

Zeitschrift: Palliative.ch : Zeitschrift der schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung = revue de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs = rivista della Società svizzera di medicina e cure palliative

Herausgeber: Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Band: - (2005)

Heft: 1: Palliative Care in der Geriatrie = Soins palliatifs en gériatrie = Cure palliative in geriatrics

Artikel: Palliative Care : auf dem Weg zur Bedürfnisorientierung im Alten- und Pflegeheim = Soins palliatifs : la prise en compte des besoins de l'individu dans les établissements pour personnes âgées = Cure palliative : verso interventi orientati ai bisogni nel...

Autor: Reitinger, Elisabeth / Heimerl, Katharina

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1091877>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 25.04.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Le strutture di cure a lungo termine (LTC- long-term care) rappresentano sempre più il luogo di cura e di morte per le persone anziane. L'elevato numero dei decessi che avvengono in queste strutture e la complessità delle cure che gli anziani richiedono al termine della loro vita creano un quadro ideale per lo studio delle cure in fase terminale.

Kevin Brazil, PhD

Un modello per migliorare la qualità delle cure nella fase terminale nelle strutture di cure a lungo termine

(Riassunto)

La natura del decesso in una struttura LTC è differente da quella di altri istituti di cura. Gli ospiti delle LTC sono tipicamente più anziani delle persone che muoiono in altri istituti di cura e solitamente hanno condizioni di salute multiple e croniche. Mentre la ricerca comprovata è limitata, l'evidenza disponibile indica che la qualità della cura offerta agli ospiti morenti è inadeguata. Le strutture LTC sono un ambiente unico, diverso da ospedali e dal proprio domicilio. Le strutture LTC dovrebbero rappresentare la casa dell'ospite e, nel contempo, offrire un ventaglio di servizi a quanti richiedono un aiuto per le attività quotidiane e che necessitano di assistenza medica. Ciò che è considerato qualità delle cure nella fase terminale in altre strutture potrebbe non esserlo in una struttura LTC. Uno studio concluso recen-

temente ha identificato diverse sfere che rappresentano la qualità delle cure nella fase terminale in una struttura LTC, quali: rispondere ai bisogni dei malati terminali, sostenere le famiglie ed offrire cure di qualità, creare un ambiente familiare, riconoscere la morte come un evento significativo e avere sufficienti risorse istituzionali.

I temi identificati in questo studio enfatizzano l'idea secondo cui le cure e le interazioni tra gli ospiti, il personale curante e le famiglie avvengono nel contesto istituzionale con le sue caratteristiche. Questi, a loro volta, sono influenzati dalla cultura organizzativa della struttura.

Le iniziative che mirano a migliorare la qualità delle cure hanno dimostrato che cambiamenti di strategia su singoli e ridotti livelli raramente portano ad un esito positivo. Un approccio multi-livello per cambiare la qualità delle cure dovrebbe mirare ad azioni nel luogo di cura su quattro livelli: (1) i singoli «fornitori» di cure; (2) le équipes; (3) l'organizzazione e (4) il sistema allargato/ambiente. Azioni chiave possono essere adottate nelle strutture LTC in ognuna delle quattro aree strategiche.

Nella fase terminale della loro vita si dovrebbe poter garantire agli ospiti delle strutture LTC che i loro ultimi giorni non saranno all'insegna di sofferenze intollerabili e che le loro famiglie riceveranno adeguato sostegno. Le strutture LTC necessitano di una politica pubblica che sostenga i loro sforzi per migliorare la qualità delle cure dei pazienti terminali. Questo articolo ha sottolineato che questi sforzi richiedono riforme da apportare su tutti i quattro livelli del sistema delle LTC.

Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen unterstützt bedürfnisorientierte Betreuung. Ausgehend vom Ziel, Lebensqualität bis zuletzt zu erhalten, erfordert die Entwicklung hin zu einer palliativen Kultur, die individuellen Wünsche in der Organisation aufzunehmen. In Gesprächen über Sterben und Tod können gemeinsam mit den Angehörigen Bedürfnisse der alten Menschen thematisiert werden.

