

Résultats Une centaine de prestataires du domaine des soins palliatifs ont rejoint la plateforme et ont adhéré à la charte. Le lancement de la plateforme palliactif.ch lors d'une conférence de presse en septembre 2019 a offert à un espace médiatique important à la thématique des soins palliatifs.

La complémentarité des outils de communication que sont la plateforme, les lettres d'informations bimestrielles et la publication régulière sur les réseaux sociaux permet une sensibilisation et une information continue de la population et des professionnels.

Conclusion La réalisation de la plateforme palliactif.ch a permis de donner une visibilité aux institutions et professionnels actifs dans le domaine des soins palliatifs de l'espace BEJUNE. Les canaux de communication modernes et conviviaux sont fonctionnels. Ils permettent de travailler activement à la sensibilisation et à l'information du public et des professionnels. Les bases sont ainsi posées pour pouvoir déployer progressivement les autres mesures de la stratégie intercantonale BEJUNE de développement des soins palliatifs.



P29

Sterbesettings – eine interdisziplinäre Perspektive (2020 – 2023)

C. Caduff¹, E. Soom Ammann¹, F. Müller² (Bern CH; ²Zürich CH)

Hintergrund In der gesellschaftlichen Wahrnehmung von Sterben und Tod vollzieht sich ein tiefgreifender Paradigmenwechsel: Der Topos der Todesverdrängung, der um die Jahrtausendwende zu einem Höhepunkt gelangte, wird – auch durch eine verstärkte Diskussion in den neuen Medien – mehr und mehr durch eine neue Sichtbarkeit des Todes abgelöst. Zugleich tritt das Thema verstärkt in den Fokus verschiedener wissenschaftlicher Disziplinen; insbesondere die Forschung zu Palliative Care hat im letzten Jahrzehnt enorm zugenommen.

Ziel Das Projekt Sterbesettings konzentriert sich im Rahmen der spezialisierten Palliative Care auf die letzte Phase des Lebens, in welcher der Tod absehbar ist, sowohl für Sterbende selbst als auch für die beteiligten Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen. Die institutionelle und persönliche Ausgestaltung dieser Phase wird aus vier disziplinären Perspektiven betrachtet: Sprache, Pflege, Religion und Design. Wie sind diese Komponenten beschaffen, und wie verhalten sie sich zueinander? Praxispartner des Projekts ist das Zentrum Palliative Care, Stadtspital Waid Zürich.

Methode Mittels qualitativer Datenerhebung werden Daten zur Materialität, zur Praxis und zu Narrativen erhoben sowie frei zugängliche Quellen einbezogen, u. a. veröffentlichte autobiografische Sterbeberichte, Designobjekte, Fotomaterial und Websites von Einrichtungen der Palliative Care. Das Team setzt sich aus neun Forschenden zusammen, die Expertisen in Kulturwissenschaft, Pflege- und Designforschung sowie Religionssoziologie einbringen.

Resultate Untersucht werden Praktiken, Skripte und Narrative, die sich in Sterbesettings manifestieren. Das Interesse gilt insbesondere deren interdisziplinären Verschränkungen: Was für eine Rolle spielt die spirituelle Dimension für die Pflege? Wie gehen pflegerische Handlungen in die Sprache ein? Welche Funktion kommt dem Design von Pflegeprodukten sowie der räumlichen Umgebung zu?

Schlussfolgerung In Zusammenarbeit mit dem Praxispartner werden auch konkrete Design-Interventionen umgesetzt: Neu-Gestaltung von visuellem Kommunikationsmaterial sowie Entwurf von Pflegeprodukten für die Palliative Care. Zudem greift eine mit dem Team zusammenarbeitende Video-Performerin Erkenntnisse des Projekts auf und erarbeitet künstlerische Formate zu Bildwelten vom Sterben. Insgesamt hat das Projekt zum Ziel, den Handlungsspielraum und das Wohlbefinden von Sterbenden zu vergrössern und den Dialog zwischen ihnen, Angehörigen, Gesundheitsfachpersonen und Spitalseelsorgenden zu fördern.

P30

Palliative care for frail housebound patients

L. Hentsch¹, C. Pereira¹, N. Pinon¹, S. Pautex¹ (¹Genève CH)

Contexte The early introduction of palliative care can have a positive impact on the quality of life of patients suffering from life limiting diseases. However, the palliative care needs of elderly, frail, housebound patients are still mostly unknown, as are the impact of frailty on the importance of these needs.

Objectif To identify frailty and the palliative care needs of elderly housebound patients in the community.

Méthode We conducted a cross-sectional observational study of patients that were ≥ 65 years old, housebound, followed by a geriatric community unit of the Geneva University Hospital.

Résultats Of the 232 patients deemed eligible, 73 patients were included in the study. Most patients were female (56.9%) and mean age(SD) was 81.1(± 7.9). Edmonton Frail Scale at entrance identified patients as being mostly vulnerable (37%) and mildly frail (31.5%). The Edmonton Symptom Assessment Scale score was higher in mild, moderate and severely frailer patients as opposed to vulnerable patients for tiredness [mean \pm SD: 3.88 \pm 3.16 vs 2.07 \pm 2.73, $p=0.016$], drowsiness [2.45 \pm 2.37 vs 1.15 \pm 1.41, $p=0.0196$], loss of appetite [2.20 \pm 2.82 vs 0.70 \pm 1.64, $p=0.0124$] and feeling of wellbeing [3.73 \pm 2.21 vs 2.39 \pm 2.60 $p=0.0132$]. There was no difference in the FACIT-Sp total score or in the subgroups of the FACIT-Sp between the vulnerable and frail groups. Although only 44% of enrolled patients had a caregiver willing to participate in the study, the overall burden on the caregiver measured by the MINI-ZARIT was low [2.12 \pm 1.49].

Conclusion Elderly, fragile, housebound patients have palliative care needs that should be addressed. Moreover, these needs increase with the level of frailty.

P31

Kommunale Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende aus der Perspektive von betreuenden Angehörigen

C. Michel¹, M. H. Greusing¹, S. Felber¹, B. Affolter Baumberger¹, S. Eychmüller¹ (¹Bern CH)

Hintergrund Zuhause sterben zu können ist der explizite Wunsch der Mehrheit der Schweizer Bevölkerung. Den Angehörigen von Menschen am Lebensende kommt dabei eine tragende Rolle zu. Sie brauchen für die anspruchsvolle Aufgabe Unterstützung aus dem sozialen Umfeld, von Fachpersonen aber auch von der Gemeinde. Die dazu notwendige kommunale Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende steht im Zentrum der Studie. Diese basiert auf Death Literacy, einem Konzept, das zwischen praktischem Wissen, Erfahrungswissen, Fachwissen zur Versorgung und kommunalem Wissen unterscheidet.

Ziel Die von der Gesundheitsförderung Schweiz finanzierte Studie bezweckt, die kommunalen Kompetenzen im Umgang mit dem Lebensende aus der Perspektive von betreuenden Angehörigen darzulegen. Ziel ist, politischen Gemeinden Entscheidungsgrundlagen zur Unterstützung von Angehörigen zu liefern.

