

Hospitalization im Institute of Palliative Medicine in Kerala, Südindien

Im Rahmen meines Studiums zum MAS in Palliative Care hielt ich mich im Februar 2014 für eine einwöchige Hospitalisation am Institute of Palliative Medicine in Kerala, Südindien, auf. Mit grossem Interesse reiste ich nach Indien, um dort das oft beschriebene «Neighbourhood Network Project» in der praktischen Durchführung zu erleben. Das Projekt ist weltweit in Fachkreisen bekannt für seine erfolgreiche und flächendeckende Umsetzung von Palliative Care, trotz der sehr begrenzten materiellen Mittel in Indien. Hier meine persönlichen Beobachtungen und Erfahrungen:

Das Institute of Palliative Medicine befindet sich am Rande der Stadt Calicut auf dem Campus des Medical College. In der Region leben Menschen mit islamischem, hinduistischem und christlichem Glaubenshintergrund. Das Institute of Palliative Medicine engagiert sich auf verschiedenen Ebenen im Bereich der Palliative Care.

Inpatient Care Klinik (IPM)

Die Inpatient Klinik ist eine stationäre Palliativabteilung und erinnert an ein Hospiz. Es hat Platz für 30 Patienten, die in Mehrbettzimmern untergebracht werden. Bei meiner Ankunft sind nur neun Betten belegt. Laut einer Mitarbeiterin ist dies die durchschnittliche Bettenbelegung. Begründet wird dieser Umstand mit der kulturellen Prägung und weil es vom Versorgungskonzept der Palliative Care ausgehend prioritätär sei, dass die Patienten zu Hause versterben können. Was mir auffällt, hier und in den übrigen Bereichen, in denen ich Einblick nehmen darf: Die Patientinnen und Patienten sind nie allein. Die Angehörigen, meist Ehepartner, Kinder, Schwiegertöchter oder -söhne sind immer dabei. Sie bleiben 24 Stunden lang da und kümmern sich um die Patienten. All dies vermittelt eine familiäre Atmosphäre.

Footprints

Footprints ist das Rehabilitationsprojekt des Instituts, das soziale Betreuung für bettlägerige und unheilbar kranke Menschen anbietet. Oft wird dies von Menschen mit Paraplegie genutzt. In der Region kommt es häufig zu Paraplegie bei Stürzen von Kokosnussbäumen. Den Betroffenen wird beigebracht, wie sie Gegenstände selber herstellen können. Durch deren Verkauf können sie sich ein Einkommen sichern. Die Sozialarbeiter und freiwilligen Mitarbeiter unterstützen aber auch Familien, die den Hauptnährer verloren haben, damit sie aus eigenen Kräften wieder Einkünfte erwirtschaften können.

Outpatient Clinic (OPI)

Die Hauptarbeit in der Outpatient Klinik wird in einem grösseren Raum geleistet. An der Wand stehen sechs Betten. Ansonsten befinden sich dort Stühle für die Patienten und ihre Angehörigen. Ausserdem gibt es noch ein kleines Zimmer zur Wundversorgung sowie eine kleine Apotheke. Es werden täglich zwischen 30 und 50 Patienten von Freiwilligen, Pflegepersonen und Ärzten und einer Sozialarbeiterin betreut. Oft geht es in der OPI um Symptomkontrolle und Medikamentenverschreibung. In Kerala und besonders im Gebiet Calicut werden Morphinpräparate in Form von Injektionen und Tabletten angewendet. In anderen Teilen Indiens werden Morphinpräparate nicht oder nur sparsam verabreicht. Das Institut unter der Leitung von Direktor Dr. Suresh Kumar engagiert sich dafür, dass sich dies



Eingangsbereich der Outpatient Clinic

ändert und Opiate in der Schmerztherapie zukünftig auch in weiteren Teilen Indiens angewendet werden. In den Bereichen des Instituts wird mit dem WHO-Stufenschema zur Schmerztherapie gearbeitet und zu Morphin wird immer Ondansetron und Dulcolax verschrieben.

Home Care Service

Die Teams des Home Care Service sind in Kleinbussen unterwegs und bestehen aus mehreren Personen: Ärztinnen und Ärzte, Pflegende, Freiwillige und ein- bis zweimal in der Woche zusätzlich einer Physiotherapeutin. Der Fahrer des Busses ist ein Freiwilliger. Auf meine Frage, mit welcher Motivation er dies tue, antwortet er: «Ich will helfen.»

