

Nationale Palliative Care Tage  
*Journées Nationales des Soins Palliatifs*

www.palliative-kongresse.ch

2. & 3.12.2015

Fabrikhalle 12, Bern

# Abstractheft *Livre des abstract*



Eine Zusammenarbeit von / *Une collaboration de*



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
**Bundesamt für Gesundheit BAG**



Akademien der Wissenschaften Schweiz  
Académies suisses des sciences  
Accademie svizzere delle scienze  
Academias svizas de las ciencias  
Swiss Academies of Arts and Sciences



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren  
CDS Confédération suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé  
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità



gemeinsam + kompetent  
ensemble + compétent  
insieme + con competenza

**Strategietag**  
**Journée consacrée à la stratégie**  
**2.12.2015**

Session 1 .....	4
Session 2 .....	5–6
Session 3 .....	6–7

**Forschungstag**  
**Journée consacrée à la recherche**  
**3.12.2015**

Session 1 .....	8–9
Selected Abstract Presentations 1 (SP1–SP4) .....	10–11
Selected Abstract Presentations 2 (SP5–SP8) .....	12–13
Selected Abstract Presentations 3 (SP9–SP12) .....	14–15
Session 2 .....	16
Session 3 .....	17–18
Posters (P1–P46) .....	19–32
Autoren und Referenten .....	33–34
Auteurs et conférenciers	







den kantonalen und nationalen Behörden. Dies gilt auch im Bereich der «Bildung» in der systemischen ausgerichteten nationalen Bildungsländerschaft der Schweiz. In diesem Bereich muss die Fachgesellschaft mit ihren Fachgruppen inhaltliche Inputs im jeweiligen Beruf im Bereich PC geben können. Für die Entwicklung und Implementierung von PC ist der Bereich der «Aus- und Weiterbildung» ein Grundpfeiler, der allerdings erst in ein paar Jahren wirklich durchgreifen und somit auch später erst auf dem Terrain sichtbar wird.

Damit ist ein zentrales Bedürfnis bereits angekündigt: die Politik kann und darf sich nicht aus diesem Prozess zurückziehen. Die junge Pflanze PC ist zum jetzigen Zeitpunkt nicht überlebensfähig. Die Bereiche «Finanzierung» und «Bildung» sind typischerweise Aufgabenkreise, die gemeinsam von Bund und Kantonen zusammen mit der Fachgesellschaft koordiniert angegangen werden müssen.

Die Forschung in der Schweiz bezüglich PC hat sich dank dem NFP 67 weiterentwickelt, steht aber gemessen an anderen Weltklasse-Forschungsbereichen deutlich im Schatten anderer Länder. Ohne wissenschaftliche Grundlagen und Daten basierend auf CH-Erhebungen sind politische Forderungen schwierig durchzubringen, und das Vertrauen der Bevölkerung bleibt gering. Daher muss die Forschung in Zukunft ein wesentliches größeres Gewicht bekommen. All diese Ansätze sollen dem Grundprinzip *«Die Qualität der Palliative-Care-Leistungen soll internationalen Standards entsprechen gerecht werden. (La qualité des soins palliatifs doit correspondre à des normes professionnelles)»*

Ein weiteres Grundprinzip ist: *«Palliative-Care-Leistungen sollen für alle zugänglich sein» (Les soins palliatifs doivent être accessibles à tous.)* Um diesem Prinzip entsprechen zu können, muss die Bevölkerung imstande sein, den Begriff PC zu kennen, richtig einzuordnen und seinen Inhalt zu begreifen. Palliative Care liegt «quer» in der Gesundheitslandschaft, es betrifft alle Versorgungsstrukturen und kann Patienten aller Altersstufen und Diagnosen betreffen. Die finanziellen Anreize eines fraktionierten Gesundheitssystems mit überwiegend betriebswirtschaftlicher statt volkswirtschaftlicher Optik widersprechen dem Prinzip der Netzwerkbildung in der Palliative Care. Der Begriff «Palliative Care» und die damit verbundenen Leistungen sind in der Bevölkerung grösstenteils immer noch unbekannt, da sie kein «normaler» Bestandteil bei der Definition von medizinischen Behandlungsplänen geworden sind, und dem Begriff «Palliativ» weiter das Stigma der medizinischen Niederlage und der Erfolglosigkeit/Hoffnungslosigkeit anhaftet. Dies erstaunt in Anbetracht der Tatsache, dass in den vergangenen fünf Jahre wissenschaftliche Belege dafür entstanden sind, dass Palliative Care richtig und frühzeitig in der Vorausplanung eingesetzt die Lebensqualität deutlich verbessert, Kosten spart, und sogar die Lebenszeit potentiell verlängert. Information und Beratung scheinen also zentral.

Palliative ch hat sich deshalb in Absprache mit den Strategiepartnern zum Ziel gesetzt, eine flächendeckende Informations- und Betreuungsfunktion für die Bevölkerung in einem eigenen Geschäftsbereich – parallel zum Geschäftsbereich der Fachpersonen – innerhalb der bestehenden Organisation zusammen mit den Sektionen aufzubauen. Diese Aufgabe braucht selbstverständlich vermehrt Eigenmittel, aber auch Fremdmittel. Ohne Anschubfinanzierung und Förderungsunterstützung durch Dritte kann palliative ch diese Aufgabe im Milizsystem nicht durchführen.

Viele Fragen bleiben auch weiterhin brennend: kann dem Grundprinzip der nachhaltigen und genügenden Angebote an allgemeiner und spezialisierter PC entsprochen werden, ohne eine gesetzliche Verankerung? Können sich die Strukturen, so wie sie von Bund und Kantonen verabschiedet wurden, ohne sanften Druck von außen entwickeln? Wie soll es z. B. im Bereich der mobilen Dienste, aber auch im spezialisierten Langzeitbereich weitergehen?

Wie sieht es mit der Koordination, mit der interprofessionellen Zusammenarbeit und der Tarifentwicklung im Gesundheitswesen im Allgemeinen und speziell in PC aus? Die Ziele der globalen Strategie Santé2020 geben hierzu einige Ansatzpunkte, stehen aber zunächst auf dem Papier, und

sind in der Praxis noch nicht spürbar. Die Pflanze Palliative Care gedeiht nur, wenn sie gewollt wird – von der Bevölkerung, und wenn sie ein gutes Image hat – wozu auch die Diskussion um den Stellenwert von Gebrechlichkeit und Beziehungsabhängigkeit in der Gesellschaft gehört. Solange das Ideal bleibt, möglichst fit und gut «repariert» möglichst unabhängig zu leben, und dann rasch und möglichst organisiert sogenannte selbstbestimmt zu sterben, wird der Palliative Care aus Sicht der Betroffenen (und das sind wir alle!) kaum etwas abzugewinnen sein.

Diese wichtigen Diskussionen, aber auch ganz konkret spürbare beste Leistungen (menschlich und allgemein fachlich) haben wir uns auf die Fahne geschrieben für die kommenden Jahre. Wir suchen den Schulterschluss mit möglichst vielen Gleichgesinnten, in der Bevölkerung und in der Fachwelt. Wir möchten in der Nachfolgeorganisation der Strategie weiterhin sehr aktiv mithelfen, und wir sind froh, wenn in der Gesellschaft und in der Politik der folgende Leitgedanke als «Motor» für die Palliative Care immer mehr Unterstützung findet: dass eine Gesellschaft im Umgang mit der eigenen Gebrechlichkeit und Sterblichkeit und dem Wert der letzten Lebensphase zeigt, welchen Reifegrad ihrer Entwicklung sie erreicht hat. Für das reichste Land der Welt sollte dieser Wettbewerb einen hohen Stellenwert haben.

# Forschungstag/Journée consacrée à la recherche

## Session 1

### Palliative care in dementia: care for families

Jenny van der Steen

Palliative care in dementia differs in a number of ways from palliative care in people with other diseases such as cancer. For example, the course of the disease is difficult to predict, and cognitive decline increasingly complicates communication and decision making. Nevertheless, there are good reasons to employ palliative care principles in the care for people with dementia and their families. There is no cure for dementia while patients and families may have complex needs and a focus on quality of life is often appropriate.

In a Delphi consensus study from the European Association for Palliative Care (EAPC), experts from around the world, including from Switzerland, confirmed that people with dementia can benefit from palliative care. Anticipating the progression of the disease, palliative care may be provided earlier than in the terminal stage or the stage of advanced dementia which many may not reach. However, in dementia, applying a palliative approach early on is somewhat controversial. Perceptions among experts indicate divergences. Moreover, physicians in more European countries find that the general public may not readily accept that palliative care applies to dementia and that this is an important barrier to the provision of palliative care for people with dementia.

Such perceptions are relevant also because caring for families is part of palliative care. In dementia palliative care, it is even more important because of high family caregiver burdens related to the patients' decline in cognition and functioning, and challenging behaviour that often develops as part of the dementia. Families have a number of roles and therefore they may have a variety of needs. They may need support in caregiving but also in coping with pre-grief as the patient declines. They need support in decision-making. Being involved in decision making, for example around hospitalization or treatment of pneumonia, they need to be informed of the possible course of the disease, possible treatment goals, and specific treatment options. Planning ahead such as with advance care planning may prepare families for this role. In later stages, families may be a source of information about the patient's previous care preferences, and they can also help interpret facial expressions or body language that possibly indicates discomfort of pain. Families are also a valuable source of information to help improve care as they provide feedback on the quality of care their loved one receives or received. National dementia strategies also emphasize family caregiving although they often do not include palliative care explicitly. This highlights the need to integrate dementia care expertise and palliative care, including specialist services to better support people with dementia and their families.

### Belastung – Entlastung von Angehörigen: Ein Begriffspaar greift zu kurz

Iren Bischofberger

In den deutschsprachigen Ländern sind in den vergangenen Jahren verschiedene Neuerungen zugunsten von Angehörigen pflege- und hilfebedürftiger Personen in Kraft getreten. Diese Neuerungen sollen Angehörige angesichts ihres enormen volkswirtschaftlichen Beitrags mit entsprechenden Rahmenbedingungen sozial absichern und ihre Erwerbskontinuität fördern. Gleichzeitig hält sich jedoch hartnäckig das Bild in der Gesellschaft und auch bei Gesundheitsfachpersonen, dass Angehörige be- oder gar überlastet sind, insbesondere bei paralleler Erwerbstätigkeit. Die provokante Frage «Sind Angehörige nur Mängelwesen?» (Fischer-Doetzki, 2015), die eine Angehörige angesichts der Diskussion des bundesrätlichen Berichtes zur Situation von pflegenden und betreuenden Angehörigen stellte, bringt diese eingengte Sichtweise auf den Punkt. Sie illustriert, dass Angehörige oft auf ihre Belastung reduziert werden — und so ihre Expertise in der Gestaltung des Alltags mit ihren unterstützungsbedürftigen Nächsten, ihre Problemlösungsfähigkeit und Kreativität aus dem Blickfeld geraten. Hier setzt die konzeptionelle Neuausrichtung des tradierten Begriffspaares «Be- und Entlastung von Angehörigen» an, die im Referat näher ausgeführt wird.

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....



**Les proches aidants au travail :  
entre contraintes et ressources**  
Marc-Antoine Berthod

Les personnes gravement malades reçoivent un important soutien des 'proches aidants'. Ces derniers – parents, enfants, conjoints, amis – sont très souvent actifs professionnellement au moment d'accompagner ces personnes en phase palliative : comment dès lors concilier cette double charge ? Basée sur une recherche anthropologique réalisée auprès de «proches aidants», d'employeurs, de collègues et autres membres de famille dans le cadre du programme national de recherche «Fin de vie» (PNR67), cette conférence aborde cette question de la conciliation en focalisant tout d'abord l'attention sur la façon dont les notions de fin de vie et de «proches aidants» sont considérées dans les entreprises et le monde du travail. Elle présente ensuite les contraintes auxquelles doivent faire face les employés-soignants avant de commenter le rôle que l'activité professionnelle joue dans l'accompagnement de la fin de vie.

**PELICAN – Pädiatrische End-of-Life Care Bedürfnisse in  
der Schweiz. Erste Resultate.**  
Eva Bergsträsser/Karin Zimmermann

**HINTERGRUND** In der Schweiz steht die Pädiatrische Palliative Care (PPC) noch am Anfang. Es fehlt Wissen zur Betreuung von Kindern in der letzten Lebensphase (EOL) und wie sich diese bzgl. Lebensalter und Diagnosen gestaltet und unterscheidet. Für die Entwicklung bedürfnisorientierter Konzepte ist das Kennen der Perspektive betroffener Familien und involvierter Fachpersonen essentiell.

**STUDIENZIEL** Untersuchung der aktuellen EOL Care bei Kindern aus drei Perspektiven: I) Analyse der Krankengeschichten; II) Erfahrungen der Eltern und III) Erleben der Fachpersonen.

**METHODEN** Retrospektive, nationale Querschnittsstudie mit kombiniert quantitativ-qualitativem Design in 3 Teilen. PELICAN I beschrieb anhand der Krankengeschichten die letzten 4 Lebenswochen von Kindern (0–18 J), die 2011/2012 an einer der 4 häufigsten krankheitsbedingten Todesursachen verstorben sind: kardiologische, neurologische oder onkologische Erkrankung oder in den ersten 4 Lebenswochen. PELICAN II untersuchte mit einem Fragebogen und Interviews die elterliche Perspektive und PELICAN III Erfahrungen von Fachpersonen (Fokusgruppen).

**RESULTATE** 149 Familien (49%) stimmten der Studienteilnahme zu und wurden Diagnosegruppen (Dx) zugeordnet: Kardiologie (n = 19), Neonatologie (n = 57), Neurologie (n = 36) und Onkologie (n = 37). Die Kinder starben im mittleren Alter von ½ Jahr (Range 0–17.4 J); zwischen Diagnose und Tod lag im Mittel 1 Monat (Range 0 - 205 Mte). Die Mehrheit der Kinder (62%) verstarb auf einer Intensivstation und nur 17% zu Hause. Bei 89% der Kinder war ein «palliativer Behandlungsansatz» dokumentiert. 200 Mütter und Väter füllten den PELICAN Fragebogen aus. Sie gaben positive Erfahrungen und eine hohe Zufriedenheit mit der Betreuung ihres Kindes an (am höchsten für Schmerz- und Symptomkontrolle, am tiefsten für Betreuungskontinuität und -Koordination). Eltern der Dx Onkologie erlebten die Betreuung ihres sterbenden Kindes tendenziell am positivsten, Eltern der Neurologie am negativsten. Fachpersonen aus PELICAN III beurteilten die Betreuung von Kindern am Lebensende als belastend, aber als Teil ihrer Arbeit. Wichtig seien die Beziehung zu den Familien, aber auch spezifische Fähigkeiten und Kompetenzen, die in Aus- und Weiterbildung zu wenig verankert sind.

**SCHLUSSFOLGERUNG** Spezialisierte, an Zentren gebundene PPC-Teams könnten bestehende Lücken in der Betreuung von Kindern und deren Familien schliessen und für die Betreuungskontinuität und -Koordination einen wichtigen Beitrag leisten.



SP1

The intensity of end of life care in Switzerland

M. Maessen<sup>1</sup>, R. Panczak<sup>1</sup>, X. Luta<sup>1</sup>, M. Egger<sup>1</sup>, A. Stuck<sup>1</sup>, M. Zwahlen<sup>1</sup>, K. Clough-Gorr<sup>1</sup> (Bern)

**BACKGROUND** The appropriate intensity of end of life (EOL) care for patients is difficult to determine, however understanding variation can help to improve the quality of care.

**AIM** This study aims to describe variation in intensity of EOL care across regional, institutional and patient-level characteristic in Switzerland.

**METHOD** We used administrative data of all hospital discharges during the last 12 months of life of patients (≥19 years) who died in Switzerland in 2010 to describe variation in the intensity of EOL care. Intensity of EOL care was measured as number of hospitalization, length of hospital stay, number of intensive care unit (icu) admissions and icu length of stay. Geographical analyses were conducted using 71 utilization-driven hospital service areas (HSA).

**RESULTS** We identified 47,078 institutional deaths (56% females, 88% 66 years or older). Of these deaths, 28,751 decedents were hospitalized at least once in the last 12 months of their life leading in a total of 76,042 hospitalizations. Mean length of hospital stay (accumulative) was 16 days. Mean number of hospital admissions in HSA was 98 per 10,000 inhabitants with a 4.5 fold difference between the HSAs. The percent of icu visits among hospitalizations ranged from 3% to 26% between HSA. And the mean icu time ranged between HSA from 3 to 41 hours.

**DISCUSSION** Further analyses will describe variation in intensity of EOL care across patient, regional and institutional characteristics.

**CONCLUSION** Preliminary analyses show substantial regional variation in the intensity of EOL care across the country.

**COMMENT to the question «How does this work influence palliative care»?** These preliminary analyses demonstrate the feasibility of using administrative data to examine the intensity of EOL care in Switzerland.

SP2

Informelle Tauschbeziehungen am Lebensende im Altersheim und deren Potential für die Palliative Care

G. Rauber<sup>1</sup>, C. Salis Gross<sup>2</sup>, E. Soom Ammann<sup>2</sup> (Bern 9; <sup>2</sup>Bern)

**HINTERGRUND** In der Studie «Doing Death and Doing Diversity» des NFP67 Lebensende werden professionelle und informelle Tauschbeziehungen zwischen Pflegenden und BewohnerInnen im Altersheim im Hinblick auf ihr Potential für die Palliative Care untersucht.

**ZIEL** Entwicklung von praxisrelevanten theoretischen Kategorien zur Erfassung der Tauschbeziehungen zwischen Pflegenden und Sterbenden in institutionellen Sterbeprozessen am Beispiel Altersheim.

**METHODE** In drei Typen von Abteilungen mit unterschiedlichen Organisationsstrukturen (Wohngruppe ohne segregative Zuweisung, Mediterane Abteilung, integrative Heimabteilung) wurden mehrmonatige ethnographische Feldstudien durchgeführt (teilnehmende Beobachtung). Die Kategorienbildung erfolgte nach den Prinzipien der Grounded Theory.

**RESULTATE** Informelles Geben und Nehmen ist ein universeller Code der Beziehungsstiftung, der zu gegenseitiger Vergemeinschaftung führt. Vergemeinschaftende Beziehungsmodi (z.B. Pflegende investieren aufgrund von Wertschätzung mehr Zeit, Gepflegte erwidern mit Zuneigung/Fügsamkeit) entstehen nicht aufgrund strukturell angelegter Vergemeinschaftungstypen (Wohnform), sondern hochindividualisiert zwischen Pflegenden und Bewohnenden. Die Vergemeinschaftungsformen prägen jenseits des professionellen Nähe-Distanzverhältnisses die Interaktionen am Lebensende. Beobachtet wurde dies über unterschiedliche biografische Hintergründe hinweg, trotz des omnipräsent drohenden Beziehungsabbruchs (Tod) und trotz des steigenden Kostendruckes in der Langzeitpflege.

**DISKUSSION** Trotz knapper Ressourcen in der Langzeitpflege werden Beziehungen aufgebaut, die sich vom direkten Abrechnungsmodus der Pflegeleistungen (liquidierende Transaktionsformen) unterscheiden. Nicht liquidierende Transaktionsformen entstehen – Tauschbeziehungen informeller Art, die anstelle der unmittelbaren Abrechnung auf gegenseitige Verpflichtung zur späteren Erwidering erbrachter Leistungen bauen. Im Kontext des akuten Sterbens zeigt sich die Relevanz solcher Beziehungen beispielsweise dadurch, dass die knappe Ressource «Zeit» von Pflegenden flexibel eingesetzt und in ein persönliches Bedürfnis «Zeit zu schenken» umgedeutet werden kann.

**SCHLUSSFOLGERUNG** Durch die nicht liquidierenden Transaktionsformen entsteht Raum für nicht verrechenbare Arbeitsanteile in der Pflegebeziehung. Letztere sind ein wichtiger Bestandteil des sog. «guten Sterbens» im Heim, sie erfahren jedoch noch kaum gesellschaftliche Anerkennung. Diesem Umstand ist in Anbetracht der oftmals noch fehlenden Palliativ-Konzepte in der Langzeitpflege und dem gleichzeitigen Anspruch nach flächendeckender Palliativversorgung erhöhte Aufmerksamkeit beizumessen.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an»?** Informelle Beziehungsarbeit kann theoretisch gefasst und dadurch auch öffentlich sichtbar gemacht werden.

SP3

**Palliative Care in der Grundversorgung aus Sicht von Fachpersonen «Anspruch und Wirklichkeit»**

M. Schmid<sup>1</sup>, I. Bachmann-Mettler<sup>1</sup>, R. Kunz<sup>2</sup>, T. Rosemann<sup>1</sup>  
(<sup>1</sup>Zürich; <sup>2</sup>Affoltern am Albis)

**HINTERGRUND** Palliative Care (PC) in der Grundversorgung stellt hohe Anforderungen an Fachpersonen und die Organisation multiprofessioneller Angebote. Gemäss internationaler Literatur und Expertenmeinungen entsprechen die Angebote in PC noch ungenügend den Bedürfnissen der Betroffenen.

**ZIEL** Erkennen von Lücken, Barrieren, Möglichkeiten der PC Versorgung durch Hausärzte und Pflegefachpersonen in häuslicher Pflege und im Pflegeheim.

**METHODE** Es wurden vier Fokusgruppen mit 35 Teilnehmenden (Hausärzte, Pflegefachpersonen Spitex, Pflegeheime) durchgeführt. Die Gespräche wurden digital aufgenommen, transkribiert und mittels einer Inhaltsanalyse Kategorien gebildet.

**RESULTATE** Die Fachpersonen beschreiben eine Grundhaltung, welche mit der Kultur der PC übereinstimmt. Es konnten sechs Kategorien von Barrieren/Lücken unterschieden werden: Ungenügende Zusammenarbeit mit spezialisierten ambulanten PC-Fachpersonen; später Einbezug der Hausärzte durch Onkologen; ungenügende Vernetzung/Kontinuität; Überforderung der Angehörigen; lückenhafte vorausschauende Planung; hoher Zeitaufwand und ungenügende Finanzierung.

**DISKUSSION** Es konnten Problemkreise der palliativen Grundversorgung identifiziert werden, die eine qualitativ hochstehende palliative Versorgung erschweren. Es gibt in Fachkreisen Übereinstimmung, was eine palliative Grundversorgung beinhalten sollte (Nationale Strategie Palliative Care Bundesamt für Gesundheit). In der Realität ist davon vieles (noch) nicht realisiert und es gilt, Strukturen, Prozesse und Kompetenzen, die für die PC förderlich sind, weiter zu entwickeln.