Elisabeth Reitinger, Katharina Heimerl

Palliative Care: Auf dem Weg zur Bedürfnisorientierung im Alten- und Pflegeheim



Elisabeth Reitinger

Hintergrund und Fragestellung

Wir werden älter – hochaltrig – oft dement, oft multimorbid, oft pflegeabhängig. Schwer kranke und sterbende Menschen verbringen ihren letzten Lebensabschnitt immer öfters im Alten- und Pflegeheim. Vor allem Frauen, die ihre Männer überleben und selbst Unterstützung und Pflege brauchen, sind auf die Aufnahme in einem Heim angewiesen.

Der Wechsel in ein Heim erfolgt immer später im Leben, oft nach einem Krankenhausaufenthalt, wenn eine Rückkehr ins häusliche Umfeld nicht mehr möglich ist. Alten- und Pflegeheime werden damit immer mehr zu Orten höchster Pflege- und Versorgungsintensität. Die Herausforderung, bedürfnisorientierte Pflege im Dienst einer höchstmöglichen Lebensqualität der alten und sterbenden Menschen anzubieten, steigt – insbesondere auch vor dem immer höher werdenden Kostendruck – immer stärker an. Die Medien berichten kontinuierlich von spektakulären Fällen und guten Modellen der Versorgung. Es ist keineswegs selbstverständlich, dass Würde in Alten- und Pflegeheimen bis zuletzt gewahrt werden kann.

Daher widmet sich der vorliegende Beitrag folgender Frage: Wie kann es gelingen, Bedürfnisse hochaltriger Sterbender in Alten- und Pflegeheimen aufzunehmen und zu berücksichtigen und eine an der Lebensqualität der alten Menschen orientierte Betreuung bis zuletzt zu organisieren?

Als Basis für mögliche Handlungsfelder beziehen wir uns

auf Erkenntnisse aus Forschungsprojekten, die mit Hilfe qualitativer Methoden vor systemtheoretischen Hintergrund gewonnen wurden.^{1,2,3,4} Dieses Grundverständnis geht davon aus, dass Institutionen für die Betreuung hochaltriger, schwerkranker und sterbender Menschen immer höhere Bedeutung zukommt, wie wir im ersten Abschnitt erläutern. Daran anschliessend werden in der Praxis beobachtete Spannungsfelder als Herausforderungen des Alltags in Alten- und Pflegeheimen beschrieben. In der abschliessenden Diskussion stellen wir die Bedeutung von Palliative Care als Weg hin zur Bedürfnisorientierung bis zuletzt und innovativer Organisationsveränderung ins Zentrum der Aufmerksamkeit.

Institutionen und ihre Widersprüche

Wir leben in einer Welt von Institutionen. In nahezu allen Phasen unseres Lebens übernehmen sie wichtige Aufgaben. Die meisten von uns sind in Institutionen geboren worden, viele von uns werden in Institutionen sterben. Institutionen bearbeiten zentrale Widersprüche des gesellschaftlichen Lebens. So nehmen Altenpflegeheime die existentiellen Widersprüche «gesund – krank», «Leben – Tod», «Autonomie – Fürsorglichkeit» und «Mann – Frau» auf.

Das Lebensende, das Sterben und der Tod sind nach wie vor unbeliebt und werden gerne so lange wie möglich ausgeblendet oder delegiert – beispielsweise durch Überweisungen ins Krankenhaus. Einrichtungen, die – wie die Altenpflegeheime – tabuisierte Bereiche wie Alter, Krankheit und Tod zum Thema haben, gehören zu den gesellschaftlich wenig geliebten Einrichtungen, und an sie werden besonders hohe Anforderungen gestellt.

Haltungen und Werte in einer Institution tragen als Kultur zur Entwicklung von Strukturen und Routinen bei, welche eine Eigendynamik entfalten. Als Regeln, Hausordnungen oder Tagesabläufe gestalten sie die Räume, die für individuelle Wünsche und Bedürfnisse geöffnet werden können: diese bestimmen, welche Themen behandelt werden können, welche Zeiten für Behandlungen, welche für Gespräche zur Verfügung stehen oder wer in Entscheidungen über weitere Behandlungsverläufe eingebunden ist.