Der Besuch zu Hause erfolgt immer vom gesamten Team. Wie es dort üblich ist, ziehen die Besucher vor dem Betreten des Hauses die Schuhe aus und gehen barfuss hinein. Alle sitzen dann mitsamt der Familie am Bett des Patienten und diskutieren interdisziplinär die aktuellen Probleme. Pflegetätigkeiten beim Home Care Service sind: Wechsel von Dauerkathetern, Blutdruckmessung, Blasenspülung, Besprechung der Symptome und aktuellen Probleme (bio- und psychologisch, spirituell und sozial), Evaluierung des bestehenden Symptommanagements, Abgabe von Medikamenten sowie Instruktion über Einnahme derselben.

Konzept Freiwillige

Die verantwortliche Pflegende des Home Care Service erklärt, dass die Freiwilligen oft Nachbarn oder Familienangehörige sind. Jeder kann sich als freiwilliger Mitarbeiter melden und selber entscheiden, wie viel Zeit er investieren und welche Aufgaben er übernehmen möchte. Die Freiwilligen absolvieren einen Kurs in Palliative Care mit folgenden Inhalten: Grundlagen der Palliative Care, Kommunikation und Basic Nursing.

Tätigkeiten, welche die Freiwilligen in der Praxis übernehmen, sind: Besuchsdienst, Gespräche, Transport von Patienten und Fachpersonen, Dekubitusprophylaxe, Dauerkatheter ziehen, Assistieren bei pflegerischen/medizinischen Tätigkeiten, Fachpersonen informieren und falls nötig involvieren, Spenden sammeln, korrekte Medikamenteneinnahme überprüfen.

Fazit

Ich denke, dass Kranksein und Sterben in der Gesellschaft Südindiens als Teil des Lebens angesehen werden. Diese Vermutung festigt sich durch meine Beobachtung des Versterbens einer Patientin im Saal der OPI: Die Patientin

befindet sich im terminalen Stadium. Mehrere Töchter und Schwiegertöchter sind bei ihr. Die Sicht auf die Patientin wird notdürftig mit einem Paravent verdeckt. Sie verstirbt im Verlaufe des Nachmittags, was eine grosse Trauer bei den Angehörigen auslöst. Bei diesem Vorfall ist keine Veränderung bei den im Saal wartenden Patienten und deren Familien wahrzunehmen. Der Leichnam bleibt noch zwei bis drei Stunden im Pflegebett, wird durch die Pflegenden von den Kathetern befreit und zurechtgemacht. Anschliessend wird die Verstorbene abgeholt und zu ihrer Familie gebracht. Auch hierbei kann ich keine Veränderung bei den kommenden und gehenden Patienten und deren Familien beobachten. In Gedanken übertrage ich diese Situation in ein westliches Land. Was würde dies auslösen? Ich stelle mir grosse Bestürzung, viele Fragen und Befremdung vor.

Der Grossteil der Pflege und Betreuung der Patienten, inklusive Grundpflege und Nahrungsverabreichung, wird von den Familien der Betroffenen und von Freiwilligen durchgeführt, Fachpersonen werden einbezogen, wenn es nötig ist.

Es hat mich sehr beeindruckt, wie die Umsetzung der Palliative Care in der Region Kerala erfolgt. Besonders bemerkenswert finde ich die Tatsache, wie sehr sich die Gemeinschaft und die Familien für die Schwerkranken und Sterbenden engagieren und mit welchem Einsatz die Fachpersonen an ihre Arbeit gehen. Auch die gelebte Interdisziplinarität in enger Zusammenarbeit mit Freiwilligen und der ganzen Familie des Patienten sind faszinierend. Der Hauptteil der Dienstleistungen ist für die Betroffenen kostenfrei und wird über Spenden finanziert. Wichtiges Anliegen des Institute of Palliative Medicine ist auch die Aus- und Weiterbildung im In- und Ausland.

