

palliative-ch



Fatigue

Müdigkeit bei Patienten mit einer Krebserkrankung

Irène Bachmann-Mettler

Müdigkeit und Seelsorge – Möglichkeiten und Grenzen

Pfr. Claude Fuchs

Erfassung von Müdigkeits – Untergruppen

Iris Käser, Verica Milenkovic,
Dr. Florian Strasser

Les fondements du concept de la fatigue

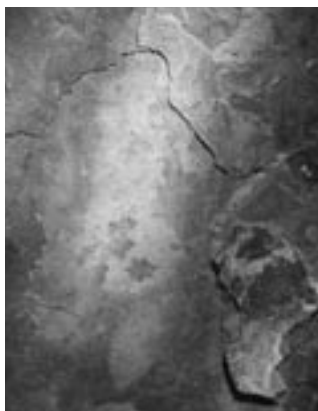
Dr. Karin Olson

Einfluss von Adaptationsprozessen auf die Wahrnehmung von Fatigue

Dr. Annette Vielhaber

EAPC Arbeitsgruppe «Fatigue bei Palliative Care Patienten»

Dr. Lukas Radbruch,
Dr. Florian Strasser



Impressum

Herausgeber / Editeur / Editore



Schweiz. Gesellschaft für Palliative
Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP)

Société Suisse de Médecine et de
Soins Palliatifs (SSMSP)

Società Svizzera di Medicina e
Cure Palliative (SSMCP)

mit der finanziellen Unterstützung / avec le soutien financier
de / con il sostegno finanziario:



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega svizzera contro il cancro



Schweiz. Akademie der med. Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs (CF), Zürich

claude.fuchs@triemli.stzh.ch

Dr. Arnaldo Guidini (AG), Barbengo /TI

arnaldo.guidini@bluewin.ch

Dr. Sophie Pautex (SP), Genève

sophie.pautex@hcuge.ch

Gisèle Schärer (GS), Genève

gisele.schaerer@hcuge.ch

Nelly Simmen (NS), Bern

nelly.simmen@dhbern.ch

Cristina Steiger (CS), Lugano

cristina.steiger@legacancro.ch

Dr. Florian Strasser (FS), St.Gallen

florian.strasser@kssg.ch, fstrasser@bluewin.ch

Michel v. Wyss (MvW), La Chaux-de-Fonds

michel.vonwyss@ne.ch

Adressen / Adressen / Indirizzi

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs, Ref. Spitalpfarramt, Stadtspital Triemli,
8063 Zürich, claude.fuchs@triemli.stzh.ch

Abbonement u. Inserate / Abonnements et publicité / Abbonamenti e pubblicità:

Sylvia Spengler, Hirstigstrasse 13, 8451 Kleinandelfingen
sylvia.spengler@bluewin.ch

Abbonement / Abonnements / Abbonamenti

Einzelpersonen/Individuels/Individuale: CHF 45.– EUR 30.–

Institutionen/Institutions/Istituzioni: CHF 70.– EUR 50.–

Erscheinungsweise / Parution / Pubblicazione

4x jährlich (Mitte März, Mitte Juni, Mitte September, Mitte
Dezember)

4x par an (mi-mars, mi-juin, mi-septembre, mi-décembre)

4x per anno (metà marzo, metà giugno, metà settembre,
metà dicembre)

Redaktionsschluss / Limite rédactionnelle /

Termine redazionale

15.02, 15.05, 15.08, 15.11.2004

Auflage / Edition / Edizione

1760 Exemplare / exemplaires / esemplari

(beglaubigt / certifié / certificato WEMF2003)

Layout und Druck / Layout et impression /

Layout e stampa

E-Druck AG

PrePress & Print

Lettenstrasse 21, 9009 St.Gallen

Telefon 071 246 41 41

info@edruck.ch

www.edruck.ch

4 Editorial / Editorial / Editoriale

■ **Fachartikel / Articles originaux / Articoli originali**

04a Irène Bachmann-Mettler
Müdigkeit bei Patienten mit einer
Krebserkrankung

04b Résumé français

04c Riassunto italiano

05a Pfr. Claude Fuchs
Müdigkeit und Seelsorge – Möglichkeiten
und Grenzen

05b Résumé français

05c Riassunto italiano

06a Iris Käser, Verica Milenkovic, Dr. Florian Strasser
Erfassung von Müdigkeits – Untergruppen
(körperlich, kognitiv, emotional) mittels Visual-
Analog-Skala bei ambulanten Patienten mit
fortgeschrittener Krebs-Erkrankung

06b Résumé français

07a Dr. Karin Olson
Les fondements du concept de la fatigue

07b Deutsche Zusammenfassung

07c Riassunto italiano

08a Dr. Annette Vielhaber
Einfluss von Adaptationsprozessen wie response
shift auf die Wahrnehmung von Fatigue bei
Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung

08b Résumé français

08c Riassunto italiano

■ **Forschung / Recherche / Ricerca**

09a Dr. Lukas Radbruch, Dr. Florian Strasser
EAPC Arbeitsgruppe «Fatigue bei Palliative Care
Patienten»

09b Groupe de travail de l'EAPC «La fatigue chez les patients en soins palliatifs»

09c Gruppo di lavoro EAPC «Fatigue in pazienti di cure palliative»

10a Jacqueline Binswanger, Annemarie Kesselring,
Dr. Florian Strasser
Anwendung und Erfahrungen mit einer qualita-
tiven Forschungsmethode in Palliative Care –
Erfahrungen einer interdisziplinären Forscher-
gruppe

10b Application de méthodes qualitatives en soins palliatifs: l'expérience d'un groupe de recherche interdisciplinaire.

10c Applicazione di metodi di ricerca qualitativa nelle cure palliative: esperienze di un gruppo interdisciplinare di ricercatori

■ **Veranstaltungen / Manifestations / Manifestazioni**

11a Dr Claudia Gamondi
Forum della ricerca dell'EAPC, Stresa,
4–6 giugno 2004

11b Prof. Frédéric Stiefel
Impressions sur le 3ème forum du réseau de
recherche de l'Association Européenne des Soins
Palliatifs (EAPC) à Stresa

11c Pfr. Claude Fuchs
Erweiterte Forschungsmethoden für
Palliative Care – ein Bericht vom 3. EAPC
Forschungs-Forum in Stresa

■ **Institutionen / Institutions / Istituzioni**

12a Françoise Porchet
L'Association européenne des soins palliatifs
ou EAPC

12b Die European Association for Palliative Care (EAPC)

12c L'Associazione Europea di Cure Palliative o EAPC

■ **PallioScope**

12A Nelly Simmen
Das Vermächtnis eines Pioniers der deutschen
Hospizbewegung

Dr. Florian Strasser

Palliative Care in der prominentesten
medizinischen Fachzeitschrift

Pressemitteilung

Antonia lässt los – eine filmische Sterbe-
begleitung von Marianne Pletscher

■ **Nachrichten SGPMP / Nouvelles SSMSP /**
Notizie SSMCP

13a Christianne Breugels
Synthèse de la 2ème Journée nationale de la formati-
on, 25 mai 2004, Berne

13b Dr Daniel Büche
2. Schweizerische Tagung: „Ausbildung in Palliative Care“
Bauen wir gemeinsam...

13c Tania Taddei
Seconda Giornata Nazionale di formazione in Cure Palliative -
costruiamo insieme la formazione in Cure Palliative in
Svizzera

14a Françoise Porchet
Reconnaissance des formations en soins palliatifs par
la SSMSP:

de quoi s'agit-il? Comment procéder?

14b Anerkennung der Ausbildung in Palliative Care durch

Editorial



Dr. Florian Strasser

Müdigkeit ist ein normaler und lebensnotwendiger Aspekt unseres Seins. Müdigkeit hilft uns in der Traumwelt zu erholen, den Körper nach Anstrengungen wieder aufzubauen, und ist ein normaler Schutzmechanismus bei Stressoren aller Art (körperlich, emotional, Entzündungen, etc.). Müdigkeit ist auch plastisch, mit Willenskraft, Motivation, oder externen Faktoren (z.B. Arbeit) kann sie über gewisse Perioden überwunden werden, auf der anderen Seite kann eine überbetonte Beachtung der Müdigkeit in Faulheit übergehen. Beide Extreme werden begleitet von negativen Auswirkungen. Müdigkeit ist aber auch eines der häufigsten und belastenden Symptomen von Menschen, die an einer unheilbaren, fortschreitenden, symptomatischen Krankheit leiden. Müdigkeit wird zunehmend wahrgenommen und beachtet als relevantes Problem, mit vielen offenen Fragen. Wann wird Müdigkeit zur Belastung, zum Symptom, das unsere professionellen, empathischen, und interdisziplinären Bestrebungen notwendig macht? Und welches sind die Ursachen dieses komplexen Symptoms? Oder ist Müdigkeit ein gemeinsamer Ausdruck («common final pathway») verschiedenster Syndromkomplexe, denen verschiedenste Ursachen zugrunde liegen? In diesem Heft werden verschiedene Aspekte der Müdigkeit diskutiert, mit dem Ziel, das Verständnis zu verbessern für die Ursachen, die Erfassung, und praktische Betreuung.

Karin Olson, eine akademische Krankenschwester aus Kanada, leistet grundsätzliche, qualitative Arbeit mit innovativen neuen Modellen, Fatigue besser zu verste-

Éditorial

La fatigue est un phénomène nécessaire et physiologique chez l'être humain. Elle nous permet de récupérer physiquement pendant le sommeil, de nous échapper dans le monde des rêves, et nous protège des éléments stressants de toute origine (physique, émotionnelle, inflammatoire, etc.). La fatigue est un état modulable: il est possible de la surmonter pendant un certain temps par la volonté, la motivation ou avec l'aide de facteurs extérieurs comme le travail, mais elle peut aussi s'exagérer jusqu'à entraîner une certaine paresse. Ces deux réactions extrêmes à la fatigue (dépassement de soi ou apathie) ont bien sûr des répercussions négatives pour l'individu. Mais la fatigue est aussi l'un des symptômes pénibles les plus fréquemment rencontrés chez les patients souffrant d'une affection évolutive incurable. C'est la raison pour laquelle elle commence à être davantage et mieux prise en compte, même si de nombreuses questions restent actuellement sans réponse. À partir de quel moment la fatigue devient-elle pénible au point de se transformer en symptôme devant faire l'objet d'une prise en charge interdisciplinaire, professionnelle et empathique? Quelles sont les causes de ce phénomène complexe? S'agit-il d'un état auquel aboutissent finalement tout un ensemble de syndromes aux causes originellement différentes (final common pathway)?

Cette édition de palliative-ch aborde différents aspects de la fatigue avec pour objectif de sensibiliser les professionnels aux causes, à l'évaluation et à la prise en charge pratique de ce symptôme majeur. Karin Olson, une infirmière cana-

Editoriale

La stanchezza è un aspetto normale e vitale della nostra esistenza. Essa ci aiuta a ristorarci nel mondo dell'immaginario, a ripristinare l'energia fisica dopo le fatiche, e rappresenta un normale meccanismo di protezione in presenza di fattori di stress di ogni genere (fisici, emozionali, infiammatori ecc.). La stanchezza è anche un fenomeno plastico. Per qualche tempo può essere superata dalla forza di volontà, dalla motivazione o da fattori esterni (p. es. il lavoro). D'altro canto, una attenzione eccessiva alla stanchezza può degenerare in pigrizia. Entrambi gli estremi sono accompagnati da conseguenze negative.

La «fatigue»¹ è però anche uno dei sintomi più frequenti e molesti che si riscontrano nelle persone affette da una malattia inguaribile, progressiva e sintomatica. Essa viene percepita in misura crescente ed è considerata un problema rilevante con molte questioni aperte. Quando la stanchezza diviene un peso, un sintomo che rende necessario il nostro intervento professionale, empatico e interdisciplinare? E quali sono le cause di questo complesso sintomo? Oppure, la stanchezza non è forse solo un'espressione comune («common final pathway») di differenti complessi sintomatologici che dipendono dalle cause più diverse?

In questo numero della rivista si discutono differenti aspetti della «fatigue» per meglio individuarne le cause e per agevolarne la comprensione e l'assistenza pratica. Karin Olson, una infermiera laureata canadese, si occupa di un lavoro

1 N.d.T.: d'ora innanzi, si impiega l'inglese «fatigue» in luogo dei termini italiani più generici di stanchezza e simili.

hen. Das Konzept von verschiedenen charakterisierten Schweregraden krank-machender Müdigkeit ist potentiell umsetzbar in klinischen Alltag, und wir freuen uns auf weitere Daten.

Annette Vielhaber, eine Aerztin aus Deutschland, die seit einigen Jahren in New York in einem Palliativzentrum arbeitet, stellte die Frage, wie sich die Anpassung kranker Menschen auf belastende Symptome – die Fatigue – auf die Symptom-erfassung auswirkt. Die Resultate reflektieren die klinische Erfahrung mit Patienten, die erstaunlich stabile Schweregrade ihrer Symptome angeben, obschon eine Veränderung sichtbar sein sollte. Diese Daten sind provokativ, es ist möglich dass wir in Zukunft bei der Symptomerfassung nicht nur den aktuellen Schweregrad, sondern auch die Veränderung messen müssen.

Claude Fuchs, unser Chefredaktor und Spitalseelsorger im Triemlispital, bringt uns spirituelle und existentielle Aspekte der Müdigkeit von schwerkranken Patienten nahe. Die Abgrenzung zu psychologischen Aspekten (Depression, Wunsch nach Euthanasie, Hoffnungslosigkeit) ist schwierig, ebenso die relative Bedeutung dieses Aspektes der Müdigkeit im Kontext multipler anderer potentieller Müdigkeitsursachen (körperliche Symptome, Medikamente, Elektrolyt-, Organ-, und hormonelle Störungen, Anämie, etc.).

Irene Bachmann, die Präsidentin der Onkologie Pflege Schweiz (OPS), stellt die Initiative der OPS vor, Müdigkeit in einem Pflegestandard zu beschreiben und konkrete Empfehlungen zur interdisziplinären Anwendung vorzuschlagen. Es bleibt offen, welche Aspekte des Pflegestandards umsetzbar sein werden im Alltag, wo und welcher Art Hindernisse

dienne au bénéfice d'une formation universitaire, travaille avec de nouveaux modèles destinés à appréhender le phénomène de la fatigue de manière à la fois fondamentale et qualitative. Le concept selon lequel il existerait des degrés bien définis de sévérité de la fatigue pathologique ouvre des perspectives passionnantes pour la pratique clinique, et nous attendons avec impatience d'autres données.

Annette Vielhaber, un médecin d'origine allemande qui travaille depuis plusieurs années dans un centre de soins palliatifs à New York, a étudié la façon dont les patients s'adaptent à des symptômes pénibles tels que la fatigue en modifiant leur perception du symptôme au cours du temps. Ses résultats illustrent la manière étonnante dont les patients maintiennent leur cotation de la fatigue à un même degré alors même qu'on s'attendrait à des changements. Ces données suscitent notre interrogation et nous conduiront peut-être à l'avenir à évaluer non seulement la cotation actuelle de la fatigue, mais aussi ses variations. Claude Fuchs, notre rédacteur en chef, aumônier au Triemlispital, nous parle des aspects spirituels et existentiels que revêt l'expérience de la fatigue chez les patients gravement malades. Il est difficile de différencier de la fatigue d'autres affections psychologiques comme la dépression, la demande d'euthanasie, la perte d'espoir, tout comme il est difficile de séparer l'influence de cet aspect de la fatigue de celle d'autres causes potentielles de fatigue (autres symptômes physiques, médicaments, troubles électrolytiques ou hormonaux, insuffisances d'organe, anémie, etc.)

Irene Bachmann, la présidente de Soignants en oncologie Suisse,

fondamentale e qualitativo con modelli innovativi per comprendere meglio la «fatigue». Il concetto di livelli di gravità della stanchezza patologica («fatigue») variamente caratterizzati è potenzialmente applicabile nel quotidiano clinico. Attendiamo volentieri nuovi dati. Annette Vielhaber, originaria dalla Germania e, da alcuni anni, attiva quale medico in un centro di medicina palliativa a New York, ha posto il quesito di come l'adattamento di persone malate a sintomi molesti - la «fatigue» - si rifletta sulla comprensione dei sintomi. I risultati rispecchiano l'esperienza clinica con pazienti, che sorprendentemente parlano di livello di gravità stabile dei propri sintomi quando invece si dovrebbe riscontrare una variazione. Questi dati sono provocatori. E' possibile che in futuro, nella comprensione dei sintomi, non si debba solo valutare il livello di gravità attuale ma anche la variazione.