Methode Es wurden achtzehn betreuende Angehörige, die im Kanton Bern einen Menschen bis zum Tod zuhause begleiteten, in Form von halbstandardisierten Interviews befragt und die Interviews inhaltsanalytisch nach Mayring ausgewertet.

Resultate Die Auswertung ergab, dass in den Unterstützungsnetzwerken der Angehörigen Fähigkeiten in allen Bereichen kommunaler Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende für betreuende Angehörige vorhanden waren, sowohl praktisches Wissen, Erfahrungswissen, Fachwissen zur Versorgung ebenso wie kommunales Wissen. Praktisches Wissen war je nach sozialem Setting und Region in variantenreicher und differenzierter Form enthalten. Dies zeigte sich etwa, wenn Nachbar*innen oder Freund*innen die Angehörigen in entlastender Weise bei der Pflege oder Nahrungseingabe der erkrankten Person unterstützten oder mit ihnen Gespräche führten, in denen sie ihren Gefühlen Ausdruck geben und sich verstanden fühlen konnten. Demgegenüber waren die anderen Bereiche kommunaler Kompetenz marginal bis kaum erkennbar.

Schlussfolgerung Die Resultate der Studie bestätigen bisherige Erkenntnisse zu Death Literacy, weichen aber auch davon ab, weil die politischen Gemeinden als Akteur*innen stärker im Fokus stehen. Den Gemeinden liefert die Studie Hinweise über Massnahmen, die sie zur Stärkung von Angehörigen entwickeln können.

P32

Übers Sterben sprechen: Entwicklung eines Kommunikationsmodells und Lernmoduls für DocCom.Deutsch

S. Felber¹, S. C. Zambrano¹, T. Guffi¹, B. Brem¹, F. Schmitz¹, K. Schnabel¹, S. Guttormsen Schär¹, S. Eychmüller¹ (¹Bern CH)

Hintergrund Obwohl die Betreuung von sterbenden Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen zum Alltag von Gesundheitsfachpersonen gehört, ist entsprechendes Training in Bezug auf die Kommunikation über den bevorstehenden Tod in der Ausbildung von medizinischen oder pflegerischen Fachkräften nahezu inexistent. In Folge fühlen sich viele Fachpersonen unbehaglich und nicht kompetent genug, um solche Gespräche zu führen.

Ziel Die Studie bezweckte die Entwicklung eines Kommunikationsmodells zum „Sprechen über das Sterben“ als zentraler Bestandteil eines Moduls für die Lernplattform für Kommunikation im Gesundheitswesen 'DocCom.Deutsch'[1].

[1] <https://doccom.iml.unibe.ch/>

Methode Das Kommunikationsmodell wurde anhand einer systematischen Literaturrecherche, Gesprächen mit Palliative-Care-Expert*innen sowie Fokusgruppen (Medizinstudierende, Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachpersonen, trauernde Angehörige, Patientenrat, n=32) konzipiert. Nach der thematischen Analyse der Fokusgruppendaten wurde das Modell überarbeitet und Kommunikationsexpert*innen zur Bestätigung vorgelegt.

Resultate Das Modell fokussiert auf zwei Hauptebenen der Kommunikation. Auf der Beziehungsebene ist einerseits die eigene Beziehung als Fach- und Privatperson zu den Themen Sterben und Tod und andererseits die Beziehung zur sterbenden Person und deren Angehörigen als Fachperson und Mitmensch zentral. Die inhaltliche Ebene besteht aus drei Hauptteilen: Um den Prozess zu starten, ist das Erkennen der Sterbephase vor dem Gespräch ausschlaggebend. Im Gespräch geht es primär um die Sicht der sterbenden Person und der Familie, ihre wichtigsten Sorgen und Bedürfnisse in Bezug auf die aktuelle Situation und den Sterbeprozess, und um die Definition und Art der Umsetzung von gemeinsamen Zielen für die letzten Lebenstage. Nachher sind die Informationsweitergabe im Betreuungsteam, die Selbstreflexion und die Selbstfürsorge wesentliche Elemente, um den Prozess zu beenden und zu optimieren.

Schlussfolgerung Die Ergebnisse zeigen die Vielschichtigkeit der Kommunikation über den bevorstehenden Tod. Das Kommunikationsmodell wurde gemeinsam mit den wichtigsten Beteiligten entwickelt. Schwerpunkte des Modells sind die bewusste Aufmerksamkeit für Beziehungsaspekte inklusive der Selbstreflexion und die inhaltliche Gesprächsstruktur. Darauf basierend wurde das entsprechende Lernmodul entworfen, welches im Rahmen einer Feldstudie mit verschiedenen Zielgruppen getestet wird.

P33

Evidence-based strategies to strengthen interprofessional communication in palliative care

S. Rubinelli¹, M. Bennardi², C. Gamondi³, G. Stüssi⁴, P. Salessi⁵, N. Diviani¹ (¹Luzern CH; ²Nottwil CH; ³Bellinzona CH)

Hintergrund Palliative care (PC) services seek to improve quality of life of patients with life-threatening conditions. Despite their high-value contribution to patient care, PC faces significant challenges. One of the most reported challenges is the difficulty to engage in optimal inter-professional communication at different levels.

Ziel To identify key-evidence based strategies to strengthen inter-professional collaboration and cooperation, with a focus on the Italian-speaking part of Switzerland.

Methode This presentation is based on results of two types of research:

- A qualitative interview- and focus group-based multicenter study. Fifty people employed in various institutions in Italian speaking Switzerland (healthcare professionals, allied healthcare professionals and key informants) were interviewed. Interviews were analyzed using framework analysis.
- Results from research A were contextualized in light of evidence-based strategies of interprofessional communication as found in the literature in health communication.

Resultate Main obstacles to interprofessional communication in palliative care include:

- lack of knowledge and appreciation of the role of other health professionals;
- the often hierarchical administrative and education structures;
- the perceived different roles and positions within the various teams and the fact of not feeling the responsibility to promote such a collaboration;
- the traditions and professional cultures of the various health professionals;
- the lack of time to think "outside the boxes" of daily duties;
- the lack of frameworks and models for interdisciplinary collaboration.

To address the above difficulties, the literature offers main strategies:

- to learn about other professions and to enrich and improve self-reflection of their own professions;
- to develop attitudes that are positive towards sharing responsibility for patient care;
- to agree on scopes and goals of healthcare, with a clear identification of the specific role of each health professional;
- to identify different skills and knowledge of the different health professionals within a comprehensive framework.

Schlussfolgerung Fruitful interprofessional collaboration in palliative care requires educational and training activities. These include formal and informal initiatives to build not only skills, but also self-perspectives and attitudes.