**SCHLUSSFOLGERUNG** Die Resultate leisten einen Beitrag zum besseren Verständnis der Faktoren, welche zu lückenhaften Angeboten und Barrieren der PC in der Grundversorgung führen. Damit Patienten in komplexen Situationen zuhause/im Pflegeheim entsprechend den Qualitätskriterien der PC betreut werden, bedarf es unter anderem der Zusammenarbeit mit spezialisierten PC Teams und das Einbeziehen besonderer Aspekte der Kommunikation/Kooperation mit Betroffenen und zwischen Fachpersonen. Gemeindeübergreifende Strukturen, definierte Prozesse, anerkannte Netzwerke und regelmässige Fortbildung zur Förderung der Kompetenzen, sind Ansätze zur Weiterentwicklung der PC.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Lösungsansätze für die erwähnten Problemkreise konnten aufgezeigt werden. Es sind jedoch politische, strukturelle und finanzielle Lücken vorhanden oder haben sich vergrössert, sei es durch Sparmassnahmen oder die demographische Entwicklung, die nicht nur die Patienten betrifft, sondern ebenfalls Ärzte und Pflegefachpersonen.

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

SP4

**Evaluation des interventions d'une équipe mobile palliative intra-hospitalière**

G. Braunschweig<sup>1</sup>, N. Arnstadt<sup>2</sup>, G. D. Borasio<sup>1</sup>, M. Bernard<sup>1</sup>  
(<sup>1</sup>Lausanne; <sup>2</sup>Munich DE)

**CONTEXTE** Les services d'un centre hospitalier vaudois peuvent s'adresser à l'équipe mobile intrahospitalière du Service de soins palliatifs pour une consultation spécialisée.

**OBJECTIF** L'objectif est d'évaluer l'efficacité des interventions en considérant la qualité de la prise en charge palliative et les symptômes pour les patients qui présentent le plus de problèmes.

**MÉTHODE** Il s'agit d'un design « pre-post intervention » pour les patients hospitalisés en médecine interne, ORL et chirurgie viscérale. La qualité de la prise en charge palliative est évaluée à l'aide du Palliative care Outcome Scale (POS) (score 0–40) et les symptômes avec l'Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) Les patients (échelle numérique 0–10) ont été catégorisés en deux groupes à partir de la distribution des scores (groupe 1 = problématique basse ; groupe 2 = problématique élevée).

**RÉSULTATS** Entre janvier 2013 et janvier 2015, 401 patients ont été identifiés, 41 ont pu être évalués pré - post intervention, (51% de femmes, 49% d'hommes, âge = 66.5 ans ± 12.5). Considérant le POS, le groupe 2 (score 14–40) baisse de 17.18 ± 3.3 à 11.34 ± 5.6 (p=.003), le groupe 1 (score 0–13) évolue de 10.47 ± 2.2 à 10.71 ± 5.40, (p=.851). Concernant l'ESAS, le groupe 2 baisse pour la douleur (score 6-10), la fatigue (score 7-10) et la faiblesse (score 7–10) (respectivement 7.75 ± .72 à 4.16 ± 1.54 (p=.000), 8.4 ± 1.04 à 5.9 ± 2.93 (p=.003), 8.18 ± 1.1 à 5.6 ± 2.9 (p=.000)). Le groupe 1 évolue de 2.26 ± 1.69 à 2.7 ± 2.57, (p=.326), de 3.45 ± 2.33 à 3.37 ± 2.51, (p=.874), de 3.5 ± 2.12 à 3.7 ± 2.77. (p=.718).

**DISCUSSION** Pour le POS et l'ESAS, on note une diminution significative des symptômes pour les patients dont les symptômes sont les plus invalidants.

**CONCLUSION** Les résultats montrent la pertinence des interventions des équipes mobiles intra-hospitalières.

**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, comment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** L'utilité de l'intervention palliative est démontrée par ce travail.

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

## SP5

**Family bereavement in later life:  
What do families need?**

R. Naef<sup>1</sup>, R. Ward<sup>2</sup>, R. Mahrer Imhof<sup>1</sup>, G. Grande<sup>3</sup>  
(<sup>1</sup>Winterthur, <sup>2</sup>Stirling GB; <sup>3</sup>Manchester GB)

**BACKGROUND** In later life, the death of a close other occurs most often after a period of family caregiving. Research is inconclusive about the effect of caregiving on bereavement, but suggests that it can have positive and negative consequences for individuals' health and well-being. While it is posited that most are able to come to terms with their grief with the support of family and friends in their local community contexts, little is known about families' experiences and support needs in bereavement, rather than individual carers.

**AIM** To shed light on families' loss experiences in later life and to discern their support needs.

**METHOD** This interpretive-phenomenological study included ten bereaved, community-dwelling families, represented by widow/ers, adult children, grandchildren and in-laws (n=30). They were interviewed several times, alone (n=16) and in family groups (n=21), six to 23 months after the death of their close other (mean age 80y). Thematic and narrative analysis was conducted.

**RESULTS** Families looked back to the close other's death to weave the death into their family narrative and focused on their present lives with loss by sharing-not sharing their situation with the loss. They either continued with their family life with little disturbance or faced considerable upheaval in their relationships or around the void left behind, which required them to re-construct their family lives anew.

**DISCUSSION** Findings demonstrate that families hold an inherent capacity to make meaning of the death and enact family thereafter. Family relations arose as interplay of different, contradicting forces at play.

**CONCLUSION** Families who cannot incorporate the death into their family narrative, whose inability to share and differences in their sense of loss instils suffering, or who face a profound upheaval in how to best be and do family in bereavement, may have the greatest need for family nursing interventions.

**COMMENT to the question «How does this work influence palliative care?»** How end-of-life care happened matters for families' meaning-making of the death. Thus, palliative care plays a vital role in facilitating family processes during end-of-life into bereavement, and should continue to support family relationships and caring practices after the close other has died.

## SP6

**Impacts des directives anticipées sur les décisions  
en fin de vie: le rôle des proches**

D. Karine<sup>1</sup>, P. Voll<sup>1</sup> (<sup>1</sup>Sierre)

**CONTEXTE** Financée par le FNS (PNR67), cette étude analyse les éléments influençant les décisions des médecins de famille dans les situations de fin de vie en mettant la focale sur les directives anticipées qui ont acquis un fondement légal depuis janvier 2013.

**OBJECTIF** Comment ces normes transforment ou pas les décisions, dans les situations de prise en charge palliative, dans l'interaction entre médecins, patients et proches? Comment sont-elles comprises et utilisées par les acteurs ?

**MÉTHODE** Des groupes de discussion ont été menés dans trois régions linguistiques de Suisse auprès de 91 médecins de famille, 72 infirmiers et 21 proches. L'analyse de contenu a été effectuée à l'aide du logiciel Atlas.ti.

**RÉSULTATS** Trois degrés d'influence des normes légales ont été repérés allant de la facilitation à la complexification en passant par l'absence d'impact. La cristallisation des relations entre médecins – infirmiers – patient – proches prennent place à deux moments : lors de l'élaboration des directives (reflet des dissensions intra-familiales) et lors des décisions d'hospitalisation (manque d'information et mise en danger des proches). Les interactions diffèrent en fonction du contexte considéré (EMS vs « à domicile ») et en fonction des registres de discours des professionnels (médecins vs infirmiers).

**DISCUSSION** L'efficacité des normes légales dans les situations de fin de vie doit être interrogée autant au niveau de la forme, du contenu, du moment où celles-ci sont utilisées ainsi que du contexte dans lequel elles s'implémentent. Les différences de registre de discours trouvent une explication en termes d'identité professionnelle.

**CONCLUSION** Afin d'améliorer l'efficacité des directives, l'utilisation et les objectifs doivent être clarifiés auprès des acteurs et notamment dans les formations idoines. Les conditions d'implémentation des directives doivent être nommées et protocolées (conditions pour leur élaboration, fréquence des remédiations, situations d'utilisation). Les directives doivent être appréhendées dans un ensemble d'actions et d'informations complexes imbriqués dans des activités multiples.

**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, comment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** Autant le personnel de soins que les proches relèvent la nécessité de services de soins palliatifs efficaces et de professionnels suffisamment formés dans le domaine.

SP7

**Spiritualité : Les oncologues romands en parlent avec leurs patients et veulent être formés !**

M. E. Mathey-Doret<sup>1</sup>, C. Mazzocato<sup>1</sup>, A. V. Dürst<sup>1</sup> (Lausanne)

**CONTEXTE** Si plusieurs études internationales montrent que les patients atteints d'un cancer souhaitent aborder le thème de la spiritualité avec leurs oncologues, peu de ces derniers disent le faire.

**OBJECTIF** Cette étude explore les représentations des oncologues de Suisse romande à l'égard de la spiritualité, leur manière de l'aborder avec leurs patients et les obstacles identifiés lors de tels échanges.

**MÉTHODE** Sur la base d'une revue de la littérature, une enquête de 43 questions a été adressée anonymement en 2014, par voie postale, aux 119 oncologues romands avec un rappel un mois plus tard.

**RÉSULTATS** Le taux de réponse est de 60%. Parmi les répondants, 97% estiment que spiritualité et religion sont des concepts distincts, bien qu'inter-reliés pour 38%. Pour 83%, il est important d'aborder la spiritualité avec leurs patients et 70% disent le faire. Pour 88 et 93% d'entre eux, discuter de cette thématique ne représente respectivement ni indiscretion ni manque de respect à l'égard du patient. Pour 97%, cette pratique n'est pas contraire à leurs valeurs professionnelles et éthiques et 91% estiment qu'elle peut faciliter la discussion de questions relatives à la fin de vie. Enfin, 80% identifient le manque de disponibilité et de formation comme étant les principaux obstacles à aborder la spiritualité et 78% souhaitent participer à une formation.

**DISCUSSION** Une majorité d'oncologues romands a une représentation de la spiritualité qui dépasse le thème de la religion, estime que cette thématique est importante dans leur communication avec le patient et que son abord ne pose pas de difficultés professionnelles ni éthiques. Hormis leur disponibilité insuffisante, ils identifient le manque de formation comme une lacune majeure et souhaitent être formés.

**CONCLUSION** Les oncologues romands sont ouverts à la spiritualité et désirent approfondir cette question avec leurs patients.

**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, comment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** Les Soins Palliatifs sont perçus comme une structure ouverte, permettant la prise en charge des besoins spirituels des patients.

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

SP8

**Development of a pragmatic clinical practice tool (CPT) to monitor patient needs and delivered basic palliative care (PC) interventions in routine cancer care**

M. Kesseli<sup>1</sup>, A. Fringer<sup>1</sup>, D. Blum<sup>1</sup>, N. Magaya-Kalbermatten<sup>1</sup>, F. Strasser<sup>1</sup> (St. Gallen)

**BACKGROUND** Early integrated, specialist PC can improve patient outcomes; however the role of structured monitoring for PC needs in routine care and provision of key interventions palliative cancer care (KIPCC) by non-specialist amended by specialist PC teams is still unclear.

**AIM** To develop a CPT integrated in routine care of oncologists, general practitioners and nurses caring for advanced incurable cancer patients in in- and outpatient and emergency room (ER) settings.

**METHOD** Focus group (FG) interviews were conducted with criterion-based sample of health care professionals (HCP) of multiple disciplines, professions and settings. FGs lasted 90 minutes, were digitally recorded and verbatim transcribed. According interview guide, main categories were predefined: patient circumstances, HCP, components of CPT and embedment in clinical care process. Data analysis was conducted with inductive content analysis: 1) whole interview transcripts were paraphrased in codes; 2) according open codes sub-categories were generated and subsequently assigned to main categories. Codes emerging from the second FG were compared to the first FG. The investigator discussed code for code with peers until consensus was reached.

**RESULTS** In FGs 9 and 11 HCP (14 doctors, 5 nurses, 1 psychologist) from oncology, PC and ER setting participated. Main results suggest patient characteristics should allow individuality, acknowledge vulnerability and patient's active/passive role; coping style did not emerge. HCP-perceived roles seem important, especially interaction of HCPs of different settings. HCP-subcodes included: role, multiprofessional/collaboration, concrete skills (communication, assessment, social) and feasibility of defined interventions. The tool should be rapid, practical and embedded in clinical work flow, flexible (time points), format as checklist, maybe amended by a flyer for patients.

**DISCUSSION** Whether fix time interval or flexible use is needed remains one topic of ongoing research.

**CONCLUSION** All KIPCC seem important for all HCP clinical practice. The CPT should be pragmatic, allow adaption to specific setting/individual patients.

**COMMENT to the question «How does this work influence palliative care»?**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

SP9

Transitions experienced by families in palliative situations: a qualitative meta-study

A. Fringer<sup>1</sup>, M. Hechinger<sup>1</sup>, F. Wolfensberger<sup>1</sup>, R. Steiner<sup>1</sup>, W. Schnepf<sup>2</sup>  
(<sup>1</sup>St. Gallen; <sup>2</sup>Witten DE)

**BACKGROUND** In receiving palliative care, patients and their families experience changed life situations, in which they must negotiate challenges in daily life, increased care, and new roles. With limited time, they also experience emotional changes corresponding to the uncertainty of the future. Transitions experienced in such situations are often studied by focusing on individual aspects, which are synthesized in the following study.

**AIM** To assess patients' and their families' experiences with palliative care situations to gain a multifaceted view on transitions to palliative care.

**METHOD** After completing a systematic research and review, a qualitative meta-study was conducted involving 14 qualitative studies. Analysis was supported by MAXQDA. The approach involved initial open coding, followed in order by axial and selective coding, in a process during which categories and concepts were synthesized. Results were validated using the model by Penrod that seeks normalcy through the end of life.

**RESULTS** The central phenomenon observed among palliative care patients and their families was maintaining normalcy during transitions. Transitions are initially experienced unconsciously until a crisis occurs and responsive actions are necessary, which encourages patients and families to perceive the situation consciously and develop strategies for negotiating it. With caregiving, new roles evolve and patients remain caught between hopelessness and valuing their remaining time alive. With the progress of illness, caregivers reprioritize and balance their roles, and after death, family members inevitably find themselves in changed roles and are influenced by distressing and supportive factors.

**DISCUSSION** In palliative care situations, transitions are experienced differently by patients, their families, and professional care providers in a constant phenomenon that oscillates between unconscious and conscious perceptions of transitions.

**CONCLUSION** The theoretical model derived offers an additional perspective to existing models and helps to clarify the phenomenon in practical use.

**COMMENT to the question «How does this work influence palliative care?»** The study promotes a differentiated view on transitions and emphasizes patients' and families' perspectives.

SP10

End-of-life decisions in residential homes for people with disabilities in Switzerland

M. T. Wicki (Zürich)

**BACKGROUND** Due to the increasing longevity, people with disabilities are likely to die over a prolonged period of time because incurable, chronic illnesses occur more frequently with old age. Many people with disabilities die of conditions which are seen as the typical concerns of palliative care services.

**AIM** The aim of the study was to explore prevalence and nature of end-of-life decisions for people with disabilities in Swiss residential homes and the involvement making these decisions.

**METHOD** All of the residential homes for adults with disabilities in Switzerland (N = 437) were invited to participate in a cross-sectional survey about end-of-life decisions. The response rate was 58.2%. Directors provided information on 233 deaths. Chi-square and t-tests were used to study differences in prevalence and nature of end-of-life decisions between people with intellectual disabilities (ID) and people with other disabilities. Binary logistic regression analyses were used to analyse factors determining the prevalence of abandoning life-prolonging treatment.

**RESULTS** A high prevalence of end-of-life decisions was found (70.4%). For people with ID the decision to abandon life-prolonging treatment had been taken more often (48.8%, 73 out of 156 residents) than for people with other disabilities (24.7%, 19 out of 77 residents) ( $\chi^2(1, N = 233) = 10.556, p = .001$ ). Variables positively associated with the decision to abandon life-prolonging treatment, were presence of advanced directives (odds ratio [OR] 3.162; 95% CI 1.705, 5.864), intellectual disability (odds ratio [OR] 2.667; 95% CI 1.261, 5.640), involvement of resident in end-of-life decision (odds ratio [OR] 2.215; 95% CI 1.190, 4.124) and degree of disability (odds ratio [OR] 1.582; 95% CI 1.179, 2.124).

**DISCUSSION** The study provides a first insight in end-of-life decision-making for people with ID in Switzerland.

**CONCLUSION** The results have implications on surrogate decision-making for people with ID living in residential homes.

**COMMENT to the question «How does this work influence palliative care?»** Staff in residential homes for people with disabilities needs Training on palliative care and end-of-life decisions.

## Partizipative Forschungsmethoden im Bereich Palliative Care – Der Runder Tisch ZULIDAD

S. Eicher<sup>1</sup>, N. Theill<sup>1</sup>, H. Geschwindner<sup>1</sup>, G. Bieri<sup>1</sup>, A. Wettstein<sup>1</sup>, M. Martin<sup>1</sup>, C. Hock<sup>1</sup>, H. Wolf<sup>1</sup>, F. Riese<sup>1</sup> (Zürich)

**HINTERGRUND** Die Anwendung partizipativer Forschungsmethoden im Bereich Palliative Care ist aus verschiedenen Gründen sinnvoll und wichtig. Die systematische Beteiligung der von der Forschungsfrage betroffenen Personengruppen (Stakeholder) am Forschungsprojekt ermöglicht es, relevante und innovative Forschungsfragen zu formulieren, die Ergebnisse adäquater zu interpretieren und diese durch geeignete Kanäle in die Praxis zu transferieren.

**ZIEL** Darum wird die Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit Demenz (ZULIDAD) von einer Methode der partizipativen Forschung – dem Runden Tisch – begleitet. Zum einen dient der Runde Tisch ZULIDAD als Instrument der Qualitätssicherung, indem er die ZULIDAD-Studie begleitet und aus den verschiedenen Perspektiven kritisch reflektiert, zum anderen engagiert sich der Runde Tisch in einem zusätzlichen Projekt für den Transfer des aktuellen Wissenstandes in die Praxis.

**METHODE** Der Runde Tisch ZULIDAD wird von Vertretern verschiedener Praxisfelder (u.a. Pflege, Medizin, Theologie, Heimleitung, Verbände), Angehörigen und Forschenden gemeinsam gestaltet und professionell moderiert. Die Mitglieder treffen sich dreimal im Jahr für vier Stunden.

**RESULTATE** Bisher wurden sieben Treffen durchgeführt, während dieser die Mitglieder gemeinsam beschlossen haben im Rahmen des Zusatzprojektes einen Leitfaden für Angehörige zu erarbeiten, welcher die Informationen zum Thema Demenz am Lebensende zusammenfasst, die für informierte Entscheidungen nötig sind. Zwei Kapitel wurden bereits erstellt, ein drittes ist in Arbeit.

**DISKUSSION** Die bisher gemachten Erfahrungen zeigen, dass der Runde Tisch für das Forschungsprojekt ZULIDAD zwar einen Zusatzaufwand bedeutet, dieser sich aber aufgrund der besseren Verankerung der Forschungsfragen in der Praxis einerseits und der erfahrenen Motivation und Bereitschaft der Beteiligten zur gemeinsamen Erarbeitung eines Leitfadens andererseits, lohnt.

**SCHLUSSFOLGERUNG** Der Einsatz partizipativer Forschungsmethoden im Bereich Palliative Care und Demenz hat sich in diesem Projekt bewährt.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Der Runde Tisch ZULIDAD trägt dazu bei, das Bewusstsein der vom Thema betroffenen Personen für die Wichtigkeit von Palliative Care bei Demenz zu steigern.

## Hausärztliche Betreuung am Lebensende – Wie gut werden Schweizer Hausärzte ausgebildet und wie sicher fühlen sie sich?

K. Bally<sup>1</sup>, C. Jung<sup>1</sup>, H. R. Banderet<sup>1</sup>, B. Elger<sup>2</sup>, H. Gudat<sup>3</sup>, I. Otte<sup>2</sup>, E. Zemp<sup>2</sup> (Liestal;<sup>1</sup>Basel;<sup>2</sup>Arlesheim)

**HINTERGRUND** Hausärzten kommt in der Betreuung von schwer kranken Menschen am Lebensende eine wichtige Funktion zu. Neben der medizinischen Behandlung ihrer Patienten koordinieren sie die interprofessionelle Betreuung und begleiten Angehörige. Bis vor wenigen Jahren wurden Studierende an den Schweizerischen Universitäten kaum in Palliative Care ausgebildet. Auch in der Weiterbildung zum Facharzt wurde palliativmedizinische Kompetenz nur unzureichend vermittelt.

**ZIEL** Ziel der vorliegenden Studie war, aus der Perspektive von Hausärzten zu erfahren, wie sie rückblickend ihre eigene Aus- und Weiterbildung in Palliative Care beurteilen und in welchen Teilbereichen von Palliative Care sie sich heute besonders sicher oder auch besonders unsicher fühlen.

**METHODE** Im Rahmen eines in der ganzen Schweiz durchgeführten Surveys wurden an 1993 Hausärzte Fragebogen verschickt. 579 Fragebogen konnten ausgewertet werden (Rücklauf: 29%).

**RESULTATE** Die Mehrheit der befragten Hausärzte gibt an, während ihres Medizinstudiums nicht ausreichend in Palliative Care ausgebildet worden zu sein (69%). 42% der Hausärzte sind der Ansicht, auch während ihrer Facharztausbildung keine ausreichende entsprechende Weiterbildung erhalten zu haben. Hausärzte fühlen sich sicher in der Symptomkontrolle, insbesondere in der Schmerzbehandlung (86%); eher unsicher sind sie gemäss eigenen Angaben in der Betreuung von Palliativpatienten mit unterschiedlichem kulturellen Hintergrund (52%), bei Ernährungsfragen am Lebensende (26%) und im Umgang mit Suizidwünschen ihrer Patienten (23%).

**DISKUSSION** In der Schweiz ist das Angebot in Palliative Care und speziell in der End-of-Life Care aus Sicht der Hausärzte im Bereich der Aus- und auch der Weiterbildung nicht ausreichend.

**SCHLUSSFOLGERUNG** Die Curricula an den Universitäten müssen entsprechend ausgebaut werden und auch in den Weiterbildungskatalogen insbesondere zum Facharzt Allgemeine Innere Medizin muss Palliative Care noch besser verankert werden. Dabei sind eine Aus- und Weiterbildung in der palliativmedizinischen Betreuung von Menschen aus fremden Kulturen, im Bereich der Ernährung in Palliativsituationen und auch bezogen auf den Umgang mit Suizidwünschen von Seiten schwer kranker Menschen besonders zu berücksichtigen.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Palliative Care in der Hausarztpraxis ist anspruchsvoll, hat viele verschiedene Facetten und sollte in der Aus- und Weiterbildung von angehenden Hausärzten noch optimaler vermittelt werden.