Claude Fuchs, nostro redattore capo e assistente pastorale nell'Ospedale del Triemli, ci avvicina agli aspetti spirituali ed esistenziali della «fatigue» in pazienti gravemente malati. La delimitazione di aspetti psicologici (depressione, desiderio di eutanasia, disperazione) è difficile. Altrettanto lo è il significato relativo di questo aspetto della «fatigue» nel contesto di molteplici altre cause di essa (sintomi fisici, farmaci, turbe elettrolitiche, organiche e ormonali, anemia, ecc.).

Irene Bachmann, presidentessa della Onkologie Pflege Schweiz (OPS), presenta il progetto dell'OPS di integrare la "fatigue" in uno standard di cure e di proporre raccomandazioni concrete per l'assistenza interdisciplinare. Rimane aperta la questione di quali aspetti dello standard di cure siano applicabili nel quotidiano, dove e quali

der Anwendung auftreten, und welchen Einfluss dieser Standard auf die Patienten und Angehörigen haben wird. Der Artikel macht Mut im Team zusammensitzen und die lokale Umsetzung anzugehen. Spannend wäre auch die Ausarbeitung ähnlicher Konzepte für nicht-onkologische Patienten (z.B. fortgeschrittene Herzinsuffizienz). Iris Käser et al., eine Aerztin in der Ausbildung zur Onkologin, stellt eine einfache Erfassung von drei Müdigkeitsuntergruppen (körperlich, emotional, kognitiv) in der onkologischen Sprechstunde vor, um gezielte Therapien einsetzen zu können, in Ergänzung zu allgemeinen Massnahmen zur Verbesserung der Müdigkeit. Es bleibt noch offen, bei wie vielen Patienten mit krebs-assoziiertes Müdigkeit diese einfache (single-item Fatigue) Messung anwendbar ist und zu klinischer Verbesserung führt. Der Tagungs-Bericht vom der Arbeitsgruppe «Palliative Fatigue» der EAPC (European Association of Palliative Care) zeigt, dass Müdigkeit fokussiert aus dem Hintergrund von Palliative Care angegangen werden kann und soll. Ein EAPC-Uebersichtsartikel mit Praxis-Empfehlungen wird bald erwartet.

Im Forschungsteil erscheint ein Artikel von Jacqueline Binswanger et al. über ein qualitatives Forschungsprojekt. Dieses Beispiel kann zur weiteren Verbreitung dieser wichtigen Methodologie beitragen, und Mut machen, wichtige Fragestellungen in Palliative Care mit fokussierter Forschungsmethodologie anzugehen und interdisziplinäre Zusammenarbeit aktiv zu suchen

In diesem Heft erscheint eine Mischung von Uebersichtsarbeiten, wissenschaftlichen Originalberichten, und Anwendungsempfehlungen, geschrieben von verschie-

présente les travaux récents de cette association dans le domaine de la fatigue: définition, standards de prise en charge et recommandations pour la pratique clinique interdisciplinaire. Il reste à évaluer quels aspects des standards de prise en charge sont transposables dans la pratique soignante au quotidien, quels sont les éventuels obstacles à leur application, et quelle influence ils auront sur la satisfaction des patients et de leurs proches. C'est dans tous les cas une contribution qui nous encourage à nous réunir en équipe et à tenter une mise en pratique locale. Il serait également intéressant de développer un concept similaire pour des affections non oncologiques (par exemple l'insuffisance cardiaque avancée).

Iris Käser, un médecin en formation en oncologie, décrit une évaluation simple de la fatigue en consultation ambulatoire selon trois axes (physique, émotionnel, cognitif) qui permet d'adopter des traitements spécifiques aux mesures générales de prise en charge de la fatigue. Il reste à déterminer chez combien de patients souffrant d'une affection oncologique cette évaluation est réalisable et peut conduire à une amélioration clinique.

Le compte-rendu des travaux du groupe de travail «fatigue en soins palliatifs» de l'EAPC (European Association of Palliative Care) montre que la fatigue est un symptôme qui peut et doit être pris en compte et traité en soins palliatifs. Un document de synthèse contenant des recommandations pour la pratique est en cours d'élaboration.

Dans la section «Recherche» paraît un article de Jacqueline Binswanger et al. qui décrit un projet de recherche qualitative qui nous stimule à étendre à d'autres domaines ce type de méthode, où

ostacoli si frappongano all'applicazione e come questo standard possa influire sui pazienti e sui familiari. L'articolo invita ad un approccio interdisciplinare e a indicare l'applicazione locale. Sarebbe interessante anche l'elaborazione di concetti analoghi in pazienti non oncologici (p. es. nell'insufficienza cardiaca avanzata).

Iris Käser e al., medico in formazione in oncologia, illustra un semplice approccio a tre sottogruppi di «fatigue» (fisico, emozionale, cognitivo) nella consultazione ambulatoriale oncologica al fine di applicare terapie mirate a complemento di misure generali di sollievo da essa. Si tratta ancora di vedere a quanti pazienti affetti da «fatigue» da malattia tumorale si possa applicare questa valutazione semplice (single-item Fatigue) e quanti di essi ne traggano un miglioramento clinico.

La relazione della riunione del gruppo «Palliative Fatigue» dell'EAPC (European Association of Palliative Care) mostra che la «fatigue» può e deve essere affrontata in modo mirato nel contesto delle cure palliative. Prossimamente apparirà un articolo riassuntivo dell'EAPC contenente raccomandazioni pratiche.

Nella rubrica della ricerca, un articolo di Jacqueline Binswanger e al. riferisce di un progetto di ricerca qualitativa. Questo esempio potrà agevolare la diffusione di questa importante metodologia e incoraggiare all'approccio di importanti questioni nelle cure palliative con una metodologia di ricerca mirata e con una attiva collaborazione interdisciplinare.

In questo numero trovate anche una serie di lavori riassuntivi, di relazioni scientifiche originali e di raccomandazioni di applicazione scritti da diversi gruppi profes-

denen Berufsgruppen. Ich freue mich auch über die internationalen Beiträge. Dieser Auswahlprozess ist ein weiterer Entwicklungsschritt für palliative-ch in Richtung interdisziplinärer Fachzeitschrift, mit dem Risiko aufgrund der limitierten Seitenzahl für ein individuelles Heft die balancierte Auswahl von Artikeln aus allen Sprachregionen zu erschweren.

Uns allen wünsche ich, dass wir nicht müde werden von unseren Patienten und Angehörigen das leise Symptom Müdigkeit pro-aktiv wahrzunehmen, im interdisziplinären Team Schritte zum Verständnis zu gehen, und wagen therapeutische Massnahmen (behutsam) einzusetzen trotz oft nur schwach sichtbaren Verbesserungen.

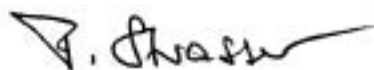
il est crucial de poser des hypothèses dans un cadre méthodologique bien précis et de chercher l'appui de professionnels d'autres disciplines.

C'est donc une variété de travaux de synthèse, de résultats scientifiques originaux et de recommandations pratiques que propose cette édition de palliative-ch, interdisciplinaire s'il en est, et dont certains apports traversent les frontières. Le choix d'un tel recueil correspond à une nouvelle étape de développement de notre revue, qui fait apparaître toutefois la difficulté de composer en un nombre de pages limité un éventail équilibré de contributions en provenance de toutes les régions linguistiques.

Même si nous savons combien la fatigue est difficile à soulager efficacement, je forme le vœu que nous ne céditions pas nous-mêmes à la lassitude face aux patients et à leurs proches, mais que nous reconnaissons l'importance de ce symptôme, que nous nous efforcions d'en comprendre les causes et les mécanismes dans une démarche interdisciplinaire, et que nous osions (sans imprudences) tenter de nouvelles mesures thérapeutiques.

sionali. Mi rallegro anche dei contributi internazionali. Questo procedimento di scelta rappresenta un ulteriore progresso di palliative-ch nella direzione di una rivista specialistica interdisciplinare, con il rischio però di rendere più difficile, per il numero di pagine limitato, la scelta bilanciata di articoli provenienti da tutte le regioni linguistiche.

Auguro a noi tutti di non stancarci di individuare il semplice sintomo di «fatigue» nei nostri pazienti e nei loro familiari, di agevolarne la comprensione nel team interdisciplinare e di procedere (con prudenza) all'applicazione di misure terapeutiche anche quando i miglioramenti siano sovente solo debolmente percepibili.



Die Fachgesellschaft der Pflegefachpersonen in der Onkologie, Onkologiepflege Schweiz, hat im Rahmen der Erarbeitung von Qualitätsstandards mit einer Projektgruppe¹ ein Pflegekonzept, einen Leitfaden für die Praxis mit Erfassungsinstrumenten und einen Qualitätsstandard für die Pflege von Patienten mit Müdigkeit erarbeitet. Damit sollen Grundlagen geschaffen werden, die es Pflegenden erleichtern, forschungsbasiertes Wissen in die Praxis umzusetzen und so einen Beitrag zur Verbesserung der Pflegequalität zu leisten.

Irène Bachmann-Mettler

Müdigkeit bei Patienten mit einer Krebserkrankung



Irène Bachmann-Mettler

Einleitung

Müdigkeit gehört bei Patienten mit einer Krebserkrankung zu den am häufigsten erwähnten Symptomen. Ca. 80% der Patienten klagen während und nach Abschluss einer Krebsbehandlung über Müdigkeit. Viele Patienten erleben Müdigkeit als belastender als Schmerz, Übelkeit und Erbrechen, da diese Symptome mit Medikamenten meist gut behandelbar sind (Vogelzang et al., 1997). Auch Monate oder Jahre nach Abschluss einer erfolgreichen Behandlung berichten Patienten über einschneidende Auswirkungen der Müdigkeit (Cella et al., 2001). Es ist auch bekannt, dass Patienten in der palliativen Phase ihrer Erkrankung häufig unter Müdigkeit leiden. Es ist, nebst Schmerz, eines der häufigst erwähnten Symptome.

Bei Pflegenden findet die Müdigkeit nur wenig Beachtung, weil sie im Zusammenhang mit Krebserkrankungen bisher kaum erforscht wurde. Es bestand bisher ein oft nur unzureichendes Wissen darüber. In den letzten Jahren ist Patienten mit Müdigkeit und ihrer Auswirkungen vermehrt Aufmerksamkeit gewidmet worden. In vielen Studien konnten die multidimensionalen Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen nachgewiesen werden. Ebenso sind Ansätze einer wirkungsvollen Behandlung oder Verhaltensmöglichkeiten zur Bewältigung der Müdigkeit erforscht worden.

Während in vielen Ländern das Wort «fatigue» verwendet wird, um diese aussergewöhnliche Müdigkeit zu bezeichnen, gibt es in der deutschen Sprache das Wort «Fatigue» in der Umgangssprache nicht. Es

scheint schwierig zu sein, mit dem einfachen Wort «Müdigkeit» zwischen normaler und unüblicher Müdigkeit kranker Menschen zu unterscheiden (Glaus et al., 2001).

Definitionen und Beschreibungen

Es ist immer anspruchsvoll, Definitionen für Symptome bzw. Begleiterscheinungen zu finden, welche eine subjektive Dimension beinhalten. Auch die unten aufgeführten, häufig zitierten Definitionen werden dem komplexen Symptom der Müdigkeit nur zum Teil gerecht.

Fatigue bedeutet Erschöpfung.
(Gordon, 1994 in Glaus Hartmann, 1999)

Pflegediagnose Müdigkeit:
Ein überwältigendes Gefühl der Erschöpfung und eine verminderte Fähigkeit, körperliche und geistige Arbeit zu leisten.
(Doenges et al., 1993)

Piper (1993) sagt, dass die Wahrnehmung der Intensität und die Dauer grundlegende Komponenten einer Definition von Müdigkeit sein müssen. Piper betont die Multikausalität und die Multidimensionalität der Müdigkeit. (Piper 1993, in Glaus Hartmann, 1999)

«Man könnte auch annehmen, dass das Spezifische an der ungewöhnlichen Müdigkeit das Krankheitsgefühl ist, das diese Müdigkeit begleitet, was speziell bei Krebskranken der Fall ist. So könnte man bei Kranken ein Müdigkeitskontinuum konstruieren, das sich von «keine ungewöhnliche Müdigkeit» über «leichte Müdigkeit», zu «extremer, ungewöhnlicher Müdigkeit», zu «totaler Erschöpfung» entwickelt.»
(Glaus, 2000)

Aus den verschiedenen Definitionen leitet sich folgende Arbeitsdefinition ab:

Müdigkeit ist ein subjektives Empfinden und wird von den Betroffenen als unüberwindbares, anhaltendes Gefühl der Erschöpfung beschrieben. Genügend Schlaf und Ruhe verändern das Erleben der Erschöpfung nicht. Die Auswirkungen der Müdigkeit sind multidimensional und beeinträchtigen die Lebensqualität der Patienten. Müdigkeit ist eines der häufigsten Symptome einer Krebserkrankung und deren Behandlung. Die Faktoren, die zur Entstehung von Müdigkeit führen, sind multikausal.
Arbeitsgruppe Onkologiepflege Schweiz, 2002

Ursachen der Müdigkeit

Es gibt verschiedene Ursachen, die zu Müdigkeit führen können. Der exakte Mechanismus, der zu dieser pathophysiologischen Reaktion führt, ist nicht bekannt. Bekannt sind Ursachen, die durch den Tumor und die Folgen verursacht werden, sowie verschiedene mit der Krankheit in Beziehung stehende Ursachen wie beispielsweise psychische Belastung durch die Krankheitsverarbeitung, schlechter Ernährungszustand oder Bewegungsmangel. Ebenso können die Chirurgische Therapie, Chemotherapie und Radiotherapie das Ausmass der Müdigkeit stark beeinflussen.

Merkmale der Müdigkeit

Jeder Mensch erlebt Müdigkeit. Sie wird als universelles und subjektives Gefühl beschrieben. Durch eine rhythmisch wiederkehrende Müdigkeitsempfindung kündigen Verstand, Seele und Körper ihren Bedarf nach Erholung an. Sie tritt zu bestimmten Zeiten des Tages auf, nach gewissen Aktivitäten und Anstrengungen. Müdigkeit kann lokal erlebt werden (müde Augen, müde Beine) oder im ganzen Körper. «Normale» Müdigkeit hat in der Regel eine feststellbare Ursache, ist kurzlebig und lässt sich durch guten Schlaf oder durch Ruhepausen auflösen. Müdigkeit hat eine schützende Funktion, sie hilft uns in der Balance von Ruhe und Aktivität zu bleiben, uns vor zu grosser Verausgabung zu bewahren. Müdigkeit ist ein Indikator für physischen und psychischen Stress, ein Vorbote oder ein Symptom einer Erkrankung. Sie ist ein Resultat von geleisteter Arbeit und durchgeführter Aktivitäten oder eine Ursache dafür, dass Arbeit und Aktivität nicht durchgeführt werden können. Wenn das Müdigkeitsgefühl länger und stärker als üblich anhält, wird sie als belastend und quälend empfunden. Die betroffene Person wird von dieser Müdigkeit rundum beeinträchtigt (Glaus Hartmann, 1999 und Rundum Müde, 1999).

Die Merkmale der Müdigkeit sind so vielfältig wie ihre Definitionen.

Zu unterscheiden sind subjektive und objektive Merkmale. Dabei haben die subjektiven, von Patienten geäusserten Beschreibungen sicherlich ein grosses Gewicht, denn:

«Müdigkeit ist, was immer der Patient sagt, dass es ist, wann immer er sagt, dass sie da ist.» (Glaus, 1999).

Die objektiven Zeichen können durch Beobachten festgestellt werden: müdes, abgespanntes Aussehen; matte und ausdruckslose Stimme; eine in sich zusammenfallende Körperhaltung; häufiges Einnicken;

Aktivitäten, die nur erschwert durchgeführt werden können oder abgebrochen werden müssen sowie unspezifische Symptome wie Zittern (Glaus Hartmann, 1999).

Aufgrund der Auswirkungen auf das Leben unterscheidet Glaus (1999) drei Dimensionen der Müdigkeit:

Körperliche Dimension

Im Zustand der Müdigkeit können Aktivitäten nur mit Mühe durchgeführt werden oder müssen sogar unterbrochen werden. Es besteht also das Bedürfnis nach zusätzlicher Energie, um die gewohnten Tätigkeiten erledigen zu können.