P34

Wie Familien mit Veränderungen am Lebensende umgehen: eine qualitative Studie

L. Morgenthaler¹, N. Luethi¹, S. Eychmüller¹, S. Zambrano¹ (¹Bern CH)

Hintergrund Lebenslimitierende Erkrankungen haben oft tiefgreifende Auswirkungen auf das Leben der Patienten und deren Familien.

Ziel Ziel dieser Studie war es, die unterschiedlichen Folgen einer Erkrankung auf das Familiensystem am Lebensende zu untersuchen.

Methode Von Februar bis Juni 2020 führten wir im Rahmen eines EU-Forschungsprojektes auf unserer Palliativstation 12 Einzel-Interviews mit je 6 Patienten mit einer Lebenserwartung unter 6 Monaten und 6 Angehörigen durch. Die durchschnittliche Interviewdauer betrug 78 Minuten. Die Daten wurden anschliessend gemäss einer thematischen Vorgehensweise qualitativ analysiert.

Resultate Wir stellten Veränderungen in drei Bereichen fest:

- a) Beziehungen, b) Verteilung von Rollen und Verantwortung und c) Kommunikation.

Viele Patienten und Angehörige berichteten, sich bestimmten Personen näher zu fühlen als vor der Krankheit. Auch Teilnehmer, die bereits vor der Krankheit einem bestimmten Angehörigen nahegestanden waren, entdeckten im Laufe der Krankheit häufig neue Aspekte der Beziehung, was ein Gefühl tiefer Verbundenheit hervorrief und allgemein als positiv erlebt wurde.

Veränderungen durch die Erkrankung auf das vorbestehenden Familiengefüge hatten auch Auswirkungen auf die Verteilung von Rollen und Verantwortung. Gerade für Patienten, die es sich gewohnt waren für die Familie zu sorgen, war die Abgabe von Verantwortung schwierig.

Veränderungen in der Kommunikation konnten einerseits durch Einschränkungen in Folge sedierender Medikamente oder neurokognitiver Symptome bedingt sein. Andererseits berichteten die Teilnehmer über Aufkommen neuer Gesprächsthemen am Lebensende, wie Patientenverfügung, Regelung persönlicher Angelegenheiten oder Thematisieren starker Gefühle und Emotionen, wie Trauer. Die Bereitschaft diese Gespräche zu führen variierte je nach Thema und der Art der Beziehung zwischen den Familienmitgliedern.

Schlussfolgerung Eine lebenslimitierende Erkrankung betrifft nicht nur den Patienten allein, sondern hat Auswirkungen auf das gesamte Umfeld und Familiengefüge, was bei der Behandlung von Patienten zu berücksichtigen ist. Obwohl in der Palliativmedizin Patienten und Familien typischerweise als Einheit betrachtet werden, ist dies ausserhalb der Palliativmedizin häufig nicht der Fall. Um eine optimale Versorgung von Patienten und ihren Familien zu gewährleisten, ist es deshalb unerlässlich, auch Gesundheitsfachpersonen ausserhalb der Palliativmedizin für die Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen zu sensibilisieren.

P35

Projet de soins anticipé en binôme médecin/accompagnante spirituelle : une étude de cas

P. D'andrès¹, G. Spring¹ (¹Lausanne CH)

Contexte Patiente de 62 ans connue pour une gastrectomie totale sur cancer de l'estomac, alimentation parentérale au long cours, insuffisance respiratoire mixte d'origine multifactorielle et une phobie des hôpitaux. L'équipe mobile extrahospitalière de soins palliatifs est mandatée par la médecin généraliste pour l'élaboration d'un projet de soins anticipé (ProSA). Lors du 1er entretien au domicile, une anamnèse spirituelle effectuée par le binôme infirmier-médecin montre que la foi joue un rôle prépondérant dans le processus décisionnel de la patiente concernant sa santé (« Dieu est le plus grand des médecins »). Il est alors décidé, en accord avec celle-ci, d'introduire l'accompagnante spirituelle dans les entretiens suivants.

Objectif Illustrer la plus-value d'un binôme médecin-accompagnante spirituelle dans une démarche de ProSA.

Méthode Etude de cas

Résultats Les 3 entretiens suivants en binôme médecin-accompagnante spirituelle ont permis :

- d'identifier selon le Spiritual Distress Assessment Tool un profil spirituel porté sur la transcendance et une détresse qualifiée de moyenne. La relation à Dieu procure à la patiente un sentiment d'ancrage avec un besoin primordial de connexion avec Lui. Cela se caractérise en général par un raisonnement et des décisions (souvent incompréhensibles pour les cliniciens) qui ont pour but le maintien du lien à la transcendance et non l'amélioration des symptômes et des autres déterminants de la qualité de vie.
- de créer une alliance thérapeutique qui respecte l'alliance de la patiente avec son Dieu
- d'engendrer une co-construction entre le somatique et le spirituel dans les discussions, comme une « traduction » pour le médecin des lectures bibliques de la patiente centrées systématiquement sur l'alimentation et la respiration, les 2 problématiques au 1^{er} plan somatique.

La prise en compte de ces 3 points a permis à la patiente d'accepter une démarche de ProSA avec le même binôme lors de 4 entretiens. Tenir compte du besoin de la patiente, de prendre le temps de vérifier les décisions et propositions auprès de son Dieu dans la prière et finaliser la démarche en intégrant les « traductions » des textes bibliques vers des décisions du ProSA ont agi sur la détresse spirituelle qui est passée de moyenne à faible.

Conclusion Ce cas clinique illustre les plus-values, les synergies et la complémentarité d'un binôme clinicien-accompagnant spirituel dans le cadre d'une démarche ProSA. Ce modèle semble approprié pour des patients avec un profil spirituel axé sur la transcendance.

P36

Idiolektische Gesprächsführung und Symptommanagement bei Palliativpflegepatienten

M. Caballero¹, S. Tanner² (Bern CH; ²Schöpfen CH)

Hintergrund Palliative Behandlungskontexte erfordern besondere kommunikative Fähigkeiten seitens des Betreuungsteams. In der wissenschaftlichen Literatur werden verschiedene Kommunikationsstrategien diskutiert, welche jedoch in der Praxis erhebliche Schwächen aufweisen. Die Unzulänglichkeiten der traditionellen Methoden können mit Hilfe der Idiolektischen Gesprächsführung behoben werden (Poimann et al. 2013). In "Idiolektik - Idiolektischer Konversation und Palliativmedizin" wird beschrieben wie diese Technik in der Palliativmedizin eingesetzt werden kann (Caballero 2018).

Ziel Die Intention dieses Pilotprojektes ist die Demonstration, wie durch idiolektische Gesprächsführung die psychischen und physischen Ressourcen der Palliativpflegepatienten mit Hilfe ihrer Eigensprache aktiviert werden können, sowie die Symptome gelindert, ihre Entscheidungen unterstützt und ihre Lebensqualität verbessert werden kann.