# Forschungstag/Journée consacrée à la recherche

## Session 2

### Les proches et le suicide assisté : ce que nous savons aujourd'hui

Claudia Gamondi

Assisted suicide is becoming more and more a possible end of life choice for Swiss patients. In Switzerland, the pathway to assisted suicide can be fragmented and the burden of decision-making can mostly lie on the patient and the family members informed of the patient's intentions. Families are important partners in AS decision-making: patients willing to pursue AS can profoundly depend on family members to facilitate this choice both on a decision-making and administrative level. Families and caregivers can be involved in AS at different levels and can have an active or passive involvement. There is evidence that participating in AS provides additional tasks and responsibilities to families when compared with families involved in the care of patients not requesting AS. From the literature it can be identified that there are different stages that families face during AS. Participating in assisted suicide can have an important impact on survivors; whereas literature is controversial, there are indications that participating in AS is not risk free and can leave deep emotions in family members and friends. Guidelines for clinicians on how to deal with families involved in AS are missing and professionals' behaviour seem to be often guided by personal beliefs and experiences. Involvement in the process of AS can promote openness in discussion and strong cohesion within some families; in others it can carry fears, moral and ethical dilemmas and contribute to endanger cohesion. In the actual Swiss panorama of AS decision making and medical input in it, professionals should agree with the patients to include families in the decision making. The discussion with the families should include a discussion about risks and benefits of participating in AS, and clinicians should recognise families' needs and support them during and after AS.

### Forschung mit Angehörigen von Palliativpatienten: Besondere Herausforderungen

Maria Wasner

**HINTERGRUND** Forschung am Lebensende ist unverzichtbar, um die Behandlung und Begleitung von Palliativpatienten und ihren Angehörigen zu verbessern. Trotzdem wird häufig kontrovers darüber diskutiert, ob Forschung mit diesen Menschen ethisch vertretbar ist und wie verhindert werden kann, dass sie dadurch unnötig belastet werden.

**VORGEHEN** Auf der Grundlage einer Literatursuche und persönlicher Erfahrungen soll herausgearbeitet werden, ob Angehörige von Palliativpatienten bereit sind an Forschungsprojekten teilzunehmen. Zudem soll geklärt werden, ob und unter welchen Voraussetzungen die Teilnahme für die Angehörigen eine Belastung darstellt bzw. ob sie auch positiv erlebt wird.

**ERGEBNISSE** In der Literatur finden sich nur wenige Veröffentlichungen, die sich mit der Sichtweise von Angehörigen auf die Teilnahme an Studien beschäftigen (Gysels et al. 2012). 60% der Angehörigen von Hospizbewohnern sind daran interessiert, an Befragungen teilzunehmen. 69% wünschen sich dabei von einem Teammitglied angesprochen zu werden, und nicht von einem unbekanntem Forschenden (Williams et al. 2006). Zudem ist es wichtig, für eine Befragung ein geeignetes Setting zu wählen und darauf zu achten, dass die Befragung nicht zu lange dauert. In einer Befragung von Angehörigen von onkologischen Palliativpatienten, die an einer Langzeituntersuchung teilgenommen haben, gaben 89% an, durch die Befragung nicht belastet worden zu sein, 71% der Teilnehmer gaben an, von der Teilnahme profitiert zu haben, vor allem bei der Krankheitsbewältigung. Zudem hätte sich das Gefühl der Isolation verringert, sie könnten über ihre Belastung sprechen und durch die Teilnahme zukünftigen pflegenden Angehörigen helfen (Hudson 2003).

**ZUSAMMENFASSUNG** Angehörige sind häufig bereit an Studien teilzunehmen, auch wenn sie selbst nicht davon profitieren; für viele ist dies zudem eine positive Erfahrung. Um zu verhindern, dass die Teilnahme eine Belastung darstellt, bedarf es einer guten Vorbereitung und der Beachtung verschiedener Aspekte, z.B. Anfrage zur Teilnahme durch bekanntes Teammitglied, ausführliche Aufklärung über Ziel der Studie und das Studiendesign, begrenzter zeitlicher Umfang der Studie und besondere Vorsicht bei «heiklen» Themen.

#### Literatur

- Gysels MH, Evans C, Higginson IJ (2012) Patient, caregiver, health professional and researchers views and experiences of participating in research at the end of life: a critical interpretive synthesis of the literature. *BMC Medical Research Methodology* 12: 123-139.
- Hudson P (2003) The experience of research participation for family caregivers of palliative care cancer patients. *International Journal of Palliative Nursing* 9(3): 120-123.
- Williams CJ, Shuster JL, Clay OJ, Burgio KL (2006) Interest in research participation among hospice patients, caregivers, and ambulatory senior citizens: Practical barriers or ethical constraints? *Journal of palliative medicine* 9 (4): 968-974.



# Session 3

## Multi-, inter-, transdisziplinär – Welche Forschung für die Palliative Care?

Pasqualina Perrig-Chiello

Wissenschaft vollzieht sich immer vor dem Hintergrund einer sich wandelnden Gesellschaft, einer sich ändernden Realität mit neuen Problemen und Fragestellungen, neuen Möglichkeiten und Grenzen. Deshalb sind wissenschaftliche Disziplinen und damit ihre Gegenstände und Forschungsmethoden auch in stetem Wandel. Disziplinen, Subdisziplinen und Forschungsfelder entstehen, entwickeln und konsolidieren sich entweder aufgrund externer Notwendigkeiten oder interner, disziplinärer Unzulänglichkeiten. Die neu entstandenen Disziplinen sind zumeist «hybride Zonen», die sich zunächst mal definieren müssen. Genau dies trifft für Palliative Care zu, welche entstanden ist aus der Pflegerealität und als ein ursprünglich «travelling concept» zwischen verschiedensten Disziplinen (Medizin, Pflegewissenschaft, Psychologie, Seelsorge, u.a.) nun gefordert ist, ihre eigenständige Identität zu definieren. Gleichzeitig aber erfordert die Erforschung des Hauptgegenstand von Palliative Care, nämlich der Erhalt der Lebensqualität trotz unheilbaren oder lebensbedrohlichen Umständen, sachgemäss disziplinäre Grenzüberschreitungen sei es in Form von multi-, inter- und transdisziplinären Zugängen. In der Tat haben inter- und transdisziplinäre Forschungszugänge das Potential, die Wissenschaft (Disziplinen) stärker an die praktischen Probleme der Gesellschaft zu orientieren, der Parzellierung des Wissens entgegenzuwirken und damit optimiertes und innovatives handlungsrelevantes Wissen zu generieren. Allerdings wird Inter- und Transdisziplinarität zwar zum einen gefordert und gefördert, gleichzeitig wird sie aber häufig in der Wissenschaftsgemeinschaft kritisiert, ja teilweise gar sanktioniert. Was aber ist genau unter multi-, inter- und transdisziplinärer Forschung zu verstehen, was sind ihre Qualitätskriterien, was ist ihr Impact? Wo liegen das Potential aber auch die Hindernisse der Palliative-Care-Forschung im skizzierten Spannungsfeld zwischen der Definition der eigenen disziplinären Identität und der Notwendigkeit des disziplinüberschreitenden Arbeitens? Vorliegender Vortrag versucht Antworten auf diese zentralen Fragen zu geben und mögliche Lösungsansätze aufzuzeigen.

## Nachhaltige Entwicklung und Palliative Care – Zeit für einen gemeinsamen Dialog?

Peter Messerli

Is there a link between palliative care and a conflict about a rubber plantation in Laos? In this poor country of Southeast Asia, villagers try to defend their agricultural land against foreign investors and the economic policies of their own government. Finding solutions to this conflict is the goal of researchers of the Centre for Development and Environment (CDE) of the University of Bern.

In this presentation we explore if there is space for a meaningful dialogue between research oriented towards sustainable development and research oriented towards palliative care. We do this by deliberating the following three questions: What is sustainable development? What knowledge is needed to guide sustainable development? How can such knowledge be produced?

The answers proposed by sustainability research provide the basis for such a dialogue with research on palliative care. We hope to explore common ground in the following domains: (i) we share a research topic which is strongly influenced and shaped by the social, cultural and political context; (ii) it is not enough to produce ordinary systems knowledge but we must also understand the normative dimension of the topic and develop solutions; (iii) together this presents a serious challenge to disciplinary research approaches as we need to embrace interdisciplinary collaboration and involve non-academic actors.

We hope that this joint excursion to Laos is the starting point for sharing experience and lessons learnt between two apparently very distant fields of knowledge production.

# Forschungstag/Journée consacrée à la recherche

## Session 3

### Versorgungsforschung in der Schweiz – warum nun auch das (noch)?

Oliver Senn

Die Versorgungsforschung ist in den letzten Jahren auch in der Schweiz vermehrt in den Fokus geraten. Neben dem Programm der SAMW, unterstützt von der Bangerter Stiftung, wurde nun sogar ein Nationales Forschungsprogramm aufgelegt. Doch was hat es mit der Versorgungsforschung oder Health Services Research (HSR) genau auf sich? Womit beschäftigt sie sich, wie grenzt sie sich von den anderen Forschungsgebieten in der Medizin, der Grundlagen – und klinischen Forschung ab? Ist Versorgungsforschung nur ein Modetrend oder was können wir von der Versorgungsforschung in der Schweiz erwarten? Im Vortrag wird dem Bedarf an Versorgungsforschung anhand konkreter Beispiele nachgegangen und aufgezeigt, wie das Schweizer Gesundheitssystem von einem vermehrten Fokus auf die Versorgungsforschung profitieren kann.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## Phoenix RETRO-PALL: A retrospective study of palliative care interventions in patients treated chemotherapy in palliative intent on an accredited integrated palliative care unit

N. Magaya<sup>1</sup>, D. Blum<sup>1</sup>, D. Hehli<sup>1</sup>, M. Frueh<sup>1</sup>, F. Strasser<sup>1</sup> (<sup>1</sup>St. Gallen)

**BACKGROUND** Chemotherapy in end of life care is highly controversial and may be considered as aggressive; without ensuring a good illness and prognosis understanding and clearly defined goals it can lead to false hope and deny patients and their families the possibility to prepare for end-of-life.

**AIM** Our aim was to analyse in a retrospective review whether and to what proportion patients treated with chemotherapy in palliative intent (CPI) receive specific palliative care (PC) interventions at an integrated PC unit in a tertiary cancer centre.

**METHOD** Charts of cancer patient with advanced cancer with newly started CPI (expected tumor response rate  $\leq 20\%$ ) were analysed from the years 2012–14 (Unit Data: Average 250 patients/year, death rate 48%, mean hospitalisation 11 days.) Charts were selected based on pharmacy order forms. Variables extracted encompass patients, disease and outcome data. Especially specific PC interventions were looked for. An extraction sheet with predefined categories was applied, refined and finally used for extraction.

**RESULTS** Of 96 screened patients 37 were included, due to new start of CPI. Mean age 65, (Min 29, Max 85) male 23 female 24, Tumor types: Lung (7), GI (9), Breast (7), GU (8), Brain (2), Sarcoma (2). 5 patients died on the ward. Mean hospitalization duration was 26 days. Median survival after discharge was 99 days. The specific PC intervention illness/prognosis understanding was delivered in 33 patients spiritual needs addressed in 33 patients end-of-life preparation provided in 25 patients palliative support system after discharge defined in 34 patients. New CPI vs. continuation of CPI is under investigation.

**DISCUSSION** Patients with a variety of tumors are treated with CPI on an integrated ward. In a high proportion PC interventions are delivered along CPI. In depth analysis is in progress.

**CONCLUSION** The results reflect current single centre practice in a highly debated field.

**COMMENT to the question «How does this work influence palliative care?»** Palliative care wird parallel zur CPI durch spezifische Interventionen angewandt.

## P2

### Meaning in life and spirituality in palliative patients

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

**BACKGROUND** The existential area is recognized as one of the most severely affected domain in a significant number of patients with terminal illness and has been included as a possible modulator of quality of life in several studies. Existential suffering is a complex concept that generally encompasses meaning in life (MIL) and spirituality.

**AIM** The aims of this study were (A) to assess the relationship between MIL and psychological distress (anxiety and depression) / attitude towards hastened death (AHD) and (B) to assess the relationship between spirituality and psychological distress / AHD.

**METHOD** MIL (Schedule for Meaning in Life), spiritual wellbeing (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy), psychological distress (Hospital Anxiety and Depression Scale) and desire for hastened death (Schedule of Attitudes towards Hastened Death) were assessed with face-to-face interviews in the three linguistic regions of Switzerland (French, German and Italian regions; FR, GR and IR). Linear or Poisson regression analyses were calculated, considering also the potential interaction effect between the three regions.

**RESULTS** In total, 77 FR, 91 GR and 40 IR patients have been interviewed between 2012 and 2015. Patients were 67.4 years old ( $\pm 10.9$ ). Concerning aim A, results indicated no significant relationship between MIL and psychological distress and between MIL and AHD. Concerning aim B, results indicated a significant negative relationship between spirituality and psychological distress ( $b = -.442, p = .000$ ) and between spirituality and AHD ( $b = -.021, p = .003$ ), with no interaction effect between regions.

**DISCUSSION** Our findings confirm that spirituality may represent a protecting factor regarding the development of symptoms of psychological distress and AHD in palliative patients.

**CONCLUSION** Results indicate the need for the development of spiri-

tual care interventions tailored to the fragility of palliative patients.

**COMMENT to the question «How does this work influence palliative care?»** Patients are relieved that palliative care has a holistic approach that considers the existential and spiritual sphere.

## P3

### Freundschaft als Haltung der Seelsorge in der Sterbe- und Trauerbegleitung von Betroffenen und Angehörigen

K. Tschanz (Aarau)

**HINTERGRUND** Einsatzgebiet, Aus- und Weiterbildung, Unterstützungsginterprofessionelle Zusammenarbeit Ansatz und Vorgehen der professionellen Seelsorge durch die Landeskirchen ist in den Gesundheitsberufen nur teilweise bekannt. Oft basieren Informationen über die professionelle Seelsorge auf überholten Vorstellungen.

**ZIEL** Information über Haltung, Einsätze in der Sterbe-, Trauer- und Krisenbegleitung, Ansatz, Ort der Einsätze, Aus- und Weiterbildung, Qualitätsstandards, Unterstützung, Unterprofessionelle Zusammenarbeit der professionellen Seelsorge mit Betroffenen und Angehörigen.

**METHODE** Qualifizierte Interviews mit professionellen Spital-, Heim-, und Gemeindegeseelsorgenden und Erfassung einschlägiger Fachliteratur.

**RESULTATE** Haltung der Seelsorge: Begegnung des Gegenübers mit Akzeptanz, Empathie und Wertschätzung. Zuwendung und Begleitung mit Respekt in Bezug auf Werte, Wünsche, Nähe und Distanz. Patienten/innen- und angehörigenzentriertes Angebot einer Vertrauensbeziehung zur Unterstützung, Ermutigung und Stärkung von Lebensqualität und Hoffnung. Stationen der Sterbe-, Trauer- und Krisenbegleitung von Betroffenen und Angehörigen durch die Seelsorge: 1) Nach der Diagnose 2) In der Sinn- und Lebenskrise durch eine schwere Krankheit 3) In Sterben und Abschied 4) In der Begleitung von Trauernden auch nach dem Tod eines nahestehenden Menschen durch Hausbesuche 5) Durch das Angebot von Gespräch, Abschiedsritualen, Gebet, Segen, Sakrament, Feiern Ansatz: Personenzentriert mit den Angehörigen und Bezugspersonen im Blick, mit Offenheit gegenüber Anliegen, Bedürfnissen, Konfession, Religion, Lebensphilosophie und Kultur und vernetzt mit Fachpersonen vor Ort. Ort: Die Begleitung ist aufsuchend und flexibel, ambulant und stationär, dort, wo sich die Betroffenen und Angehörigen aufhalten, zu Hause, im Heim oder im Spital. Dies geschieht durch die Orts- und Spitalseelsorge. Aus- und Weiterbildung: MAS in Theologie, CAS in Seelsorge und Pastoralpsychologie, Weiterbildung in Palliative Care Qualitätsstandards: Ethische Richtlinien, Supervision, Weiterbildung. Unterstützung: Durch Sozialdiakone und Sozialdiakoninnen und ausgebildete Freiwillige des Besuchsdiensts und der Sterbebegleitung. Interprofessionelle Zusammenarbeit: Mit Haus- und Spitalärztinnen und Ärzten, Pflegefachpersonen, Spitex, Sozialdienst, Beratung.

**DISKUSSION** Wie wird die professionelle Seelsorge durch die anderen Professionen in der Palliative Care einbezogen? Ist sie Teil des Palliative Care Teams und wie sieht die interprofessionelle Zusammenarbeit in der Praxis aus?

**SCHLUSSFOLGERUNG** Die professionelle Seelsorge bietet allen Betroffenen und Angehörigen, unabhängig von Konfession und Religion, niederschwellige, nachhaltige Sterbe-, Trauer- und Krisenbegleitung an. Sie tut es zusammen mit Sozialdiakonen/innen und ausgebildeten Freiwilligen und arbeitet interprofessionell mit Haus- und Spitalärztinnen und Ärzten, Pflegefachpersonen, Spitex, Sozialdienst, Beratung.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Durch die professionelle Seelsorge erhalten Betroffene und Angehörige das Angebot der psychosozialen und spirituellen Unterstützung in Krankheit und Sterben durch die ambulante und stationäre seelsorgliche Sterbe-, Trauer- und Krisenbegleitung.

## P4

### Dürfen wir ein Interview mit ihnen machen? – Herausforderungen und Schwierigkeiten bei der Rekrutierung von Patienten am Lebensende

F. Domeisen Benedetti<sup>1</sup>, D. Büche<sup>1</sup>, B. Grossebacher-Gschwend<sup>1</sup>, M. Mettler<sup>1</sup> (<sup>1</sup>St. Gallen)

**HINTERGRUND** Rundtischgespräche sind Teil des Palliativ-Konzepts am Kantonsspitals St.Gallen. Von August 2014 bis Ende Mai 2015 wurden Interviews mit Patienten zu ihren Erfahrungen mit den Rundtischgesprächen durchgeführt. Trotz effizientem Screening, gutem Informationsfluss und Flexibilität der Interviewenden konnten in 10 Monaten nur 9 Inter-

views durchgeführt werden, obwohl 15-20 Interviews angestrebt wurden. Warum?

**ZIEL** Überprüfung der Qualität von Rundtischgesprächen bei Patienten in einer palliativen Situation.

**METHODE** Bei Zustimmung des Patienten wurde ein Leitfaden-Interview durchgeführt, aufgezeichnet, transkribiert und mit qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet und zudem der Rekrutierungsprozess analysiert. Zielpopulation: Patienten, bei denen ein Rundtischgespräch in palliativer Situation stattgefunden hat. Einschlusskriterien waren: palliative Situation, > 18 Jahre, stationäre Behandlung auf allen Abteilungen am Standort St.Gallen, alle Diagnosen, Fähigkeit über Interviewteilnahme zu entscheiden, gute Kenntnisse der deutschen Sprache (Verständnis und Ausdruck)

**RESULTATE** Bis Ende Mai 2015 haben 206 Rundtischgespräche stattgefunden, 40 haben die Einschlusskriterien erfüllt, 11 Patienten konnten angefragt und 9 Interviews (23%) durchgeführt werden. Gründe für Rekrutierungsprobleme: - kein Gesprächsprotokoll vorhanden (Vorinformation für die interviewende Person) - kein Patienten-Einverständnis fürs Interview erhalten - Gründe, die beim Patienten liegen (z.B. sich schnell verschlechternder Zustand) - Gründe, die beim Personal liegen (z.B. Personal rät von Interview ab, mangelnde Kenntnisse, was ein Rundtischgespräch in einer palliativen Situation bedeutet) Die durchgeführten Interviews zeigten, dass die Patienten im Interview gerne über ihren Lebenslauf und verschiedene Aspekte der letzten Zeit im Leben (Krankheit, Emotionen, Familie, Sterbeort) sprachen. Sie schätzen unter anderem, "offen" über ihren Zustand zu sprechen und ihr Lebensende vorausschauend zu planen.

**DISKUSSION** Die Patientenrekrutierung stellte bei der Qualitätsüberprüfung eine Herausforderung dar und die Gesamtaussage bezüglich Qualität der Rundtischgespräche in der Gesamtpopulation blieb offen.

**SCHLUSSFOLGERUNG** Darum ist die Evaluation des Rekrutierungsprozesses sinnvoll, um für Folge-Projekte zu lernen und die Qualität der Rundtischgespräche zu verbessern.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** -

## P5

### Experiences and needs of dying patients' relatives in Switzerland: A qualitative narrative study

I. Schreyer<sup>1</sup>, B. Traichel<sup>1</sup>, W. Schnepf<sup>2</sup>, A. Fringer<sup>3</sup>  
(<sup>1</sup>St. Gallen; <sup>2</sup>Thurgau; <sup>3</sup>Witten DE)

**BACKGROUND** Palliative care in Switzerland has a long history. However, the systematic implementation in the national health care system is a very recent task. In 2010, the Swiss Health Board approved a national strategy for palliative care. This is the first qualitative study in Switzerland about the experiences of family survivors after the death of a relative who was hospitalized in a palliative care ward in a cantonal hospital.

**AIM** The main target of this study is the presentation of the experiences and needs of relatives of dying patients. These experiences cover the diagnosis, hospital treatment, home care, and a specific palliative ward where the patients ultimately died. Furthermore, this study elaborates upon the meaning of «professional support» for family members.

**METHOD** Twenty-one narrative interviews with bereaved relatives, conducted after the death of their loved ones on a specialized palliative care ward, were performed using a semi-structured interview guideline. The average time of the digitally recorded interviews was 75 minutes. The transcripts were analysed using qualitative content analysis. Data saturation was obtained after 18 interviews. The study was approved by an independent ethics commission.

**RESULTS** Having a caring person as a confidant was shown as one of the main benefits for the family members. There was a deep focus on quality of life aspects, more than on the medical management of symptoms. This confidant helped to alleviate difficult situations by communicating, performing rituals and giving room for valediction.

**DISCUSSION** The support from the palliative care ward resulted in overall high satisfaction from the relatives. The practical and theoretical implications can be seen in the affirmation of the need for extending palliative care on interpersonal aspects. The study clearly shows that quality of life plays a major role in the course of dying. Multifaceted interpersonal phenomenon in dealing with the dying and their relatives are more important factors than symptoms control for the remembrance of quality of life. Palliative care depends on different factors as: Experience in pre-phase, spirituality, presence of other family members and experience during the stay like communication, attendance and empathy.

**CONCLUSION** In conclusion, quality of life plays a Major role in the

course of dying from the relatives perspective. Preparedness for the caregiving situation mostly depends on experiences that occurred before the stay in the ward. Therefore, the degree of preparedness should be considered when patients and families come to the ward.

**COMMENT to the question «How does this work influence palliative care?»** Palliative Care/Medicine kann durch die vorliegende Arbeit profitieren, indem unterschiedliche Aspekte wie beispielsweise: Vorerfahrung der Angehörigen und Sterbenden, Krankheitsverlauf und Krisensituationen für die Anpassung der Versorgung in den Fokus gerückt werden. Des Weiteren ist der Grad des vorbereitet seins zentral für die individuelle Versorgungsgestaltung.