Im Zusammenhang mit der Kraftlosigkeit und der Schwäche entsteht eine Bewegungseinschränkung und ein Verlust an selbstbestimmten Aktivitäten. Das Schlaf- und Ruhebedürfnis steigt, Schlafstörungen können auftreten. Das Leistungsvermögen nimmt ab, die körperlichen Beschwerden und die Unfallneigung können hingegen zunehmen.

Die Betroffenen beschreiben ihr Empfinden unter anderem wie folgt:

- vermehrtes Bedürfnis, sich auszuruhen,
- vermehrtes Schlafbedürfnis,
- verminderte körperliche Leistungsfähigkeit,
- Schwäche,
- unübliches Müdigkeitsgefühl

Kognitive Dimension

Durch die Müdigkeit vermindern sich die Konzentrationsfähigkeit, das klare Denken und die Aufmerksamkeit. Die Betroffenen haben Mühe, einem Gespräch zu folgen, ein Buch zu lesen oder sich in der Arbeitswelt zurechtzufinden. Das Gedächtnis nimmt ab, Namen und Ereignisse entfallen. Eine sonst muntere Person wirkt ermattet.

Die Äusserungen der Betroffenen können so ausfallen:

- Konzentrationsprobleme,
- Mühe im Denken,
- verminderte Fähigkeit, aufmerksam zu bleiben

Affektive Dimension

Die Müdigkeit kann zur emotionalen Erschöpfung führen. Ungeduld mit sich selber und gegenüber anderen ist eine Folge der Einschränkungen, die durch die Müdigkeit entstehen können. Motivationsmangel und depressive Verstimmung können gehäuft auftreten. Der Rollenwechsel innerhalb der Familie kann die

gewohnten sozialen Strukturen verändern. Der damit verbundene mögliche Verlust des Selbstwertgefühls hat Auswirkungen auf die nächste Umgebung und die Arbeitswelt. Beides kann zu einer sozialen Isolierung führen.

Betroffene äussern Müdigkeit im affektiven Bereich folgendermassen:

- Motivationsverlust,
- Traurigkeit,
- keine Energie haben,
- sich zu Aktivitäten überwinden müssen

Bedeutung für Betroffene

Müdigkeit kann ein unterschiedlich grosses Problem für Krebspatienten darstellen. Sie kann unbedeutend sein im Vergleich zu anderen Begleiterscheinungen der Erkrankung oder grosse Probleme in Bezug auf die physische, psychische, familiäre und soziale Situation mit sich bringen.

Wenn sich die körperliche Aktivität verringert, die Konzentration beeinträchtigt ist, Arbeitsleistungen deshalb abnehmen, soziale Kontakte nicht mehr stattfinden und die Betroffenen zusätzlich unter Stimmungsschwankungen leiden, kann man davon ausgehen, dass Müdigkeit das Erleben der verschiedenen Dimensionen des menschlichen Seins massgeblich beeinflusst.

In ihrer Studie beschreiben Glaus et al. (1999) die häufigsten Merkmale bei Müdigkeit der Krebspatienten wie folgt:

- Verlust an körperlicher Leistung
- ein unübliches Müdigkeitsgefühl und Ausgewundensein
- die Müdigkeit ist andauernd da und nimmt während des Tages noch zu

Durch die Müdigkeit wird der Mensch in seiner Ganzheit getroffen. Was einmal im täglichen Leben selbstverständlich war, stellt nun plötzlich ein Problem dar. Die Müdigkeit kann für die Betroffenen auch Unsicherheit und Überforderung bedeuten. Wenn sie zunimmt, steigt auch die Abhängigkeit von anderen Menschen. Das Ausmass dieser Verunsicherung, der Beeinträchtigung und der Abhängigkeit kann dazu führen, dass sich die Betroffenen nur noch teilweise oder gar nicht mehr zurechtfinden. Aus diesem Grund ist eine gute Information über die Müdigkeit als mögliche Begleiterscheinung eines Krebsleidens nötig. Die Angehörigen haben oft Schwierigkeiten, die beschriebene Erschöpfung nachzuvollziehen. Vor allem während oder nach Abschluss der Krebsbehandlung

fehlt in ihren Augen der Grund für dieses umfassende Gefühl von Müdigkeit. Professionelle Hilfestellungen und Unterstützung sind in diesen Situationen sehr wichtig.

Bedeutung für Pflegende

Krebspatienten zu betreuen, die unter Müdigkeit leiden, ist für Pflegende anspruchsvoll. Unter anderem auch deshalb, weil Betroffene ihre Situation und ihre Müdigkeit oft nicht zum Gesprächsthema machen. Andere Symptome, wie erlebte Übelkeit oder der beginnende Haarausfall, werden viel selbstverständlicher erwähnt. Es ist also wichtig, dass Pflegende das Gespräch mit Patientinnen in Bezug auf die vielseitigen Facetten der Müdigkeit suchen. Durch eine gezielte Pflegeanamnese können Erkenntnisse zur physischen, psychischen, familiären und sozialen Situation gewonnen werden. Die gewonnenen Informationen dienen als Basis für eine professionelle Betreuung.

Es ist eine Realität, dass der Müdigkeit von Seiten der Pflegenden bisher wenig Bedeutung beigemessen wurde. Wenn Patienten, vielleicht auch Angehörige, von der Begleiterscheinung Müdigkeit betroffen sind, sind die Erwartungen an die Pflegenden anders als bei Symptomen wie Übelkeit/Erbrechen. Müdigkeit ist eine sehr subjektiv empfundene Erscheinung und die Pflegenden können nicht, wie bei Übelkeit / Erbrechen, auf viele bewährte Handlungsmöglichkeiten oder Reservemedikamente zurückgreifen.

Persönliche Werte und Normen der Pflegenden kommen im Rahmen der Begleitung von Patienten mit Müdigkeit besonders zum Tragen. Auch deshalb ist ein solides Wissen über die Zusammenhänge zwischen Erkrankung, Therapie und Müdigkeit wichtig. Es gilt eine professionelle Haltung zu entwickeln oder zu bestätigen. Fachlich fordert der Umgang mit Patienten, die unter Müdigkeit leiden, unter anderem eine grosse Bereitschaft der Pflegenden, sich laufend Wissen anzueignen. Dies bedeutet auch, sich mit aktuellen Publikationen auseinander zu setzen. Es ist wichtig, Patienten und ihre Angehörigen fortlaufend und situationsgerecht zu informieren, mit ihnen gemeinsam mögliche Lösungen für ihr Problem zu suchen und entsprechende Massnahmen einzuleiten.

Erfassung der Müdigkeit

Die Erfassung der Müdigkeit ist der erste und wichtigste Schritt für die Empfehlung individuell angepasster Massnahmen zur Behandlung der Müdigkeit.

Äussert der Patient mässige oder starke Müdigkeit bei der Pflegeanamnese oder im Verlauf der Behandlung, oder werden Aktivitätseinschränkungen, die

durch Müdigkeit verursacht sein könnten, beobachtet, sollte unbedingt eine vertiefte Abklärung durchgeführt werden.

Es gibt heute verschiedene validierte Instrumente mit Fragestellungen, um die subjektiv erlebte Müdigkeit zu diagnostizieren. Entsprechend der Definition von Müdigkeit wird bei der Erfassung nach verschiedenen auslösenden Faktoren gesucht und nach Intensität, Zeitpunkt, Dauer und den multidimensionalen Auswirkungen gefragt. Diese Erfassungsinstrumente werden zur vertieften Abklärung der Müdigkeit eingesetzt.

Die Fragebogen sind so konzipiert, dass Patienten die Fragen selber oder mit Hilfe beantworten können. Objektive Merkmale, wie beispielsweise der Hämoglobinwert und Beobachtungen, z.B. eingeschränkte Aktivität des Patienten, oder z.B. Fragen der Energiezufuhr und –verarbeitung, ergänzen die Beschreibung des Patienten und allenfalls die der Angehörigen. Es ist wichtig, die individuelle Meinung der Patientin zu respektieren und diese mit ihr, in Bezug auf eine für sie akzeptable Lebensqualität und die Weiterführung der Krebsbehandlung, zu diskutieren (Glaus, 2001, Magnusson, 1996, Mock et al., 2000, Richardson, 1998).

Die subjektive Sicht der Patienten kann auch mit offenen Fragen erfasst werden. Damit gibt man ihnen in einem Gespräch Gelegenheit, ihre Geschichte im Zusammenhang mit ihrer Müdigkeit zu erzählen (Bischoff Wilhelm, Hürny, 2002). Eine weitere wissenschaftlich anerkannte Methode zur subjektiven Einschätzung sind visuelle analoge Skalen (VAS), eine 10 cm lange Linie, auf der die befragte Person spontan eine Einschätzung, beispielsweise zwischen sehr gut und sehr schlecht machen kann.

Im besonderen müssen mögliche, die Müdigkeit auslösende Faktoren erfasst werden (siehe Ursachen der Müdigkeit). Obwohl bis heute nicht alle Faktoren bekannt sind, gibt es Hauptfaktoren, welche Müdigkeit verursachen können: Behandlungsnebenwirkungen, Schmerz, psychische Belastung, Schlafstörungen, Anämie und Hypothyroidismus (Mock et al., 2000). Wenn keiner dieser Faktoren Müdigkeit verursacht, müssen weitere Faktoren in Betracht gezogen werden, insbesondere Medikamente und deren Interaktionen, Ernährungsprobleme und Organdysfunktionen, die unabhängig von der Krebserkrankung vorhanden sein können. Studien haben auch aufgezeigt, dass Müdigkeit oft mit Schlafproblemen, Depression oder Schmerz einhergeht (Jakobson et al in Mock et al, 2000).

Pflegerische Interventionen

Ein Ziel von pflegerischen Interventionen ist das Durchbrechen des durch Müdigkeit entstandenen Teufelskreises. Die unübliche Müdigkeit führt zu reduzierter körperlicher Leistungsfähigkeit (oder umgekehrt), reduzierte körperliche Leistung führt (durch Inaktivität) zu Schwäche (oder umgekehrt), Schwäche führt zu unüblichem Bedürfnis, sich auszuruhen (oder umgekehrt) und so weiter (Glaus, 1999).

In einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung ist es oftmals nicht mehr möglich, die körperliche Leistungsfähigkeit zu steigern und somit allenfalls die Müdigkeit zu reduzieren. Die Ermunterung zum sorgfältigen Umgang mit dem zur Verfügung stehenden Energiekonto und die Förderung der Akzeptanz der Müdigkeit im Rahmen der Krankheitsverarbeitung stehen bei diesen Situationen im Vordergrund pflegerischer Interventionen.

Müdigkeit hat wie bereits erwähnt, mehrdimensionale Auswirkungen, die sich bei der Gestaltung des täglichen Lebens sehr unterschiedlich und individuell verschieden äussern. Entsprechend müssen medizinische und pflegerische Interventionen situationsbezogen und individuell angepasst empfohlen werden (Bachmann, 2000).

Wir empfehlen folgende Vorgehensweise bei der Beratung und Unterstützung:

- Patienten mit einer Krebserkrankung werden darüber informiert, dass Müdigkeit eine Folge von Krankheit und/oder Therapie sein kann. Frühzeitige Information bezüglich dem möglichen Auftreten von Ermüdung bei gewissen Erkrankungen und Therapien kann bewirken, dass die Müdigkeit als normal im Behandlungszyklus und weniger als Zeichen einer Zustandsverschlechterung interpretiert wird. (Richardson, 1995 in Glaus Hartmann, 1999).
- Äussert der Patient, dass er unter Müdigkeit leidet, mässige (4–6) oder starke (7–10) Müdigkeit, werden die möglichen auslösenden Faktoren einzeln mit einer Checkliste evaluiert. Jeder Patient erhält zur Erstinformation eine Informationsbroschüre, die mit dem Patienten besprochen wird.
- Gleichzeitig mit der ärztlich verordneten, ursachenorientierten Behandlung (z.B. Transfusionen, Medikamente, Infusionen) sind die Pflegenden im Gespräch mit den Betroffenen und evtl. auch deren Angehörigen, um weitere Massnahmen festzulegen. Dabei geht es darum, dass der Patient lernt, Prioritäten zu setzen und mit seinen Kräften haushälterisch umzugehen weiss.



- So individuell wie Müdigkeit erlebt wird, so verschieden sind auch die Massnahmen, die von den Betroffenen als hilfreich im Umgang mit der Müdigkeit erlebt werden. Durch Anleitung der Patienten kann ihre Angst reduziert werden, und dadurch können sie ihre Selbstkontrolle fördern (Bischoff Wilhelm, 1994).
- Eine erfolgreiche Unterstützung orientiert sich daher am Erleben und an den Ressourcen der Patienten und deren Umfeld. In folgenden Bereichen können konkrete Interventionen angeboten werden.

Die Interventionsansätze können in vier Hauptrichtungen eingeteilt werden:

Energiesparende Massnahmen wie beispielsweise

- Prioritäten setzen
- Aktivitäten langsamer ausführen oder wenn möglich delegieren
- Balance zwischen Aktivität und Ruhe finden (Ruhepausen einlegen)
- Aktivitäten auf Zeiten mit geringerer Müdigkeit verlegen, Tagesablauf planen
- Möglichkeiten zur Erleichterung gezielt einsetzen (bei der Körperpflege / Haushalt)

Energieerhaltende Aktivitäten

- Guten Schlaf ermöglichen durch Rituale (z.B. Tee, Musik, Entspannungstechniken)
- Gesunde Ernährung: mehrere kleine Mahlzeiten, Vitamine, Obst, Gemüse
- Abbau von Stress, Umgang mit Belastungen z.B. durch Gespräche, Meditation, Ruhe in der Natur geniessen

Energieerhöhende Aktivitäten

- Körperliche Bewegung: normale Aktivitäten aufrechterhalten, Spaziergänge, aufbauendes, individuelles Bewegungstraining, z.B. schnelles Gehen, Gymnastik, Physiotherapie,

Krankheitsverarbeitung, ablenkende/unterhaltende Aktivitäten

- Formen der Krankheitsbewältigung finden/einsetzen mit dem Ziel der Anpassung der Lebensgewohnheiten an die aktuellen Möglichkeiten
- Soziale Kontakte pflegen
- Kreative Betätigung, lesen oder vorlesen lassen
- Individuelle Vorlieben berücksichtigen: Arbeiten, die Freude machen und weniger Kraft brauchen, steigern das Selbstwertgefühl und

können dadurch das Phänomen der Müdigkeit positiv beeinflussen. (Dietrich, 1999)

Evaluation

Müdigkeit ist ein langandauerndes Symptom und die Behandlung bedarf von den Betroffenen und Mitbeteiligten Geduld und Ausdauer. Deshalb ist es besonders wichtig, die eingeleiteten Massnahmen regelmässig zu evaluieren. Dabei ist wiederum zu beachten, welche Wirkungen die Interventionen auf das Erleben und die Auswirkungen von Müdigkeit haben. Patienten und Angehörige werden sich dann ernst genommen fühlen, wenn sie die Möglichkeit haben, das Erleben und die Auswirkungen der Müdigkeit mit verständnisvollen und gut informierten Beraterinnen immer wieder zu besprechen und sie gemeinsam lernen können, wie sie die Müdigkeit bewältigen oder mit ihr besser umgehen können.