Damit individuelle Bedürfnisse, persönliche und intime Wünsche eines einzelnen Menschen in dieser Institution Ausdruck und Berücksichtigung finden können, müssen folgende Fragen beantwortet werden: Wie sehen die Wünsche und Bedürfnisse der BewohnerInnen aus? Wie können diese Wünsche und Bedürfnisse im durch Zeitdruck geprägten Pflege- und Institutionsalltag ermittelt und berücksichtigt werden? Wie können Institutionen lernen, sich an den Bedürfnissen und Wünschen ihrer BewohnerInnen zu orientie-

ren? Welche Entscheidungsmodelle können dazu beitragen, dieses Lernen nachhaltig zu unterstützen?

Spannungsfelder in der Praxis

Alte Menschen als KundInnen?

Die Rede von KundInnen in Alten- und Pflegeheimen nimmt die Herausforderung ernst, individuelle Bedürfnisse einzelner Menschen wahrzunehmen. Sie geht von dem starken Wunsch nach Autonomie alter Menschen in ihrer letzten Lebensphase aus. Dieses grosse Bedürfnis nach Autonomie steht allerdings in einem doppelten Spannungsfeld. Zum einen nehmen die Möglichkeiten, selbstbestimmt zu leben, mit höher werdender Pflegebedürftigkeit ab, und die Abhängigkeit von Unterstützungen bei der Bewältigung des Alltags nimmt zu. Zum anderen kann Autonomie missverstanden werden und zur Zumutung werden. Dann nämlich, wenn alte Menschen damit alleine gelassen werden, ihre Wünsche und Bedürfnisse zu äussern, ihnen zu wenig Angebote für Gespräche und Beziehung gemacht werden und damit die Verantwortung für Kommunikation an sie delegiert wird.

Die Grundhaltung von Palliative Care und eine Ethik der Achtsamkeit⁵ scheinen hier weiter zu führen als das Bild der unabhängig agierenden KundInnen. «Value based» Medicine als Grundlage für die Begegnung mit sterbenden alten Menschen ist wünschenswert⁶. Geht es nicht darum, das Vertrauen haben zu dürfen, auch als schwacher, auf Zuwendungen anderer angewiesener Mensch ernst genommen zu werden? Gerade auch dann, wenn die Möglichkeiten der bisher gewohnten Ausdrucksformen nicht mehr zur Verfügung stehen, wie dies besonders auch bei demenziellen Veränderungen der Fall ist? Die Verantwortung, alte Menschen achtsam und aufmerksam im Alltag zu beachten, zu begleiten und durch Validation und in Gesprächen auf sie einzugehen, kann nur gemeinsam getragen werden. Gemeinsam meint hier einerseits, als ein offenes Team in Beziehung zu treten mit den alten Menschen und ihren Angehörigen. Gemeinsam meint hier andererseits auch, die Aufgabe im interdisziplinären Team wahrzunehmen und dadurch in der Institution lebendig zu halten.

Angehörige als BetreuerInnen oder Betreute?

Angehörige nehmen in der Betreuung und Begleitung alter Menschen eine zentrale Rolle ein. Diese Rolle ist dadurch gekennzeichnet, dass sie unterschiedliche Aspekte hat. Einerseits stellen Angehörige Ressourcen für die Betreuten und Betreuenden dar. Sie kennen die alten Menschen, können über ihr Leben erzählen, haben oftmals selbst jahrelange Erfahrungen in der Begleitung und Pflege. In diesem Sinn

Literatur

1. Heimerl K. (2000): *Erfahren, wie alte Menschen sterben wollen: Systemische Evaluation im Rahmen des Projektes «Organisationskultur des Sterbens»*. In: Heller A., Heimerl K., Husebø S. (Hrsg.): *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können*. Lambertus. Freiburg im Breisgau. 83-110
2. Heller A., Dinges St., Heimerl K., Reitinger E., Wegleitner K. (2003): *Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe*. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. 36: 360-365