## P6

### Stress, exercise behavior and survival in patients with newly diagnosed glioblastoma and in a close partner (TOGETHER-study): a prospective multicenter cohort study.

K. Conen<sup>1</sup>, R. Schüpach<sup>1</sup>, D. Zwahlen<sup>1</sup>, B. Kasenda<sup>1</sup>, M. Katan<sup>2</sup>, M. Christ-Crain<sup>1</sup>, K. Rentsch<sup>1</sup>, R. Beyrau<sup>1</sup>, M. Weller<sup>2</sup>, V. Hess<sup>1</sup> (<sup>1</sup>Basel; <sup>2</sup>Zürich)

**BACKGROUND** Glioblastoma (GBM) is the most common and aggressive malignant brain tumor in adults. In contrast to other cancer diseases, patients and partners are confronted with drastically shortened life expectancy, intellectual and emotional changes as well as rapid physical decline. This impose profound chronic distress on patients and their social network. However, the impact of bio-behavioral stress on GBM prognosis is unknown. Furthermore, the role of stress-modulating factors, such as physical activity and stress-flow within patient-partner dyads, have never been systematically and longitudinally assessed.

**AIM** The aim of this prospective, multicenter observational cohort study is to determine the impact of baseline bio-behavioral stress (Aim I) on cancer progression and survival in patients with newly diagnosed GBM undergoing standard radiochemotherapy. The role of baseline physical activity (PA) and baseline partner's distress as stress-modulating factors will be assessed in an exploratory analysis. A secondary aim is the longitudinal assessment of self-reported psychological distress in this homogenous patient cohort and in their partners (Aim II).

**METHOD** In an ongoing prospective multicenter observational cohort study, we assess whether bio-behavioral stress as measured by the diurnal salivary cortisol slope (primary predictor variable) is a prognostic factor for progression-free survival (primary endpoint) in patients with newly diagnosed glioblastoma undergoing first-line treatment with chemoradiation (Aim I). We will conduct multivariable Cox regression analyses to account for possible confounder in selected baseline factors. In an exploratory analysis, we will assess the prognostic role of self-reported physical activity and the partners' stress level as stress-modulating factors. The required sample size for an assumed hazard ratio of 2.25 (failure rate set at 85% based on Stupp et al.; standard deviation of cortisol slope set at 0.3) of cortisol slope for 80% power is 120 (calculated by stpower cox command from STATA (Version 12.1)). A second aim of this prospective study is to describe in a longitudinal cohort - for the first time - the psychological burden of diagnosis and treatment within patient-partner dyads. Patients and their designated closest partner/caregiver will repeatedly be assessed for self-perceived distress (distress thermometer, perceived stress scale), depression and anxiety (HADS-D) and quality of life (FACT-B). Repeated measures models will be used to describe changes from baseline throughout the follow-up.

**RESULTS** This is a presentation of a work in progress. The study is open in Basel, Luzern and Zürich. We enclosed 6 patients and 5 partners as of today. Lausanne is currently preparing the Ethics submission.

**DISCUSSION** A prognostic impact of bio-behavioral stress in GBM patients and their partners would give a strong rationale for defining new treatment strategies that target stress-modulating factors and incorporate the patients' partners/caregivers. Trial registration: clinicaltrials.gov and kofam.ch: NCT02129335. Trial funded by a grant from Krebsforschung Schweiz (KFS-3398-02-2014).

**CONCLUSION** Like in basic science, our work will help to better define complex mechanisms, pathways and needs in patients and partners in the context of one of the most aggressive tumors.

**COMMENT to the question «How does this work influence palliative care?»** While it is highly acknowledged that early palliative care interventions do affect outcome and quality of life in general cancer patients it is yet not well understood what specific intervention is appropriate for a glioblastoma patient and its caregiver. Our study will help to address targets for future palliative care non-drug intervention trials with the goal to improve complex care in the dismal context of glioblastoma.

### Accueil de jour en soins palliatifs : un défi en création

S. Wicht<sup>1</sup>, S. Francisco Ferreira<sup>1</sup>, J. M. Capt<sup>1</sup>, M. Gaillac<sup>1</sup>, O. Giet<sup>1</sup>, J. Tena<sup>1</sup>, M. C. Morel<sup>1</sup>, R. Rouillon<sup>1</sup>, B. Cantin<sup>1</sup> (Villars-sur-glâne)

**CONTEXTE** En 2014, un nouveau concept de soins palliatifs spécialisés à Fribourg a été validé avec, au programme, trois missions: le maintien de l'unité stationnaire de soins palliatifs, la création d'un accueil de jour ainsi que la mise en place en 2016 d'une résidence palliative (« Hospiz »).

**OBJECTIF** Face à l'augmentation des besoins en soins liés à l'accroissement de la chronicité des pathologies et à la sollicitation des proches-aidants, des stratégies innovantes ont été envisagées pour offrir une diversité d'accès aux soins palliatifs. Ce présent travail décrit la création d'une nouvelle structure d'accueil.

**MÉTHODE** Dans le cadre d'un accueil de jour, une étude de faisabilité a d'abord été réalisée (Teike, 2014) soulignant la nécessité de la mise en place d'une telle structure. Un groupe de travail a été constitué centré sur des réflexions théorico-cliniques ainsi que pratique avec visites de cliniques de jour en soins palliatifs

**RÉSULTATS** Cela a permis de dégager des notions autour de l'aménagement d'espaces propices à la création, à l'imaginaire et au bien-être ainsi qu'autour d'activités à proposer visant le corps, la psyché et la relation à l'autre, avec des massages, des séances de relaxation groupale, de l'acupuncture, de l'art-thérapie, des entretiens/soins médico-infirmiers et aussi de la détente (pétanque, jeux de cartes, etc). L'organisation des transports du domicile à l'accueil de jour et de la fréquence d'ouverture (deux après-midis/semaine, dans un premier temps) ont également fait objet de réflexion. Il est essentiel qu'un travail en réseau puisse se mettre en place avec différents professionnels intra et extrahospitaliers impliqués

**DISCUSSION** En soins palliatifs, la personne atteinte dans sa santé éprouve bien souvent des difficultés à vivre avec sa maladie, d'où peuvent naître certains sentiments d'inutilité et d'impuissance

**CONCLUSION** Aider la personne malade à se sentir vivant jusqu'au bout, voici l'un des objectifs que veut honorer l'accueil de jour.

**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, comment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** A ce stade du travail, un bilan ne peut être réalisé.

## P8

### Croissance post-traumatique et gratitude : quel lien avec la qualité de vie aux soins palliatifs ?

N. Le Brun<sup>1</sup>, G. D. Borasio<sup>1</sup>, M. Bernard<sup>1</sup> (Lausanne)

**CONTEXTE** La qualité de vie est considérée comme la résultante de réalités somatiques, psychologiques et spirituelles, plaçant la subjectivité au centre de sa définition. Alors que le versant psychopathologique fait l'objet d'un essor grandissant dans ce contexte, il convient d'explorer davantage les facteurs psychologiques positifs contribuant à leur qualité de vie. Les expériences vécues de croissance post-traumatique (changements psychologiques positifs consécutifs à un traumatisme) et de gratitude (sentiment de reconnaissance) pourraient être propices à la préservation de cette dernière.

**OBJECTIF** Mesurer la qualité de vie des patients palliatifs hospitalisés afin de rechercher d'éventuelles associations avec la gratitude et la croissance post-traumatique.

**MÉTHODE** Cette étude pilote et transversale a été menée dans le cadre d'un travail de fin d'études en médecine. Les données ont été récoltées par le biais de quatre questionnaires standardisés : l'échelle visuelle analogique de la qualité de vie (EVA-QdV), le Schedule for Individual Quality of Life (SEIQoL), le Gratitude Questionnaire 6 (GQ6) et le Post-Traumatic Growth Inventory (PTGI).

**RÉSULTATS** Dix patients palliatifs ont été recrutés. La corrélation entre GQ-6 et EVA-QdV est de  $r=.64$  ( $p=.05$ ) et la corrélation entre GQ-6 et SEI-QoL est de  $r=.44$  ( $p=.20$ ). La corrélation entre PTGI et EVA-QdV est de  $r=.30$  ( $p=.40$ ) et la corrélation entre PTGI et SEIQoL est de  $r=.13$  ( $p=.72$ ). Le score GQ6 est associé avec les domaines des forces personnelles ( $r=.74$ ,  $p=.01$ ) et de la spiritualité du PTGI ( $r=.72$ ,  $p=.02$ ).

**DISCUSSION** Les résultats de cette étude exploratoire indiquent qu'un lien semble exister entre (i) gratitude et qualité de vie et (ii) entre gratitude et croissance post-traumatique.

**CONCLUSION** Ces résultats préliminaires nécessitent et motivent la conduite d'une étude à plus large échelle en vue de leur approfondissement et de leur confirmation.

**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, com-**

**ment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** Les témoignages recueillis durant l'étude placent invariablement la sphère psychologique et son exploration par l'équipe soignante comme un élément déterminant de la prise en charge. Les patients perçoivent en effet les soins palliatifs comme un soutien à leur qualité de vie dans sa globalité.

## P9

### Relatives' experiences with the Palliative Care Service (MPCS): evaluating the Mobile Palliative Bridging Service

A. Fringer<sup>1</sup>, D. Büche<sup>1</sup>, R. Praxmarer<sup>1</sup>, I. Schreyer<sup>1</sup>, W. Schnepf<sup>1</sup> (St. Gallen; <sup>2</sup>Witten DE)

**BACKGROUND** Dying people and their relatives prefer the home as the place where they want to die. Therefore, the need of at-home palliative care is rising constantly. Special care needs lead families to a multifaceted stress experience<sup>1,3</sup>. Professional mobile palliative care can sustain the possibility of staying at home in the terminal phase. MPCS is one of three consultation areas of the Cancer League Eastern Switzerland. The Bridging Service enables dying people to stay at home and supports family caregivers.

**AIM** This study evaluates former patients' experiences along with their supports, with the ten-year, existing MPCS. Moreover, the benefit of MPCS and the special needs of family caregivers were analyzed.

**METHOD** Based on a literature research, a cross-sectional survey (n=224) was performed. The response rate was 47.3% (n=106). Descriptive and inferential statistics were used for analysis.

**RESULTS** The survey indicated that most of the patients (98.9%) were suffering from cancer. The average age of the family caregivers was 58.67 years. Among all patients, 62.5% were discharged from an institution to stay at home and were not symptom free. MPCS helped relatives to sustain the care at home. The younger the family members were, the more they felt encouraged through MPCS to care for the dying at home ( $p=0.034$ ;  $n=90$ ).

**DISCUSSION** Despite professional care of the patients in the hospital or in specialized palliative care wards before being discharged to the patient's home, there were still uncontrolled symptoms. In particular, pain and nutrition-related problems are most important to family members since they lead to a crisis at home.

**CONCLUSION** MPCS plays a fundamental role in empowering the families of patients to accomplish the tasks needed in a home care situation.

**COMMENT to the question «How does this work influence palliative care?»** MPCS helps to support and protect family caregivers and patients from further crises. Unnecessary costs and hospital admission can thereby be avoided or delayed from the relatives' perspective.

## P10

### «Alles ist anders» – Das Angebot für trauernde Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

W. Freiherr von Hornstein<sup>1</sup>, U. Bilger<sup>1</sup>, S. Elwan<sup>1</sup> (Freiburg im Breisgau DE)

**HINTERGRUND** Ein spezielles Projekt für trauernde Kinder und Jugendliche wurde August 2003 von der 1991 gegründeten Hospizgruppe Freiburg, ein eingetragener gemeinnütziger Verein (e. V.), in der deutschen Universitätsstadt Freiburg im Breisgau aus der Taufe gehoben.

**ZIEL** Das Angebot soll:

- Trauernden Kindern und Jugendlichen helfen.
- Ihnen Möglichkeiten des Austausches schaffen.
- Dem Vorurteil «Kinder und Jugendliche trauern nicht» entgegenzutreten.
- Auf ihr Leid aufmerksam machen.
- Der grossen Sprachlosigkeit und Hilflosigkeit begegnen.
- Menschen, die trauernden Kindern und Jugendlichen nahe sind, informieren, unterstützen und sie stärken.
- Aufklären, dass Trauer eine normale Reaktion ist, die Zeit braucht und manchmal die Ursache für psychische Störungen sein kann.

**METHODE** Es wurden verschiedene Angebote entwickelt.

**RESULTATE** Einmalangebote waren: Sommerfreizeit im Schwarzwald für Internetchatter, Graffiti unter Begleitung durch eine Kunsttherapeutin, Schneewanderung im Winter, Klettern am Felsen im Sommer, Arbeiten am Stein. Gruppenangebote für Kinder und Jugendliche (Malatelier, Heilpädagogisches Reiten). Spezielle Angebote für trauernde Jungs (Klettern, Werken mit Holz). Vermittlung von Fortbildungsangeboten für Eltern, Lehrkräfte, Mediziner etc. Vorträge, Elternabende, Veranstaltungen etc. Internetbetreuung (www.allesistanders.de) durch Chat und Foren.

**DISKUSSION** Die Angebote wurden an die sich verändernden Bedürfnisse und Lebensbedingungen der Trauernden angepasst. Die erste Homepage entstand August 2003, 1. Umgestaltung Februar 2008, 2. Umgestaltung Oktober 2014. 2013 erfolgte ein Hackerangriff auf [www.allesistanders.de](http://www.allesistanders.de), was die Internetseite zerstörte und zu einer de facto Internetpause von 1 Jahr führte.

**SCHLUSSFOLGERUNG** Es ist ein gelungenes Beispiel für den selbstlosen Einsatz von jungen Erwachsenen, die selbst ein traumatisches Trauererlebnis durchleiden mussten, anderen Betroffenen zu helfen aufgrund ihrer persönlichen Erfahrungen gepaart mit einer professionellen Ausbildung.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Der tägliche Internetzugriff bewegte sich zwischen 80 und 100 Besuchern – über 800 registrierte Benutzer bis zum Hackerangriff 2013. Das Angebot (verschiedenen Foren, betreuter Chat am Mittwochabend) wird auch von trauernden Jugendlichen aus der benachbarten Schweiz in Anspruch genommen.

## P11

### Empowerment von Patienten im Prozess der strukturierten Vorausplanung nach der SENS-Struktur

R. Wenger<sup>1</sup>, S. Eychmüller<sup>1</sup>, S. Felber<sup>1</sup>, M. Fliedner<sup>1</sup> (Bern)

**HINTERGRUND** Die strukturierte Vorausplanung in der Palliative Care nach der SENS-Struktur (Symptome, Entscheidungsfindung, Netzwerk, Angehörigen-Support) unterstützt den Patienten, in widriger Lebenslage das Steuer selber in der Hand zu behalten. Damit Patienten sich auf die Themen eines Gesprächs mit Fachpersonen nach der SENS-Struktur vorbereiten können, wurde der «SENS-Flyer» zum bestehenden, dazugehörigen Arbeitsblatt entwickelt.

**ZIEL** Überprüfung der Verständlichkeit und Umsetzbarkeit des «SENS-Flyer».

**METHODE** Der Flyer wurde nach den Prinzipien der Patienten- und Angehörigenbildung in Zusammenarbeit mit einer Fachperson der Kommunikationswissenschaften entwickelt. Mittels einem semi-strukturiertem Fragebogen wurde Feedback von Patienten eingeholt (n=10). Die Rückmeldungen und Vorschläge der Betroffenen wurden in die Endfassung des Flyers einbezogen.

**RESULTATE** Patienten spricht das Layout des Flyers an, die Illustrationen unterstützen die Inhalte. Die Inhalte sind bis auf wenige Fachbegriffe gut verständlich. Die Themenbereiche sind für die Betroffenen relevant und unterstützen bei der Priorisierung der Problemfelder. In der Praxis ist es umsetzbar, dass sich Patienten mit Hilfe des Flyers auf die Gespräche mit Fachpersonen (z.B. Runder Tisch) vorbereiten. Sie bringen vermehrt ihre Anliegen durch konkrete Beteiligung ein.

**DISKUSSION** Durch den «SENS-Flyer» werden Patienten unterstützt, in die häufig sehr unübersichtlichen Problemfelder Struktur zu bringen, Wünsche zu konkretisieren und den Blick auf Wesentliches zu richten. Der Planung der verbleibenden Zeit wird Gestaltung gegeben und Prioritäten werden gesetzt.

**SCHLUSSFOLGERUNG** Zur Vorbereitung auf Gespräche kann der Flyer, in dem die SENS-Struktur erläutert wird, für Patienten sowie Fachpersonen hilfreich sein. Fachpersonen können spezifischer auf die Themenbereiche eingehen, zu denen sich Betroffene Gedanken machen konnten. Der richtige Zeitpunkt, die Art der Abgabe des Flyers und die begleitende mündliche Information müssen innerhalb des interprofessionellen Teams definiert werden, damit der Nutzen für die Betroffenen grösstmöglich ist.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Empowerment der Betroffenen; Unterstützung, damit sie ihre letzte Lebensphase selbstbestimmt mitgestalten können.

## P12

### Wie der Touristiker zu Palliative Care kommt

A. Räss-Hunziker<sup>1</sup>, F. Carlen<sup>2</sup>, M. Schnyder<sup>3</sup> (Bern; <sup>2</sup>Visp; <sup>3</sup>Sierre)

**HINTERGRUND** Ein Dozierendenteam, zwei Hochschulen, drei Studiengänge, vier Sprachen und rund siebzig Studierende aus der ganzen Schweiz: Dies sind die Eckdaten eines spannenden didaktischen Experiments. Im Mittelpunkt stehen Palliative Care und Interprofessionelle Zusammenarbeit. Verbindendes Thema ist Ernährung und Tourismus in palliativen Situationen. Das Setting ist inzwischen fester Bestandteil in der Ausbildung der drei Studiengänge Tourismus, Pflege sowie Ernäh-

rung und Diätetik.

**ZIEL** Ziel ist die gemeinsame Sensibilisierung für das Thema Palliative Care sowie die gezielte Weiterentwicklung des Verständnisses der interprofessionellen Zusammenarbeit.

**METHODE** In der Lehre werden den Studierenden Grundlagen zu Palliative Care, Ernährungsproblemen von Schwerkranken und die Bedeutung des Essens im Tourismus vermittelt. Gemeinsam werden Schnittstellen identifiziert und Möglichkeiten der Zusammenarbeit entwickelt. Anschliessend werden in interprofessionellen Teams Menüs der regionalen Küche zubereitet und professionsspezifisch analysiert.

**RESULTATE** Mit zunehmendem Verständnis von Palliative Care wurde klar, dass sich das Wallis als Tourismusregion auch für Schwerkranken und ihre Angehörigen eignet. Die Ernährungsfachpersonen erkannten das Potential von traditionellen Rezepten, die Genuss und Energiedichte verbinden. Pflegende erhielten Einblicke in die systematische Analyse von Menüs sowie deren Bedeutung für die Ernährung von schwerkranken Menschen.

**DISKUSSION** Während das Dozierendenteam das Potential der interprofessionellen Zusammenarbeit schon in den Vorbereitungen klar erkannte, wurde dies bei den Studierenden zu Beginn hinterfragt. Es stellte sich beispielsweise die Frage, ob es nicht unethisch ist, im Bereich von Palliative Care über Ferien nachzudenken.

**SCHLUSSFOLGERUNG** Durch das gemeinsame Kochen gelang der Brückenschlag zwischen den verschiedenen Professionen. Lernzuwachs zu Palliative Care und gelebte Interprofessionalität sowie Spass und Genuss ergänzten sich. Die Autoren hoffen, dass sich der interprofessionelle Gedanke auch vermehrt auf weitere Professionen im Kontext der Palliative Care überträgt.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Förderung der Interprofessionalität durch gezielte Einblicke in die Rollen der anderen Professionen. Sensibilisierung und Verständnis von Palliative Care in einem innovativen Kontext.

## P13

### Schaffhauser Bürger schaffen eine etablierte, multiprofessionelle Regionalgruppe (Palliative ZH/SH)

K. Fischer<sup>1</sup>, B. Piccolini<sup>2</sup>, I. Bäcker<sup>3</sup>, E. Baier<sup>4</sup>, M. Obrist<sup>1</sup> (<sup>1</sup>Zürich; <sup>2</sup>Schaffhausen)

**HINTERGRUND** Die «Nationale Strategie Palliative Care» ist im «Kleinen Paradies» Schaffhausen bisher nicht umgesetzt. Betroffene leiden unter Versorgungslücken, obwohl bereits Palliative Care Strukturen auf Vereinsebene etabliert sind, getragen durch Spendengelder und Freiwilligenarbeit (SEOP, Vereinigung zur Begleitung Schwerkranker). Erfolgreich versuchten in der Vergangenheit Einzelpersonen fehlende palliative Strukturen aufzubauen (Qualitätszirkel, Hospizbetten). Es fehlten die regionale Vernetzung von Gleichgesinnten, die Unterstützung politischer Entscheidungsträger sowie ein Leistungsauftrag. Seit drei Jahren versuchten betroffene Angehörige und Pflegende nun erneut ein Hospiz zu gründen.

**ZIEL** Bildung einer multiprofessionellen Regionalgruppe unter dem Dach von Palliative CH (Sektion Palliative ZH/SH), um die Schaffung eines flächendeckenden, palliativen Versorgungsnetzes (Regierungsziel 2015) zu unterstützen.

**METHODE** Aktives Suchen von interessierten Personen und Zusammenarbeit mit der Sektion. Erste Namensgebung (IGPC-SH) und regelmässige Treffen mit Protokollführung. Interviews mit Fachpersonen und Hospitationen bei Schlüsselpersonen. Kontaktaufnahme zu politischen Entscheidungsträgern.

**RESULTATE** Eine Bürgerbewegung schafft innert Monaten eine etablierte, multiprofessionelle Regionalgruppe mit intensiver Vernetzung zu Institutionen, Fachpersonen und politischen Entscheidungsträgern. Die Regionalgruppe erarbeitet den Bericht «Versorgungsstrukturen und -lücken im Kanton Schaffhausen» und spielt eine aktive Rolle bei der Ausarbeitung des kantonalen Konzeptes «Palliative Care» sowie in der Öffentlichkeitsarbeit.

**DISKUSSION** Die Regionalgruppe hat grossen Zulauf und muss ihr rasches Wachstum verkraften. Dies erfordert bereits Strukturanpassungen. Das Verständnis für unsere Anliegen ist noch nicht überall vorhanden. Teilweise fehlt die Erkenntnis, dass Palliative Care eine spezifische Fachexpertise erfordert, die aktiv erworben werden muss. Um nicht als Bedrohung wahrgenommen zu werden betont die Regionalgruppe persönliche Kontakte und kontinuierliche Information.