Das Pflegekonzept, der Leitfaden mit Erfassungsinstrumenten und der Standard sind auch in französischer und italienischer Sprache erhältlich. Sie können bestellt werden bei:
Onkologiepflege Schweiz, Tel: 052 301 21 89,
E-Mail: info@onkologiepflege.ch
www.onkologiepflege.ch

Kosten: Mitglieder Fr. 50.–, Nichtmitglieder: 70.–,
Institutionen: Fr. 120.–

Bibliographie

- Action on Fatigue, EONS, ISNCC, Janssen-Cilag, Excerpta Medica Communications B.V., Amsterdam, 1996
- Bachmann, I.: *Pflegerichtlinie Palliativstation Kantonsspital St. Gallen*, 2000
- Bischoff Wilhelm, A.: *Arbeitspapier zum Thema Müdigkeit, Kurs Palliative Care*. Bern, 1994
- Bischoff Wilhelm, A., Hürny, Ch.: *Müdigkeit*, In: Margulies, A., et al. *Onkologische Krankenpflege*, Springer-Verlag, Berlin, 2002
- Cella, D. et al. : *Cancer- Related Fatigue: prevalence of proposed diagnostic criteria in a United States Sample of Cancer Survivors ; Journal of Clinical Oncology*, 19, 14, 2001
- Dietrich, L.: *Wie können Pflegenden Patienten und Angehörige unterstützen, mit der Müdigkeit zurechtzukommen?* Infokara 4/ 1999
- Glaus, A. et al. : *Müdigkeit/Fatigue bei Gesunden und krebserkrankten Menschen. Eine qualitative Studie Teil I und Teil II; Pflege*; Hans Huber Verlag, Bern, 1999



- Glaus, A.; Müller, S.: *Messung der Müdigkeit bei Krebskranken im Deutschen Sprachraum: Die Entwicklung des Fatigue Assessment Questionnaires Pflege*; Hans Huber Verlag, Bern, 2001
- Glaus, A.: *Das Konzept Fatigue in der Onkologie. Definitionen, Hintergründe*. In: Weis, J. Bartsch, H. *Fatigue bei Tumorpatienten*, Karger Verlag, 2000
- Glaus Hartmann, M.: *Ermüdung / Erschöpfung*; in Käppeli, S.: *Pflegekonzepte, Band 2*; Hans Huber Verlag, Bern, 1999
- *Krebsliga Schweiz, Rundum Müde. Eine Broschüre für Krebsbetroffene zur Begleitung und Anregung*. Bern, 1999
- Magnusson, K.: *Action on Fatigue, EONS, ISNCC, Janssen-Cilag, Excerpta Medica Communications B.V., Amsterdam, 1996*
- Mock, V.; Atkinson, A.; Barsevick, A. et al.: *NCCN Practice Guidelines for Cancer-Related Fatigue, Version 2000, Oncology, Nov. 2000*
- *Onkologiepflege Schweiz, Standards in Onkologiepflege, 2003*
- Richardson, A.: *Measuring fatigue in patients with cancer*; *Support Care Cancer*, 1998; 6, Springer Verlag
- Stiefel, F., et al.: *Asthenie bei Tumorkranken. DMW, St. Gallen, 1992*
- Vogelzang, N.; in: Mock, V.; Atkinson, A.; Barsevick, A. et al.: *NCCN Practice Guidelines for Cancer-Related Fatigue, Version 2000, Oncology, Nov. 2000*
- Weis, J., Bartsch, H.H.: *Fatigue bei Tumorpatienten: eine neue Herausforderung für Therapie und Rehabilitation*, Karger Verlag, Basel, 2000

Projektmitglieder

- Irène Bachmann-Mettler, Pflegeexpertin Onkologie, Präsidentin Onkologiepflege Schweiz, UniversitätsSpital Zürich
- Doris Bittel, Hö Fa 1 Onkologie, Berufsschullehrerin, Gesundheits- und Krankenpflege, Visp
- Claudia Müller, Hö Fa 1 Onkologie, Radio-Onkologie, UniversitätsSpital Zürich
- Anne Murphy, Genetische Beratung, Onkologie, Universitätsspital Genf
- Trix Schilling, HöFa 1, Onkozentrum Hirslanden, Zürich
- Mariuccia Schönholzer, Leiterin Hö Fa 1 Onkologie, Stabio
- Claudia Schröter, HöFa 1 Onkologie, Stv. Leiterin HöFa 1 Onkologie, St. Gallen, Berufsschullehrerin Krankenpflegeschule Winterthur

Korrespondenz

Irène Bachmann-Mettler,
Präsidentin Onkologiepflege Schweiz,
UniversitätsSpital Zürich, Schmelzbergstrasse 24 8091
Zürich

Abonnement-Bestellung palliative-ch

Commande d'abonnement palliative-ch

Sottoscrizione abbonamento palliative-ch

Ich möchte **palliative-ch** abonnieren / Je désire abonner à **palliative-ch** / Desidero abbonarmi a **palliative-ch**

Einzelpersonen / Individuels / Individuale: CHF 45.– EUR 30.–
Institutionen / Institutions / Istituzioni: CHF 70.– EUR 50.–

Name / Nom / Cognome

Vorname / Prénom / Nome

Strasse / Rue / Via

PLZ/Ort / NPA/Localité / NAP/Luogo

Datum / Date / Data

Unterschrift / Signature / Firma

Senden an / Envoyer à / Inviare a

palliative-ch
Hirstigstr. 13, 8451 Kleinandelfingen

Stabilität – auch bei Tumorschmerzen.



schaffelberger • havlik, Basel

Kassenzulässig

opidol[®] retard
Kapseln

OPIDOL®/OPIDOL® RETARD: Kapseln: Opioid-Analgetikum, *retard Kapseln*: Opioid-Analgetikum mit Langzeitwirkung (ca. 12 h). **Darreichungsformen:** hydromorphi hydrochloridum. **OPIDOL®:** Kapseln zu 1,3 mg bzw. 2,6 mg. **OPIDOL® RETARD:** Kapseln zu 4 mg, 8 mg, 16 mg bzw. 24 mg. **Belegte Indikationen:** **OPIDOL® RETARD:** mittelstarke bis starke akute und prolongierte Schmerzen bzw. bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und/oder schwacher Opiode. **OPIDOL® RETARD Kapseln:** mittelstarke bis starke prolongierte Schmerzen bzw. bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und/oder schwacher Opiode. **Dosierung/Anwendung:** Dosierung abhängig von der Stärke der Schmerzen. Wichtig ist eine individuelle Dosisanpassung. **OPIDOL® RETARD:** alle 4 Stunden verabreichen. **OPIDOL® RETARD Kapseln:** alle 12 Stunden verabreichen. **Kinder:** Für Kinder unter 12 Jahren nicht empfohlen. **Kontraindikationen:** Überempfindlichkeit gegenüber einem der Inhaltsstoffe, Atemdepression, Koma, akutes Abdomen, obstruktive Erkrankungen der Atemwege, paralytischer Ileus, akute Lebererkrankungen, verzögerte Magenentleerung, Schädel-Hirn-Trauma, erhöhter intrakranieller Druck, konvulsive Störungen, akuter Alkoholismus, während der Anwendung von Monoaminoxidase-Inhibitoren oder innerhalb von 2 Wochen nach dem Absetzen. Die präoperative Verabreichung von OPIDOL® RETARD stellt keine gesicherte Indikation/Anwendung dar. **Vorsichtsmassnahmen:** bei älteren Patienten, Leber- und Nierenfunktionsstörungen, Schilddrüsen- und Nebenniereninsuffizienz, Prostatahypertrophie, Schock, eingeschränkter Atmung, Hypotension bei Hypovolämie, Gallenwegserkrankungen, Pankreatitis, opioidabhängigen Patienten, Chordotomie, in den ersten 24 Stunden nach einer Operation oder vor Einsetzen der normalen Darmfunktion. Kann die Reaktionsbereitschaft senken. Hydromorphon kann auch bei bestimmungsgemäsem Gebrauch das Reaktionsvermögen verändern. **Schwangerschaft/Stillzeit:** Schwangerschaftskategorie D. **Unerwünschte Wirkungen:** **Häufig:** Obstipation. **Vorübergehend:** Nausea und Erbrechen. **Gelegentlich:** Harnretention. **Selten:** Atemdepression, Bradykardie, orthostatische Hypotonie sowie unerwünschte ZNS-Wirkungen. Bei der Bekämpfung von auf Opioiden ansprechenden Schmerzen wurde eine psychische Abhängigkeit bisher nicht berichtet. Mit dem Vorliegen einer physischen Abhängigkeit ist bei einem allfälligen Absetzen von OPIDOL®/OPIDOL® RETARD zu rechnen. **Interaktionen:** Hydromorphon potenziert die Wirkung von Anästhetika, Hypnotika, Sedativa, Tranquillizern und Alkohol. MAO-Hemmer (s. Kontraindikationen). Bei gleichzeitiger Langzeittherapie mit Cimetidin und Morphin wurden in vereinzelten Fällen erhöhte Morphinplasmakonzentrationen beobachtet. Für Hydromorphon ist eine derartige Wechselwirkung ebenfalls nicht auszuschliessen. **Hinweise:** Weitere Informationen siehe Arzneimittel-Kompendium der Schweiz. Untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel und die psychotropen Stoffe, Liste A¹. **Stand der Informationen:** November 2000. * OPIDOL ist eine registrierte Marke.





Dans le cadre de l'élaboration de standards de qualité, un groupe de travail de l'Association suisse des soignants en oncologie (Soignants en oncologie Suisse) a développé un concept de prise en charge de patients souffrant de fatigue, ainsi que des standards de qualité et des directives incluant des outils d'évaluation pour la pratique. L'objectif est d'offrir aux soignants des bases de travail qui leur permettent d'intégrer dans leur pratique les connaissances apportées par la recherche, améliorant ainsi la qualité des prises en charge.

Irène Bachmann-Mettler

La fatigue chez les patients atteints de cancer

Introduction

La fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents chez les patients atteints de cancer; c'est une douleur exprimée par 80% environ des patients traités pour une affection oncologique, aussi bien en phase de traitement causal qu'ultérieurement. Pour beaucoup de patients, il s'agit d'un symptôme plus pénible que la douleur, la nausée et les vomissements, car ces derniers symptômes répondent bien au traitement médicamenteux. La fatigue peut avoir des répercussions néfastes sur la qualité de vie des patients jusqu'à des mois ou des années après qu'ils ont été guéris. Enfin, l'on sait que les patients en phase palliative du traitement d'un cancer souffrent fréquemment de fatigue. Toutefois, la fatigue n'est que peu prise en compte par les soignants, car elle n'a fait l'objet d'aucune étude ou presque dans le domaine de l'oncologie.

Définition et caractéristiques

«La fatigue est une expérience subjective, décrite par ceux qui en sont affectés comme un sentiment insurmontable et permanent d'épuisement, ne cédant ni au repos ni à une quantité suffisante de sommeil. Elle a des répercussions multidimensionnelles qui ont une influence néfaste sur la qualité de vie des patients. La fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents chez les patients atteints de cancer, y compris lorsqu'ils sont traités pour une telle affection. Les facteurs causaux à l'origine de la fatigue sont multiples.» (Groupe de travail de l'association Soignants en oncologie Suisse, 2002).

On distingue trois dimensions de la fatigue: les dimensions physique (besoin de sommeil et de repos, diminution des performances), cognitive (diminution de la capacité de concentration), et affective (humeur dépressive, perte de l'estime de soi, isolement social).

Conséquences pour les soignants

La prise en charge de patients souffrant de fatigue est difficile, en particulier parce que les patients affectés verbalisent peu leur situation et leur fatigue et parce que les soignants, contrairement à ce qui est le cas pour d'autres symptômes, ne disposent pas d'un éventail de traitements éprouvés.

Nous recommandons la démarche suivante de conseil et de soutien:

- informer les patients atteints de cancer que la fatigue est une conséquence prévisible de la maladie et/ou du traitement de cette dernière. Donner à temps cette information aide le patient à interpréter sa fatigue davantage comme une manifestation normale au cours d'un cycle de traitement que comme le signe d'une aggravation de son état;
- lorsque le patient se plaint de fatigue, établir une liste de tous les facteurs potentiellement responsables dans sa situation;
- parallèlement aux traitements causaux prescrits par un médecin (transfusions, perfusions, médicaments), poursuivre le dialogue avec le patient pour l'aider à déterminer des priorités et à économiser son énergie;
- une prise en charge réussie intègre le ressenti, les ressources et l'environnement du patient. Des interventions concrètes peuvent être proposées: économiser son énergie (déterminer ses priorités), préserver son énergie (assurer un sommeil et une alimentation de qualité), voire l'augmenter (faire de l'exercice physique), s'adapter aux circonstances imposées par la maladie (adapter ses habitudes à ses possibilités réelles), trouver des distractions (cultiver sa créativité et ses contacts sociaux).

Le concept de prise en charge, les directives et les standards de qualité mentionnés plus haut existent en allemand, en français et en italien. Vous pouvez les commander auprès de Soignants en oncologie Suisse, tél. 052 / 301 21 89, e-mail info@onkologiepflege.ch, www.onkologiepflege.ch

Prix: 50.– pour les membres, 70.– pour les non-membres, 120.– pour les institutions.



La Società specialistica del personale infermieristico di Oncologia, Onkologiepflege Schweiz, nel quadro dell'elaborazione di standards di qualità per mezzo di un gruppo progettuale, ha elaborato un concetto di cura, una guida per la pratica clinica con strumenti di rilevamento ed uno standard di qualità per la cura di pazienti affetti da «fatigue», con il proposito di facilitare ai curanti l'applicazione nella pratica di conoscenze basate sulla ricerca e in tale modo di contribuire al miglioramento della qualità delle cure.

Irène Bachmann-Mettler

«Fatigue» nei pazienti oncologici¹

Introduzione

La «fatigue» appartiene ai sintomi accusati più di frequente dai pazienti oncologici. Circa l'80% di essi lamenta «fatigue» nel corso e dopo la fine di un ciclo di cure oncologiche. Molti pazienti la vivono in modo più molesto del dolore, della nausea e del vomito, poiché questi sintomi sono solitamente ben controllabili per mezzo di farmaci. Anche mesi o anni dopo la fine di un trattamento coronato da successo, alcuni pazienti riferiscono di conseguenze impressionanti della «fatigue». E' noto pure che pazienti nella fase palliativa della malattia soffrono spesso di «fatigue». I curanti prestano solo scarsa attenzione alla «fatigue» in quanto essa è stata sinora assai poco studiata nel suo rapporto con la malattia tumorale.

Definizione e caratteristiche

«La «fatigue» è una sensazione soggettiva, descritta da chi ne è affetto come un senso insuperabile e durevole di esaurimento. Un sonno e un riposo sufficienti non influenzano il vissuto dell'esaurimento. Le conseguenze della «fatigue» sono multidimensionali e nuocciono alla qualità di vita dei pazienti. La «fatigue» è uno dei sintomi più frequenti di una malattia tumorale e del suo trattamento. I fattori all'origine della «fatigue» sono pluricausali» (Gruppo di lavoro Onkologiepflege Schweiz, 2002).

Occorre distinguere tre dimensioni della «fatigue»: la fisica (bisogno di riposo e di sonno, diminuita

efficienza), la cognitiva (diminuita capacità di concentrazione) e l'affettiva (umore depresso, perdita della coscienza del proprio valore, isolamento sociale).

Significato per i curanti

La cura di pazienti oncologici sofferenti di «fatigue» è molto impegnativa per i curanti. Tra l'altro anche perché le persone interessate non parlano spesso della loro situazione e della loro «fatigue» e perché i curanti non possono, come per altri sintomi, fare riferimento a possibilità di trattamento sperimentate.

Raccomandiamo le seguenti procedure in caso di consulenza e di sostegno:

- I pazienti tumorali vengono informati del fatto che la «fatigue» può essere conseguenza della malattia e/o del suo trattamento. Una informazione tempestiva può fare sì che essa sia interpretata come normale nel ciclo di trattamento e meno come un segno di peggioramento dello stato clinico.
- Se il paziente afferma di soffrire di «fatigue», si valutino singolarmente i possibili fattori scatenanti mediante una lista di verifica.
- Contemporaneamente al trattamento causale prescritto dal medico (p.es. trasfusioni, farmaci, infusioni), i curanti rimangano in contatto con le persone interessate. Si tratta di insegnare al paziente a riconoscere le priorità ed a provvedere con le sue stesse forze.
- Un sostegno efficace deve essere orientato sul vissuto e sulle risorse del paziente e di chi gli è vicino. Si possono offrire interventi concreti quali: misure di risparmio delle energie (porre le priorità), attività che mantengono le energie (qualità del sonno, nutrizione), attività che aumentano le energie (movimento fisico), elaborazione della malattia (adattamento delle abitudini di vita alle possibilità contingenti), distrazioni (creatività, cura dei contatti sociali).

Il concetto di cura, la guida con strumenti di rilevamento e lo standard sono disponibili in lingua tedesca, francese ed italiana. Possono essere richiesti a:

Onkologiepflege Schweiz, tel. 052 301 21 89, E-mail: info@onkologiepflege.ch, www.onkologiepflege.ch.

Prezzo: soci Fr. 50.–, non soci Fr. 70.–, istituzioni Fr.120.–

1 N.d.T.: nella lingua italiana non esiste un termine che riassume compiutamente i concetti contenuti nell'inglese «fatigue». Per cui, adeguandoci all'uso corrente nella letteratura medica italiana, in questa traduzione si impiega quest'ultimo in luogo di termini quali stanchezza, fatica, e simili.)