3. Pleschberger S. (2003): *«Die Wünsche, die wir noch haben...» Menschen in Altenpflegeheimen und ihre Sichtweisen auf Würde im Leben, Sterben und Tod*. Projektabschlussbericht. Wien
4. Reitinger E. (2003): *Bedürfnismanagement in der stationären Altenbetreuung*. Systemtheoretische Analyse empirischer Evidenzen. Dissertation. Wien
5. Conradi E. (2001): *Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit*. Campus. Frankfurt am Main
6. Kunz R. (2004): *Value-based Medicine am Lebensende*. Primary Care 4, 25: 508-511

sind sie unersetzliche Partner und tragen einen Teil der Verantwortung in der Betreuung mit. Zum anderen sind Angehörige Menschen, die durch die gemeinsame Geschichte mit den alten Menschen in Verbindung stehen. Sie sind oft von der Situation überfordert, ihre nächsten Verwandten in einem Heim leben zu sehen und vielleicht auch bald beim Sterben zu begleiten und die Abschiede und Veränderungen, die schon zu Lebzeiten erfolgen, zu verarbeiten. Sie benötigen daher selbst Unterstützung und Begleitung. Das Konzept von Palliative Care schliesst diesen Einbezug der Angehörigen und deren Lebensqualität mit ein.

Lebenswelt Pflegeheim durch Lernen von Institutionen?

Nun stehen die Institutionen vor der Herausforderung, diese Lebenswelt Pflegeheim so zu gestalten, dass sowohl die Lebensqualität der BewohnerInnen als auch ihrer Angehörigen bis zuletzt gewahrt wird. Eine Annäherung an Leben und Sterben in Würde kann durch das direkte Lernen an den Bedürfnissen der BewohnerInnen erfolgen. Über die Beziehungen, in denen die Menschen gewürdigt werden, in denen sich Entscheidungen an den Bedürfnissen der einzelnen orientieren und an denen sowohl die BewohnerInnen selbst als auch ihre Angehörigen teilnehmen können. Dieses Teilnehmen und Teil sein bedeutet in Beziehung bleiben, in Kontakt bleiben, bis zuletzt.

Palliative Care als Konzept für Organisationsveränderung im Alten- und Pflegeheim

Palliative Care als ein eigenes Versorgungskonzept, in dem die Ideen der Hospizbewegung durch die WHO im Jahr 1990⁷ aufgegriffen werden, stellt für diese Entwicklungen einen Meilenstein dar. Gegenüber den traditionellen, kurativ ausgerichteten Versorgungskonzepten unterscheidet sich Palliative Care durch die dem Konzept zugrundeliegende Leitidee, durch eine bestimmte Haltung der Beteiligten und dadurch, dass die Versorgung radikal auf die PatientInnen ausgerichtet wird. Die Notwendigkeit, Palliative Care für alte Menschen zu verbessern, wird weithin geteilt.^{8,9,10,11}

Traditionelle Einrichtungen des Gesundheitssystems haben Heilung, maximale Lebensverlängerung oder jedenfalls Rehabilitation zum Ziel. Das Paradigma von Palliative Care, das auf Linderung von Leid und auf Lebensqualität bis zuletzt ausgerichtet ist, steht daher im Widerspruch zum gängigen kurativ-rehabilitativen Paradigma. Eine Lösung wurde und wird nun darin gesehen, neue Institutionen zu gründen, die sich ausschliesslich der Differenz «Leben – Tod» widmen: Hospize und Palliativstationen. Sie erfüllen eine wichtige Funktion für die gesellschaftliche Auseinandersetzung und

zeigen modellhaft vor, wie sich die Betreuung von Sterbenden mit der Zielsetzung «Lebensqualität bis zuletzt» ausrichten lässt und wie Patientenorientierung radikal zu organisieren ist. Dennoch stellen Hospize und Palliativstationen keine Lösung für alle – vor allem auch alte – sterbenden Menschen dar. Die Frage nach Verteilungsgerechtigkeit stellt sich hier: Wollen wir in unserer Gesellschaft ein Sterben 1. Klasse (im Hospiz) und ein Sterben 2. oder 3. Klasse (im Altenheim)?