Methode Die Wirkung von idiolektischer Gesprächsführung (Behandlung), wird experimentell beim Symptommanagement stationärer Palliative Patienten, durch das Instrument Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (Prä- und Postmessung) untersucht. In diesem Pilotprojekt werden initial Schmerzen, Atemnot und Übelkeit als Ziele beobachtet. Zur Überprüfung möglicher positiven Verzerrungen, wird zusätzlich mit 10 % der Patienten ein standardisiertes, individuelles Interview mit der idiolektischen Methode durchgeführt.

Resultate Mit der idiolektischen Gesprächsführung und dem achtsamen, respektvollen Umgang mit dem Patienten eröffnet sich ihm eine Möglichkeit, sich mit seiner oft aussichtslosen Lage besser auseinander zu setzen und umzugehen. Dies gilt auch für Gespräche mit den Angehörigen. Mit diesem Pilotprojekt wollen wir demonstrieren, dass die Aktivierung der eigenen psychischen und physischen Ressourcen durch Idiolektische Gesprächsführung passieren kann und dadurch die Symptome der Palliativpflegepatienten gelindert, ihre Entscheidung unterstützt und die Lebensqualität verbessert wird.

Schlussfolgerung Bei positivem Resultat kann aufgezeigt werden, dass diese Kommunikationsmethodik zur Betreuung von Palliativpflegepatienten sowie die Aktivierung deren Eigenpotenzial und Eigenressourcen wesentlich beiträgt. Ebenso, dass Linderung von psychischen und physischen Symptomen der Patienten, Unterstützung ihrer Entscheidungen und Verbesserung der Lebensqualität erfolgt.

P37

Wissen rund ums Lebensende vermitteln

S. Fässler (Tägerwilten CH)

Hintergrund Sterben und Tod sind in der breiten Bevölkerung nach wie vor Tabuthemen. Gleichzeitig ist niemand davor gefeit, mit der Krankheit, dem Sterben oder dem Tod eines Angehörigen konfrontiert zu werden. Ausserdem müssen wir uns alle früher oder später unserer eigenen Endlichkeit stellen. Ist es so weit, dominieren Verunsicherung, Ängste und Überforderung.

Ziel Wissen rund ums Lebensende ist dringend notwendig, damit schwerkranke Menschen und ihre Angehörigen die letzte Lebensphase ruhiger und sicherer angehen können. Gespräche über Sterben und Tod sollen angeregt werden, um die Entscheidungsfindung am Lebensende positiv zu beeinflussen.

Methode Illustrierte Frage- und Antworten-Karten fächern die am häufigsten gestellten Fragen rund ums Lebensende auf. Die drei Kartensets zu den Unter-Themen Sterbeprozess, Sterbeethik oder Patientenverfügung à je zirka 30 Karten können einzeln gelesen, zu zweit, in der Gruppe diskutiert oder sogar im Unterricht spielerisch

eingesetzt werden. Die von einer Grafikerin gestalteten Illustrationen umgehen abgenutzte Symbolbilder, wie das Händehalten am Sterbebett, die in der Palliative Care weit verbreitet sind.

Resultate Diese Kartensets gefallen Palliativ-Fachpersonen, weil sie überraschende Bilder und eine klare Sprache verwenden. Obwohl die Karten coronabedingt erst an wenigen Anlässen präsentiert wurden, gibt es bereits eine Liste von Vorbestellungen. Die Sets gehen im Frühsommer 2021 in einer ersten Auflage in den Druck.

Diskussion In welchen Situationen finden die Kommunikationskarten auch tatsächlich ihre Zielgruppe, zum Beispiel Angehörige von Menschen, die vor dem Sterbeprozess stehen oder Menschen, die sich Gedanken über eine Patientenverfügung machen? Wie können sie am besten verbreitet werden? Wie können Palliative-Care-Teams sie einsetzen? Eignen sie sich für jedermann? Wo gibt es Grenzen?

Schlussfolgerung Die Karten sind ein Instrument, die Kommunikation über Themen am Lebensende zu erleichtern. Sie entsprechen keinem Allheilmittel und müssen eine Person ansprechen, damit sie sie ernsthaft betrachtet, liest und sogar einsetzt. Dieses Kommunikations-Tool wurde von einer Person initiiert und umgesetzt, die aus dem Design- und Grafik-Bereich – und nicht aus der Palliative Care – kommt und zudem noch ziemlich jung ist. Das Produkt ist entsprechend frisch, überraschend und trotzdem sorgfältig gemacht.



P38

Kommunikation mit Angehörigen in End-of Life-Situationen auf Intensivstationen: Die VALUE-Strategie

G. Klaiber¹, V. Steiger¹, S. Häusermann¹, E. Rieder¹ (Winterthur CH)

Hintergrund Trotz steigenden medizinischen Möglichkeiten liegt das Risiko in der Schweiz auf einer Intensivstation zu versterben bei 15%. In Entscheidungen für oder gegen eine Therapiezieländerung werden Angehörige einbezogen, was jedoch für diese eine grosse Belastung bedeuten kann.

Ziel Das Ziel des Posters ist die Beantwortung folgender Fragestellung: Welche Strategien können Pflegefachpersonen in der Kommunikation mit Angehörigen von Patienten in der End of Life-Phase auf Intensivstationen unterstützen?

Methode Es fand eine systematisierte Datenbankrecherche auf PubMed statt.

Resultate Die VALUE-Strategie zur Kommunikation mit Angehörigen beinhaltet 5 Kernpunkte, auf denen basierend Pflegefachpersonen mit Angehörigen in belastenden Situationen kommunizieren können. Die Anwendung der Strategie kann zu Reduktion der psychischen Belastung der Angehörigen sowie zur einer erleichterten Kommunikation aus Sicht der Pflegefachpersonen führen.

Schlussfolgerung Die VALUE-Strategie ist eine geeignete Kommunikationsstrategie für die Durchführung von Angehörigengesprächen durch Pflegefachpersonen auf der Intensivstation.

P39

Utilisation du SDAT, dans une équipe mobile de soins palliatifs extra-hospitalière

G. Spring¹, E. Rochat¹ (Lausanne CH)

Introduction Le Spiritual Distress Assessment Tool SDAT [1,2] est un outil qui qualifie la détresse spirituelle d'un patient sur la base d'un entretien semi structuré. Cet instrument permet aussi de produire des recommandations pour la prise en charge globale des patients. Le SDAT est utilisé depuis quatre ans par une accompagnante spirituelle (AC) au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) extra-hospitalière de la région lausannoise.

Objectif Le but de ce projet est d'évaluer comment les transmissions des recommandations émises par l'AC utilisant le SDAT ont été perçus lors des colloques hebdomadaires interprofessionnels.

Méthode Un questionnaire a été établi évaluant l'intelligibilité et la pertinence des recommandations émises par l'AC ainsi que leur utilité concernant l'élaboration du projet de soin du patient. Chacune des dimensions était évaluée à l'aide d'une échelle de Likert allant de « pas du tout », à « très ». Ce questionnaire a été distribué aux membres de l'EMSP à la fin de six colloques entre septembre et octobre 2019.