«Ich bin einfach nichts mehr wert. Ich kann das gar nicht verstehen. Bei mir musste immer etwas laufen. Ich habe meine Arbeit immer mit Freude gemacht. Aber nun liege ich da wie eine tote Fliege und möchte den ganzen Tag am liebsten schlafen. Das kann doch so nicht weitergehen. Was soll ich da überhaupt noch? So falle ich doch allen nur zur Last. Nein, ich bin wirklich einfach nichts mehr wert.»

Pfr. Claude Fuchs

Müdigkeit und Seelsorge – Möglichkeiten und Grenzen



Claude Fuchs

Müdigkeit verursacht existentielle Verunsicherung

In unserer Gesellschaft identifizieren sich die meisten Menschen stark mit ihrer Leistung. «Ich bin, was ich leiste», sei es im Rahmen des Berufs, im Rahmen der Familie, allenfalls auch im Rahmen eines Hobbys. Während der Ferien oder während einer kurzen akuten Krankheit mag man sich eine gewisse «Auszeit» in der gewohnten Leistung allenfalls noch zugestehen. Wenn aber die lähmende Müdigkeit und der damit zusammenhängende massive Leistungsabfall über längere Zeit andauern, dann sind wir modernen Menschen bald einmal zutiefst und manchmal auch lebensbedrohlich verunsichert.

«Bestimmt halten mich alle nun für einen Simulanten! Sogar der Arzt sprach ja um den heißen Brei herum, als ich ihn nach den Ursachen dieser Müdigkeit fragte, und wusste ausser Blutarmut und vielleicht fehlenden Hormonen nichts Rechtes zu sagen. Wie lange wird es wohl noch dauern, bis meinem Arbeitgeber die Geduld ausgeht und ich meine Arbeit verliere? Und wie lange werden es zu Hause meine Frau und meine Kinder mit mir noch aushalten: ein ständig müder Mann, ein ständig müder Papi, das bringt doch nichts! Sogar Musik hören, sonst mein Lieblingshobby, mag ich meist nicht mehr. Manchmal habe ich auch schon daran gedacht, dass ich sie eigentlich von dieser Last befreien und mich bei Exit melden sollte. Aber auch dazu hat mir bisher die Energie gefehlt...! Jedenfalls ist dieser Zustand völlig menschenunwürdig und für uns alle langsam unerträglich!»

Orientierung an der biblischen Überlieferung

Wenn ich zu einem solchen Patienten komme, dann höre ich vorerst nur zu. Ich versuche nachzufühlen,

zu verstehen und werde sehr bewusst nicht argumentieren. Trotzdem komme ich natürlich nicht als ein unbeschriebenes Blatt, sondern als ein Mensch, der als Christ und evangelischer Theologe von der biblischen Überlieferung geprägt ist und der sich auch persönlich daran zu orientieren sucht.

In dieser Überlieferung ist Leistung zwar wichtig und durchaus positiv zu werten: sie gibt dem Menschen nicht nur die Möglichkeit, sich selbst und seine Familie zu ernähren, sie gibt ihm auch Anteil an Gottes Kreativität und erlaubt ihm, Mitverantwortung für die Schöpfung zu übernehmen (Genesis 1.28f; 2.15). Trotzdem sind Arbeit und Leistung nur ein relativer Wert. Schon der erste Schöpfungsbericht läuft ja nicht etwa auf die Erschaffung des Menschen, sondern auf die Sabbatruhe hinaus (Genesis 2.2f). Auch im Dekalog wird nicht etwa die Arbeit ausdrücklich geboten, sondern die Sabbatruhe (Exodus 20.8f). Das Gebot: «Ehre Vater und Mutter» könnte ursprünglich damit zu tun gehabt haben, dass gebrechliche Eltern in einem nomadisierenden Stamm ganz wörtlich zur Last werden und gar das Überleben aller gefährden konnten, wenn sie nicht mehr in der Lage waren, aus eigener Kraft bis zum nächsten Brunnen mitzugehen. Das Gebot hätte dann dazu verpflichtet, solche Eltern nicht etwa auszusetzen, sondern sie mitzutragen und zu versorgen.¹ Ein Thema, das unter dem Stichwort «Generationenvertrag» heute durchaus an Aktualität wieder gewonnen hat.¹

Auch Jesus hat keinem der kranken und bettelnden Menschen, die zu ihm kamen, ihre mangelnde Leistung vorgeworfen. Er hat Menschen, die von ihrer Belastung überfordert waren, im Gegenteil zu sich gerufen: «Kommt her zu mir, ihr alle die ihr euch plagt und schwere Lasten zu tragen habt. Ich werde euch Ruhe verschaffen. Nehmt mein Joch auf euch..., denn mein Joch drückt nicht, und meine Last ist leicht.» (Matthäus 11.28). Heftig widersprochen hat er hingegen Pharisäern und Gesetzeslehrern, die von anderen (religiöse) Höchstleistungen erwarteten, diese aber selbst nicht erfüllten (Matthäus 23.4; Lukas 11.46).

Paulus erinnert zwar an die Regel: «Wer nicht arbeiten will, soll auch nicht essen.» (2. Thessalonicher 3.10) Damit trat er einigen Gemeindegliedern entgegen, die sich für besonders «vergeistigt» hielten und wähnten, deshalb über derart weltliche Aktivitäten erhaben zu sein. Doch grundsätzlich war er überaus dezidiert der Meinung, dass der Mensch seinen Wert

¹ J.J. Stamm, *Der Dekalog im Lichte der neueren Forschung*, Verlag Paul Haupt, Bern 1958, S.42f.

und sein Leben vor Gott durch keinerlei Leistungen und Verdienste rechtfertigen kann. Er braucht dies aber auch nicht zu tun, weil ihn Gott ja auch nicht als Arbeitstier, sondern als freies Gegenüber geschaffen hat und liebt. Die Rechtfertigung seiner Existenz findet der Mensch also nur in dem Vertrauen, mit dem er auf Gottes bedingungslos geschenkte Liebe antwortet (siehe z.B. Epheser 2.8–10).

Das und noch einiges mehr an entlastenden Argumenten könnte man also aus christlicher Sicht einem Menschen gegenüber in die Waagschale werfen, der wegen seiner chronischen Müdigkeit an sich selber zu (ver)zweifeln beginnt. Im Gottesdienst und in der Predigt weise ich denn auch immer wieder auf Gottes bedingungslose Liebe hin und versuche die erbarungslosen Ideale unserer Wettbewerbs- und Leistungsgesellschaft zu hinterfragen und zu relativieren.

Seelsorge: das Machbare....

Doch in der seelsorgerlichen Begegnung werde ich das nicht tun. Warum? Weil es in der Seelsorge nicht darum geht, wer die besseren Argumente vorlegen kann. Seelsorge ist weder ein philosophischer Disput noch ein Rhetorikwettbewerb. Was Seelsorge ist, möchte ich am liebsten am Beispiel jener zwei Jünger aufzeigen, die am Ostertag mit einem Unbekannten auf dem Weg nach Emmaus waren und mit ihm ihre Enttäuschung, ihre Trauer und ihre Ratlosigkeit teilten (Lukas 24.13–35). Wohl versuchte dieser, ihre stets im engen Kreis sich drehenden Fragen durch neue Perspektiven auszuweiten, doch vorerst blieb er anscheinend erfolglos. Erst hinterher, beim Tischgebet zum gemeinsamen Mahl, ging den beiden für einen Augenblick auf, dass in dem Unbekannten noch ein ganz Anderer sie begleitet hatte, eben der, an dem sie gerade noch verzweifelt waren. Fassen allerdings konnten sie ihn nicht.

Seelsorge möchte ich also beschreiben als ein gemeinsames Auf-dem-Weg-Sein. Auf diesem Weg darf ich mit dem andern alles teilen und brauche ihm – und auch mir selber – nichts vorzumachen. Ich darf ihm von meinen Hoffnungen erzählen, aber auch von meinen Enttäuschungen, meiner Trauer, meiner Ratlosigkeit, meinen Zweifeln und meiner Verzweiflung. Schon das tut gut. Auf einmal bin ich mit all dem nicht mehr allein. Da ist einer, der mich versteht oder der sich zumindest darum bemüht. Da ist einer, der mich anscheinend für wert hält, dass er mir zuhört, einer, der sich Zeit nimmt und sich von mir vielleicht gar aufhalten lässt und seine Pläne verändert (vgl. Lukas 24.29). In der Seelsorge fühle ich mich ernst genommen und begleitet, ich erfahre Wertschätzung

und Respekt. Schon das wird mich vielleicht stützig machen und mich an meinen Selbstzweifeln wieder zweifeln lassen.

..und das Unverfügbare

Das ist das Machbare an der Seelsorge. Doch dann kann auch noch viel mehr geschehen. Dieses kann überwältigend sein und alles über den Haufen werfen, was mir bisher vertraut war: meine Ansichten und meine Gefühle, meine Gewohnheiten und meine Ziele. Es kann geschehen, dass mir für einen Augenblick wie Schuppen von den Augen fallen und sich auf einmal in und hinter diesem Menschen, der mich begleitet hat, in und hinter den Gesprächen, die wir geführt haben, in und hinter der Beziehung, die inzwischen entstanden ist, wie eine ganz andere Dimension auftut. Es kann geschehen, dass mir die Augen aufgehen und ich mich begleitet, getragen, ernst genommen und anerkannt «weiss» von dem, den kein Wort beschreiben und kein Gedanke fassen kann.

Manchmal geschieht solches auch sehr viel unpektakulärer und leiser und trotzdem nicht weniger grundlegend und hoffnungsträchtig. Manchmal ist es, wie wenn in einem Gespräch, in einer Begegnung die Ahnung jener anderen Dimension, die schon lange in mir schlummerte, angeschlagen und wie eine Saite neu zum Klingen gebracht würde und ich dann leise wieder beginnen könnte, wirklich zu leben.

Wohlgemerkt, es *kann* geschehen...! Machbar ist es nicht. Man kann dafür beten. Und da ist es oft hilfreich, wenn einem ein regelmässiges geistliches Leben schon lange eine liebe Gewohnheit war. Aber selbst durch das Gebet lässt sich solches niemals erzwingen. Gott oder diese spirituelle Dimension lassen sich weder instrumentalisieren noch verschreiben. «Glauben ist keine Wunderdroge», so hält Eckhard Frick im Titel eines sehr klärenden Artikels fest², auch wenn er – öfter als man vielleicht vermutet – wahre Wunder bewirkt.

Neue Werte für ein neues Leben

So erinnere ich mich etwa an eine sehr erfolgreiche, knapp über 40-jährige Geschäftsfrau. Nach einer Brustamputation einige Jahre zuvor, hatte sie wieder voll gearbeitet und ihr Unternehmen noch um einiges weiter gebracht. Nachdem nun bei einer Kontrolle Metastasen festgestellt wurden, hatte sie sich einer Chemotherapie unterzogen, in deren Folge dann auch bei

1 Eckhard Frick, Glauben ist keine Wunderdroge – Hilft Spiritualität bei der Bewältigung schwerer Krankheit?, Herder Korrespondenz 56, 1/2002, auch nachzulesen auf: www.psychoonkologie.org/HK_01_02.pdf.



ihr diese alles lähmende Müdigkeit aufgetreten war. Diese vor allem liess die Frau völlig verzweifeln, und dies über mehrere Zyklen der Chemotherapie hinweg. In dieser Stimmung führten wir etliche Gespräche, von denen sie zwar sagte, dass sie ihr gut täten, doch ohne dass sich dadurch sichtbar etwas verändert hätte.

Als die Frau für einen weiteren Zyklus wieder ins Spital kam, staunte ich deshalb nicht schlecht, als sie mir fröhlich und guter Laune entgegenstrahlte. «Ist es besser geworden mit Ihrer Müdigkeit?» – «Nein, das nicht. Aber ich habe mich verändert. Ich habe gemerkt, dass ich bisher ja nur für mein Geschäft gelebt habe. Ich habe nicht nur mein ganzes Geld, sondern auch meine ganze Kraft und meine ganze Zeit in mein Geschäft investiert. Dafür habe ich Beziehungen

geopfert und auf eine Familie verzichtet. Eigentlich habe ich gar nicht gelebt. Dank dieser Müdigkeit, die mich zwangsweise lahmgelegt hat, habe ich nun den Amseln zugehört vor meinem Fenster und den Wolken nachgeschaut am Himmel. Erstmals - wenn auch viel zu spät – habe ich richtig zu leben begonnen! Wissen Sie wie dankbar ich nun bin für meinen Krebs!» Zwei Wochen später ist die Frau verstorben. Sie hatte kurz wenigstens noch gelebt.

Kontaktadresse:

Pfr. Claude Fuchs, Ref. Seelsorge,
 Stadtspital Triemli, 8063 Zürich
 Tel. 01 466 26 61;
 e-mail: claudio.fuchs@triemli.stzh.ch

«Je ne vau plus rien. Je ne comprends plus : moi qui étais si actif et qui ai toujours aimé mon travail. Maintenant je me sens sans énergie et toute la journée, je n'ai envie que de dormir. A quoi bon vivre, dans ces conditions? Je ne suis plus qu'un fardeau pour tous. Non, vraiment, je ne vau plus rien.»

Claude Fuchs

Fatigue et accompagnement spirituel

Possibilités et limites

(Résumé)

Dans notre société tellement axée sur le rendement, nous nous identifions en grande partie avec nos activités. «Je suis ce que j'accomplis.» Lorsque la fatigue s'avère durable, entraînant une baisse de rendement, l'homme moderne se sent vite si profondément déséquilibré que cela peut parfois littéralement mettre sa vie en danger.

Dans la tradition biblique, le travail et les activités de l'homme sont certes importantes, mais elles ne représentent qu'une valeur relative. Déjà le premier récit de la Création met en exergue non pas la création de l'homme, mais le repos et l'émerveillement du sabbat. Le décalogue, lui aussi, ordonne non pas le travail, mais le sabbat; de plus le commandement «Tu honoreras ton père et ta mère» vise la solidarité à l'égard de ceux dont l'âge et les handicaps rendent impossibles les activités habituelles. Jésus appelle à Lui «ceux

qui sont fatigués et chargés» et leur promet le repos. Pour Saint Paul, l'homme, aux yeux de Dieu, ne saurait justifier par ses oeuvres ni sa valeur ni sa vie. Toutefois il n'a pas non plus besoin de le faire, car Dieu l'a créé par amour et sans condition. Dans une perspective chrétienne, tout cela pourrait être dit à une personne qui, à cause de sa fatigue, se sent désespérée.

Dans l'accompagnement spirituel, je renonce toutefois consciemment à le faire. L'accompagnement spirituel n'est en effet ni une dispute philosophique, ni un concours de rhétorique. Si, par contre, quelqu'un qui m'accompagne spirituellement prend le temps de m'écouter et de partager avec lui tout ce qui me préoccupe, alors je ne suis au moins plus seul avec ce qui me pèse. Je me sens pris au sérieux, je fais l'expérience d'avoir de la valeur aux yeux de l'autre et ceci dans le respect. Cela fait du bien et peut remettre en question les doutes que j'avais sur moi-même. Voilà ce que peut faire l'accompagnement spirituel.

Toutefois, ce qui peut se passer peut être encore bien plus significatif. De manière évidente ou presque imperceptiblement, le moment peut venir où grâce à la personne qui m'accompagne, à nos entretiens et la relation qui nous lie, je prends conscience d'une dimension nouvelle ; je me sens alors accompagné, porté, pris au sérieux et reconnu par Celui qu'aucune parole ne saurait décrire et qu'aucune pensée ne saurait contenir. Entendons-nous toutefois : Dieu ou cette dimension spirituelle ne se laissera jamais instrumentaliser. La foi n'est pas une panacée qui se laisserait prescrire, même si parfois – et plus souvent qu'on pourrait



le penser – elle accomplit de véritables miracles. Je me souviens par exemple de cette dame, cheffe d'entreprise, d'un peu plus de 40 ans. Après une chimiothérapie, elle se sentait comme paralysée par la fatigue. Longtemps cette situation l'a rendue complètement désespérée. Aussi ai-je été fort surpris lorsqu'à son prochain séjour à l'hôpital je l'ai vue joyeuse et rayonnante. « Je me suis rendue compte que jusqu'à

présent je n'ai vécu que pour mon entreprise. Je lui ai tout sacrifié. En somme, je n'ai jamais vraiment vécu. Grâce à la fatigue qui m'a paralysée, j'ai maintenant entendu les merles chanter sous ma fenêtre et j'ai pris le temps de regarder les nuages passer. Pour la première fois – même si ce n'est que bien tardivement – je me suis mise à vivre. » Deux semaines plus tard, elle est décédée. Mais elle avait encore appris à vivre.