Es geht also darum, die Zielsetzungen von Palliative Care im Alten- und Pflegeheim umzusetzen, das heisst, die Organisationskultur hin zu einer «Palliativen Kultur» zu verändern. Dies ist ein komplexes Vorhaben, das Prozesse der Organisationsentwicklung voraussetzt. Fort- und Weiterbildung ist hier ein Element unter vielen, es reicht jedoch sicher nicht aus, um die notwendigen Veränderungsprozesse in Gang zu setzen. In Bezug auf Bedürfnisorientierung im Altenheim bedeutet dies, zunächst zu erfahren, wie BewohnerInnen sterben möchten, und dann diese Wünsche in den Alltagsablauf einzubeziehen. Vielfach ist bereits die Tatsache, dass über das Sterben mit BewohnerInnen und Angehörigen gesprochen wird, eine effektive Verbesserung. Die grösste Herausforderung zur Erhebung von Bewohnerbedürfnissen stellt die Tatsache dar, dass viele sterbende Menschen im Alten- und Pflegeheim sich nicht mehr verbal äussern können, sei es, weil sie zu schwach sind oder weil sie demenzerkrankt sind. Rechtzeitig Bedürfnisse zu erheben und in die Routinen einzuplanen, zum Beispiel bereits im Aufnahmegespräch, ist hier besonders bedeutend. Methoden zur Kommunikation mit Demenzerkrankten – wie z.B. die Validation¹² – können auch für die Bedürfniserhebung eingesetzt werden.

Die Änderung hin zu einer palliativen, sich an den Bedürfnissen der BewohnerInnen orientierenden Kultur in Alten- und Pflegeheimen bringt damit wesentliche Impulse für Veränderungen in der Institution. Auf der Ebene der MitarbeiterInnen können Qualifizierung und neue Formen der interdisziplinären Zusammenarbeit erprobt werden. Auf der Ebene der Institution verhelfen neue Routinen wie Gespräche über Sterben und Tod sowie Abschiedsrituale zu neuen Lebensformen. In gemeinsam getragener Verantwortung können Wünsche und Bedürfnisse am Lebensende, die das Sterben betreffen, auch mit den Angehörigen möglichst frühzeitig thematisiert werden.

Korrespondenz

Elisabeth Reitingger, Katharina Heimerl
IFF- Palliative Care und Organisationsethik
Schottenfeldgasse 29/4, A-1070 Wien
elisabeth.reitingger@uni-klu.ac.at

- WHO (1990): Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization, S.11
- Kojer M. (Hrsg.) (2002): Alt, Krank und Verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie. Lambertus. Freiburg im Breisgau
- Sandgathe Husebø B. (2003): Palliativmedizin in der Geriatrie. Wie alte, schwerkranke Menschen leben und sterben. In: Husebø, S., Klaschik, E. (2000): Palliativmedizin. Praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik und Kommunikation. 3. Auflage. Berlin, Heidelberg, New York: Springer. 363-295
- WHO (2004): Better Palliative Care for Older People. Ed. by Davies E., Higginson I. Regional Office for Europe, Denmark
- Wilkening K., Kunz R. (2003): Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur. Vandenhoeck & Ruprecht. Göttingen
- Feil N. (2000): Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. 6. Auflage. Ernst Reinhard Verlag. München

Dans les établissements pour personnes âgées, les soins palliatifs sont indissociables d'une prise en charge fondée sur les besoins de l'individu. Partant de l'objectif central qui est de préserver la qualité de vie jusqu'à la fin, toute prise en charge se développe dans le sens d'une approche palliative où les souhaits individuels sont intégrés dans l'organisation globale. C'est en encourageant les occasions de parler de la fin de vie et la mort que les besoins des personnes âgées peuvent être verbalisés.

Elisabeth Reitinger, Katharina Heimerl

Soins palliatifs: La prise en compte des besoins de l'individu dans les établissements pour personnes âgées

Comment réussir à déterminer les besoins des personnes âgées en fin de vie dans les établissements pour personnes âgées et à mettre sur pied une prise en charge centrée sur la qualité de vie?

Les institutions et leurs contradictions

Les attitudes et les valeurs qui prévalent au sein d'une institution conduisent au développement de structures qui, à leur tour, développent leur dynamique propre. Sous la forme de règlements, de prescriptions ou de structuration de la journée, elles créent des espaces ouverts aux souhaits et aux besoins individuels, déterminant ainsi quels sont les sujets qui peuvent être abordés, quel temps est mis à disposition pour les traitements et pour la discussion, et enfin qui est inclus dans les processus décisionnels.

Pour que les besoins individuels d'une personne particulière puissent s'exprimer et être pris en compte, les questions suivantes doivent trouver une réponse: Quels sont les souhaits et les besoins des résidents? Comment faire pour que ces besoins et souhaits soient transmis et pris en compte, dans les soins comme dans un quotidien institutionnel soumis à la pression de la gestion du temps?