**SCHLUSSFOLGERUNG** Eine aktive, etablierte Regionalgruppe kann von Bürgern geschaffen werden, bündelt Ressourcen und nutzt Synergien. Ein gemeinsames Auftreten engagierter Personen stärkt die nachhaltige Vertretung der Anliegen Betroffener.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Dank ihrer multiprofessionellen Zusammensetzung und breiten Vernetzung ist die junge Regionalgruppe bereits ein wichtiger Partner für die lokalen Entscheidungsträger. Das Aufzeigen konkreter Versorgungslücken und die Zusammenarbeit mit politischen Entscheidungsträgern helfen, die Schaffung einer flächendeckenden palliativen Versorgungsstruktur im Kanton Schaffhausen zu unterstützen.

## P14

### Wireless physical activity tracking of palliative care patients leaving in-patient care

G. Theile<sup>1</sup>, J. Seiter<sup>1</sup>, A. Muaremi<sup>1</sup>, C. Brüssow<sup>1</sup>, G. Tröster<sup>1</sup>, M. Guckenberger<sup>1</sup> (Zürich)

**BACKGROUND** One of the critical phases in palliative care patients' trajectories is demission from hospital care. Due to a lack of pro-active and low-threshold interventions in the home-care setting, a relevant number of avoidable emergency visits is observed. The idea of this collaboration project of University Hospital and ETH Zurich is an early detection of changes in crucial palliative symptoms by using wireless activity tracking technology. This allows for non-invasive, objective measures and a strong correlation to subjective parameters has been already shown in other patient groups.

**AIM** Evaluate and optimize patients' acceptance regarding the supply with a tracking bracelet and a smartphone in order to monitor objective health data and capture subjective symptom assessment. Evaluate correlations between patient-specific activity patterns and the subjective patients' ratings of pain, distress and quality of life (QoL).

**METHOD** Explorative, descriptive design. Recruitment of 30 participants on Palliative Care ward. Application of semiquantitative questionnaires and guideline interviews to evaluate patients' usage and acceptance of technical devices. Extraction of sensor data (body motion, sleep, heart rate, calls) using signal processing methods from smartphone and wristband. Capturing of subjective health data via electronic version of VAS-pain (daily), of NCCN Distress Thermometer (daily) and EORTC – QLQ C30 (paper version, weekly).

**RESULTS** In December 2015 we will present first quantitative evaluation data as well as some data extracted from the activity trackers (smartphone and bracelet).

**DISCUSSION** Our project will deliver relevant data on palliative care patients' acceptance of wireless tracking, as well as correlation between subjective symptom assessment and objective activity data.

**CONCLUSION** The study is meant to be preparatory work for an intervention study to test the effect of wireless monitoring of palliative care patients on early symptom relief and quality of life.

**COMMENT to the question «How does this work influence palliative care?»** As a discipline involving modern technology in the patients' best interest.

## P15

### Der Betreuungsplan als Instrument zur vorausschauenden Planung in der Pädiatrischen Palliative Care

B. Blaser<sup>1</sup>, P. Burri<sup>2</sup>, J. Seiler<sup>3</sup> (<sup>1</sup>Wetzikon; <sup>2</sup>Luzern; <sup>3</sup>Brig)

**HINTERGRUND** Das Pädiatrische Palliative Care Netzwerk Schweiz (PPCN CH) hat einen Betreuungsplan für Kinder/Jugendliche erarbeitet, mit dem Ziel, diesen allen Fachpersonen zur Verfügung zu stellen. Der Behandlungsplan dient als Instrument der vorausschauenden Planung, unterstützt die interprofessionelle Zusammenarbeit, und kann von allen Fachpersonen und Institutionen in der palliativen Pflege, Behandlung und Betreuung genutzt werden. Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen benötigen oft über Jahre eine medizinisch/pflegerische Begleitung, welche normalerweise durch ein umfangreiches Betreuungsteam gewährleistet wird. Die Kinder/Jugendlichen sind phasenweise auf stationäre Behandlung, wie auch auf Betreuung durch ambulante Fachpersonen angewiesen.

**ZIEL** Das interprofessionelle Team sowie die Familien kennen das erweiterte Behandlungsteam, deren Zuständigkeit und Erreichbarkeit, sowie die Wünsche des Kindes/Jugendlichen und dessen Familie ebenso, wie die mit der Familie besprochenen Behandlungsziele und das Vorgehen in Bezug auf die Symptombehandlung und die Massnahmen in Krisen-/Notfallsituationen.

**METHODE** Der Betreuungsplan ist ein Instrument zur vorausschauenden

den Planung und gilt als ärztliche Verordnung. Er wird im interprofessionellen Team ausgefüllt, wobei das Kind, resp. seine Familie eng in die Entscheidungen einbezogen werden. Der Betreuungsplan wird unter Gewährleistung des Datenschutzes allen beteiligten Personen zugestellt.

**RESULTATE** Durch vorausschauende Planung können mögliche Symptome und Krisensituationen antizipiert und bei Bedarf kann schnell reagiert werden. Bereits jetzt werden in einzelnen Institutionen unterschiedliche Betreuungspläne verwendet.

**DISKUSSION** Der Betreuungsplan ermöglicht eine gut funktionierende interprofessionelle Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Schnittstellen. Dies wirkt sich positiv auf die Lebensqualität des Kindes/Jugendlichen und seiner Familie aus.

**SCHLUSSFOLGERUNG** Das Kind/seine Familie, wie auch alle involvierten Personen kennen die jeweiligen Zuständigkeiten/Erreichbarkeiten, was zu erhöhter Kontinuität und Sicherheit führt. Durch das gemeinsame Erarbeiten des Betreuungsplanes werden das Kind/seine Eltern in seiner/ihrer Selbstbestimmung/Autonomie unterstützt.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Ein einheitlicher Betreuungsplan, wie er von PPCN CH erarbeitet wurde, unterstützt die Zusammenarbeit über Schnittstellen hinaus und kommt den betroffenen Kindern, deren Familien sowie den Fachpersonen zugute.

## P17

### Développement d'un curriculum pré-gradué de Soins Palliatifs pour les étudiants de médecine de l'Université de Lausanne

E. Tamchès<sup>1</sup>, C. Mazzocato<sup>1</sup>, M. A. Bornet<sup>1</sup>, V. Champier<sup>1</sup>, L. Schaller<sup>1</sup>, G. D. Borasio<sup>1</sup> (Lausanne)

**CONTEXTE** La pédagogie médicale permet d'identifier les besoins du public cible et d'assurer une acquisition pérenne de savoirs très différents. En effet, la pratique des Soins Palliatifs nécessite l'intégration de connaissances, de compétences mais également d'attitudes complexes.

**OBJECTIF** Le Service de Soins Palliatifs du CHUV, en partenariat avec l'UNIL, a donc développé un curriculum pré-gradué à l'intention des étudiants de médecine.

**MÉTHODE** En partant du catalogue suisse des objectifs pour les étudiants en médecine, révision des priorités d'apprentissage en utilisant la théorie de Kern, afin de répondre aux besoins sociétaux locaux. Développement d'un curriculum en quatre niveaux, respectant la taxonomie révisée de Bloom (niveau d'apprentissage) : cours de sensibilisation, enseignement structuré, cours à option, stage d'immersion. Création des contenus s'adressant à tous les types d'apprenants (Kolb). Les contenus respectent également la théorie de Bales sur la rétention d'information. Ils suivent surtout les notions de la pratique basée sur les preuves (EBP), notamment pour ce qui concerne l'accompagnement du patient et des proches. A ce titre, le curriculum est développé et enseigné de façon interdisciplinaire, avec des médecins, des infirmières, une psychologue. Le groupe de travail inclut également deux étudiants en médecine.

**RÉSULTATS** Pour les cours des deux premiers niveaux (cours de sensibilisation et enseignement structuré), le degré de satisfaction des étudiants de médecine dépasse 90 pourcents. A l'évaluation qualitative, l'enseignement interdisciplinaire est plébiscité, comme les démarches pédagogiques autorégulées.

**DISCUSSION** Les hauts résultats de satisfaction confirment que la construction d'un curriculum dans les règles de la pédagogie médicale est la voie à poursuivre.

**CONCLUSION** L'utilisation des principes modernes de pédagogie médicale permet de développer un enseignement des Soins Palliatifs cohérent et satisfaisant du point de vue du public cible.

**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, comment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** L'utilisation de méthodes modernes de pédagogie permet de modifier favorablement l'intérêt et la participation des étudiants dans l'apprentissage des Soins Palliatifs.

## P18

### Was bedeutet «Patientenselbstbestimmung» in der Palliative Care?

I. Wienand<sup>1</sup>, M. Rakic<sup>1</sup>, S. Eckstein<sup>1</sup>, B. Elger<sup>1</sup>, M. Escher<sup>2</sup>, S. Eychmüller<sup>3</sup>, S. Zwahlen<sup>3</sup> (<sup>1</sup>Basel; <sup>2</sup>Genève; <sup>3</sup>Bern)



**HINTERGRUND** PalliativpatientInnen haben unheilbare Krankheiten mit begrenzter Lebenszeit. Sie verfügen trotzdem über dieselben Grundrechte, wie z.B. das Recht auf Selbstbestimmung. Im medizinischen Sinne heisst «Selbstbestimmung», dass die PatientInnen über ihre Diagnose, Prognose und Behandlungsmöglichkeiten Bescheid wissen, diese auch verstehen und darüber entscheiden können. Im Sinne von informierter und freier Therapiewahl ist die «Selbstbestimmung» ein wesentlicher Bestandteil der Palliative Care und wurde bis jetzt wenig in der Schweiz untersucht.

**ZIEL** In der geplanten explorativen Studie wird der Begriff «Selbstbestimmung» durch die Analyse von PalliativpatientInnen und Interviews mit PalliativpatientInnen aus drei Schweizer Universitätskantonen untersucht. Dabei sollen folgende Forschungsanliegen erörtert werden: (1) Wie vulnerable PatientInnen ihre Selbstbestimmung, d.h. ihre freie Therapiewahl wahrnehmen; (2) wie das Palliative Care Team diese komplexe Thematik den PatientInnen und deren Angehörigen kommuniziert; (3) welche Sorgen die Patienten haben und welche Wünsche und Werte respektiert werden sollten. Dabei wird die Relevanz der ‚Selbstbestimmung‘ für eine vulnerable Gruppe wie diejenige der PalliativpatientInnen exploriert.

**METHODE** Die Studie besteht aus drei Teilen, welche innerhalb von zwei Jahren durchgeführt werden. Der quantitative Teil (1) befasst sich mit allen PatientInnen, die zu den Palliative Care Sprechstunden gekommen sind: Dabei werden 550 PatientInnenunterlagen gesichtet. Patientenvariablen bezüglich Selbstbestimmung werden erhoben. Der qualitative Teil (2) schliesst eine prospektive Stichprobe von 60 Interviews mit volljährigen PatientInnen mit ein und besteht aus einer Analyse von Kommunikationsstrategien über PatientInnenwerte und -präferenzen. Der gemischt quantitative/qualitative Teil (3) besteht aus einem für diese Studie konzipierten Zufriedenheitsfragebogen, der von PatientInnen ausgefüllt wird. Das Hauptanliegen ist es, zu untersuchen, inwieweit die Patientenwerte und -präferenzen respektiert wurden.

**RESULTATE** -

**DISKUSSION** -

**SCHLUSSFOLGERUNG** -

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Palliative Care steht im Zentrum unserer Studie zur Patientenselbstbestimmung.

## P19

### Spiritual Care in der Integrativen Onkologie: Haltung und Tun B. Zeugin (Zürich)

**HINTERGRUND** Eine Spiritual Care, die das Anliegen hat, sämtliche religiösen beziehungsweise spirituellen Bedürfnisse wahrzunehmen, sieht sich vermehrt mit Vorstellungen und Praktiken konfrontiert, die ausserhalb traditioneller Religiosität stehen. Schwer Kranke und Sterbende bedienen sich zunehmend akzeptierter alternativ-religiöser Vorstellungen und Praktiken. Aber auch Mitarbeitende in Gesundheitsberufen sind in ihrem Umgang mit den PatientInnen von ihrer eigenen, womöglich alternativen Religiosität geprägt. Insofern besteht eine Vielzahl möglicher Ausgestaltungsformen von Spiritual Care.

**ZIEL** Ausgehend von der religionswissenschaftlichen Beobachtung einer grossen Affinität alternativ-religiöser Vorstellungen und Praktiken zu komplementärmedizinischen Verfahren kann am Beispiel der Integrativen Onkologie aufgezeigt werden, wie Spiritual Care vor dem Hintergrund alternativer Religiosität aussieht.

**METHODE** Vermittels qualitativer Sozialforschung werden unter anderem die entsprechenden Einstellungen der ÄrztInnen und Pflegenden der untersuchten Gesundheitsorganisation eruiert.

**RESULTATE** Diese weisen grosse Gemeinsamkeiten auf: Lebensbejahung, Orientierung an der Ganzheit des Menschen und Pluralität bezüglich positiv konnotierter Jenseitsvorstellungen. In der Praxis unterscheidet sich jedoch die Rolle alternativer Religiosität stark zwischen den zwei Berufsgruppen.

**DISKUSSION** Wenngleich VertreterInnen beider Professionen schwer Kranken und Sterbenden mit einer bestimmten «Haltung» begegnen und vielfältig mit «Tun» beschäftigt sind, wird eine unterschiedliche Gewichtung dieser Bezugspunkte sichtbar:

- ÄrztInnen orientieren sich in der Praxis stark an ihren Überzeugungen, was vornehmlich in ihrer «Haltung» den PatientInnen respektive medizinischen Verfahren gegenüber zum Ausdruck kommt. Beispiel: Begründung der Rhythmischen Massage durch Rückgriff auf Konzepte: Sie helfen dem Menschen dabei, ihren «Schicksalsfaden» wieder aufzugreifen.
- Demgegenüber fokussieren Pflegendе auf das «Tun». Diese pflegerische Praxis ist eher pragmatisch und weniger an den dahinter liegenden

den Konzepten orientiert. Beispiel: Eine Pflegendе erklärt, warum sie Sterbenden eine Rosenquarzlampe ins Zimmer stellt: «Das bringt Ruhe, das machen wir immer so.»

**SCHLUSSFOLGERUNG** Daraus lässt sich für das Verhältnis von Einstellung und Praxis ableiten: Je weniger die Handlungsebene von Patientenkontakt bestimmt ist, desto gewichtiger wird die Ebene der Überzeugung.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Insofern kommt dem Bewusstwerden der eigenen «Haltung» vor allen Dingen im Patientengespräch eine entscheidende Rolle zu.

## P20

### Patients et proches, comment les soins palliatifs sont-ils perçus ?

D. Ducloux<sup>1</sup>, C. Matis<sup>1</sup>, H. Guisado<sup>1</sup>, G. De Lombard De Montchalin<sup>1</sup>, G. Zulian<sup>1</sup> (*Collonge Bellerive*)

**CONTEXTE** En explorant les courriers (ou les lettres de remerciements) et les témoignages des proches et des patients, nous observons qu'il se dégage différentes représentations associées aux soins palliatifs et sur l'Hôpital de Bellerive (HB). Ces constats préliminaires relevés dans la pratique quotidienne, ont suscité des interrogations de la part des équipes de soins palliatifs. Des professionnels ont décidé d'explorer les représentations et les perceptions des patients et de leur entourage sur l'HB.

**OBJECTIF** Connaître les représentations et les perceptions de ces personnes et cibler les besoins en information sur les activités de l'HB et au sein du service de médecine palliative.

**MÉTHODE** Une étude qualitative sera réalisée auprès de patients (n=15) et de leur entourage (n=15) dans le service de médecine palliative, sous forme d'entretiens narratifs, dont un à deux jours après leur admission, qui montreront leurs connaissances de l'HB et des soins palliatifs et un à dix jours pour explorer leur vécu de la prise en soins en unité de soins palliatifs.

**RÉSULTATS** Cette étude permettra : d'identifier leurs représentations et leurs perceptions de l'HB (patients/proches), de connaître leurs besoins en termes d'information et de définir « comment », informer les patients, leur entourage et les professionnels dans le cadre d'une admission en unité de soins palliatifs. L'aboutissement de ce travail permettra aussi de faire connaître l'HB, par différents moyens de communication (reportage, publications professionnelles).

**DISCUSSION** Cette thématique sur les représentations est une piste pour démystifier les lieux de soins palliatifs.

**CONCLUSION** L'enjeu reste de modifier cette perception et ensuite de faire un travail qui nous permettrait de voir si les moyens utilisés favorisent une entrée précoce en SP.

**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, comment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** Que ce soit le patient hospitalisé, leurs proches ou les professionnels qui ne travaillent pas en unités de soins palliatifs, la notion de soins palliatifs est plus associée à la fin de vie qu'à la notion de qualité de vie.

## P21

### ESAS auf dem Tablet – Patienten teilen ihr Symptommanagement mit Angehörigen, Pflegekräften, Ärzten L. Wenger (Maisprach)

**HINTERGRUND** Seit 1991 findet ESAS («Edmonton Symptom Assessment System», Bruera et al., 1991) weltweite Verbreitung als valides Instrument zur Erfassung von 9 Symptomen durch Patienten der Palliative Care. 2011 wurde die überarbeitete Version «ESAS revised» (ESAS-r, Watanabe et al., 2011) vorgestellt. Die Symptomwahrnehmung der Patienten (Skala von 0 bis 10) wurde bisher von den Papierfragebögen manuell in eine Tabellenkalkulation übertragen, um grafische Symptomverläufe auszuwerten und ein besseres Symptommanagement zu bewirken.

**ZIEL** Das Projekt «ESAS auf dem Tablet» von Nursy GmbH, in Zusammenarbeit mit mehreren Onko-Spitex und Palliative Care Diensten sowie dem Health Management Competence Center der Fachhochschule Nordwestschweiz FHNW, besteht aus fünf Elementen: 1) ESAS wird für die Datenerfassung durch die Patienten auf Tablet-Computer gebracht (statt Papierfragebögen); 2) die erfassten Daten werden über einen zentralisierten sicheren Speicher synchronisiert (keine Cloud); 3) die Symptomverläufe werden als Kurve grafisch aufbereitet; 4) der Patient ermög-

licht den Zugriff auf seine Symptomverlaufsdaten für autorisierte Personen gem. eHealth-Suisse-Konzeption (seine «Patienten-Community»: Angehörige, Pflegekräfte, Ärzte); 5) die anonymisierten bzw. aggregierten Daten aller Patienten sowie die Erreichbarkeit aller Beteiligten über deren persönliche Nutzerkontos werden, sofern gestattet, für Forschungsfragen zu Palliative Care genutzt (digitale Forschungsplattform Palliative Care). Das Projekt basiert auf einer Konzeptarbeit des Autors zum Thema eHealth während des Studiums am IKF Luzern.

**METHODE** Qualitative Studie als Längsschnitt im Setting Palliative Care zuhause mit der Fragestellung zum Nutzen und zur Akzeptanz

**RESULTATE** n/a (Beginn Sommer 2015)

**DISKUSSION** n/a (Beginn Sommer 2015)

**SCHLUSSFOLGERUNG** n/a (Beginn Sommer 2015)

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Teamleiter eine Onko-Spitez: «Ich möchte dank ESAS auf dem Tablet viel methodischer mit dem Symptommanagement meiner palliativen Patienten arbeiten und die Angehörigen einbeziehen können.»

## P23

### DemFACTS — Fact boxes as decision support for burdensome medical interventions in dementia: a randomized controlled trial

A. Loizeau<sup>1</sup>, S. Eicher<sup>1</sup>, N. Theill<sup>1</sup>, M. Martin<sup>1</sup>, F. Riese<sup>1</sup> (Zürich)

**INTRODUCTION** Because of the impaired capacity that accompanies advanced dementia, decisions concerning burdensome medical interventions are frequently delegated to legally authorized representatives (mostly relatives but also professional proxies). The DemFACTS study aims to develop decision aids called fact boxes for two burdensome medical interventions in palliative care in dementia and evaluate their effect on decision-making in fictional cases presented as case vignettes.

**METHOD** The study employs a randomized, controlled, pre-/post-intervention design. The sample consists of relatives of people with dementia (n = 130), professional proxies (n = 130) and physicians (n = 130). At pre-test, participants will be asked to make two fictional decisions concerning burdensome medical interventions in advanced dementia on the basis of case vignettes. Four weeks later, at posttest, the intervention group will be presented with two fact boxes in addition to the two case vignettes, whereas the control group will only be provided with the case vignettes. Several standardized and validated scales, e.g. Decision Conflict Scale – Deutsch (DCS-D), as well as items tailored to the purpose of the study will be used. The assessment focuses on the fact boxes' effect on decisional conflicts, additional decision outcomes, knowledge transfer, and on their appropriateness in terms of their content and format.

**EXPECTED OUTCOMES** Primary outcomes are the pre-post reduction in decisional conflicts. Secondary outcomes encompass other decision outcomes (e.g. increased satisfaction with the decision), knowledge about interventions and the validation of the fact boxes' appropriateness as decision support.

**DISCUSSION** We will critically evaluate how and to what degree fact boxes are able to convey population-based facts to individuals in a meaningful and effective way.

**CONCLUSION** The fact boxes could reduce the decision-makers' decisional conflicts and enable them to better understand the treatment decisions. Improving knowledge transfer in palliative care decision-making could have a major impact on how decision-making aids in this field will be shaped in the future.

## P24

### Les proches, des partenaires coûte que coûte des équipes en EMS

A. Cavaleri Pendino<sup>1</sup>, M. Droz Mendelzweig<sup>1</sup>, N. Long<sup>2</sup> (Lausanne;<sup>1</sup>Aubonne)

**CONTEXTE** L'accompagnement en fin de vie est inhérent aux soins gériatriques. Leur complexité est accrue lorsque les personnes en fin de vie sont privées de discernement. Comment être en adéquation avec les personnes alors qu'elles ne peuvent plus s'exprimer ? Les proches sont incontournables pour l'élaboration du « noyau soignant » établi autour de la personne afin que l'accompagnement soit respectueux de son intégrité morale. Ce qui se joue entre les partenaires de facto que sont les

professionnels et les proches au fil du temps que le résident passe dans l'EMS, est le tissage autour de la personne en fin de vie d'une reconstitution des valeurs qui l'ont animée. Les proches figurent comme des partenaires intégraux du schéma de soins appliqué à chacune des situations de fin de vie.

**OBJECTIF** A partir de l'étude « Accompagnement terminal des résidents déments en EMS vaudois : enquête sur la place des directives anticipées », nous décrirons les différentes formes de collaborations entre soignants et familles.

**MÉTHODE** Enquête par questionnaire et entretiens qualitatifs.

**RÉSULTATS** Entre le proche qui remplit la fonction de référent thérapeutique formalisée par la LPA et celui qui se positionne comme revendicateur de services médicaux, en passant par celui qui délègue les soins aux professionnels ou celui qui conteste aux soignants l'exclusivité de la présence auprès du résident en fin de vie, l'éventail des situations est vaste. Dans certains cas, les proches participent à l'accompagnement terminal de la personne âgée ; dans d'autres, l'équipe de l'EMS pallie l'absence de proche en s'instituant comme famille de substitution.