«Non valgo davvero più nulla. Non lo posso proprio capire. Io dovevo avere sempre qualcosa da fare. Ho sempre fatto con gioia il mio lavoro. Ora sono steso qui come una mosca morta e vorrei potere dormire tutto il giorno. Non può continuare così. Cosa devo fare in concreto? In questo modo sono solo un peso per tutti. No, non valgo davvero più nulla.»

Claude Fuchs

«Fatigue» e assistenza spirituale

Possibilità e limiti

(Résumé)

Nella nostra società dell'efficienza, la maggior parte degli uomini si identifica fortemente con il rendimento. «Sono quello che faccio». Se la «fatigue» e il calo di rendimento ad essa legato durano a lungo, gli uomini moderni sono resi subito intimamente e spesso pericolosamente insicuri.

Il lavoro e il rendimento sono importanti anche nella tradizione biblica ma rappresentano solo un valore relativo. Già il primo racconto della Genesi non termina con la creazione dell'uomo bensì con il riposo del sabato. Anche nel Decalogo non si offre il lavoro ma il riposo del sabato e nel comandamento «Onora il padre e la madre» si allude alla solidarietà verso le persone la cui fragilità rende incapaci di fornire il rendimento abituale. Gesù chiama a sé gli uomini oppressi dalle pene e promette loro il riposo. Secondo Paolo, l'uomo non può comunque giustificare dinanzi a Dio il proprio valore e la propria vita solo con il rendimento e i meriti. Non lo deve neppure, in quanto Dio lo ha creato per amore e senza porgli condizioni. Tutto ciò, e anche qualcosa di più, si può gettare in senso cristiano nel piatto della bilancia di un individuo che, a causa della sua «fatigue», quasi dispera di sé stesso.

Tuttavia, consapevolmente, io non lo farò nell'incontro spirituale. L'assistenza spirituale non è una disputa filosofica né un torneo di retorica. Invece, se nell'assistenza spirituale io posso condividere con un'altra persona quanto è in me e se essa si prende il tempo di ascoltarmi, io non sono più solo. Io mi sento preso sul serio e provo l'apprezzamento dei valori e il rispetto. Già questo fa bene e può indurmi a dubitare dei miei dubbi interiori. E' quello che si può fare nell'assistenza spirituale.

Però possono accadere anche molte altre cose. Talvolta impetuosamente, talaltra sommessamente, può venire il momento in cui dietro all'uomo che mi accompagna, dietro le nostre conversazioni, dietro il nostro rapporto si apra una nuova dimensione e che io stesso mi senta accompagnato, portato, preso sul serio e riconosciuto da chi non sa dire nessuna parola né formulare alcun pensiero. Si noti bene che Dio o questa dimensione spirituale non si lasciano mai strumentalizzare. La fede non è un farmaco miracoloso che si possa prescrivere, anche se – più spesso che non si pensi – può operare autentici miracoli.

Io ricordo una donna d'affari di grande successo, poco oltre la quarantina, che aveva vissuto questa «fatigue» a seguito di una chemioterapia. Ne era stata a lungo totalmente disperata. Mi sono perciò piacevolmente sorpreso quando, in occasione del successivo ricovero in ospedale, essa mi ha guardato con occhi raggianti. «Ho realizzato di avere sinora vissuto solo per i miei affari e di avere sacrificato tutto ad essi. In realtà non ho vissuto affatto. Grazie alla «fatigue», che mi ha obbligato a fermarmi, ho ascoltato i merli davanti alle mie finestre e osservato le nuvole nel cielo. Per la prima volta – anche se troppo tardi – ho iniziato a vivere». Due settimane dopo, era morta. Ma almeno aveva vissuto, sia pure per breve tempo.

Die meisten Patienten können die empfundene Müdigkeit nicht selbständig nach Untergruppen wie körperliche, kognitive, oder emotionale Müdigkeit differenzieren. Ziel dieser Arbeit war es: – 1) die Müdigkeit mit einfachen Fragen («single-item») mittels Visual-Analog Skala nach drei Untergruppen (körperlich / muskulär, kognitiv, emotional / affektiv) differenzierter zu erfassen, – 2) diese 3 Müdigkeits-Untergruppen mit aufwändigeren Symptom-Erfassungsinstrumenten zu vergleichen und – 3) zu prüfen, ob die «single-item» Erfassung zu gezielteren Interventionen und Therapien führt.

Iris Käser, Verica Milenkovic, Dr. Florian Strasser

Erfassung von Müdigkeits-Untergruppen (körperlich, kognitiv, emotional) mittels Visual-Analog-Skala bei ambulanten Patienten mit fortgeschrittener Krebs-Erkrankung



Iris Käser

Einleitung

Müdigkeit ist eine der häufigsten Beschwerden von Patienten, welche an einer fortgeschrittenen Krebskrankheit erkrankt sind.^{1,2,3,4,5,6} Oft schränkt Müdigkeit die Patienten im Alltag ein und wird sowohl von Betroffenen als auch von den Angehörigen als belastend empfunden.⁷ Die meisten Patienten können die empfundene Müdigkeit nicht selbständig nach Untergruppen wie körperliche, kognitive, oder emotionale Müdigkeit differenzieren.⁸ Auch für Profis bleibt das komplexe Symptom Müdigkeit ein schlecht fassbarer Teil der Beschwerden.⁹ Eine einfache Unterscheidung von besser behandelbaren Untergruppen von krebsassoziiertes Müdigkeit könnte die Betreuung dieser Patienten verbessern.

Methodik

Diese Studie wurde mit Zustimmung der Ethikkommission prospektiv im onkologischen Ambulatorium (Sprechstunden Palliative Onkologie, Palliativmedizin, Ernährung und Müdigkeit) durchgeführt.

Alle Patienten litten an einem fortgeschrittenen unheilbaren Tumorleiden und ihre Behandlungen waren auf eine optimale Palliation¹⁰ ausgerichtet (Tab. 1).

Zur Routine-Erfassung der Sprechstunden gehört ein ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale)¹¹ zur Erfassung (0 = kein Problem, 10 = schlimmstes mögliches Problem) von Schmerz, Müdigkeit, Übelkeit, Depression, Angst, Schwindel, Appetit, Wohlbefinden, Atemnot und vom Patienten frei wählbarem anderen Problem.

Patienten, welche bei Müdigkeit 3 oder mehr ankreuzten, wurden gebeten, vier Fragen («single item») zu Müdigkeit zu beantworten. Diese wurden mit einem Schieber mit Visual Analog Skala (VAS) direkt in der Sprechstunde erhoben. Anschliessend füllten die Patienten noch am gleichen Tag einen Fragebogen mit etablierten Erfassungsinstrumenten für verschiedene Symptome und Lebensqualität aus.

Single-item VAS (Visual-Analog Skala)

Während der Sprechstunde wurden den Patienten vier Fragen bezüglich Fatigue gestellt. Für diese «Single-Item-Fatigue» Erfassung wurde ein üblicher «Schmerzschieber» verwendet mit dem lachenden resp. weinenden Gesicht an den Enden der Skalen. Der Text auf dem Schieber wurde angepasst (mit Filzstift), die Worte «Schmerz» wurden durchgestrichen und dem Patienten jeweils die Frage erklärt. Auf der Rückseite befand sich eine numerische Skala von 0–10 (0= minimal, nicht vorhanden; 10= maximal vorhanden).

Bei diesem Instrument handelt es sich um ein verbales Erfragen der Beschwerden, und die Antwort wird mittels einer Visual-Analog Skala erfasst. Der Patient sieht die Zahl nicht, die Erfassung ist visuell, nicht numerisch. Somit besteht ein Unterschied zu einigen der üblichen Erfassungsinstrumenten, welche in schriftlicher Form erfolgen.

Die vier Fragen bezogen sich auf Müdigkeit allgemein und auf drei Domänen verschiedenartiger Müdigkeit (kognitiv, emotional/affektiv, muskulär/körperlich).

Die Gesamt-Müdigkeit wurde zuerst mittels einer offenen Frage erfasst: «Wie stark müde fühlten sie sich in den letzten 24 Stunden?»

Die kognitive Müdigkeit wurde erfragt mit Worten wie «wie stark müde sind sie, weil sie sich «beduselt»

Tabelle 1

| | |
|-----------------------------|---------|
| Total Patienten | 33 |
| Frauen / Männer | 10 / 23 |
| Durchschnittsalter (Jahre) | 62.8 |
| Pat. mit Chemotherapie | 25 / 33 |
| Tumortyp | |
| Gastrointestinal & Pankreas | 15 |
| Lunge, Mesotheliom, HNO | 9 |
| Hämatologische Erkrankungen | 3 |
| Nierenzell & Prostata | 3 |
| andere | 3 |

Tab. 1 Demographische Daten, Tumortypen und angewandte Chemotherapie zum Zeitpunkt der Erfassung

oder im Kopf verladen fühlen, Schwierigkeiten mit der Konzentration, dem Denken oder der Aufmerksamkeit haben?» Manchmal wurde die Frage weiter erklärt mit Fragen nach konkreten Veränderungen der Konzentration (z.B. Aufnahmefähigkeit beim Zeitungslesen).

Für die emotionale/affektive Müdigkeit erfragten wir den Grad an Freudlosigkeit, Lustlosigkeit, Sinnlosigkeit, oder Verlust der Motivation, welche der Patient empfand. Mit Fragen wie «wie stark müde sind sie, weil sie keine Lust, Motivation, oder Freude empfinden oder alles keinen Sinn macht?»

Mit der Frage «wie stark sind sie müde, weil sie sich körperlich schwach fühlen, keine Kraft in den Muskel haben, oder die körperliche Leistungsfähigkeit vermindert ist?» wurde die körperliche/muskuläre Müdigkeit oder Asthenie erfasst.

Es wurde bewusst keine Frage bezüglich «Energie» gestellt, da in der initialen Phase dieses Projekts beobachtet wurde, dass «Energierlosigkeit» von den Patienten mit verschiedenen Untergruppen/Domänen assoziiert wurde, insbesondere auch der körperlichen. Glaus et al. teilten die Energierlosigkeit (keine Energie haben) unter die affektive Müdigkeit ein. Alle Fragen erfolgten in Schweizerdeutsch, eine schriftliche Form in Deutsch wurde den Patienten nicht gezeigt. Etwa ein Drittel der Patienten brauchte mehr Erklärung, um die Fragen korrekt zu verstehen.

Fragebogen

Der Fragebogen enthielt 8 Seiten mit folgenden Erfassungs-Instrumenten: Fatigue Assessment Questionnaire (FAQ, 20 Fragen aufgeteilt in FAQ-körperlich, FAQ-affektiv, FAQ-kognitiv),^{8,a} Brief Fatigue Inventory (BFI, 10 Fragen aufgeteilt in BFI-Intensität und BFI-Beeinträchtigung der Funktionen),^{7,12,b} EORTC-QLQ-c30 und ad-hoc modul Anorexie/Kachexie (30 Fragen Lebensqualität + 12 Fragen Anorexie/Kachexie),^{13,c} Hamilton Anxiety Depression Scale (HADS, 14 Fragen aufgeteilt in HADS-Angst und HADS-Depression),^{14,d} und Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS, 10 Fragen).^{15,e} Die Patienten brauchten 10–20 Minuten um die 8 Seiten auszufüllen, die Mehrheit der Patienten komplettierte die Fragebogen direkt im Ambulato-

rium, die anderen Patienten nahmen die Bogen nach Hause und schickten ihn mit einem adressierten und frankierten Couvert am nächsten Tag ein.

Interventionen

Bei der Überzahl der Patienten lagen aktuelle Laborwerte vor über häufige und wichtige Müdigkeitsursachen (z.B. Hb, Elektrolyte, TSH, Nieren – und Leberfunktion), der ESAS gab Auskunft über interkurrente multidimensionale Symptome (z.B. Schmerz, Schlaf, Depression, Dyspnoe), und die fokussierte klinische Untersuchung und Anamnese lieferte Hinweise über weitere Ursachen (z.B. Medikamente, kognitive Funktion, Hypoxämie, depressive Symptome). Die Patienten wurden beraten über unspezifische Massnahmen zum Umgang mit Müdigkeit (Energie konservieren, regelmässig Bewegung, Schlafhygiene, sich selber Gutes tun) und die Broschüre der Krebsliga angeboten.

Bei Patienten mit einer dominanten (VAS mehr als ein Drittel grösser als die beiden anderen «single-item-Fatigue» Werte) Müdigkeits-Untergruppe/Domäne (kognitiv, emotional, körperlich) wurde eine spezifische palliative Intervention mit dem Patienten diskutiert und durchgeführt.

Bei vorwiegend kognitiver Müdigkeit bei Patienten mit einer Opiat-Therapie seit mehr als einer Woche (opiat-assoziierte Sedation) wurde eine Opiatrotation¹⁶ durchgeführt oder Methylphenidat (Ritalin)¹⁷ eingesetzt.

Handelte es sich um vorwiegend affektive / emotionale Müdigkeit wurde eine medikamentöse antidepressive Therapie (meistens mit einem neueren Antidepressivum [SSRI]) eingeleitet oder um mind. 50% in der Dosis gesteigert) oder eine psycho-onkologische Begleitung initiiert, oder es wurden beide Therapiemodalitäten angewandt.

Bei körperlicher Müdigkeit im Kontext von Kachexie wurde die orale Nahrungsaufnahme verbessert mit Empfehlungen zu den Ernährungsgewohnheiten und durch die Abgabe von Nahrungssupplementen, zur medikamentösen Therapie wurden Appetitstimulanzien sowie Prokinetika eingesetzt, und die Patienten wurden beraten moderate körperliche Aktivitäten durchzuführen.¹⁸ Bei Vorliegen einer relevanten Anämie erfolgte eine Korrektur (Transfusionen, Erythropoietin, Eisen) mit Verlaufsbeurteilung der Fatigue.

Die Erfassung der Interventionen, definiert als Durchführung einer oben beschriebenen neuen Intervention innerhalb einer Woche nach Messung der «single-item» Fatigue Werte, wurden mittels eines ad-hoc Erfassungsbogens (Checkliste) aus den Krankengeschichten erhoben.

-
- a Aus dem Standard Müdigkeit der Onkologiepflege Schweiz (OPS) entnommen (mit verbaler Bewilligung der Präsidentin der OPS)
 - b Der deutsche BFI wurde aus der Publikation von Radbruch et al. kopiert
 - c Von der EORTC Quality-of-Life Office und den Fragebogen der Studie Cannabis-in-Cachexia übernommen
 - d Vom Verlag Hans Huber erworben
 - e Von der feasibility-Studie MOSAIC der Prospective SIAK Project Group Symptom Control & Palliative Cancer Care

Statistik

Die vier «single-item» Fragen wurden schrittweise mit den etablierten Fragebogen resp. Fragen verglichen gemäss Analysenplan (siehe Tab. 2) Im ersten Schritt wurde mittels nicht-parametrischen Tests (Spearman-Korrelation) getestet, ob die einzelnen «single-item» Fragen signifikant korrelieren mit den entsprechenden Fragen oder Fragebogen, die das gleiche Syndrom (Müdigkeit gesamt, emotional/affektive Müdigkeit, kognitive Müdigkeit, oder körperliche Müdigkeit) beschreiben. Die Spearman-Korrelation wurde verwendet und nicht die Pearson-Korrelation, weil die Daten nicht immer normal verteilt waren, die Resultate werden so robuster, aber weniger signifikant. In weiteren Schritten wird später (diese Daten werden in diesem Beitrag nicht vorgestellt) getestet, wie unabhängig voneinander die 3 «single-item» Fragen die 3 Müdigkeitsuntergruppen unterscheiden können, und wie viele Patienten an Müdigkeitssyndromen leiden, welche nicht klar einer der drei Untergruppen resp. Domänen zugeteilt werden können. Schliesslich wurde untersucht, ob die «single-item» Werte bei Patienten mit Interventionen unterschiedlich waren im Vergleich zu Patienten ohne Interventionen.

Resultate

Bei 33 Patienten, medianes Alter 63 Jahre, wurde 42 mal die Erhebung durchgeführt. Die Patienten litten an verschiedenen Tumortypen (Tab. 1), knapp ein Drittel der Patienten waren Frauen. Bei drei von vier Patienten wurde eine ambulante Chemotherapie durchgeführt, davon waren knapp die Hälfte Monotherapien (Gemcitabine, Capecitabine, Irinotecan/CPT-11, 5-FU), und ein Viertel die Kombination Carboplatin / Paclitaxel.