Résultats Au cours de cette période l'AC a donné des recommandations à 30 reprises. Trois médecins, six infirmières et une psychologue ont complété 33 questionnaires.

Les recommandations de l'AC ont été jugées :

- 8 fois « compréhensibles » et 18 fois « très compréhensibles » (7 données manquantes)
- 10 fois « pertinentes » et 16 fois « très pertinentes » (7 données manquantes)
- 7 fois « utiles » et 13 fois « très utiles » (13 données manquantes).

Les médecins ont tendance à juger plus utiles les recommandations pour l'élaboration du projet de soin du patient que les autres professionnels.

Discussion Les résultats montrent que le SDAT semble être un instrument approprié et apprécié pour travailler en interprofessionnalité. Cependant, les recommandations générées par l'utilisation du SDAT ne sont pas suivies d'effets concrets dans la prise en charge, du moins pas de manière documentée. D'autres recherches doivent être effectuées pour comprendre ce phénomène.

Conclusion Si les membres de l'équipe trouvent les recommandations de l'AC compréhensibles, pertinentes et utiles, ils ne les utilisent pas au sens d'éléments potentiellement utiles pour adapter la prise en charge globale des patients et de leurs proches.

P42

Die Mensch-Tier-Beziehung in der Palliative Care: Empfehlungen für das Pflegesetting

K. Weber¹, A. Schumacher¹, B. Müller¹ (Luzern CH)

Hintergrund 2019 waren 18,7% der Schweizer Bevölkerung über 65 Jahre alt (Bundesamt für Statistik, 2019). In dieser Umfrage gab jeder Dritte Einsamkeit in einem Spektrum von „manchmal auftretend“ bis zu einem „häufig erlebten Zustand“ an. In diesem Lebensabschnitt nehmen für SeniorInnen Tiere häufig eine wichtige Rolle ein (Gäng, 1992). In den letzten Jahren wurden vermehrt die positiven Effekte von Tieren auf das Allgemeinbefinden, die Zufriedenheit und die Aktivitätsbereitschaft von Menschen untersucht (Hegedusch, 2007). Dies sollte auch die Wesentlichkeit der Mensch-Tier-Beziehung am Lebensende einbeziehen (Gottschling, 2012). Über das relativ neue Untersuchungsfeld wird jedoch nur eingeschränkt recherchiert: Zum einen wird Sterben wenig als sozialer Prozess untersucht (Thönnies, 2011), zum anderen ist der Einbezug der Tiere von professionellen SterbebegleiterInnen wenig etabliert.

Ziel Durch die Auseinandersetzung mit Fachliteratur und anhand Interviews mit FachexpertInnen zum aktuellen Stand in der deutschsprachigen Schweiz wird die positive Mensch-Tier-Beziehung am Lebensende aufgezeigt. Dies bildet die Argumentationsgrundlage für deren schützenswerten Stellenwert im palliativen Kontext. Durch die entwickelten Resultate dieser Arbeit werden Empfehlungen für die Umsetzung im palliativen Pflegesetting formuliert, um eine gelebte Mensch-Tier-Beziehung so weit wie möglich zu unterstützen und in der palliativen Begleitung miteinzubeziehen.

Methode Die vier Dimensionen des Total Pain Konzepts werden als Bezugsrahmen zur Deutung der positiven Wirkungen der Mensch-Tier-Beziehung in palliativen Pflegesettings angewendet. Der aktueller Stand der Forschung zu diesem Thema wird zusammengefasst und halbstrukturierte Interviews mit FachexpertInnen aus der Deutschschweiz werden durchgeführt, um praxisrelevante Empfehlungen zu formulieren.

Resultate Im Deutschschweizer ambulanten Pflegesetting wird der Einsatz eines Sozial- oder Therapiehundes sowie anderer Tiere im Vergleich mit beispielsweise Deutschland kaum genutzt. Anders sieht die Situation in Hospizen und am Inselehospital Bern aus. Diese Institutionen haben das Angebot in ihr Palliative Care Konzept aufgenommen und machen sehr gute Erfahrungen damit. Diese positiven Erkenntnisse unterstreichen die Sinnhaftigkeit von Angeboten die Mensch-Tier-Beziehung in der palliativen Begleitung zu unterstützen.

Schlussfolgerung In der vorliegenden Arbeit konnten die positiven Auswirkungen der gelebten Mensch-Tier-Beziehung in der Palliative Care anhand mehrerer bestehenden Studien und die durchgeführten Experteninterviews zum aktuellen Stand in der deutschsprachigen Schweiz aufgezeigt werden. Diese Beziehung zu fördern und zu erhalten ist vorwiegend bei tieraffinen Menschen angezeigt. Mittels des Total Pain Konzeptes konnte dargestellt werden, dass die gelebte Mensch-Tier-Beziehung begünstigende Auswirkungen auf alle vier Dimensionen haben kann. Der aktive Einbezug und deren Förderung am Lebensende vermag sich wesentlich auf die Verbesserung und Erhaltung der Lebensqualität von betroffenen Personen auszuwirken.

P43

Développement d'une approche systémique du projet de soins anticipé dans le Canton Vaud

F. Bosisio¹, D. Ritzenthaler¹, E. Rubli Truchard¹, R. J. Jox¹ (Lausanne CH)

Contexte Le projet de soins anticipé (advance care planning en anglais) a été défini comme « un processus de communication structuré permettant aux personnes encore capables de discernement de réfléchir à leurs préférences et objectifs de soins en anticipation d'une perte de la capacité de discernement, de discuter de ces préférences et objectifs avec leurs proches, médecins et soignants et de les documenter et les adapter lorsque cela leur semble approprié ». Le projet de soins anticipé a émergé dans les années 1990 aux États-Unis et a gagné progressivement en popularité en Australie, au Canada, au Royaume-Uni et en Allemagne. Dès les années 2000, cette approche a été adoptée à des degrés divers en Suisse. En 2018,

l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) et l'Office Fédéral de la Santé Publique ont recommandé le développement du projet de soins anticipé.

Objectif Dans le cadre de cette communication, nous aimerions présenter les résultats des projets réalisés jusqu'à présent et montrer comment une approche systémique du projet de soins anticipé s'est développée en Canton Vaud. Ce sera également l'opportunité de présenter les perspectives futures.

Méthode Recherche-action, implantation d'interventions complexes.
Résultats Le projet de soins anticipé a plusieurs bénéfices. Lorsque le patient est incapable de discernement, ses préférences ont ainsi plus de chances d'être respectées, ce qui diminue notamment le risque qu'il soit traité contre son gré. La satisfaction du bénéficiaire est augmentée et il peut en résulter moins de décès à l'hôpital et plus de soins ambulatoires ou à domicile, y compris en EMS, ce qui semble plus cohérent avec les souhaits exprimés notamment par les patients âgés. Le projet de soins anticipé semble notamment dans ce contexte améliorer l'accès aux soins palliatifs et l'expérience de fin de vie des patients, des proches, des médecins et des soignants. Dans le Canton de Vaud, le projet de soins anticipé a été développé à partir de 2017 sur la base du modèle ACP Medizinisch Begleitet conçu par l'Hôpital universitaire de Zurich et l'association Palliative ZH et SH d'après un modèle existant en Allemagne (div-bvp Behandlung im Voraus planen). Depuis, une formation et plusieurs projets-pilote ont vu le jour avec le soutien de la Direction générale de la santé vaudoise, Promotion Santé Suisse et l'ASSM. Une communauté de pratiques a commencé à émerger dans le Canton de Vaud et commence à s'étendre à la Suisse romande.