**DISCUSSION** Quelle que soit la configuration familiale, médicale ou affective, le personnel de l'EMS ne se contente pas d'être à l'écoute des proches. Il donne place, voire sollicite, la participation des proches à la détermination des soins.

**CONCLUSION** Les soins palliatifs sont l'objet d'une co-construction entre les différents acteurs de la situation en fin de vie.

**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, comment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** Les tâches relationnelles incombant aux équipes en EMS dans les soins palliatifs demandent des compétences spécifiques.

## P25

### Perception des professionnels sur la prise en soins lors de situations chroniques en médecine palliative

C. Matis<sup>1</sup>, F. Enard<sup>1</sup>, B. Lasne<sup>1</sup>, G. De Lombard De Montchalin<sup>1</sup> (Collonge Bellerive)

**CONTEXTE** Les patients présentant une maladie chronique comme une SLA, une BPCO, une insuffisance cardiaque ont des maladies qui évoluent lentement. Il n'existe pas de lieux suffisamment spécialisés intégrant les soins palliatifs qui permettraient à ces patients une prise en charge adaptée à leurs besoins spécifiques. Certains patients sont admis en médecine palliative plus par défaut structurel que dans la perspective d'une orientation qui pourrait être adaptée. Qu'est ce qui différencie cette prise en charge d'une situation oncologique ? Quelles compétences restent à développer ? Comment accompagner des patients atteints de maladie chronique avancée et l'entourage lorsque leur maladie évolue par pallier sans jamais être certain que la fin de vie soit proche. La médecine palliative peut elle diminuer la sensation de fardeau et leur offrir une qualité de vie ? Quelles compétences développer en interdisciplinarité ?

**OBJECTIF** 1 – Connaître et renforcer la prise en soins interdisciplinaire en lien avec la perte d'autonomie des patients en situation chronique.

2 – Comprendre pour mieux accompagner les patients, avec une maladie chronique avancée en médecine palliative, embarqués sur « une montagne russe »

**MÉTHODE** Deux situations vécues ont permis de mesurer l'impact d'un suivi en médecine palliative sur la qualité de vie de ces patients et de leurs proches.

**RÉSULTATS** L'évolution de la représentation des soins palliatifs dans la prise en soins et le renforcement d'un travail interdisciplinaire confirmeraient la place des malades chroniques en service de médecine palliative.

**DISCUSSION** La réalité de terrain nous permet d'envisager la nécessité d'acquérir des compétences spécifiques pour une prise en soins adaptée auprès des patients en situation chronique confrontés à la perte d'autonomie et de dépendance avant la fin de leur vie.

**CONCLUSION** L'évolution des maladies chroniques nous oblige à repenser le niveau de compétences des soignants plus habitués à suivre des patients avec des maladies oncologiques.

**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, comment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** Les soins palliatifs sont plus associés à la fin de vie or le suivi des patients avec une maladie chronique nécessitent une adaptation constante des professionnels entre des périodes stables et des périodes de crises où le relationnel demande une adaptation constante en associant l'entourage dans ce processus en « dent de scie ».

## P26

**Evaluation de la douleur: une formation sur mesure de l'EMSP pour les EMS**F. Teike<sup>1</sup>, S. Jordan<sup>1</sup>, L. Delabre<sup>1</sup>, M. Tinghi<sup>2</sup> (Orbe; Yverdon)

**CONTEXTE** La prévalence de la douleur chez les patients palliatifs varie entre 30 et 90%. La moitié des patients reçoivent un traitement antalgique inadéquat ou inférieur à celui qui est prescrit et seulement 14% des patients ayant reçu une antalgie bénéficient d'une réévaluation. Différents obstacles participent à cela : les obstacles liés au patient, aux soignants et au système. Le manque de connaissances est un obstacle lié aux soignants dont il faut tenir compte. La gestion de la douleur comme processus subissant de multiples influences invite les formateurs à repenser leur formation.

**OBJECTIF** Harmoniser les connaissances des soignants concernant la douleur ainsi qu'exercer en équipe l'utilisation des principales échelles d'évaluation.

**MÉTHODE** Un dispositif de formation sur mesure est donné par une EMSP du canton de Vaud à l'entier des soignants d'EMS. Les premières heures de cours permettent d'aborder les définitions de la douleur et les outils d'évaluation les plus courants, et de les expérimenter directement auprès de résidents de l'institution. Après un mois, un bilan permet d'identifier les obstacles persistant dans l'utilisation des outils et de trouver des stratégies pour lever ces obstacles. Un bilan des connaissances est réalisé à la fin des cours et à un mois. Une dernière rencontre à 3 mois permet d'élaborer les éléments à mettre en œuvre pour assurer la pérennisation du changement de pratique.

**RÉSULTATS** Les premiers bilans révèlent qu'une culture commune d'évaluation de la douleur s'est développée à l'intérieur de l'établissement : les aides-soignantes se sentent impliquées dans ce soin car elles maîtrisent mieux les outils ; les évaluations de dépistage sont faites plus systématiquement ; la traçabilité des évaluations est plus visible et la communication avec les médecins est plus professionnelle, facilitant l'adaptation des traitements antalgiques.

**DISCUSSION** Les résultats auprès des soignants ont pu être objectivés aisément, des indicateurs pour mesurer les changements organisationnels doivent encore être définis.

**CONCLUSION** Cette première expérience invite l'EMSP à poursuivre ce type de formation au sein même des institutions, favorisant ainsi le développement des compétences collectives, garant d'un véritable changement des pratiques.

**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, comment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** La douleur est une des portes d'entrée des soins palliatifs, encore sous-développés dans les structures de longs séjours. De nombreuses méconnaissances sont relevées, que ce soit dans l'évaluation de ce symptôme courant ou dans l'identification des patients nécessitant des soins palliatifs. Par sa présence au cœur des institutions pour ces temps de formation, l'EMSP participe à faire évoluer les représentations autour des soins palliatifs.

## P27

**Influence d'une équipe mobile de soins palliatifs sur la survie de décès dans les 48 heures après l'admission en unité spécialisée**N. Rahm<sup>1</sup>, G. Zulian<sup>1</sup> (Genève)

**CONTEXTE** Les effets positifs liés à l'implémentation d'équipes mobiles de soins palliatifs restent difficiles à démontrer en raison de l'absence d'indicateurs reconnus et fiables. Plusieurs études ont mis en évidence une relation positive entre le suivi préalable par une équipe mobile de soins palliatifs et l'accroissement de la durée de séjour en hospice ainsi que l'augmentation de la survie.

**OBJECTIF** Nous avons donc posé la question de savoir si dans notre contexte, le suivi par une équipe mobile de soins palliatifs intra ou extra hospitalière influence le risque de décès précoce après l'admission en unité de soins palliatifs spécialisés.

**MÉTHODE** Nous avons étudié de façon rétrospective le parcours de 100 patients admis dans une unité de soins palliatifs, de leur site d'origine à leur sortie ou à leur décès. Nous avons distingué les décès précoces s'ils survenaient dans les 48 premières heures d'hospitalisation et nous avons déterminé la destination de sortie.

**RÉSULTATS** Avant leur admission en unité de soins palliatifs, 55 patients étaient déjà hospitalisés dans la même institution, 36 se trouvaient à domicile, 7 en clinique privée et 2 en établissement médico-social. 22 parmi les 55 patients déjà hospitalisés et 32 parmi les 100 patients admis

dans l'unité de soins palliatifs avaient été préalablement suivis par une équipe de soins palliatifs. 7 patients sont rentrés à domicile, 5 ont été transférés dans un autre service hospitalier et 2 ont été admis en établissement médico-social. Au total, 86 patients sont décédés dans l'unité de soins palliatifs parmi lesquels 14 (16%) sont décédés précocement dans les 48 heures après leur admission. Deux parmi ces 14 patients avaient été suivis par une équipe mobile de soins palliatifs intra-hospitalière et 1 par une équipe mobile de soins palliatifs extra-hospitalière. L'absence de suivi par une équipe mobile spécialisée augmente le risque de décès précoce dans les 48H après admission en unité de soins palliatifs (OR = 1,87–95IC 0,48–7,21) et en particulier quand le patient est transféré depuis une autre unité de soins hospitalière (OR = 3,2–95IC 0,61–16,78).

**DISCUSSION** Cette étude permet d'objectiver un bénéfice direct et mesurable du suivi par une équipe mobile de soins palliatifs spécialisés sur le parcours des patients en situation palliative. La réduction du nombre de décès précoces dans les 48H suivant l'admission en unité de soins palliatifs peut constituer un indicateur permettant de quantifier le bénéfice direct d'implémenter des équipes mobiles de soins palliatifs. Ceci est d'autant plus valable quand le suivi est réalisé par une équipe mobile intra-hospitalière. Dans les situations suivies par une équipe mobile extra hospitalière, cet indicateur nous semble avoir aussi du sens car la majorité des patients interrogés souhaiterait décéder à domicile. Le simple fait que le suivi par une équipe mobile extra-hospitalière permette d'éviter un transport du patient, son passage éventuel aux urgences et son admission dans les dernières 48H de vie en unité de soins palliatifs, nous paraît être un indicateur utile et à même de montrer un bénéfice direct de suivi.

**CONCLUSION** L'absence de suivi par une équipe mobile de soins palliatifs intra ou extra hospitalière augmente de manière significative le risque de décès précoce après admission en unité de soins palliatifs. Le suivi par une équipe mobile spécialisée en soins palliatifs pourrait donc diminuer les admissions tardives en unité de soins palliatifs et favoriser la continuité de la prise en charge pendant les dernières heures de vie, en particulier en lit hospitalier de soins aigus.

**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, comment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** Les soins palliatifs sont perçus comme permettant l'anticipation des besoins dans les situations de fin de vie, tout en étant à l'écoute des préférences du patient et de ses proches concernant le lieu de décès. Les soins palliatifs permettent de renforcer le respect du droit à l'auto-détermination du patient, tout en veillant aux limites des proches aidants et des soins à domicile.

## P28

**Lits identifiés palliatifs : évaluation des besoins des équipes et impact sur les compétences perçues**C. Girard<sup>1</sup>, M. Bernard<sup>1</sup>, G. D. Borasio<sup>1</sup>, E. Tamchès<sup>1</sup> (Lausanne)

**CONTEXTE** En mai 2015, le Service de soins palliatifs du centre hospitalier vaudois ouvre cinq lits identifiés de soins palliatifs (LISP) en plus des cinq lits existant du Département de médecine. Ces patients demeurent dans les services concernés sous responsabilité médicale du Service de soins palliatifs.

**OBJECTIF** Le but est d'évaluer l'impact de l'ouverture des LISP sur les médecins, infirmiers-ères et autres soignants (assistants en soins, aides-soignants, étudiants) des services partenaires sur leurs besoins et leurs compétences perçues en matière de soins palliatifs ainsi que sur la perception de la relation soignant-patient.

**MÉTHODE** Il s'agit d'une étude prospective exploratoire (T1 avant implantation, T2 à 6 mois, T3 à 18 mois). Un questionnaire a été développé pour évaluer les besoins de soutien et le sentiment de compétence perçus dans différents domaines spécifiques aux soins palliatifs (échelle numérique 0–10). La Jefferson Scale of Physician Empathy a été utilisée pour mesurer le niveau d'empathie du professionnel (score de 20 à 140).

**RÉSULTATS** Jusqu'à présent, 30 médecins, 59 infirmiers-ères et 38 autres soignants ont rempli les questionnaires à T1. Les besoins les plus élevés exprimés par l'ensemble des répondants sont : « transmission de connaissance » (M=7.5 ± 1.9), « difficultés psycho-sociales du patient » (M=7.29 ± 1.9), et « difficultés psycho-sociales des proches » (M=7.36 ± 2.1). Les compétences perçues les moins élevées sont « ECA » (M=5.11 ± 2.3), « problèmes aigus » (M=5.21 ± 2.5) et « compétences spirituelles » (M=5.37 ± 2.1). Le niveau d'empathie est le plus élevé chez les infirmiers-ères (M=116.7 ± 10.4), suivi des médecins (M=110.4 ± 11.5) et des « autres soignants » (M=105.1 ± 12.1) (F=9.431, p=0.00).

**DISCUSSION** Les scores élevés en matière de besoin et le niveau de compétence perçus indiquent des attentes certaines en matière de soins palliatifs chez les professionnels partenaires.

**CONCLUSION** L'impact de l'ouverture des LISP à T2 sera présenté.  
**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, comment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** Pour les collaborateurs des différents services qui sont face à des situations palliatives plus complexes, les soins palliatifs sont perçus comme une ressource et un soutien.

## P29

### Specialist palliative home care in complex patient situations: a Swiss nurse led service

V. Waldboth<sup>1</sup>, L. Imhof<sup>1</sup> (<sup>1</sup>Winterthur)

**HINTERGRUND** The preferred place of death of palliative patients and their families is home. However, palliative patient situations are complex and highly burdensome. Caring for these individuals in their homes is challenging for the family and the health professionals. There is a need for interdisciplinary disease management and specialist palliative home care in these complex patient situations.

**ZIEL** The aim of this study was to describe the practice of palliative home care from the perspective of the providers, the referring institutions and the family caregivers.

**METHODE** This study had a qualitative study design. Data were collected and analysed adopting a constructivist approach to Grounded Theory. Semi-structured interviews were conducted with 41 participants. Data were collected in German-speaking Swiss cantons.

**RESULTATE** The «ability to act» and «feeling safe» served as indicators for good quality of palliative home care as reported by patients, families and professionals. Nurse-led specialist palliative care services played an important role in providing good quality care by adopting four main tasks and thereby enabling an interdisciplinary network of care. Expert nurses «included» members and «negotiated» the optimal network of care with the family and the providers. Moreover, they «tailored» the support to patients and families' needs and as a result «empowered» the whole network of care.

**DISKUSSION** Palliative home care works best where there is a supportive network of care tailored to the patients and families' needs. Nurses are predestined for building and maintaining collaborative networks, which empower patients and their families.

**SCHLUSSFOLGERUNG** A nurse-led palliative care service facilitates interdisciplinary palliative home care of high quality. There is a need for regulatory approval of advanced nursing practice and for an expanded financial reimbursement of all expert nurses' activities in palliative care.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Nurse-led palliative care services play an important role in ensuring high quality palliative home care and enabling a network of care.

## P30

### Analysis of referrals to specialist palliative care in an acute general hospital in rural Ireland

W. Freiherr von Hornstein<sup>1</sup>, A. Krawczyk-Sredniawa<sup>1</sup>, P. Pinheiro<sup>1</sup>, S. Lynch<sup>1</sup>, M. Carroll<sup>1</sup> (<sup>1</sup>Cavan, Co. Cavan IE)

**BACKGROUND** The origin of palliative care is steeped in the desire to maintain the dignity of and to care for the dying person (Harold's Cross). Then it progressed to focus more on pain management in oncology. And latterly it is evolving to include all life-limiting conditions.

**AIM** To analyse the referral patterns to specialist palliative care in an acute general hospital.

**METHOD** 5 year analysis of referrals from 2010 to 2014. Included were: - demographic data - underlying diseases - reason for referral - symptomatology

#### RESULTS

- Number of referrals doubled from 156 patients in 2010 to 330 in 2014.
- The proportion of non-malignant to malignant diseases rose from 33% to 57%.
- Mean age increased from 75 to 77 years remaining unchanged for malignancies but increased for non-malignancies.
- The complexity of symptoms and ethical dilemmata has escalated. E.g. progressive neurological disorders (agitation, seizures and multiple medical co-morbidities).

**DISCUSSION** The increase in referrals to specialist palliative care is perceived as an additional benefit to patients with complex complicated disease trajectories. The perceived positive outcomes for patients with

malignancies led to an extension of referrals with non-malignancies. Do referring teams seek to avoid complex issues?

**CONCLUSION** Increased numbers of referrals and the broader spectrum of underlying diseases is challenging the performance of specialist palliative care at different levels. It concerns the service infrastructure, human resources and professional competency of the health care providers. There is an increased expectancy from the public for specialist palliative care to be provided to all patients suffering from advanced progressive illnesses.

**COMMENT to the question «How does this work influence palliative care?»** There is a clear perception of the value of holistic patient and family centred care provided by specialist palliative care in contrast to a disease focused medical diagnostic and treatment approach. The Irish have a strong sense to embrace suffering and live a meaningful life till the very end.

## P31

### Sterben im Spital: Linguistische Validierung eines irischen Fragebogens für Angehörige

K. Fischer<sup>1</sup>, H. Rettke<sup>1</sup>, C. Meffert<sup>2</sup>, G. Becker<sup>2</sup> (<sup>1</sup>Zürich; <sup>2</sup>Freiburg i.Br. DE)

**HINTERGRUND** Zur Erfassung der Versorgungsqualität für Sterbende und deren Angehörige fehlte für die letzte Lebenswoche bisher ein geeignetes, validiertes deutschsprachiges Instrument. In Irland entstand dazu ein Fragebogen aus Items, die in einem umfassenden nationalen Audit zur Versorgungsqualität in der letzten Lebenswoche hochgradig miteinander korrelierten.

**ZIEL** Entwicklung eines validierten Fragebogens in deutscher Sprache für trauernde Angehörige.

**METHODE** Wir haben den in Irland entwickelten Fragebogen nach wissenschaftlichen Kriterien übersetzt und dann in einem dreistufigen Verfahren mit insgesamt 15 trauernden Angehörigen linguistisch validiert. Nachdem die Angehörigen den Fragebogen ausgefüllt hatten, wurden sie zu möglichen Schwierigkeiten bei diesem Vorgang interviewt.

**RESULTATE** In der ersten Validierungssequenz konnten Quellen für Missverständnisse und Unsicherheiten im Beantworten identifiziert werden. Schlüsselbegriffe wie z.B. «Team» wurden nicht eindeutig interpretiert. Bei einigen Fragen gaben die Angehörigen an, für das Beantworten nicht über genügend Informationen oder Kompetenzen zu verfügen. In der zweiten Sequenz wurden die vorgenommenen Anpassungen mit neuen Teilnehmenden evaluiert. Hier lieferten Kommentare in zusätzlichen Textfeldern wertvolle Einsichten. In der dritten Sequenz wurde die Verstehbarkeit abschliessend evaluiert. Das Beantworten der Fragen löste Emotionen aus. Sie wurden von den Teilnehmenden jedoch als zumutbar und hilfreich bewertet.

**DISKUSSION** Durch sorgfältigen Übersetzungsprozess und Rücksprache mit den Originalautoren wurde zunächst eine fundierte deutschsprachige Version des Fragebogens entwickelt. Der anschließende, aufwändige Validierungsprozess hat sich gelohnt, weil die Teilnehmenden auf Schwierigkeiten im Fragebogen verwiesen, die das Beantworten der Items verzerrt hätten.

**SCHLUSSFOLGERUNG** Nach Abschluss des Validierungsprozesses haben wir gute Evidenz, dass der übersetzte Fragebogen unmissverständlich beantwortet werden kann. Das Ausfüllen wird als zumutbare, für den Trauerprozess teilweise sogar hilfreiche Aufgabe gesehen.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Die letzte Lebenswoche ist für alle Beteiligten herausfordernd. Eine angemessene Versorgungsqualität ist ein Schlüssel, den Bedürfnissen Sterbender und ihrer Angehöriger zu entsprechen und unnötiges Leid zu vermeiden. Der Fragebogen schafft eine Voraussetzung, die erforderliche Qualität abzubilden.

## P32

### Pilotphase eines wöchentlichen Palliative Care Koordinations-Kolloquiums in einer Klinik der Inneren Medizin

A. Ebnetter<sup>1</sup>, A. Zimmermann<sup>1</sup>, M. C. Morel<sup>1</sup>, B. Cantin<sup>1</sup>, D. Betticher<sup>1</sup> (<sup>1</sup>Fribourg)

**HINTERGRUND** Eine Hospitalisation auf einer Akutstation verlangt grundlegende Entscheidungen bezüglich des weiteren Vorgehens in einer palliativen Krankheitssituation. Deshalb befinden sich die Kliniken

für Innere Medizin in einer privilegierten Situation, den Patientenwillen zu erkennen und umzusetzen. Des Weiteren empfehlen die nationalen Entscheidungsträger (BAG-Nationale Strategie, SAMW) die frühzeitige Integration von Palliative Care im Verlauf einer unheilbaren Krankheit. Es stellt sich also die Frage: Wie kann ganzheitliche Palliative Care bei Patienten implementiert werden, welche sich noch in einer Phase der Hoffnung auf eine mögliche Heilung befinden?

**ZIEL** Auf der medizinischen Klinik eines grossen Regionalspitals mit gemischtem Krankengut wird ein wöchentliches Kolloquium eingeführt. Das Ziel dieses ist die Standortbestimmung (Analyse der aktuellen Situation, Diskussion der therapeutischen und psycho-sozialen Massnahmen), die Antizipation von zukünftigen Bedürfnissen und die Planung einer kohärenten Behandlungsstrategie.

**METHODE** Die Patienten mit einer unheilbaren Erkrankung, bei welcher die Symptomkontrolle mindestens so wichtig ist wie die kurativ-problemorientierte Behandlung, werden im Rahmen des bestehenden PC-Konzeptes identifiziert und evaluiert (ESAS). Anschliessend werden diese Patienten einmal pro Woche kurz im Kernteam (Arzt, Pflege (mobiles PC-Team), Sozialdienst) besprochen. Ein Palliativmediziner steht beratend bei. Dabei wird die somatische, pflegerische und soziale Situation sowie der Patientenwunsch vorausgehend analysiert, während der Sitzung besprochen und in einer standardisierten Weise dokumentiert. Konkrete Ziele werden festgelegt, Massnahmen geplant und dann umgesetzt. Nach der Testphase von 4 Monaten (April – Juli 2015) werden Akzeptanz und Nutzen des Kolloquiums mittels Fragebogen analysiert und die Auswirkung auf die Aufenthaltsdauer untersucht.

**RESULTATE** Durchschnittlich wurden zwei bis drei Patienten pro Woche besprochen. Die Akzeptanz war insbesondere bei der Pflege hoch, der Nutzen wird nach der Pilotphase analysiert werden.

**DISKUSSION** In den ersten zwei Monaten der Pilotphase fand das Koordinations-Kolloquium guten Anklang und entsprach einem Bedürfnis der Mitarbeiter.

**SCHLUSSFOLGERUNG** Ein wöchentliches Palliative Care Koordinations-Kolloquium ist in einer Klinik für Inneren Medizin realisierbar. Nach der Testphase ist eine Ausweitung dieses Konzeptes innerhalb eines Spitalnetzes wünschenswert.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Das vorliegende Konzept zeigte eine sehr hohe Akzeptanz bei den Pflegenden und beim Sozialdienst. Die Rückmeldungen waren mehrheitlich positiv, die Kollegen fand das Kolloquium eine sinnvoll Ergänzung und eine zusätzliche Wertschätzung ihrer täglichen Arbeit mit den Patienten. Von ärztlicher Seite zeigten sich neutrale Rückmeldungen. Es muss unbedingt darauf geachtet werden, dass alle Ansichten im Spannungsfeld Kuration vs. Palliation respektiert und multidisziplinär besprochen werden. Dies um eine für den Patienten optimale Entscheidung zu finden. Eventuelle Interventionen von Seite der Palliativmediziner sollten vorsichtig und nicht-wertend durchgeführt werden, um die Hauptverantwortung des Stationsarztes und/oder des Onkologen nicht zu kompromittieren.

