



palliative.ch

gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

Palliative Care

Gemeinsam Sorge tragen

Prendre soin ensemble

Occuparsi insieme



14.-15.11.2018

Kongresshaus Biel
Palais des Congrès Bienne

Abstractheft
Livre des abstract
Libro degli abstract

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

2018

www.palliative-kongresse.ch

30
YEARS
palliative.ch

sont les résidents, donnent du sens au quotidien des collaborateurs.
Diskussion Au regard de la réussite de ce projet emprunt déjà d'une certaine longévité, il semble nécessaire de s'interroger sur l'initiation de ce type de démarche transférable à d'autres EMS.
Schlussfolgerung Donner la parole aux unités de vie est porteur de dynamisme, stimule la créativité et fédère les différents corps professionnel dans leurs champs de compétence spécifique. Tous ceci à un impact significatif sur la valorisation du personnel et sur la qualité de l'accompagnement des résidents.

FM23

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

P. Roos (Delémont)

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

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

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

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

FM24

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

S. Freudiger (Lausanne)

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

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

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

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

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

FM25

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

P. Roos¹, G. Da Rocha² (Delémont ;²Genève)

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

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

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

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

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

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

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

PS11

Freie Mitteilungen 7

FM26

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

K. Slankamenac¹, N. Rüttsche¹, D. I. Keller¹ (Zürich)

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

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

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

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

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

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

FM27

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

V. Waldboth¹, D. C. Patch², P. D. R. Mahrer-Imhof¹, P. D. A. Metcalfe³ (Winterthur¹; London GB²; Sheffield GB³)

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

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

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

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

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

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

FM28

Pharmakologische Behandlung von Dyspnoe bei fortgeschrittener Herzinsuffizienz – Literaturübersicht

P. Sobanski¹, W. Siemens², G. Becker³ (Liestal¹; Freiburg DE²)

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

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

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

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