Die Erfassung der Müdigkeit und 3 Untergruppen mittels «single-item» Visual-Analog Skala in der Sprechstunde brauchte im Durchschnitt ca. 2 Minuten. Bei ca. 1/3 der Patienten war es nötig die Fragen zu repetieren resp. nochmals anders zu formulieren.

Gesamt-Müdigkeit

Das «single-item» Müdigkeit (SIF-tot) korrelierte sowohl mit den Resultaten des «Brief Fatigue Inventory»-questionnaire (BFI) in Bezug auf Müdigkeits-Intensität (p=0.004) und Beeinträchtigung (p=0.019) als auch mit der Müdigkeitsfrage des Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) (p= 0.053), jedoch wenig des EORTC-QLQ-C30 (Frage 18) (p=0.084).

Dies bedeutet, dass eine gezielte simple Frage in der Sprechstunde die Gesamt-Müdigkeit erfassen kann. Die bessere Korrelation der SIF-tot mit dem BFI als mit den einzelnen Fragen des ESAS und EORTC-QLQ-C30 kann auftreten, weil der BFI auch eine Visuell-Analog Skala benutzt, aber der ESAS und der EORTC kategoriale Fragen (d.h. der Patient gibt Zahlen und in Worten beschriebene Schweregrade an) verwendet.

Müdigkeits-Untergruppen/Domänen

Die drei Domänen der Müdigkeit (kognitiv, emotional/affektiv, körperlich/muskulär), welche alle ebenfalls mittels «single-item» erfasst wurden, verglichen wir mit den drei Untergruppen/Domänen des Fatigue Assessment Questionnaire (FAQ) und anderen validierten Instrumenten, welche (Teil-) Aspekte der drei Untergruppen / Domänen erfassen.

Für die single-item kognitiv (SIF-cogn) fand sich eine signifikante Korrelation mit der kognitiven Domäne des FAQ (p= 0.0001); ebenso mit der Frage 20 des EORTC-QLQ-C30, welches die Konzentration erfasst (p= 0.0001).

Für die single-item emotional/affektiv (SIF-emot) fanden sich signifikante Korrelationen mit dem affektiven Subtyp des FAQ (p=0.01) und dem HADS (p= 0.001). Zusätzlich fanden sich Korrelationen mit einzelnen Fragen welche depressive Symptome erfassen des EORTC-QLQ-C30 (Frage 24) (p=0.003), und des ESAS (p= 0.025).

Für «single-item» physische/muskuläre) Müdigkeit (SIF-phys) liess sich eine signifikante Korrelation mit der physischen Domäne des FAQ nachweisen

Tab. 2

| | BFI-Int | BFI-Imp | FAQ Aff | FAQ Cog | FAQ Phys | HADS -A | HADS -D | EORTC 20konz | ACS-EORTC |
|----------|---------|---------|---------|---------|----------|---------|---------|--------------|-----------|
| SIF- | X | X | | | | | | | |
| SIF-Emot | | | XX | | | x | XX | | |
| SIF-Cogn | | | | XX | | | | X | |
| SIF-Phys | | | | | XX | | | | XX |

Tab. 2: Analysenplan für den Vergleich der «single-item» Fragen zu 3 Müdigkeits-Untergruppen mit etablierten Erfassungs-Instrumenten.

($p=0.007$). Die Korrelation mit dem EORTC-QLQ-C30 ad hoc Modul Anorexie/ Kachexie) war weniger deutlich ($p=0.064$), jedoch signifikant mit den einzelnen Fragen Appetit des ESAS ($p=0.004$) und des EORTC-QLQ-C30 (Frage 13) ($p=.047$) sowie der Frage Schwäche des EORTC-QLQ-C30 (Frage 12) ($p<0.0001$).

Vergleich des Fatigue Assessment Questionnaire (FAQ) mit anderen Instrumenten

Die 3 Müdigkeits-Untergruppen/Domänen des FAQ wurden zur Testung der Korrelation mit der Gesamtmüdigkeit mit dem BFI verglichen, und jede einzelne Untergruppe/Domäne mit den entsprechenden Erfassungsinstrumenten (Tab. 2).

Alle 3 Untergruppen/Domänen des FAQ korrelieren sehr gut mit dem BFI Intensität und Interferenz ($p=0.001$ oder kleiner) und auch mit den entsprechenden zusätzlichen Vergleichsinstrumenten (Tab. 2). Die Korrelationen waren schwach für FAQ physisch und ACS-EORTC ($p=0.051$) aber stark für die Frage 12 des EORTC ($p<0.001$); stark für FAQ affektiv/emotional und HADS-A sowie HADS-D (beide $p<0.001$); und stark für FAQ kognitiv und EORTC Frage 20 ($p=0.003$). Partielle Korrelationen für FAQ affektiv und HADS-A, HADS-D, und EORTC-20 (niedergeschlagen) bleiben stark signifikant auch bei Kontrolle für FAQ physisch und FAQ kognitiv.

Interventionen

Bei 26 von 42 Sprechstunden-visiten (62%) wurden spezielle therapeutische Massnahmen durchgeführt (bei 6 Visiten 2 Interventionen, bei 20 Visiten 1 Intervention) innerhalb einer Woche nach Datenerhebung der «single-item» Fatigue und Fragebogen

Patienten, bei welchen eine Intervention zur Behandlung der kognitiven Müdigkeit durchgeführt wurde, hatten einem medianen Wert des «single-item» Fatigue-kognitiv von 5.6 ($n=7$), im Vergleich zu Sprechstunden ($n=35$), ohne eine solche spezifische Intervention (SIF-cogn, median 3.9 ($n=35$)) ($p=0.12$, nicht signifikant).

Höhere mediane Werte (dh. eine höhere emotionale Belastung) schien es bei der emotionalen Müdigkeit (SIF-emot) zu brauchen um eine spezifische Therapie einzuleiten, bzw eine bestehende Therapie um mind. 50% zu erhöhen (nämlich medianer Wert 5.8 [$n=6$] versus 3.8 [$n=36$] um keine Intervention einzuleiten [$p=0.12$, nicht signifikant]).

Aehnlich war es bei der muskulären Müdigkeit (physischen Müdigkeit), wo ein medianer Wert von 5.7 nachgewiesen wurde, bei den Patienten ($n=19$), die eine spezifische Therapie erhielten versus 4.2 bei

denen ($n=23$), deren Therapie unverändert beibehalten wurde ($p=0.088$).

Der Vergleich von Patienten mit resp. ohne Intervention ergibt für alle 3 SIF deutliche Unterschiede für die einzelnen SIF-Werte, welche aber nicht signifikant unterschiedlich waren mit den angewendeten Tests. Es ist möglich, dass grössere Fallzahlen diese Unterschiede erhärten werden.

Diskussion

Mit dieser Arbeit wurde ein einfaches Instrument (Single-Item Fatigue: SIF's) zur Erfassung der Gesamtmüdigkeit und drei verschiedener Untergruppen (Domänen) bei Patienten mit fortgeschrittenem Tumorleiden untersucht.

Der Vergleich der SIF-Gesamtmüdigkeit mit dem Erfassungsinstrument BFI unterstreicht, dass eine einfache Frage in der Sprechstunde genügt, um Müdigkeit zu diagnostizieren.

Müdigkeit ist ein sehr häufiges, aber auch komplexes Symptom. Eine qualitative systematische Untersuchung von A. Glaus bei über 500 PatientInnen mit Krebserkrankungen zeigte drei verschiedene Untergruppen oder Domänen der Müdigkeit auf. Die Charakterisierung dieser Untergruppen resp. die Anzahl PatientInnen, welche klar einer Untergruppe zugeteilt werden können, ist noch schlecht erforscht. Trotzdem ist es wichtig, solche Patienten mit einer dominanten Untergruppe von Müdigkeit diagnostizieren zu können, weil dann gezielte Therapien möglich sind. Die Korrelation der einzelnen Fragen (Single-Item Fatigue: SIF's) mit verschiedenen validierten Instrumenten, welche Aspekte der drei Untergruppen erfassen, stützt die Arbeitshypothese, dass diese drei einfachen Fragen tatsächlich die drei gesuchten Symptom-Komplexe erfassen. Bei diesem noch laufenden Projekt müssen nun – nach Vorliegen einer grösseren Zahl Patienten – noch weitere statistische Analysen durchgeführt werden (Partielle Korrelationen, Multivariations-Analyse), um die isolierte Aussagekraft der SIF-Fragen zur Unterscheidung der verschiedenen Müdigkeits-Untergruppen zu dokumentieren. Ebenso ist noch offen, bei wie vielen Patienten keine Zuordnung zu einer oder zwei der Untergruppen möglich ist.

Aus unserer bisherigen Erfahrung können die von uns bearbeiteten Fragen (Müdigkeit global, 3 Domänen single-item) während einem Sprechstundentermin ohne grösseren zusätzliche Zeitbedarf erfasst werden. Da es ins Arzt- Patienten- Gespräch eingebaut werden kann, könnten auch Verlaufserfassungen möglich sein und die Belastung für den Patienten scheint nicht allzu gross zu sein.

Diese Studie hat einige Limitationen.

Erstens sind die Erfassungsinstrumente unterschiedlicher Qualität. Zur Erfassung der Depression, speziell auch bei Patienten mit fortgeschrittenen chronischen Krankheiten, ist der verwendete HADS-A und HADS-D sehr gut validiert. Aber schon für die kognitive Domäne wird es schwieriger, Instrumente welche ebenfalls die Kognition erfassen zu finden. Auch der Mini Mental Test, der oft angewandt wird, erfasst Kognition nicht vollumfänglich. Vergleichsinstrumente zur Erfassung der muskulären Müdigkeit gibt es kaum. So muss mit den Untergruppen und einzelnen dazu formulierten Fragen aus grösseren validierten Fragebogen der Vergleich gemacht werden. Die Aussagekraft einer einzelnen Frage eines Fragebogens im Vergleich zum gesamten Fragebogen ist limitiert, daher dürfen Aussagen aus einer einzelnen Frage nicht überinterpretiert werden.

Eine weitere Limitation betrifft die Therapiemöglichkeiten der verschiedenen Domänen. Die Therapien beruhen zwar auf etablierten Standards, wurden aber im Alltag eingesetzt und nicht innerhalb eines strikten Protokolls. Ausserdem erfolgte die Auswertung der Interventionen retrospektiv, es muss noch gezeigt werden, was die Interventionen bewirkt hatten. Da die Erfassung dieser single-item der Müdigkeit und der Interventionen zu einem späteren Zeitpunkt im Krankheitsverlauf erfolgte, hatten alle Patienten schon einiges an Behandlung hinter sich oder standen zum Erfassungszeitpunkt unter Therapie.

Drittens wurde diese Untersuchung an einer bestimmten Patientenpopulation durchgeführt, und es muss untersucht werden, inwieweit die Resultate verallgemeinert werden können.

Schlussfolgerung

Mit der single-item Erfassung mittels Visual- Analog Skala (SIF's) haben wir ein einfaches Instrument in der Hand um im Alltag mehr Information über die krebs-assoziierte Müdigkeit zu erhalten und entsprechende Therapieanpassungen zu ermöglichen. Mit der regelmässigen Handhabung fällt auch die Instruktion der Patienten leichter, zudem ist die Verlaufsbeobachtung und Erfassung verschiedener Symptome denkbar.

Weitere Untersuchungen sind notwendig um die interdisziplinäre Erfassung von Patienten mit dem komplexen Syndrom der krebs-assoziierte Müdigkeit im Alltag zu optimieren.

AutorInnen

Iris Käser,

Onkologie/Hämatologie Departement Innere Medizin, Kantonsspital, CH 9007 St.Gallen

Verica Milenkovic

Fachbereich für Mathematik und Statistik Universität St.Gallen,

Dr. Florian Strasser

Onkologie und Palliativmedizin, Onkologie / Hämatologie, DIM, Kantonsspital, CH 9007 St.Gallen

Literatur

- 1 Vogelzang NJ, et al. (1997). Patient, caregiver, and oncologist perceptions of cancer-related fatigue: results of a tripart assessment survey. *The Fatigue Coalition. Seminars in Hematology* 34, 4–12
- 2 Portenoy RK, et al. (1994). Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. *Quality of Life Research* 3, 183-9.
- 3 Coyle N, et al. (1990). Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life. *Journal of Pain & Symptom Management* 5, 83-93
- 4 Chiu TY, Hu WY, Chen CY. Prevalence and severity of symptoms in terminal cancer patients: a study in Taiwan. *Support Care Cancer* (4):311-3, 2000
- 5 Okuyama T, Tanaka K, Akechi T, Kugaya A, Okamura H, Nishiwaki Y, Hosaka T, Uchitomi Y. Fatigue in ambulatory patients with advanced lung cancer: prevalence, correlated factors, and screening. *J Pain Symptom Manage.* 2001 Jul;22(1):554-64
- 6 Walsh D, Donnelly S, Rybicki L: The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer* 8(3):175-9, 2000
- 7 Mendoza TR, Wang XS, Cleeland CS, Morrissey M, Johnson BA, Wendt JK, Huber SL. The rapid assessment of fatigue severity in cancer patients: use of the Brief Fatigue Inventory. *Cancer* 1999;85(5):1186-96
- 8 Glaus A, Muller S. Measuring fatigue of cancer patients in the German-speaking region: development of the Fatigue Assessment Questionnaire. *Pflege* 2001;14(3):161-70
- 9 Portenoy RK, Itri LM. Cancer-related fatigue: guidelines for evaluation and management. *Oncologist* 4(1):1-10, 1999
- 10 National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002. www.who.int/cancer
- 11 Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991;7(2):6-9.
- 12 Radbruch L, Sabatowski R, Elsner F, Everts J, Mendoza T, Cleeland C. Validation of the German version of the brief fatigue inventory. *J Pain Symptom Manage* 2003;25(5):449-58
- 13 Cerny T, Lueftner D, Possinger K, et al. for the Cannabis-In-Cachexia-Study-Group. Oral cannabis - extract versus delta-9-tetrahydrocannabinol for patients with cancer-related anorexia: A randomized, double-blind, placebo-controlled multicenter study. *Proc Amer Soc Clin Oncol* 22: page 730, 2003 (abstr 2934).
- 14 Johnston M, Pollard B, Hennessey P. Construct validation of the hospital anxiety and depression scale with clinical populations. *J Psychosomatic Res* 2000; 48(6):579-584
- 15 Chang VT, Hwang SS, Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer* 2000;88(9):2164-2171
- 16 Ripamonti C, Dickerson ED. Strategies for the treatment of cancer pain in the new millennium. *Drugs* 2001;61(7):955-77
- 17 Bruera E, Driver L, Barnes EA, Willey J, Shen L, Palmer JL, Escalante C. Patient-controlled methylphenidate for the management of fatigue in patients with advanced cancer: a preliminary report. *J Clin Oncol* 2003;21(23):4439-43.
- 18 Strasser F, Stanga Z, Rousset C, Papalini M, Zürcher T. Palliation von Appetitverlust und Mangelernährung. *Palliative-ch* 2004;1:6-15

Iris Käser, Verica Milenkovic, Florian Strasser

Évaluation de la fatigue

au moyen d'une échelle visuelle analogique selon trois axes
(physique, cognitif, émotionnel) (Résumé)

La fatigue est l'un des symptômes pénibles les plus fréquemment rencontrés chez les patients souffrant d'une affection oncologique avancée. Pour la plupart des patients, il est difficile de séparer spontanément les dimensions physique, cognitive et émotionnelle de la fatigue; mais même pour les professionnels, la fatigue demeure un symptôme complexe qui pose des difficultés d'évaluation bien particulières.

Les objectifs de ce travail étaient:

- 1) d'évaluer la fatigue, par des questions simples (single-item), à l'aide d'une échelle visuelle analogique et selon les trois axes suivants: physique/musculaire, cognitif, émotionnel/affectif;
- 2) de comparer ces données avec les données obtenues par des instruments plus sophistiqués d'évaluation des symptômes;
- 3) de déterminer si l'emploi de l'évaluation single-item a le potentiel de conduire à des interventions et des traitements mieux ciblés.

L'étude a été réalisée dans le cadre de la consultation ambulatoire d'oncologie auprès de patients atteints d'un cancer en phase palliative qui cotaient leur fatigue à ≥ 3 à l'ESAS (0 = pas de fatigue, 10 = la pire fatigue imaginable). Au cours d'une consultation, les patients se voyaient poser quatre questions relatives d'une part à l'intensité de la fatigue globale, d'autre part au degré de fatigue selon les trois axes décrits plus haut (physique, affectif / émotionnel, cognitif).