Conclusion Le projet de soins anticipé permet de promouvoir l'autonomie et d'améliorer la coordination des soins. Les défis liés à son implantation et généralisation restent néanmoins nombreux.

P44

Le cannabis medicinalis en soins palliatifs : projet pilote et implémentation élargie.

J. C. Leners (Ettelbruck LU)

Contexte Depuis 2019 nous disposons dans notre pays d'une possibilité de prescrire le cannabis medicinalis pour 3 indications strictes : « les patients souffrant de douleurs chroniques, de nausées ou vomissements causés par la chimiothérapie ou encore les patients souffrant de spasmes musculaires liés à la sclérose en plaques ». Il est stipulé : "uniquement pour maladies graves, en phase avancée ou terminale ». Les 2 possibilités d'utilisation du produit sont : « les sommités fleuries séchées de la plante à taux définis de tetrahydrocannabinol et de cannabidiol (fumer avec un vaporisateur), et l'ensemble des composantes et composés issus de la plante de cannabis, tel qu'extraits, teintures et huiles . [préparation de tisane]

Objectif L'analyse faite par la division des médicaments au sein du Ministère de la Santé a mis en évidence après 2 ans : « 3 médecins prescripteurs ne travaillant nullement en soins palliatifs ont émis en tout 614 primo-prescriptions sur un total de 1080 (57%) et lors des prescriptions suivantes : toujours les 3 même médecins ont dispensé 53%, càd 752 ordonnances sur 1421.

Méthode L'instance médicale ordinale a été saisie du dossier pour faire une enquête et il s'avère que tous les malades ont reçu le cannabis médicinal pour douleurs médicales non liées à une pathologie néoplasique. A l'heure actuelle une adaptation des indications surtout dans le domaine : soins palliatifs et personnes âgées est en cours d'évaluation , sur base de l' « evidence based » littérature.

Résultats La proposition concrète est la suivante : cannabinoïdes pour 1) nausées et vomissements post chimiothérapie : efficacité probante et en sus effet anxiolytique ; 2) douleurs chroniques sur cancer ou non et aussi pour douleurs neuropathiques : toujours seulement en 3e ligne et 3) spasmes réfractaires dans la sclérose en plaques et/ou la maladie des motoneurones.

Conclusion Cette nouvelle implémentation devra être prête pour fin 2021

P45

Naissance et développement d'un approche Palliatif dans un Etablissement Medico Social (EMS)

M. Vener¹, T. Aebi¹, M. Beretta¹, A. Calvi¹, L. Prelli¹, M. Possa¹, E. Bonzani¹, E. Pinaglia¹, Y. Boschetti¹, J. Savary-Borioli¹ (Russo CH)

Contexte Si un EMS a la volonté déclarée et concrète de faire sentir ses résidents comme s'ils ou elles étaient chez eux, alors il doit soutenir leur autonomie et leur autodétermination. Pour ce faire il est indispensable focaliser les soins préconisés plus sur la qualité que sur la quantité de vie.

Objectif Développer une approche palliatif destinée aux personnes âgées prévoit la mise en pratique de l'Advance Care Planning (ACP), l'implication de l'équipe de soins, de la famille, du résident et la création d'instruments spécifiques capables de soutenir ce processus de son l'arrivée en EMS à son accompagnement à la fin de vie.

Méthode A partir de notre expérience sur le terrain les principes qu'on vient d'évoquer produisent une dialectique dont la résultante est l'instrument que nous appelons le Plan d'accompagnement (PdA). Ce dernier est un module capable de récolter les directives anticipées qui se différencie de celles disponible pour le grand public. En effet le PdA donne la possibilité de planifier des interventions individualisées dans la dimension sociale, spirituelle et psychologique ne se limitant donc pas à récolter les désirs ou les souhaits du résident sur des aspects médico-techniques. En plus notre outil offre aux résidents et à leurs familles un parcours d'accompagnement multidisciplinaire qui permet de s'assurer que les décisions sont prises en conscience. Le PdA identifie ainsi les dimensions auxquelles nous devons prêter le plus d'attention et sur lesquelles intervenir en proposant des soins de qualité inspirée par l'EBM. Pour garantir cette qualité nous avons investi dans la formation de notre personnel en ayant comme références les critères de qualité émis par Palliative.ch et les indications du projet cantonale tessinois sur les soins palliatifs.

Résultats Le PDA s'est avéré être un outil clé pour d'abord produire une approche cohérente du travail effectué avec le résident et qui résulte claire pour les familles, pour ensuite favoriser la collaboration entre les soignants et, enfin, être en mesure d'accroître l'intégration des théories cliniques, comme ACP, les soins palliatifs, la gériatrie et l'éthique médicale, en améliorant ainsi la vitesse de la prise en charge clinique de la fin de vie.

Conclusion Les futurs objectifs sont d'accroître les connaissances et les compétences de notre personnel et de consolider un réseau de collaboration avec les services de deuxième ligne présents sur notre territoire pour assurer une qualité et une continuité des soins.

P46

Douleurs extrêmes : gestion difficile menant à une guérison intérieure et transformation inattendues

W. Freiherr von Hornstein¹, P. Pinheiro¹, M. Mc Taggart¹, S. Hoey¹, M. Wilson¹ (Cavan, Co. Cavan IE)

Contexte Un patient de 57 ans atteint d'un cancer de la prostate était traité dans une clinique à deux heures de sa résidence. Des multiples métastases osseuses (Image 1) provoquaient des douleurs croissantes et une dépression de la moelle osseuse. À ce moment il fut envoyé vers un service spécialiste de soins palliatifs. Mais il ne voulait pas de ces soins parce que cela signifiait pour lui « mourir » alors qu'il voulait vivre sa vie. Un jeudi, des douleurs intolérables l'empêchèrent de voyager à la clinique pour un contrôle sanguin. Or, sa femme attendait de l'aide immédiate des soins palliatifs. Une infirmière, qui évalua sa situation par téléphone due aux restrictions par la COVID-19 pandémie, dut lui dire que son état de douleurs était trop complexe pour pouvoir être gérée à domicile et qu'il nécessitait d'être hospitalisé.