Weitere Informationen und die Möglichkeit zu einer Spende unter: <http://www.instituteofpalliativemedicine.org/>

Sabine Millius



Sabine Millius

Pflegefachfrau, aktuell tätig bei der Spitex Bülach, derzeit in Ausbildung zum Master of Advanced Studies in Palliative Care an der IFF Wien (Fakultät für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung)

sabine.millius@bluewin.ch

Stage d'observation à l'Institute of Palliative Medicine dans l'État du Kerala dans le sud de l'Inde

Dans le cadre de mes études pour le MAS en soins palliatifs, j'ai fait un séjour d'une semaine en février 2014 pour un stage d'observation à l'Institute de médecine palliative dans l'État du Kerala dans le sud de l'Inde. Animé par un grand intérêt, je suis allé en Inde pour apprendre à connaître la mise en œuvre pratique du projet souvent décrit intitulé «Neighbourhood Network Project». Le projet est mondialement connu dans les cercles spécialisés pour le succès de la mise en œuvre des soins palliatifs à grande échelle malgré les ressources matérielles très limitées en Inde. Voici mes observations personnelles et mes expériences faites en Inde: L'Institut de médecine palliative est situé à la périphérie de la ville de Calicut sur le campus de la faculté de médecine (Medical College). Dans la région vivent des personnes de fois islamiques, hindouistes et chrétiennes. L'Institut de médecine palliative s'engage à différents niveaux dans le domaine des soins palliatifs.

Inpatient Care Clinic (IPM)

Inpatient Care Clinic (l'hôpital pour les patients hospitalisés) est un service de soins palliatifs en milieu hospitalier et n'est pas sans rappeler un hospice. Il dispose de lits pour 30 patients qui sont logés dans des chambres communes. À mon arrivée, seuls neuf lits sont occupés. Selon une employée, c'est le taux d'occupation moyen des lits. La raison invoquée pour expliquer cette situation serait le contexte culturel et la priorité fixée dans le concept des soins palliatifs de donner la possibilité aux patients de mourir à la maison.

Ce qui me frappe ici et dans d'autres domaines où j'ai pu jeter un coup d'oeil: les patientes et les patients ne sont jamais seuls. Les proches, généralement les conjoints, les enfants, les belles-filles ou les beaux-fils sont toujours présents. Ils restent là pendant 24 heures et s'occupent des patients. Tout cela donne une ambiance familiale.

Footprints

Footprints est le projet de réhabilitation de l'Institut qui offre des services sociaux pour les personnes alitées et les malades souffrant de maladies incurables. Il est souvent utilisé par des personnes atteintes de paraplégie. Dans la région, il arrive souvent que des personnes soient atteintes de paraplégie après une chute d'un cocotier. On apprend à ces personnes concernées à fabriquer elles-mêmes des objets. Grâce à la vente de ceux-ci, elles peuvent s'assurer

un revenu. Cependant, les travailleurs sociaux et les bénévoles soutiennent également les familles qui ont perdu le principal soutien financier pour qu'elles puissent continuer à générer des revenus de leurs propres forces.

Outpatient Clinic (OPI)

Le travail principal de l'Outpatient Clinic (l'hôpital offrant un traitement ambulatoire aux patients) est fourni dans une grande salle. Il y a six lits le long du mur. Sinon, il y a des chaises pour les patients et leurs proches. En outre, il y a encore une petite pièce pour les soins des blessures ainsi qu'une petite pharmacie. Chaque jour, 30 à 50 patients sont pris en charge par des bénévoles, des infirmières, des infirmiers, des médecins et une assistante sociale.

Dans l'hôpital pour les soins ambulatoires (OPI), on contrôle les symptômes et la prescription des médicaments. Dans l'État du Kerala et surtout dans la région de Calicut, on utilise des préparations de morphine sous forme d'injection ou de comprimés. Dans d'autres parties de l'Inde, les préparations de morphine ne sont que peu ou pas administrées. L'Institut sous la direction du Dr Suresh Kumar s'engage à ce que les choses changent et que les opiacés soient aussi utilisés à l'avenir dans d'autres régions de l'Inde. Dans les services de l'Institut, on travaille selon les paliers du traitement analgésique de l'OMS et on prescrit toujours du Ondansetron et du Dulcolax comme médicaments à base de morphine.