Les espaces de tension dans la pratique

Les personnes âgées sont-elles des clients?

Parler des résidents des établissements pour personnes âgées comme de clients souligne la volonté de prendre en compte les besoins individuels d'une personne, en accord avec le souhait d'autonomie qui est fortement présent chez les personnes âgées. Mais ce souhait s'inscrit dans un double espace de tension. D'une part, les possibilités de vivre en acteur autonome diminuent effectivement avec l'âge; d'autre part, il existe le risque que ce besoin d'autonomie soit mal compris et donne lieu à des pratiques inacceptables, lorsque l'on délègue par exemple entièrement à la personne âgée la responsabilité de la communication, ce qui représente une forme d'abandon. C'est là que la philosophie des soins palliatifs peut éviter des dérives.

Les proches dispensataires ou bénéficiaires de soins?

Les proches jouent un rôle central dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées. Ils les connaissent intimement et ont souvent des années d'expérience de soins et de soutien à ces personnes. En ce sens, ils représentent des partenaires indispensables. Par ailleurs, ils sont souvent débordés par la charge représentée par la situation et ont eux-même besoin d'être soutenus et accompagnés. La philosophie des soins palliatifs les intègre dans la prise en charge et se préoccupe de leur qualité de vie.

Les institutions apprendront-elles à devenir des lieux de vie?

Les établissements pour personnes âgées sont donc confrontés à la difficile tâche de garantir la qualité de vie des résidents et des proches de ces derniers jusqu'à la fin. Ils apprennent à s'en acquitter au travers de relations où la dignité des résidents est respectée, où les décisions se fondent sur les besoins de ces derniers et où les résidents et leurs proches ont la possibilité de participer à l'aménagement de l'institution en lieu de vie.

Les soins palliatifs comme modèle de changement conceptuel dans les établissements pour personnes âgées

Dans ce contexte, les soins palliatifs représentent une étape décisive de développement, car ils sont résolument centrés sur la personne.

L'une des solutions entrevues a consisté à créer de nouveaux milieux de soins – des hospices et des unités de soins palliatifs. Ces institutions remplissent certes une fonction importante et représentent un modèle d'organisation pour la prise en charge de personnes en fin de vie, modèle centré sur l'objectif de préserver la qualité de vie jusqu'à la mort. Mais elles n'apportent pas de réponse à toutes les situations, et posent la question de l'équité: voulons-nous vraiment une société avec une mort de première classe (dans les hospices et les unités de soins palliatifs), et une mort de deuxième ou troisième classe (dans les établissements pour personnes âgées)?

Il s'agit donc de transposer dans les établissements pour personnes âgées les objectifs des soins palliatifs. Cela suppose de chercher en premier lieu à savoir de quelle manière les résidents souhaitent vivre la fin de leur vie et d'intégrer concrètement ces souhaits dans le déroulement du quotidien. Le fait même de parler de la fin de vie et de la mort constitue une source d'amélioration notable.

Cultiver la philosophie des soins palliatifs dans les établissements pour personnes âgées permet aussi d'imprimer à l'organisation institutionnelle des changements de direction importants. En ce qui concerne les collaborateurs, c'est une porte ouverte à de nouvelles qualifications et une manière de tester de nouvelles formes du travail en interdisciplinarité. Sur le plan de l'organisation au quotidien, parler de la fin de la vie et la mort et cultiver les rituels qui entourent le décès d'une personne peuvent conduire à de nouvelles formes de vie. C'est dans un esprit de partage des responsabilités et en s'y prenant le plus tôt possible que l'on pourra le mieux faire verbaliser les souhaits et les besoins exprimés par les résidents pour lesquels la fin de vie s'approche.

Le cure palliative nelle case per anziani favoriscono l'assistenza orientata ai bisogni. Perseguendo l'obiettivo di mantenere la qualità della vita fino alla sua conclusione, il percorso che porta ad una cultura palliativa richiede di includere i desideri individuali nell'organizzazione delle cure. Nei colloqui sulla morte e il morire i bisogni degli anziani possono essere scelti come temi di discussione.

Elisabeth Reitinger, Katharina Heimerl

Cure palliative: verso interventi orientati ai bisogni nelle case di riposo e di cura per anziani

(Riassunto)

Come si può riuscire a considerare e a rispettare i bisogni degli ospiti più anziani e morenti nelle case di riposo e di cura, e come organizzare un'assistenza orientata ai bisogni?