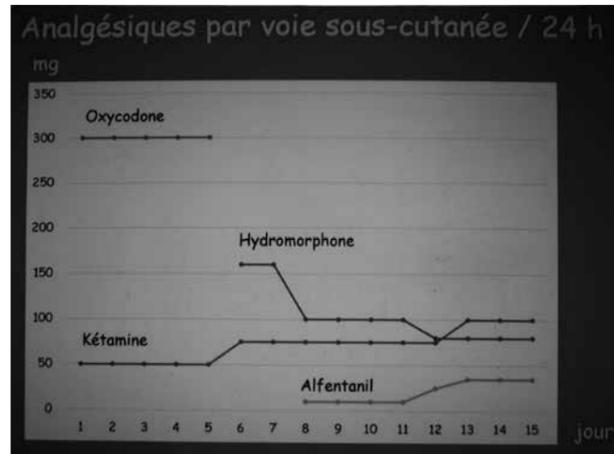
Objectif Réflexions sur les défis d'offrir des soins palliatifs holistiques à un patient souffrant de douleurs extrêmes acceptant des soins palliatifs in extremis, uniquement pendant les deux dernières semaines de sa vie.

Méthode Analyse du traitement médical de douleurs extrêmes et des interactions avec le patient et sa famille.

Résultats Le traitement des douleurs nécessita l'utilisation de parecoxib, amitriptyline et des doses journalières croissantes d'opiacés équivalent

à de la morphine par voie orale d'initialement 1200 mg jusqu'à 1675 mg à la fin. Dans le but de réduire les effets toxiques la kétamine (50 à 100 mg) et des opiacés variés furent utilisés et échangés : fentanyl, oxycodone, hydromorphone et alfentanil (Image 2). Comme antipsychotique, pour prévenir des hallucinations dues à la kétamine, halopéridol 2,5 mg et comme antiémétique métoclopramide 30 mg furent introduits. Dans la soirée avant son décès, le patient commença à regarder avec des yeux figés le plafond. Pour éliminer la possibilité d'épisodes de petit mal Na-valproate fut appliquée par voie intra-veineuse. Ses derniers mots en cette fin de soirée adressés à sa famille d'une façon très claire et bien pesée furent : « Je vois quelque chose de magnifique. Je vois quelque chose de magnifique ! »

Conclusion Les buts majeurs de ce patient furent : vivre sa vie pleinement et passer du temps significatif avec sa famille aussi conscient et éveillé que possible. « Soulagez la douleur, rendez la supportable, ne me calmez pas et ne me rendez pas somnolent ! » Il réussit à mourir en la présence de: sa femme, ses deux enfants et son meilleur ami. Ce fut le matin du jeudi de l'Ascension. Tout le monde ressentit la guérison intérieure et se trouva transformé. Sa femme qui initialement insistait pour le ramener à la maison qualifia les soins reçus comme « exceptionnels »



P48

Lebensqualität trotz Amyotropher Lateralsklerose

S. Nathalie¹, E. Steudter¹ (Bern CH; Zürich CH)

Hintergrund Die Arbeit untersuchte, welche Faktoren die Lebensqualität von Personen mit Amyotropher Lateralsklerose positiv beeinflussen können, und welche Möglichkeiten es gibt, sie in der Palliative Care zu berücksichtigen.

Ziel Das Ziel ist es, die Frage anhand von theoretisch-wissenschaftlichen Grundlagen zu beantworten. In der Pflegepraxis sollen Empfehlungen dazu führen, die Erhaltung der individuellen Lebensqualität als wichtigen Bestandteil der Pflege von ALS-Erkrankten anzustreben und zu fördern.

Methode Vier Studien aus dem europäischen Raum und den USA entsprachen den Kriterien und wurden analysiert. Basierend auf

diesen Studien wurden drei Faktoren ermittelt, welche die Lebensqualität von ALS-Betroffenen positiv beeinflussen. Diese Faktoren sind soziales Umfeld, Spiritualität/Religiosität und Gesundheit. Daraus wurden Empfehlungen für das Pflegepersonal in Palliative Care abgeleitet.

Resultate Basierend auf die vier Studien konnten drei Faktoren ermittelt werden, welche die Lebensqualität von ALS-Erkrankten positiv beeinflussen. Diese Faktoren sind soziales Umfeld, Spiritualität/Religiosität und Gesundheit. Die drei Faktoren können nicht einzeln betrachtet werden, sondern beeinflussen sich gegenseitig. Ein tragendes soziales Umfeld zu haben, ist für den ALS-Erkrankten sehr wichtig. Ebenso kann der spirituelle/religiöse Bereich – wie Kraft schöpfen oder Lebenssinn finden – ein Gefühl von Sinnhaftigkeit geben sowie die Wahrnehmung der seelischen und/oder psychischen Gesundheit stärken

Diskussion Die untersuchten Studien belegen, dass die erkrankten Personen trotz starker körperlicher Behinderung ihre Lebensqualität als gut bezeichnen. Die relativ gute stabile Lebensqualität bei ALS-Betroffenen wird mit Response Shift erklärt.

Schlussfolgerung Die vorliegende Arbeit hat aufgezeigt, dass ALS-Erkrankte ihre Lebensqualität als besser empfinden, als allgemein angenommen wird, und es die drei Faktoren «soziales Umfeld», Spiritualität/Religiosität» und «Gesundheit» sind, welche ihre Lebensqualität positiv beeinflussen. Werden diese Faktoren bei der Pflege berücksichtigt, kann die Pflegefachperson die ALS-Erkrankten bei der Bewältigung ihrer Krankheit unterstützen.

P49

Bedürfnis-Assessment als Fundament der Angehörigen-Begleitung in der Palliative Care

G. Brioschi¹, A. Brunner¹, L. Jucker¹, E. Rieder¹, S. Häusermann¹ (Winterthur CH)

Hintergrund In der Schweiz sterben 50-60% der Menschen an einer schweren progressiven Erkrankung. Hinter diesen stehen Angehörige, welche durch die Erkrankungssituation sehr belastet sein können.

Ziel Ziel des Posters ist die Darstellung eines Assessment-Instruments, welches die Bedürfnisse von Angehörigen palliativer Patientinnen und Patienten erfasst.

Methode Es wurde eine systematisierte Datenbankrecherche auf PubMed und CINAHL durchgeführt.

Resultate Dabei wurde das Assessmentinstrument «The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) gefunden. Das Assessment-instrument CSNAT wird vorgestellt und dessen Einsatz in der Praxis diskutiert.

Schlussfolgerung Das CSNAT kann für Fachpersonen der Palliative Care unterstützend sein als Grundlage für die Gesprächsführung mit Angehörigen über deren Bedürfnisse und zum Auffinden geeigneter Unterstützungsmöglichkeiten für diese Zielgruppe.