### P33

#### Pain intervention for people with dementia in nursing homes (PID) – Studienprotokoll einer Interventionsstudie A. Koppitz<sup>1</sup>, G. Bosshard<sup>2</sup>, L. Imhof<sup>1</sup> (Winterthur;<sup>2</sup>Zürich)

**HINTERGRUND** Es ist bekannt, dass Schmerzen bei demenzerkrankten Menschen in Heimen (MmDiH), Inzidenz zwischen 19% bis 83%, nicht ausreichend therapiert werden, obwohl diese erkannt werden.

**ZIEL** Identifikation des Ausmasses der Wirkung einer pflegegeleitete-Intervention zur Reduzierung von Schmerzintensität und –dauer bei MmDiH mittels Zeitreihenanalyse.

**METHODE** Quasi-experimentelle pflegegeleitete Interventionsstudie mit Zeitreihendesign auf der Grundlage des Implementierungsmodells nach Grol. In die Intervention werden alle Pflegemitarbeitenden (N=144), Assistenz- (n=85), Sekundar- (n=24) und Tertiärstufe (n=35), in zwei Heimen einbezogen. Als Vergleichsgruppe (N=150) dient die Schmerzdokumentation aus der ZULIDAD-Studie. Datensammlung Die Länge der Schmerzintervalle und der Grad der Schmerzstärke wird über 16 Monate durch Study Nurses mittels eines Schmerztagebuches nach gesamtthaft 4 Interventionen dokumentiert. Analyse Die Einschätzungsunterschiede von Schmerzdauer und –intensität zwischen den Mitarbeitenden und Interventionsnurse werden mittels einfaktoriellen Varianzanalysen (ANOVA) und Kovarianzanalysen (ANCOVA) vorgenommen. Für nicht-parametrische abhängige Variablen werden wird der Kruskal-Wallis-Test statt ANOVA und Regression statt ANCOVA angewendet.

**RESULTATE** Spezifisches Wissen zum klinischen Beurteilen von

Schmerzsituationen im Kontext von heterogen qualifizierten Pflegeteams im Heim können für die Schweiz erstmalig vorgestellt werden.

**DISKUSSION** Wie individuell angepasste Interventionen für MmDiH trotz der hohen Variabilität bei der Symptomausprägung Schmerz entwickelt werden können, wird anhand des Studienprotokolls diskutiert.  
**SCHLUSSFOLGERUNG** Um die Variabilität des Verhaltens als zentralen Einflussfaktor auf die Schmerzerfassung zu berücksichtigen sind die Fragen nach den primären und sekundären outcome-Variablen entscheidend für die Prozess- und Ergebnisevaluation bei Interventionsstudien für MmDiH.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Spezifisches Wissen zum klinischen Beurteilen von Schmerzsituationen bei MmDiH im Kontext von heterogen qualifizierten (Pflege-)Teams sind kaum vorhanden.

### P34

#### Gibt es Hindernisse in der Kostenübernahme symptomlindernder Medikamente in der spezialisierten Palliative care?

S. Hedbom (Zürich)

**HINTERGRUND** Patienten in einer fortgeschrittenen Krankheitssituation benötigen auch in einer Langzeiteinrichtung mit Palliative care Auftrag Medikamente zur Symptomlinderung, die nicht auf der Spezialitätenliste stehen. Das Zürcher Lighthouse ist ein letztes Zuhause für Patienten in einer unheilbaren Erkrankungssituation. Davon befinden sich ca. 90% in einer fortgeschrittenen Tumorsituation, die restlichen 10% verteilen sich auf Patienten mit fortgeschritten internistischen und chronisch neurologischen Erkrankungen sowie HIV.

**ZIEL** Fragestellung: Werden die Kosten für symptomlindernde Medikamente und Ernährungen in Langzeiteinrichtungen der spezialisierten Palliative care problemlos von den Krankenversicherungen übernommen?

**METHODE** Erfassung notwendiger Kostengutsprachen an die Krankenversicherung für symptomlindernde Medikamente sowie parenterale/enterale Ernährung in den Jahren 2012–2014 im Zürcher Lighthouse.

**RESULTATE** In den Jahren 2012 bis 2014 mussten in 5–10% der Patientenfälle Kostengutsprachen für Medikamente bzw. Ernährungen eingeholt werden (2012: 4 Kostengutsprachen von 70 Patienten; 2013: 4 Kostengutsprachen von 55 Patienten; 2012: 3 Kostengutsprachen von 51 Patienten). Dabei handelte es sich um Morphin- und Palladon-Injektionsampullen sowie Dormicum-Injektionsampullen, intravenöse Antiepileptika sowie über eine Duodenalsonde verabreichtes Duodopa. Zudem waren Kostengutsprachen für parenterale/enterale Ernährung miteingeschlossen. Bei der Gruppe von Patienten, bei denen Kostengutsprachen beantragt werden mussten, handelte es sich überwiegend um Patienten in einer weit fortgeschrittenen Tumorsituation mit Unfähigkeit der peroralen Einnahme von Medikamenten (ORL-Tumoren, gastrointestinale Tumoren, primäre Hirntumoren sowie cerebral metastasierte Tumoren). Der Grossteil dieser Patienten war aus dem Spital zugewiesen worden und benötigte die Fortführung einer z.B. initiierten Schmerztherapie in parenteraler Form. Desweiteren handelte es sich um neurologische Patienten mit unheilbaren Erkrankungen und chronischen Langzeitverläufen. In allen Fällen wurden die Gesuche mit dem Hinweis auf die Notwendigkeit der Medikation zur Optimierung der Lebensqualität und der begrenzten Lebenserwartung letztendlich angenommen.

**DISKUSSION** In der spezialisierten palliative care kann die Verabreichung von Medikamenten in subcutaner oder intravenöser Form für eine zufriedenstellende Einstellung belastender Symptome notwendig sein. Dabei handelt es sich in erster Linie um höherdosierte Schmerzmittel, die kontinuierlich über eine Pumpe verabreicht werden. Auch der Einsatz sedierender Medikamente in Injektionsform kann gerade im Endstadium einer Erkrankung gerechtfertigt sein und spielt in Fragen der palliativen Sedierung eine entscheidende Rolle. Zusätzlich geht es bei der Kostenübernahme von Medikamenten auch um spezifische Präparate aus dem neurologischen Bereich wie Antiepileptika und Antiparkinsonmittel. Die Verordnung von parenteraler Ernährung bzw. Trinknahrung stellt im Langzeitbereich eine weitere Herausforderung dar.  
**SCHLUSSFOLGERUNG** Im Langzeitbereich der palliative care gibt es keine einheitliche Regelung für die Finanzierung von Medikamenten ausserhalb der Spezialitätenliste. Dies kann zu zeitaufwendigen Geschäften mit langer Bearbeitungszeit führen. Eine gut entwickelte Zusammenarbeit mit einer Zentralapotheke kann hier vereinfachte Abläufe bieten.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Es gibt noch offene Fragen, was die Finanzierung von Medikamenten in der palliative care betrifft.

### Come muoiono i pazienti negli ospedali pubblici del Ticino

C. Gamondi<sup>1</sup>, I. Bernardi Zucca<sup>2</sup>, P. Di Giulio<sup>3</sup>, Y. Willems Cavalli<sup>4</sup>  
(<sup>1</sup>Bellinzona; <sup>2</sup>Manno)

**INTRODUZIONE** In ospedale molti pazienti in vengono trattati fino alla fine in modo aggressivo con un controllo dei sintomi inadeguato (Toscani et al, 2005; Ferrand et al, 2008).

**OBIETTIVI** Descrivere come muoiono i pazienti adulti negli ospedali pubblici del Ticino e l'assistenza in prossimità del decesso, tra pazienti con decesso atteso o meno. Confrontare il parere dei medici e degli infermieri sulla qualità di morte del paziente.

**METODOLGIA** I dati sono stati raccolti per 6 mesi sui pazienti >18 anni, ricoverati nei reparti medici e chirurgici degli ospedali pubblici Ticinesi, deceduti dopo almeno 24 ore dal ricovero. Sono state raccolte informazioni su diagnosi, precedenti ricoveri, direttive anticipate, coinvolgimento della famiglia, consulenza algologica, esami diagnostici, tentativi di rianimazione, assistenza di base, condizioni generali e percezione della qualità di morte e dell'assistenza. Le morti sono state classificate come molto, moderatamente poco e per nulla attese chiedendo al medico se sarebbe stato sorpreso se 3 giorni prima avessero detto che il paziente sarebbe morto entro 3 giorni. Medico ed infermiere sono stati intervistati entro 72 ore dal decesso.

**RISULTATI** Dei 305 pazienti inclusi il 42% aveva una diagnosi oncologica; la principale causa di morte è stata un'insufficienza cardiorespiratoria (186, 61%). Per circa 1/3 dei pazienti (94, 30.8%) il decesso era un evento moltissimo atteso, per 142 (46.6% molto/abbastanza, per 44 (14.4%) poco o per nulla e in 25 casi la risposta è stata «Non so». In 104 casi la previsione di medici ed infermieri era discordante. Tutti i pazienti hanno ricevuto trattamenti invasivi, in misura minore se il decesso era molto atteso; circa 1/3 aveva dispnea importante e ¼ dolore non controllato, nonostante gli oppioidi, somministrati a 57/63 pazienti con dolore grave. Le divergenze tra medici ed infermieri ci sono anche per la valutazione della qualità dell'assistenza, valutata ottima dal 27% dei medici ma solo dal 7% degli infermieri e della morte valutata ottima dal 21% degli infermieri e dal 6% dei medici.

**DISCUSSIONE** La maggioranza dei pazienti che decede in ospedale ha una diagnosi oncologica e situazioni verosimilmente complesse, dato che per il 50% la degenza è superiore a 10 giorni (per un quinto superiore a 20). Nelle 48 ore prima del decesso i pazienti per i quali il decesso è molto atteso vengono solo occasionalmente esposti a pratiche invasive (con l'eccezione dei prelievi e della somministrazione di liquidi). Nonostante la somministrazione diffusa di analgesici, per molti pazienti il dolore non è controllato: infatti il 25.5% muore con dolore grave. Altri problemi, potenzialmente controllabili, che contribuiscono alla sofferenza dei pazienti, anche quelli con stati di coscienza alterati sono la dispnea non controllata, presente in circa un terzo dei casi. Il servizio di cure palliative viene attivato solo in un terzo di questi pazienti.

**CONCLUSIONE** Questo è il primo studio che descrive come muoiono i pazienti negli ospedali ticinesi. Mentre numerosi aspetti della presa in carico sembrano di buon livello, sembra che ci sia spazio di miglioramento per il controllo dei sintomi, specificatamente il dolore e la dispnea, che nonostante l'elevato uso di oppiacei, continuano ad essere non controllato in circa un terzo dei pazienti deceduti. Inoltre è auspicabile un più esteso utilizzo delle cure palliative in termini di formazione e consulenza. Valutare la qualità della morte è utile per migliorare la presa in carico assistenziale.

**COMMENTO alla domanda «Come fa questo lavoro influenza la cure palliative?»** Le cure palliative specialistiche sono poco sollecitate per i pazienti che sono deceduti durante il periodo di osservazione dello studio.

### P36

#### Evaluation de la satisfaction d'une équipe mobile

S. Pautex<sup>1</sup>, S. Gelez<sup>2</sup>, O. Perrier Gros-Claude<sup>3</sup>, P. Francis-Gerstel<sup>4</sup>, P. Chopard<sup>5</sup>, M. Getreau<sup>6</sup> (<sup>1</sup>Genève)

**CONTEXTE** Le groupe d'accompagnement du programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs a demandé à avoir une évaluation de l'unité de soins palliatifs communautaires (USPC).

**OBJECTIF** Mesurer la satisfaction des médecins et infirmières ayant eu un suivi conjoint d'un de leurs patients avec l'USPC à l'aide d'un questionnaire fin 2013

**MÉTHODE** Questionnaire a été construit en 3 phases : recherche de littérature (pas de questionnaire existant) ; développement en tenant

compte de l'expertise de collaborateurs de l'USPC ; adaptation par le service de qualité des soins des HUG. Le questionnaire final contient 23 questions principales, pour un total de 40 items

**RÉSULTATS** Parmi le collectif total de 98 personnes éligibles, 31 médecins et 27 infirmiers ont répondu (59.2%). Les répondants sont satisfaits des consultations, à la fois dans leur organisation (55% répondent « très satisfaits »), l'information donnée par le médecin (62% répondent « très satisfait »), que dans l'information donnée en général (57% répondent « très satisfait »). La disponibilité de l'USPC pour discuter de la prise en charge des patients est jugée satisfaisante dans la grande majorité des cas (réponse « toujours » ou « souvent » dans 91% des cas à la question « ils sont disponible pour discuter de la prise en charge »). Les répondants ont eu le sentiment d'avoir été considérés comme partenaire à part entière dans la prise en charge de leurs patients (réponse « souvent » donnée dans 29% des cas et « toujours » dans 64% à la question « ils me considèrent comme un partenaire dans la relation de soins »).

**DISCUSSION** Les professionnels sont plutôt satisfait de l'USPC

**CONCLUSION** En conclusion, une évaluation de la satisfaction des utilisateurs des équipes mobiles et faisable et importante afin de 'assurer que l'équipe répond aux attentes des utilisateurs. .

**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, comment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** Pour une prochaine étape, un questionnaire devrait être fait auprès des proches.

### P37

#### Status quo of palliative care in the cantonal health care setting of St.Gallen: a cross-sectional study

I. Schreyer<sup>1</sup>, A. Fringer<sup>1</sup>, W. Schnepf<sup>2</sup>, A. Lehmann<sup>1</sup> (<sup>1</sup>St. Gallen; <sup>2</sup>Witten DE)

**BACKGROUND** Given the national strategy for palliative care, corresponding structures should be developed in all Swiss cantons. For quite some time, the Health Department of St. Gallen has been developing a cantonal concept for palliative care, though several challenges, including missing palliative care data, have delayed the project. It is thus necessary to evaluate all areas of health care in St. Gallen with respect to palliative care.

**AIM** To evaluate the status quo of palliative care in the cantonal health care settings of St. Gallen, the results of which can catalyze the development of the cantonal concept.

**METHOD** Several cross-sectional survey studies have been conducted with eight hospitals, 550 primary care physicians, 117 long-term care facilities, 61 home care services, and 10 volunteer services.

**RESULTS** The response rate was lowest at family doctors (21.6%), 67.5% for long-term care, 49.2% for home care services, and peaked at 100% for hospitals and volunteers services. Analysis shows that St. Gallen exhibits strong basic health care offerings in palliative care, though its quality varies considerably in the different areas of health care.

**DISCUSSION** Fragmentation among the different settings induced different perceptions of what palliative care should be, which has caused a heterogeneous health care structure.

**CONCLUSION** Overall, the palliative care situation in St. Gallen is satisfactory, though realizing homogenous. Equitable palliative care will require additional efforts for further activities.

**COMMENT to the question «How does this work influence palliative care?»** From the present study, it is possible to formulate adequately targeted goals for the palliative care concept in the canton St. Gallen.

### P38

#### Collaboration entre Equipe Mobile de Soins Palliatifs et Centre Médico-Social, quels ponts à construire ?

S. Jordan (Orbe)

**CONTEXTE** La collaboration entre les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et les équipes de soins à domicile (CMS) ne va pas de soi. Certains obstacles tels que le manque de connaissances spécifiques en soins palliatifs des infirmières de CMS, ou le manque de visibilité des EMSP, engendrent un manque de continuité dans le suivi de patients au fil de leur trajectoire, un manque d'anticipation des problématiques limitant le maintien à domicile et des demandes tardives laissant patients et proches trop longtemps inconfortables. Ce recours tardif aux EMSP « ne permettant pas d'optimiser la qualité des soins, ni de prévenir les situations de crises » (Ruer, 2011)

**OBJECTIF** Dans le but d'améliorer cette problématique, ce projet vise à

développer les liens entre les EMSP et les équipes de CMS.

**MÉTHODE** La première étape consiste à comprendre les représentations et besoins des infirmiers des CMS. Le questionnaire construit pour cette enquête comprend trois champs d'exploration : la vision des soins palliatifs, les difficultés en lien avec le recours à l'EMSP ainsi que les difficultés et attentes en lien avec les prestations de l'EMSP. Sur les 60 questionnaires envoyés, 42 ont été retournés. Un focus groupe est prévu pour approfondir les données.

**RÉSULTATS** Les résultats complets seront présentés en décembre de cette année.

**DISCUSSION** Les résultats préliminaires confirment les difficultés à l'identification des patients palliatifs. Ils révèlent également une difficulté à savoir quand et comment introduire l'EMSP. Les horaires trop restreints de l'EMSP, une absence de procédure d'appel claire sont encore soulignées comme obstacles à la collaboration. La présence régulière d'une infirmière de l'EMSP aux colloques des CMS est souhaitée par la majorité des répondants.

**CONCLUSION** Les premiers résultats permettent d'entrevoir des pistes d'amélioration de la collaboration. Un projet pilote au sein d'un CMS est prévu pour l'automne.

**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, comment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** Les données récoltées concernant les obstacles à faire appel à l'EMSP sont une vision des soins palliatifs par les patients, les proches mais aussi les soignants encore très négatives, axées sur la fin de vie et la perte de tout espoir. Avec comme conséquence des difficultés à identifier les situations palliatives précocement.

### P39

#### **Palliative Care ist Organisationsentwicklung: vom Engagement Einzelner – hin zur Unternehmenskultur**

*M. Maier (Zürich)*

**HINTERGRUND** Die Entwicklungen in der Palliative Care in den vergangenen Jahren sind beachtlich. Und sie haben sich nicht nur auf nationaler oder kantonaler Ebene vollzogen. Vor allem bei den einzelnen Leistungserbringern im Gesundheitswesen vor Ort sind zuweilen enorme Fortschritte in der interprofessionellen Palliative Care zu beobachten. Ein Indiz hierfür sind die zahlreichen Veröffentlichungen in der Fachpresse, sowie Kongressbeiträge in jüngster Vergangenheit.

**ZIEL** Um das Motto des Kongresses aufzugreifen («Wie kommt Palliative Care an?»), lohnt sich also auch ein Blick zu den Leistungserbringern, um zu schauen, wie Palliative Care dort, also an der Basis ankommt!

**METHODE** Exemplarisch vorgestellt wird hier nun die Entwicklung des Pflegezentrums Mattenhof / Irchelpark. Dieses Pflegeheim gehört zu den Pflegezentren der Stadt Zürich. In den beiden Häusern werden über 300 vorwiegend hochbetagte Bewohnerinnen und Bewohner betreut und gepflegt.

**RESULTATE** Aufgezeigt wird der Weg der letzten fünf Jahre: Begonnen mit einer ersten Ist-Analyse – über die Zertifizierung mit dem Label «Qualität in der Palliative Care» – bis hin zur Durchführung eines eigenen Symposiums.

**DISKUSSION** Verschiedenen Meilensteine und Ansatzpunkte werden dabei beschrieben und kritisch reflektiert. Zudem werden die reziproken Einflüsse zwischen Palliative Care als Unternehmensstrategie und beispielsweise dem betrieblichen Schulungskonzept, der Personalentwicklung, dem Umgang mit ethischen Fragestellungen, der externen Vernetzung oder der Beteiligung an Forschung und Entwicklung aufgezeigt – also dem Einfluss von Palliative Care auf die gesamte Organisationsentwicklung.

**SCHLUSSFOLGERUNG** Nicht zuletzt wurde auch im vorgestellten Betrieb innegehalten, eine Standortbestimmung vorgenommen und partizipativ mit allen Professionen und verschiedenen Hierarchiestufen die weitere Strategie festgelegt.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Abschliessend setzt sich deutlich die Erkenntnis durch, dass eine (inter)professionelle Palliative Care mehr ist, als «nur» ein weiteres Projekt im Pflegeheim. Vielmehr ist sie ein Prozess, der – ernsthaft gelebt - prägend für die gesamte Unternehmenskultur eines Hauses sein wird.

### P40

#### **Soziale Arbeit in der Palliative Care Versorgung**

*C. Michel', M. Riedel', T. Friedli' (Bern)*

**HINTERGRUND** Die Soziale Arbeit ist in den Grundlagendokumenten der Nationalen Strategie Palliative Care als eine von insgesamt 15 zentralen Professionen beschrieben. In der Schweiz existieren derzeit jedoch keine Dokumente, welche die Bedeutung der Sozialen Arbeit in der Palliative Care Versorgung konkretisieren. Das Forschungsprojekt beanspruchte, diese Lücke anzugehen.

**ZIEL** Das Projekt befasste sich mit der Sozialen Arbeit in der Versorgungsstruktur der spezialisierten Palliative Care. Ein Ziel war, Erwartungen und Spielraum der Sozialen Arbeit bezüglich ihrer Funktionen im interinstitutionellen Kontext darzulegen.

**METHODE** Für das Projekt wurde ein qualitatives Design gewählt. Die Datenerhebung basierte auf Interviews mit Expertinnen und Experten, die in Form von leitfadengestützten Gesprächen stattfanden. Für die Auswertung fanden die Regeln der qualitativen Inhaltsanalyse Anwendung.

**RESULTATE** In den Gesprächen wurden von den Fachpersonen zwei Stärken der Sozialen Arbeit hervorgehoben. Zum einen die Vielfalt der Kompetenzen: Sozialarbeitende werden beigezogen, um schwerkranke Menschen finanziell oder rechtlich zu beraten, um diese oder deren Angehörige psychosozial zu begleiten oder um Freiwillige zu mobilisieren. Zum anderen die Kompetenz zur Vernetzung innerhalb des Versorgungssystems: Geht es um Spitaleintritte oder -austritte, um Case Management oder um die Vernetzung zwischen Einrichtungen, so wird dies oftmals von Sozialarbeitenden geleistet. Im beruflichen Alltag wird aber vom Umfeld vor allem letztere Kompetenz erfragt.

**DISKUSSION** Die befragten Personen problematisierten die einseitige Rolle der Sozialen Arbeit als Schnittstellenmanagerin im Versorgungssystem. Gleichzeitig ist genau diese Kompetenz gefragt, wenn die einzelnen Einrichtungen zu einem gemeinsam getragenen Palliativnetz zusammenwachsen.