Le organizzazioni e le loro contraddizioni

I comportamenti ed i valori di un'organizzazione contribuiscono allo sviluppo di strutture che generano una propria dinamica. Sotto forma di regole, ordinamenti o piani di lavoro si predispongono spazi che possono essere aperti ai desideri e ai bisogni individuali: si definisce ad esempio quali sono i temi da trattare, quali i tempi da dedicare ai trattamenti, quali ai colloqui o chi è coinvolto nelle decisioni.

Affinché i bisogni individuali di ogni singola persona possano essere espressi e presi in considerazione è necessario rispondere a queste domande: come si manifestano i desideri e i bisogni degli ospiti, come possono essere presi in considerazione e mediati nella quotidianità caratterizzata dalla pressione del tempo?

Situazioni conflittuali nella pratica

Anziani come clienti?

Parlare di clienti riferendosi agli ospiti delle case di riposo e di cura per anziani significa prendere sul serio la sfida che consiste nel rispettare i bisogni individuali di ogni singola persona. Si parte dal forte desiderio di autonomia dell'anziano, desiderio che tuttavia si situa in una doppia situazione conflittuale: da una parte le possibilità di vivere con autodeterminazione si riducono, dall'altra l'autonomia può essere fraintesa e trasformarsi in pretesa. Questo può succedere quando la responsabilità riguardo alla comunicazione viene delegata semplicemente agli anziani e quando questi vengono lasciati soli di fronte ad essa. L'atteggiamento di fondo delle cure palliative sembra in questo caso poter portare avanti.

Familiari: assistenti o assistiti?

I familiari assumono un ruolo centrale nell'assistenza e nell'accompagnamento degli anziani.

Li conoscono e spesso hanno un'esperienza pluriennale nell'accompagnarli e nel curarli. In questo senso essi sono partners insostituibili. D'altra parte essi sono spesso supe-

rati dagli eventi e necessitano essi stessi di essere sostenuti e accompagnati. Nel concetto di cure palliative sono tenuti in considerazione anche i familiari e la loro qualità di vita.

Contesto di vita della casa per anziani attraverso l'apprendimento delle organizzazioni?

Le case per anziani sono così confrontate con la sfida di assicurare fino alla fine la qualità della vita degli ospiti e dei loro familiari. Questo si impara instaurando relazioni all'insegna del rispetto delle persone, prendendo decisioni orientate ai loro bisogni e facendo in modo che ospiti e familiari abbiano la possibilità di prendere parte alla creazione del contesto di vita della casa per anziani.

Cure palliative come concetto di cambiamento organizzativo nelle case di riposo e di cura per anziani

Le cure palliative rappresentano una pietra miliare per questi sviluppi, in quanto esse sono radicalmente orientate ai pazienti.

Una soluzione è stata individuata nella creazione di nuove organizzazioni, in particolare Hospices e unità di cure palliative. Queste adempiono più precisamente ad un'importante funzione e esemplificano come durante l'assistenza ai morenti l'obiettivo "qualità di vita fino alla fine" possa essere perseguito. Esse non rappresentano tuttavia una soluzione per tutti. L'interrogativo si pone sulla giustizia redistributiva: vogliamo, nella nostra società, una morte di 1a classe - in Hospice - e una morte di 2a o 3a classe - nelle case per anziani?

Si tratta così di mettere in pratica gli obiettivi delle cure palliative nelle case di riposo e di cura per anziani. Ciò significa innanzitutto comprendere come gli ospiti desiderano morire e come tener conto dei loro desideri nella quotidianità. Spesso il solo fatto che si parli della morte comporta un effettivo miglioramento.

Il cambiamento verso una cultura palliativa in case di riposo e di cura per anziani genera impulsi essenziali per le trasformazioni dell'organizzazione. A livello di collaboratori possono essere sperimentati percorsi formativi e nuove forme di lavoro interdisciplinare. A livello di organizzazione le discussioni sul morire, la morte e i rituali di morte facilitano nuove forme di funzionamento. Condividendo le responsabilità, desideri e bisogni alla fine della vita possono essere tempestivamente scelti come temi di discussione.