Home Care Service

Les équipes pour le service de soins à domicile (Home Care Service) sont en route dans de petits bus et sont composées de plusieurs personnes: médecins, infirmières, infirmiers, bénévoles et une physiothérapeute qui vient en plus une ou deux fois par semaine. Le conducteur du bus est un bénévole. Lorsque je l'ai interrogé sur ses motivations, il m'a répondu: «Je veux aider».

La visite à domicile se fait toujours par toute l'équipe. Comme il est de coutume là-bas, les visiteurs se déchaussent avant d'entrer dans la maison et circulent pieds nus à l'intérieur. Tous s'assoient alors au bord du lit du patient ainsi que la famille et discutent de façon interdisciplinaire des problèmes actuels. Les activités de soins pendant les services de soins à domicile sont: le changement des

cathétters permanents, la mesure de la pression artérielle, le lavage de la vessie, la discussion des symptômes et des problèmes actuels (biologiques et psychologiques, spirituels et sociaux), l'évaluation du traitement en cours des symptômes, la distribution des médicaments ainsi que les instructions sur la prise de ceux-ci.

Concept du bénévolat

La personne responsable des soins pour le service de soins à domicile a expliqué que les bénévoles sont souvent des voisins ou des membres de la famille. Chacun peut s'inscrire comme collaborateur bénévole et décider lui-même combien de temps il aimerait investir et quelles tâches il aimerait prendre en charge. Les bénévoles suivent un cours en soins palliatifs dont le contenu est le suivant: principes de base des soins palliatifs, communication et soins infirmiers de base.

Les activités que les bénévoles prennent en charge sont dans la pratique les suivantes: le service de visite, les entretiens, le transport des patients et des professionnels,

la prévention des escarres, le retrait des cathétters permanents, l'assistance lors des soins infirmiers ou médicaux, l'information des professionnels et le cas échéant leurs implications, la collecte de dons, le contrôle de la prise correcte des médicaments.

Conclusion

Je pense qu'être malade et mourir sont considérés comme faisant partie de la vie dans la société du sud de l'Inde. Cette hypothèse est confortée par mon observation du décès d'une patiente dans la salle des soins ambulatoires (OPI): la patiente se trouve en stade terminal. Plusieurs filles et belles-filles sont avec elle. La patiente est cachée sommairement du regard des tiers au moyen d'un paravent. Elle meurt dans le courant de l'après-midi, ce qui déclenche une grande tristesse chez les proches. Lors de cet événement, on ne peut constater aucun changement chez les patients et leurs familles attendant dans la salle. Le corps reste encore deux à trois heures sur le lit médicalisé, les cathétters sont retirés par le personnel soignant et la toilette du corps est réalisée. Par la suite, on vient chercher le corps de la défunte pour le transporter dans sa famille. Une nouvelle fois, je ne peux constater aucun changement chez les patients et leurs familles entrant et sortant de la salle. En pensée, je transfère cette situation dans un pays occidental. Qu'est-ce que cela provoquerait? Je m'imagine une grande consternation, beaucoup d'interrogations et des impressions d'étrangeté.

La plus grande partie des soins et de l'accompagnement des patients, y compris les soins de base et l'alimentation des malades, sont pris en charge par les familles concernées et par des bénévoles, des professionnels sont impliqués si c'est nécessaire.

J'ai été très impressionné par la manière dont les soins palliatifs sont mis en oeuvre dans la région du Kerala. Je trouve que ce qui est particulièrement intéressant c'est de voir à quel point la communauté et la famille se sont engagées pour les personnes gravement malades et pour les personnes mourantes et avec quel engagement les professionnels sont allés travailler. L'interdisciplinarité vécue lors de la collaboration étroite entre les bénévoles et l'ensemble de la famille du patient est aussi fascinante. La majeure partie des services est gratuite pour les personnes concernées et elle est financée par des dons. Une mission importante de l'Institut de médecine palliative est la formation et la formation continue en Inde et à l'étranger.

Vous trouverez d'autres informations et la possibilité de faire un don à l'adresse:

<http://www.instituteofpalliativemedicine.org/>

Sabine Millius



Gants à utiliser dans l'IPM; l'Inde est un pays où l'insuffisance des moyens est très grande, on attache de l'importance à l'utilisation parcimonieuse des ressources.