**SCHLUSSFOLGERUNG** Die Soziale Arbeit sieht sich in der Palliative Care Versorgung deshalb vor eine doppelte Herausforderung gestellt. Einerseits will sie ihre Stärke in der Vernetzung von Einrichtungen im Versorgungssystem einbringen. Andererseits will sie ihre vielfältigen Kompetenzen nicht auf die Rolle des Schnittstellenmanagements reduzieren lassen.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Die Palliative Care kommt bei der Sozialen Arbeit als herausforderndes Handlungsfeld an. Dieses fördert die professionelle Entwicklung. Es birgt aber auch die Gefahr einer einseitigen Rollenzuweisung.

### P41

#### **Freiwilligenarbeit in der Palliative Care – Situation in der Zentralschweiz**

*A. Jenny', F. Waldspühl Zindel' (Luzern; Zug)*

**HINTERGRUND** In der Zentralschweiz gibt es 40 Begleitgruppen, die sich in den Dienst schwerkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen stellen. Hospiz Zug, 1992 gegründet, ist eine dieser Gruppen. Die Fachstelle «Begleitung in der letzten Lebensphase» der Caritas Luzern fördert seit 15 Jahren dieses Engagement durch Bildung und Vernetzungsarbeit. Erkenntnisse aus einer Forschung im Jahr 2013 sowie Erfahrungen aus der Praxis mit Freiwilligen hat Caritas Luzern zur Gründung der «Arbeitsgruppe Freiwillige in Palliative Care» veranlasst.

**ZIEL** Freiwilligenarbeit in der Palliative Care soll gemeinsam weiterentwickelt und gestärkt werden, um so Betroffenen den Zugang zu erleichtern. Eine Massnahme war, einen Überblick über die Angebote in der Zentralschweiz zu gewinnen und gleichzeitig die Anliegen der Begleitgruppen abzuholen.

**METHODE** Zwischen Mai und Juli 2014 haben 37 von 40 Sterbebegleitgruppen aus allen sechs Zentralschweizer Kantonen an der schriftlichen Befragung teilgenommen.

**RESULTATE** 549 Frauen und Männer haben 2013 im Raum Zentralschweiz insgesamt gegen 19'000 Einsatzstunden Freiwilligenarbeit in den Begleitgruppen geleistet (94 Prozent Frauen, 6 Prozent Männer): 6936 Stunden in Pflegeheimen, 6704 in Spitälern, 5214 zu Hause und 78 in weiteren Institutionen. Alle Gruppen sind auf finanzielle Unterstützung von Kirchen, Stiftungen, Spenden und Mitgliederbeiträgen angewiesen. Eine Begleitgruppe wird öffentlich subventioniert. Nur gerade 34 Prozent der Koordinationspersonen/Einsatzleitungen erhalten eine Ent-



schädigung, meist in Form einer Spesenpauschale. 68 Prozent der Begleitpersonen haben eine Aus- oder Weiterbildung absolviert. Sie werden zu 34 Prozent in Form von Weiterbildung und 24 Prozent mit Wegspesen entschädigt. Vergütet werden weiter Einsatz-, Verpflegungs- und Sitzungsspesen, jährliche Dankessen oder Einladungen zu Veranstaltungen. Bei 22 Prozent muss die Inanspruchnahme des Begleitdienstes bezahlt werden.

#### **DISKUSSION** –

**SCHLUSSFOLGERUNG** Handlungsbedarf sehen die Gruppen in der Öffentlichkeitsarbeit, regionalen Vernetzung, Sicherung der Finanzierung bei den Bildungs- und Koordinationsaufgaben. Die Verschiedenartigkeit und Eigendynamik jeder Gruppe ist zu respektieren und wird als Ressource betrachtet.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Der Grundstein ist gelegt. Von Herzen engagiert für eine ganze Region – Ein Gewinn für Hilfesuchende, Institutionen und Politik.

---

#### **P42**

##### **Evaluer l'impact d'une équipe mobile des soins palliatifs: les défis d'une phase pilote**

A. S. Hayek<sup>1</sup>, M. Bernard<sup>1</sup>, G. D. Borasio<sup>1</sup>, F. Diawara<sup>1</sup> (<sup>1</sup>Lausanne)

**CONTEXTE** Cette présentation s'inscrit dans le cadre d'un projet de recherche qui a pour objectif d'évaluer l'impact des équipes mobiles extra-hospitalières de soins palliatifs (EMSP) auprès des patients, proches et personnel médico-soignant.

**OBJECTIF** Dans le cadre de la phase pilote de ce projet, nous rapportons les défis et les difficultés auxquels se trouve confrontée la recherche pour s'ajuster au mieux à la réalité clinique des interventions d'une EMSP qui se déroulent à domicile / en institutions (établissements médicaux-sociaux).

**MÉTHODE** Les difficultés sont identifiées grâce à un diagramme de flux, des réunions quotidiennes avec la responsable de l'EMSP, une réunion hebdomadaire avec toute l'EMSP, et des comparaisons permanentes entre le projet initialement pensé et les situations réelles observées sur le terrain.

**RÉSULTATS** Ces adaptations ont mené aux améliorations suivantes: (i) une clarification des critères d'inclusion, (ii) la mise en place de critères d'exclusion, (iii) la création de formats supplémentaires des questionnaires prévus, (iv) la clarification du motif d'intervention (mandat), des types de mandat et de leur évolution possible durant une prise en charge.

**DISCUSSION** Nous soulignons le rôle central de la communication entre l'équipe de recherche et l'EMSP, de même que les efforts des deux partis pour la maintenir. Ces interactions se doivent d'être régulières pour permettre à la recherche de réagir et s'ajuster rapidement.

**CONCLUSION** Cette démarche souligne (i) le bien fondé d'une phase pilote pour une recherche clinique qui se déroule sur le « terrain », en vue de clarifier le design et la méthodologie de la phase ultérieure et (ii) l'importance de la mise en place d'une collaboration la plus efficace possible entre recherche et clinique.

**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, comment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** Le présent travail permettra d'évaluer la perception en terme d'impact des Soins Palliatifs auprès de trois catégories de personnes: patients-es, proches-accompagnants-es, et personnel médico-soignant.

---

#### **P43**

##### **The role of code status in the triage of hospitalized seriously ill patients to intensive care: a qualitative study of internists' and ICU doctors' experiences**

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

**BACKGROUND** Triage to intensive care for seriously ill patients is complex. When doctors don't know the patient they rely on code status (CS) to help the decision.

**AIM** We explored internal medicine (IM) and intensive care (ICU) doctors' experiences about the role of CS during the admission process.

**METHOD** Individual, in-depth interviews with 12 IM and 12 ICU doctors. Doctors reflected on their experiences of ICU admission decision-making. The analysis focuses on CS as a factor influencing the process.

**RESULTS** Determination of CS is based on patient preferences, assessment of the context, and preferably on discussions with other colleagues. CS is considered a core facilitator in the triage process, especially at night and during the week-end. Both IM and ICU doctors expect the doctor in charge to routinely discuss goals of care and to write the CS. When the admission decision is not straightforward, doctors meet with difficulties if there is no CS or if the CS is discrepant with their assessment of the clinical situation. When the patient is full code, going against the instruction is perceived to be difficult for three reasons: the referring IM and the ICU doctors do not know the patient, whereas the doctor in charge decided on the code after careful consideration, and intensive care is the patient's only chance of survival. Strategies to solve the associated tension are: 1. reliance on the ICU doctor's expertise 2. shared decision making 3. recognition that questioning the CS is legitimate 4. existence of a general consensus about situations when ICU is justified (default decision in the absence of CS, acute event linked to iatrogenicity, some diseases (e.g. malignant hemopathies)).

**DISCUSSION** Code status is central to the time-pressured decision making about admission of a seriously ill patient to intensive care. Doctors feel uncomfortable if it is absent or perceived to be unreliable.

**CONCLUSION** Goals of care should be clearly documented to substantiate a patient's code status.

**COMMENT to the question «How does this work influence palliative care?»** En filigrane

---

#### **P44**

##### **Le toucher massage<sup>®</sup> détente, relaxation et ... bien-être spirituel ?**

M. Boegli<sup>1</sup>, C. Bollondi Pauly<sup>1</sup> (<sup>1</sup>Genève)

**CONTEXTE** Le toucher massage<sup>®</sup> est une intervention proposée par les soignants dans une intention bienveillante permettant détente et relation privilégiée (Savatofski 1998). Le bien être spirituel est défini par la capacité de ressentir et d'intégrer le sens et le but de la vie à travers les liens avec soi, les autres, l'art, la nature, ou une force supérieure. (ANADI 2008) Les infirmières d'une équipe mobile soins palliatifs hospitalière proposent des massages aux personnes vivant la maladie grave.

**OBJECTIF** L'objectif est d'étudier le lien entre le toucher-massage et le bien être spirituel.

**MÉTHODE** Analyse rétrospective des commentaires de patients relevés à l'issue des massages prodigués entre 2002 et 2014. Les données sont classées selon les catégories composant le concept de spiritualité tel que décrit par Chiu.

**RÉSULTATS** 301 patients en situation palliative ont été massés entre 2002 et 2014. 115 commentaires sont relevés auprès de 54 patients (17,9%) et identifiés d'ordre spirituel selon les cinq critères de Chiu : réalité existentielle, « je sens comme la résolution de quelque chose », transcendance c'est « comme dans un rêve », connexion avec les autres et l'univers « vous êtes ma sauveuse », puissance-énergie et connexion avec soi-même « je redécouvre mon corps ».

**DISCUSSION** L'expérience relatée par les patients atteint de maladie grave lors de toucher massage s'inscrit dans un bien-être spirituel porteur d'espoir, d'énergie, de moments d'évasion, et de réappropriation du corps. Cependant le bien-être spirituel est apparu difficilement catégorisable, de façon linéaire. Une théorie de la transformation, et plus particulièrement celle de l'être humain unitaire offre alors aux auteurs un cadre théorique congruent pour la compréhension des phénomènes observés.

**CONCLUSION** Ces résultats permettent d'élargir le champ des indications du toucher-massage afin de favoriser le bien-être dans une vision unitaire de la personne.

**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, comment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** Comme une prise en soins globale tant sur le plan physique, psychologique que spirituel.

---

#### **P45**

##### **Création d'un guide d'utilisation pour le SUIVI de la personne recevant une sédation palliative**

B. Cantin<sup>1</sup>, S. Francisco Ferreira<sup>1</sup> (<sup>1</sup>Villars-sur-glâne)

**CONTEXTE** Malgré la pluralité des recommandations internationales existant à ce jour, force est de constater qu'il y a, à l'heure actuelle, encore peu de recommandations concernant le suivi de la sédation palliative (SP).

**OBJECTIF** Dans le cadre de l'activité clinique de l'unité de soins palliatifs, l'expérience des auteurs a montré l'importance de la mise place d'un outil rigoureux concernant le suivi de la sédation pour pallier le sentiment d'insécurité relatif à cette pratique.

**MÉTHODE** Nommé en 2013 « Suivi de la Personne recevant une Sédation Palliative » -SPSP, cet outil basé sur un document spécifique, a été conçu au moyen de l'expérience clinique et des recommandations internationales. Grâce à la participation des différents collaborateurs de l'équipe, les auteurs ont pu finaliser un guide d'utilisation simple de la SP afin d'harmoniser son emploi.

**RÉSULTATS** Ce guide d'utilisation rappelle tout d'abord les principes éthiques qui sous-tendent la pratique de la SP en lien avec les indications, la prise de décision et la sécurité. Puis, il précise que l'élément modulateur principal de la profondeur de la SP est l'« auto-évaluation » du confort de la personne. En raison du fort impact émotionnel des proches, une rubrique « hétéro-évaluation » a été conçue, impliquant la famille et le soignant. Cette dernière permet ainsi de créer implicitement une dynamique de partenariat et une porte d'entrée à l'accompagnement de ces derniers. Un suivi aux heures est préconisé lorsque la situation est stable et l'échelle de Richmond permet de scorer la vigilance. Enfin, la levée de sédation est notifiée. Une rubrique « remarques » permet de compléter les observations sur le plan qualitatif.

**DISCUSSION** Cet outil permet de cibler l'attention des soignants sur les paramètres essentiels au suivi d'une SP et de garantir une traçabilité du vécu et du confort des personnes concernées.

**CONCLUSION** Nous observons une amélioration considérable de la prise en charge des SP dans l'unité

**COMMENTAIRE sur la question « Basé sur le présent travail, comment les Soins Palliatifs sont-ils perçus ? »** Grâce à ce travail, les soins palliatifs sont perçus comme une approche respectueuse de la personne.

## P46

### Onkologische Rehabilitation und Palliative Care: Die Möglichkeit einer frühen Integration und Entwicklung eines Modelles

*D. Blum<sup>1</sup>, G. Haager<sup>1</sup>, B. Schoop<sup>1</sup>, C. Gugger<sup>1</sup>, M. Höhener<sup>1</sup>, F. Strasser<sup>1</sup>  
(St. Gallen)*

**HINTERGRUND** Immer mehr Patienten haben Krebs, werden älter mit Krebs, und leben länger mit Krebs. Krebs wird somit teilweise zur chronischen Krankheit, in der sich Phasen der Erholung mit Phasen der Verschlechterung abwechseln können. Die Evidenz des Nutzens von körperlicher Aktivität und Rehabilitation auch bei Krebskranken steigt klar an. Die Rehabilitationsmedizin ist auf der Suche nach neuen Modellen. Es sind bis zu 90% der Patienten bereit, auch mit fortgeschrittener Krebserkrankung an einem Trainingsprogramm teilzunehmen.

**ZIEL** Um ein onkologisches Rehabilitationsprogramm am KSSG zu projektieren wurden:

**METHODE** a) Eine fokussierte Literaturdurchsicht, b) drei lokale Workshops mit potentiell involvierten und Interessierten (Ambulante Medizinische Rehabilitation (AMR), Kardiologie, Rheumatologie, Pflege Entwicklung, Physiotherapie, Ernährungsberatung Sozialdienst, Survivorship Program, Onkologie, Palliativmedizin) durchgeführt. Es wurden die Initianten von nationalen und internationalen Programmen kontaktiert und die etablierten Programme analysiert.

**RESULTATE** Im kurativen Setting gibt es gute Evidenz (Cochrane Review) und etablierte Programme (Rehabilitationskliniken). Im supportiven Setting ist die Evidenz am Wachsen und verschiedene Projekte am Entstehen. Für onkologische Rehabilitation und Palliative Care ist klar ein Bedarf ausgewiesen, die Evidenz ist noch limitiert (Maddocks (UK), Oldervoll (NO), Lowe (CAN)). Studien zeigen langsame Rekrutierung und hohe Ausfallraten, aber auch klare Machbarkeit und insbesondere hohe Zufriedenheit der Patienten mit den Programmen. Bevorzugt wird Rehabilitation, die Zuhause in mehreren kürzeren Blöcken durchgeführt werden kann. Individuelle Physiotherapie ist auf vielen Palliativstationen etabliert. Ein Fitnessraum mit wöchentlichen Kursen ist am St. Christophers Hospice etabliert, an der NTNU ist ein vergleichbares Center etabliert, das auch Kurse anbietet.

**DISKUSSION** Es besteht ein Bedarf Onkologischer Rehabilitation in der Palliative Care. Individuelle, heimnahe, regelmässige und kurze Rehabilitationsinterventionen werden bevorzugt. Es besteht aber die Möglichkeit und Bereitschaft auch an Gruppen teilzunehmen und die Zufriedenheit damit ist hoch.

**SCHLUSSFOLGERUNG** Ein Projekt mit Modellcharakter mit zunehmender Individualisierung des Rehabilitationsprogrammes entlang des Fortschreitens von Krebserkrankungen am KSSG in Entwicklung.

**AUSSAGE zur Frage «Wie kommt Palliative Care durch die vorliegende Arbeit an?»** Ambulant oder stationär, früh und spät im Krankheitsverlauf.

## Autoren und Speakers/Auteurs et speakers

Autor/Speaker	Session/Abstract
Antille M.	P22
Arnstadt N.	SP4
Bachmann-Mettler I.	SP3
Baier E.	P13
Bally K.	SP12
Banderet H. R.	SP12
Becker G.	P31
Bergsträsser E.	SR1
Bernardi Zucca I.	P35
Bernard M.	P2, P8, P28, P42, SP4
Bernet C.	SS1
Berthod MA.	SR1
Betticher D.	P32
Beyrau R.	P6
Bieri G.	SP11
Bigler-Perrotin L.	P22
Bilger U.	P10
Bischofsberger I.	SR1
Blaser B.	P15
Blum D.	P1, P46, SP8
Boegli M.	P44
Bollondi Pauly C.	P44
Borasio G. D.	P2, P8, P17, P28, P42, SP4
Bornet M. A.	P17
Bosshard G.	P33
Braunschweig G.	SP4
Brüssow C.	P14
Burki C.	SS2
Burri P.	P15
Bäcker I.	P13
Büche D.	P4, P9
Cantin B.	P7, P32, P45
Capt J. M.	P7
Carlen F.	P12
Carroll M.	P30
Cavaleri Pendino A.	P24
Champier V.	P17
Chopard P.	P36
Christ-Crain M.	P6
Clough-Gorr K.	SP1
Conen K.	P6
Cullati S.	P43
Dayer P.	P43
Delabre L.	P26
De Lombard De Montchalin G.	P20, P25
Diawara F.	P42
Di Giulio P.	P35
Domeisen Benedetti F.	P4
Droz Mendelzweig M.	P24
Ducloux D.	P20
Dürst A. V.	SP7
Ebnetter A.	P32

Autor/Speaker	Session/Abstract
Eckstein S.	P18
Egger M.	SP1
Eicher S.	P23, SP11
Elger B.	P18, SP12
Elwan S.	P10
Enard F.	P25
Escher M.	P18, P43
Eychmüller S.	P11, P18, SS3
Felber S.	P11
Fischer K.	P13, P31
Fliedner M.	P11
Flotron S.	SS3
Francis-Gerstel P.	P36
Francisco Ferreira S.	P7, P45
Freiherr von Hornstein W.	P10, P30
Friedli T.	P40
Fringer A.	P5, P9, P37, SP8, SP9
Frueh M.	P1
Gaillac M.	P7
Gamondi C.	P2, P35, SR2
Gelez S.	P36
Geschwindner H.	SP11
Getreau M.	P36
Giet O.	P7
Girard C.	P28
Glémarec P.	P22
Grande G.	SP5
Gómez-Batiste X.	SS1
Grossenbacher-Gschwend B.	P4
Guckenberger M.	P14
Gudat H.	SP12
Gugger C.	P46
Guilaumé M.	SS1
Guisado H.	P20
Haager G.	P46
Hayek A. S.	P42
Hechinger M.	SP9
Hedbom S.	P34
Hehli D.	P1
Hess V.	P6
Hock C.	SP11
Hudelson P.	P43
Höhener M.	P46
Imhof L.	P29, P33
Jenny A.	P41
Jordan S.	P26, P38
Jung C.	SP12
Karabudak-Debarre P.	P22
Karine D.	SP6
Kasenda B.	P6
Katan M.	P6
Kesseli M.	SP8

### Legende/Légende:

P = Poster

SP = Selected Abstract Presentation

SR = Session Forschungstag/Journée consacrée à la recherche

SS = Session Strategietag/Journée consacrée à la stratégie

<b>Autor/Speaker</b>	<b>Session/Abstract</b>
Koppitz A. ....	P33
Krawczyk-Sredniawa A. ....	P30
Kunz R. ....	SP3, SS2
Laroutis Monnet R. ....	P22
Lasne B. ....	P25
Le Brun N. ....	P8
Lehmann A. ....	P37
Loizeau A. ....	P23
Long N. ....	P24
Luta X. ....	SP1
Lynch S. ....	P30
Maessen M. ....	SP1
Magaya-Kalbermatten N. ....	P1, SP8
Mahrer Imhof R. ....	SP5
Maier M. ....	P39
Martin M. ....	P23, SP11
Mathey-Doret M. E. ....	SP7
Matis C. ....	P20, P25
Mazzocato C. ....	P17, SP7
Meffert C. ....	P31
Messerli P. ....	SR3
Mettler M. ....	P4
Michel C. ....	P40
Morel M. C. ....	P32, P7
Muaremi A. ....	P14
Naef R. ....	SP5
Nendaz M. ....	P43
Obrist M. ....	P13
Otte I. ....	SP12
Panczak R. ....	SP1
Pautex S. ....	P36
Perrig-Chiello P. ....	SR3
Perneger T. ....	P43
Perrier Gros-Claude O. ....	P36
Piccolin B. ....	P13
Pinheiro P. ....	P30
Praxmarer R. ....	P9
Rahm N. ....	P27
Rakic M. ....	P18
Rauber G. ....	SP2
Rentsch K. ....	P6
Rettke H. ....	P31
Ricou B. ....	P43
Riedel M. ....	P40
Riese F. P23, ....	SP11
Rosemann T. ....	SP3
Rouillon R. ....	P7
Räss-Hunziker A. ....	P12
Salis Gross C. ....	SP2
Santamaria Pocurull R. ....	P22
Schaller L. ....	P17

<b>Autor/Speaker</b>	<b>Session/Abstract</b>
Schmid M. ....	SP3
Schnepp W. ....	P5, P9, P37, SP9
Schnyder M. ....	P12
Schoop B. ....	P46
Schreyer I. ....	P5, P9, P37
Schüpach R. ....	P6
Seiler J. ....	P15
Seiter J. ....	P14
Senn O. ....	SR3
Soom Ammann E. ....	SP2
Steiner R. ....	SP9
Strasser F. ....	P1, P2, P46, SP8
Streck N. ....	P16
Stuck A. ....	SP1
Tamchès E. ....	P17, P28, SS2
Teike F. ....	P26
Tena J. ....	P7
Theile G. ....	P14
Theill N. ....	SP11
Tinghi M. ....	P26
Traichel B. ....	P5
Tröster G. ....	P14
Tschanz K. ....	P3
van der Steen J. ....	SR1
Voll P. ....	SP6
Waldboth V. ....	P29
Waldispühl Zindel F. ....	P41
Wasner M. ....	SR2
Ward R. ....	SP5
Weller M. ....	P6
Wenger L. ....	P21
Wenger R. ....	P11
Wettstein A. ....	SP11
Wicht S. ....	P7
Wicki M. T. ....	SP10
Wienand I. ....	P18
Willems Cavalli Y. ....	P35
Wolfensberger F. ....	SP9
Wolf H. ....	SP11
Zemp E. ....	SP12
Zeugin B. ....	P19
Zimmermann A. ....	P32
Zimmermann K. ....	SR1
Zulian G. ....	P20, P27
Zwahlen D. ....	P6
Zwahlen M. ....	SP1
Zwahlen S. ....	P18
Zwahlen M. ....	SP1
Zwahlen S. ....	P18

**Legende/Légende:**

P = Poster

SP = Selected Abstract Presentation

SR = Session Forschungstag/Journée consacrée à la recherche

SS = Session Strategietag/Journée consacrée à la stratégie

**Notizen**  
**Notes**

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