Autoren Auteurs

Autor/Auteur	Session/Abstract
Aebi T.	P45
Affolter B.	FM12, FM22
Affolter Baumberger B.	P31
Amann M.	FM21
Antonakios C.	FM10
Arrer E.	FM11, FM24
Avramovic T.	P24
Barber J.	P8
Bechter L.	P10
Behaghel G.	FM14
Bennardi M.	P33
Berber A. K.	P21
Beretta M.	P45
Bergoug L.	FM8
Bergstraesser E.	FM1
Bergsträsser E.	P21
Bernard M.	FM14, FM15, FM17, P4, P7
Bernet C.	P28
Bernhardsgrütter D.	FM24
Biggiogero M.	FM20
Blum D.	FM21
Boegli M.	FM7
Bonzani E.	P45
Borasio G. D.	FM5, FM6, FM14, FM17, P4, P7, P8, P9, P13
Bornet M. A.	P4
Boschetti Y.	P45
Bosisio F.	P43
Bovet E.	FM17, P7
Bracher K.	P5
Brem B.	P32
Brioschi G.	P49
Brochu Vez M. J.	FM19
Brunner A.	P49
Brügger S.	FM3, P6
Caballero M.	P36
Cabrera Aguilar A.	P23
Caduff C.	P29
Calvi A.	P45
Cantin B.	P11
Christ S.	FM21
Creutzfeldt C. J.	P8, P13
Cullati S.	P14
Curtis J. R.	P8, P13
D'andrès P.	P35
Da Rocha G.	FM8
de Carvalho G.	P23
Delacquis M.	P16
de Wolf-Linder S.	FM25, P10
Dieudonné Rahm N.	FM10
Diviani N.	P33
Dugger K. M.	P8, P13
Elia N.	P3
Ellis-Smith C.	FM25
Engelberg R. A.	P13
Epple D.	FM11
Escher M.	FM7, P14
Espolio Desbaillet Y.	P23
Espy-Ruf C.	P16

Autor/Auteur	Session/Abstract
Eychmüller S.	FM4, FM12, FM22, FM26, P15, P25, P31, P32, P34
Fauchère J. C.	P1
Felber S.	FM12, FM22, P31, P32
Feuz M.	FM21
Feuz U.	P21
Fliedner M.	FM12, P25
Foley R. A.	P7
Francisco S.	P11
Franzetti-Pellanda A.	FM20
Freiherr von Hornstein W.	P46
Fringer A.	FM2, FM27
Fusi-Schmidhauser T.	P2, P18
Fässler S.	P37
Gamondi C.	P2, P18, P33
Gantare A.	P17
Gattinger H.	FM2
Gerhard Donnet H.	FM19
Gohles E.	FM25, P10
Grathwohl-Shaker R.	P10
Greusing M. H.	P31
Guarino L.	FM19
Gubler D.	P1
Guffi T.	P32
Guisado H.	FM10
Guttormsen Schär S.	P32
Hagemann M.	FM4
Hamdoune M.	P17
Hauswirth Siegenthaler C.	P10
Hendriks M.	P1
Hendriks M. J.	FM1
Hentsch L.	P30
Herrler A.	P27
Hertler C.	FM21
Hodiamont F.	FM25
Hoey S.	P46
Hudelson P.	P14
Häusermann S.	P24, P38, P49
Hügli O.	FM19
Iancu Ferfoggia R.	FM7
Ibello E.	FM28
Jacquin J.	P26
Janssens J. P.	FM7
Jelk-Morales L.	P16
Jones L.	FM13, P4
Jox R.	FM15, FM19
Jox R. J.	FM13, FM6, P4, P8, P13, P43
Jucker L.	P49
Kiker W. A.	P8, P13
Kissmann S.	FM3, P6
Klaiber G.	P38
Kobleder A.	FM11
Koppitz A.	P12
Kukla H.	P27
Kunz R.	FM18
Küng A.	P5
Larkin P.	FM14, P12
Lasne Hachin B.	FM10
Latifovic E.	P24

Autor/Auteur	Session/Abstract
Lefranc C.	FM7
Leners J. C.	P44
Letras C.	P18
Loeffel K.	FM26, P15
Lo Presti G.	FM20
Lorez-Meuli M.	FM11
Luethi N.	P34
Mackuth C.	P6
Malidin E.	FM10
Marti S.	P24
Maurer C.	FM2
Maurer J.	FM5, FM6, P9
Mc Taggart M.	P46
Meier C.	FM6
Michel C.	FM22, P31
Michel G.	FM1
Mitterer S.	P21
Morawska G.	P3
Moretto A.	P2
Morgenthaler L.	P34
Murbach S.	P19
Murtagh F. E.	FM25
Möslì P.	FM23
Müller B.	P5, P42
Müller F.	P29
Müller M.	FM11, FM24
Nathalie S.	P48
Nendaz M.	P14
Ott S.	FM2
Pautex S.	FM10, P3, P30
Pedraza S. E. C.	FM1
Peng-Keller S.	FM23
Pereira C.	P30
Pfalzgraf L.	P1
Philippin Y.	FM10
Pinaglia E.	P45
Pinheiro P.	P46
Pinon N.	P30
Piracini P.	P18
Poncin E.	FM17, P7
Portenier L.	P20
Possa M.	P45
Prelli L.	P45
Rahm N.	P3
Ramseier F.	FM12
Reinecke R.	FM5
Reisinger M.	FM25, FM27
Rhyner F.	FM13
Rieder E.	P24, P38, P49
Ritzenthaler D.	P43
Rochat E.	P39
Roffi R.	P2
Romano L.	P2
Rubinelli S.	P33
Rubli Truchard E.	FM13, FM15, P4, P26, P43
Ruch C.	FM28
Rutz Voumard R.	FM13, P8, P13
Ryser V. A.	P9
Salerno C.	P19
Salessi P.	P33

Autor/Auteur	Session/Abstract
Savary-Borioli J.	P45
Schettler M.	FM21
Schmitz F.	P32
Schnabel K.	P32
Schubert M.	FM25, P10
Schumacher A.	P5, P42
Segura J.	P23
Seiler A.	FM21
Seiler K.	P25
Soloni C.	FM20
Soom Ammann E.	P29
Sottas B.	FM3, P6
Spichiger F.	P12
Spring G.	P35, P39
Stalder R.	P19
Steiger V.	P38
Sterie A.	P26
Sterie A. C.	FM15
Stuedter E.	P48
Strupp J.	P27
Stüssi G.	P33
Sukockienė E.	FM7
Tanner S.	P36
Teike Lüthi F.	FM14
Theile G.	FM21
Tido Kazé L.	FM16
Tinner E. M.	FM1
Varin M. J.	FM9
Vayne-Bossert P.	FM10
Vener M.	P45
Vilpert S.	FM5, FM6, P9
Voiron C.	P28
Voltz R.	P27
Waldboth V.	FM27
Wandt C.	P6
Weber K.	P42
Weber O.	P26
Wenger V.	P26
Wicht S.	P11
Wicki S.	FM21
Wilson M.	P46
Zambrano S.	FM4, P34
Zambrano S. C.	FM26, P15, P32
Zimmermann K.	P21
Zuber J.	P23



palliative.ch

gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent

insieme + con competenza



SAVE THE DATE

22.-23.11.2023

Kongresshaus Biel
Palais des Congrès Bienne

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

www.palliative-kongresse.ch