Ils y répondaient à l'aide d'une échelle visuelle analogique de la douleur (visages riant ou en larmes) modifiée. Chez les patients dont la fatigue relevait clairement d'un axe particulier, des traitements spécifiques ont été instaurés (rotation d'opiacés, prescription de méthylphénidate ou d'anti-dépresseurs, conseils diététiques). Le même jour, les patients étaient priés de remplir un questionnaire contenant des outils d'évaluation validés de la fatigue (BFI¹), des sous-groupes de la fatigue (FAQ²), d'évaluation globale des symptômes (ESAS³; HADS-D⁴) et de la qualité de vie (EORTC-QLQ-C30⁵).

L'étude a porté sur 33 patients (âge moyen 63 ans, 1/3 de femmes) traités pour différentes affections oncolo-

giques (75% d'entre eux par chimiothérapie) auprès desquels ont été réalisées 42 évaluations. Il y avait une bonne corrélation entre les résultats obtenus par l'utilisation de l'outil single-item (ci-après SIF-tot) et ceux obtenus par l'utilisation du BFI¹ pour l'évaluation globale de la fatigue aussi bien en termes d'intensité que de répercussions négatives. Il y avait une corrélation significative entre l'évaluation portant sur l'axe cognitif du single-item (SIF-cogn) et les questions portant sur les capacités cognitives du FAQ², ainsi que la question de l'EORTC-QLQ-C30 portant sur la concentration (#20). Il y avait également une corrélation significative entre l'évaluation portant sur l'axe émotionnel-affectif du single-item (SIF-émot) et les questions portant sur les troubles affectifs du FAQ et de l'HADS. Enfin, il y avait une corrélation significative entre l'évaluation portant sur l'axe physique/musculaire du single-item (SIF-phys) et les questions portant sur les troubles physiques du FAQ. Des mesures thérapeutiques spécifiques ont été instaurées suite à 26 des 42 consultations (62%). Les valeurs SIF (SIF-cogn, SIF-émot, SIF-phys) étaient plus élevées chez les patients ayant fait l'objet d'une intervention; il s'agit toutefois d'une tendance sans valeur statistiquement significative.

Bien qu'ils soient difficiles à interpréter, nos résultats permettent de supposer qu'une évaluation à l'aide de questions simples est tout à fait réalisable au cours d'une consultation de routine et qu'elle fournit des résultats similaires à ceux qu'on obtient par des outils d'évaluation plus sophistiqués. Notre étude est toujours en cours et nous attendons les résultats de nouvelles analyses statistiques (corrélations partielles, analyses multivariées) pour documenter la puissance de notre outil dans la différenciation des différents axes de fatigue. Nous ne savons pas encore non plus chez quelle proportion de patients aucun axe n'émergera comme dominant. Enfin, notre étude comporte un certain nombre de limitations liées à la qualité inhomogène des instruments d'évaluation validés choisis¹⁻⁴, au fait que les interventions thérapeutiques dans les différents axes de la fatigue n'ont pas fait l'objet de validation, et à la petite taille de l'échantillon.

En conclusion, il est possible d'évaluer différentes dimensions de la fatigue à l'aide de questions simples au cours d'une consultation de routine non spécialisée. D'autres investigations seront nécessaires pour caractériser plus finement l'instrument d'évaluation sous sa forme actuelle.

1 Brief Fatigue Inventory
2 Fatigue Assessment Questionnaire
3 Edmonton Symptom Assessment Score

4 Hospital Anxiety and Depression Scale, version allemande
5 EORTC-quality of life questionnaire, comprenant un module ad hoc anorexie-cachexie



Avec mes collègues infirmières nous avons remarqué, que les patients, au même stade de leur maladie, avec le même protocole de traitement, présentaient des niveaux de fatigue très variables. Certains ne faisaient pas état de fatigue, alors que d'autres ont dû surseoir au traitement, car ils étaient accablés par la fatigue.

Ces observations ont conduit à la mise en place d'un groupe de recherche multidisciplinaire et d'un programme de recherche afin d'explorer la fatigue en tant que signe d'une adaptation insuffisante à des facteurs de stress.

Karin Olson

Les fondements du concept de la fatigue



Karin Olson

Introduction

Mon intérêt pour la fatigue liée au cancer date d'il y a une dizaine d'années, alors que je travaillais comme coordinatrice de la recherche infirmière au Cross Cancer Institute à Edmonton, Canada, entre 1990 et 1998. A cette époque, nous avons remarqué avec mes collègues infirmières, que les patients, au même stade de leur maladie, avec le même protocole de traitement, présentaient des niveaux de fatigue très variables. La fatigue est plus qu'un symptôme présent chez de nombreux individus malades¹. Elle survient aussi chez les individus sains, suite au travail ou aux loisirs. Si les mécanismes d'adaptation ne se mettent pas en place, elle peut aussi devenir le précurseur d'une maladie². Mon hypothèse principale est que la fatigue survient durant la phase de résistance du «Syndrome Général d'Adaptation» (SGA). Le but de cet article est de donner un aperçu de mon programme de recherche, avec quelques perspectives futures et de créer des occasions de collaborations.

Identification initiale des différents types de fatigue

Nous avons récemment montré que la fatigue est très fréquente chez les patients en soins palliatifs. Ils disent soit se sentir faibles physiquement, soit se sentir las, mais pas somnolents, soit manquer de résistance.³ Comme ces types de fatigue étaient différents de ceux que nous avons identifiés chez des patients atteints d'un cancer colorectal ou pulmonaire avancé,⁴ je me suis demandé si la fatigue décrite par les patients en soins palliatifs était similaire à celle, décrite chez les patients traités pour une maladie oncologique avancée. Par ailleurs je me suis intéressée aux différences et similitudes potentielles entre la fatigue décrite par

les patients en soins palliatifs ou celle survenant dans d'autres maladies comme la dépression ou le syndrome chronique de fatigue ou dans d'autres circonstances comme le travail (p.e. le travail à la chaîne) ou des activités de loisirs (p.e. les coureurs de fond).

Clarification quantitative et qualitative de la fatigue considérée comme concept

Ces questions ont mené à des études qui ont exploré la stabilité du symptôme de la fatigue en soins palliatifs au cours du temps. L'analyse est presque terminée, mais les résultats préliminaires suggèrent que les relations entre les symptômes incluant la fatigue, se modifient au cours du temps dans les 4 dernières semaines de vie. Le prochain projet a utilisé le principe de «l'utilité pragmatique»⁵ pour mener une analyse du concept de la fatigue. Une recherche de la littérature indexée depuis 1996 dans CINAHL, Medline, PubMed, Psych INFO, SPORT discuss et CancerLit a été effectuée pour l'analyse conceptuelle ou la description des manifestations somatiques ou comportementales de la fatigue dans des populations connues pour expérimenter la fatigue soit due à leur travail (travail à la chaîne) ou à des activités de loisirs (athlètes), soit due à une maladie: soins palliatifs, maladie cancéreuse avancée, dépression, syndrome chronique de fatigue). Un chapitre relatant le processus d'analyse et les résultats sera intégré dans un texte sur les concepts essentiels des soins infirmiers à l'automne 2005.⁶ Les attributs communs de la fatigue dans toutes les populations étaient l'altération de la qualité du sommeil, une augmentation de l'émotivité, une diminution de la capacité à réfléchir, une diminution du contrôle de certains processus corporels (p.e une altération du toucher, du goût, de l'audition et de la vision, de la fonction musculaire ou digestive) et un manque de résistance.

Comparaisons des descriptions de la fatigue suivant les populations

L'analyse des concepts a déclenché un intérêt pour explorer les frontières possibles entre la lassitude, la fatigue, et l'épuisement et a conduit à la mise en place de cinq études qui incluent dans l'analyse des concepts des méthodes ethno-scientifiques et des théories de base. Ces études sont actuellement en cours. Des analyses préliminaires suggèrent trois états différents que nous avons décidé d'intituler : lassitude, fatigue et épuisement. Bien que la nature des facteurs de stress varient d'une population à l'autre, nos résultats suggèrent que quand les différents participants deviennent incapables de s'adapter aux facteurs de stress ils

deviennent fatigués. Si des mesures drastiques «d'économies d'énergie» ne sont pas prises, l'épuisement suit comme illustré dans notre modèle d'adaptation à la fatigue (voir Figure 1).⁷

ce phénomène chez les patients avec un syndrome de fatigue chronique. La DHEA est une neurohormone associée à l'axe hypothalamo- pituitaire-adrénal, un axe biologique central pour la réponse au stress.¹¹

Un composant supplémentaire de la réponse biologique au stress est l'excitation autonome. Les résultats de notre étude chez des travailleurs à la chaîne laissent supposer qu'une adaptation insuffisante à un manque de sommeil semble déclencher un état similaire à celui présenté par les patients souffrant d'un syndrome de fatigue chronique. Clairement les enjeux physiques et psychologiques liés au cancer peuvent aussi être assimilés à des facteurs de stress. Plusieurs chercheurs, qui ont démontré que la fatigue augmente au cours du temps pendant le traitement ou quand le contrôle des symptômes était insuffisant, appuient cette hypothèse.^{12,13} A l'aide des résultats des cinq études d'éthnosciences, nous sommes en train de mettre au point un outil de dépistage, afin de mieux distinguer la lassitude, de la fatigue et de l'épuisement et de pouvoir mieux adapter les mécanismes d'adaptation dans le cadre du cancer ou des soins palliatifs. Cet outil va être utilisé pour développer des interventions qui évitent aux patients le passage de la lassitude normale à la fatigue et de la fatigue à l'épuisement et pour promouvoir des mécanismes d'adaptation suffisants pour permettre aux patients de récupérer de l'épuisement et de la fatigue. Notre équipe de recherche souhaite développer des liens avec d'autres chercheurs cliniques en particulier dans les pays non anglophones.

Adresse de l'auteur

Dr. Karin Olson
6-10 University Extension Centre
8303 112 St.
Edmonton, Alberta T6G 2T4, Canada

Figure 1

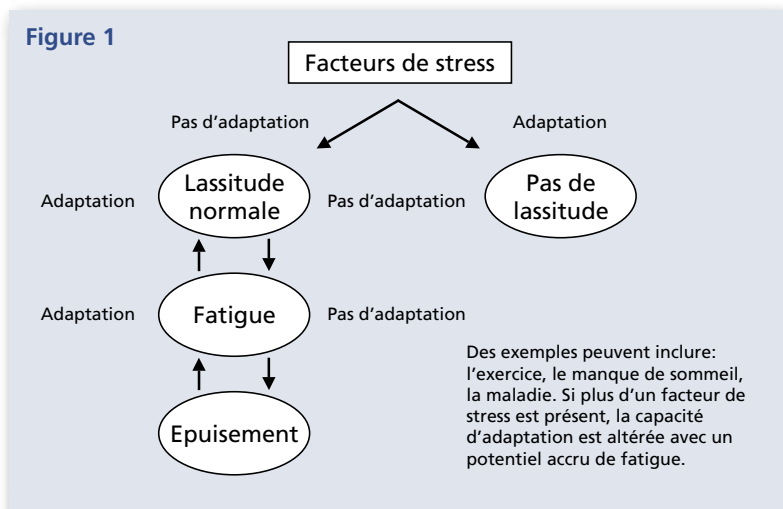


Figure 1: Modèle d'adaptation à la fatigue

Comme dans la théorie du stress,⁸ la plupart des individus, grâce à des mécanismes d'adaptation dans leur vie quotidienne passent de l'épuisement à la fatigue, mais la fatigue ne disparaît que rarement complètement. Le fait qu'il existe une diminution de la capacité est appuyée par des études qui ont montré une diminution significative de la dehydroépiandostéroïde (DHEA), une hormone androgène, chez les individus avec un diagnostic de syndrome de fatigue chronique, comparé aux personnes contrôles en bonne santé et aux personnes avec une dépression chronique. (p<0.05)⁹. Bien que Parker et ses collègues aient suggéré un changement du métabolisme de la production d'androgène vers celle des glucocorticoïdes pendant le stress,¹⁰ Scott et al. ont été les premiers à démontrer

Literaturverzeichnis

- Olson, K., Morse, J., Smith, J., Mayan, M., & Hammond, D. (2001) Linking the trajectories of illness and dying. *Omega: Journal of Death and Dying*, 42 (4), 293-308.
- Olson, K., Morse, J., Smith, J., Mayan, M., & Hammond, D. (2001) Linking the trajectories of illness and dying. *Omega: Journal of Death and Dying*, 42 (4), 293-308.
- Olson, K., Morse, J., Smith, J., Mayan, M., & Hammond, D. (2001) Linking the trajectories of illness and dying. *Omega: Journal of Death and Dying*, 42 (4), 293-308.
- Olson, K., Tom, B., Hewitt, J., Whittingham, J., Buchanan, L. & Ganton, G. Evolving routines: (2002). *Managing fatigue associated with lung and colorectal cancer. Qualitative Health Research* 5, 655-670.
- Morse, J., Hupcey, J., Micham, C. & Lenz, E. (2000). Concept analysis in nursing research: a critical appraisal. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 10 (3), 253-277.
- Olson, K. and Morse, J. Delineating the concept of fatigue using a pragmatic utility approach. In: Cutcliffe J, McKenna, H., eds. *The Essential Concepts of Nursing*. Oxford: Elsevier Science (in press).
- Olson, K., Morse, J., Wills, B., & Niehaus, L. Reconceptualizing Fatigue. *Qualitative Health Research*, Banff, Alberta, April 4-6, 2002.
- Maddison, D. & Walker, W. (1967). Factors affecting the outcome of conjugal bereavement. *British Journal of Psychiatry*, 113, 1057-1067.
- Scott, L., Salahuddin, F., Cooney, J., Svec, F., & Dinan, T. (1999). Differences in adrenal steroid profile in chronic fatigue syndrome, in depression, and in health. *Journal of Affective Disorders*, 54, 129-137.
- Parker, L., Levin, E., & Lifrak, E. (1985). Evidence for adrenocortical adaptation in severe stress. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 60, 947-952.
- Selye, H. (1974). *Stress without distress*. Philadelphia, PA: Lippincott.
- Degner, L., & Sloan, L. (1995). Symptom distress in newly diagnosed ambulatory cancer patients and as a predictor of survival in lung cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 10 (6), 423-31.
- King, K., Nail, L., Kreamer, K., Strohl, R., & Johnson, J. (1985). Patients' descriptions of the experience of receiving radiation therapy. *Oncology Nursing Forum*, 12 (4), 55-61.



Wie meine Kolleginnen in der Pflege stellte auch ich fest, dass Patienten im selben Krankheitsstadium und mit derselben Behandlung sehr unterschiedliche Angaben zur Intensität ihrer Müdigkeit machten. Die einen sprachen überhaupt von keiner Müdigkeit, andere brachen wegen der überwältigenden Müdigkeit ihre Behandlung ab. Aus dieser Beobachtung ist ein multidisziplinäres Forschungsteam und ein Programm entstanden, das Müdigkeit als Zeichen einer ungenügenden Anpassung an Stressoren untersucht.

Karin Olson

Grundlagen für ein neues Verständnis von Müdigkeit

(Zusammenfassung)

Einleitung

Müdigkeit kommt bei allen kranken Erwachsenen vor, aber es gibt sie auch unter Gesunden, sei es als Folge ihrer Arbeit oder ihrer Freizeitaktivitäten. Meine zentrale Hypothese ist, dass Müdigkeit in der Resistenzphase des Allgemeinen Anpassungssyndroms (*General Adaptation Syndrome*, GAS) entsteht. Ziel dieses Artikels ist es, mein Forschungsprogramm darzustellen, einige Zukunftsperspektiven zu skizzieren und die Möglichkeit zur Zusammenarbeit anzubieten.

Ursprüngliche Beobachtung verschiedener Müdigkeitsformen

Palliativpatienten beschreiben Müdigkeit als körperliche Schwäche und Energielosigkeit und unterscheiden sie von Schläfrigkeit. Anders tun dies Patienten mit fortgeschrittenem Lungen- oder Colorectalkarzinom. So begann ich, mich für mögliche Übereinstimmungen und Unterschiede zwischen der Müdigkeit von Palliativpatienten und jener anderer Patienten zu interessieren.

Quantitative und qualitative Klärung des Müdigkeitsbegriffs

Diese Fragestellung führte zu einer Reihe von Studien, in denen zur Untersuchung der Stabilität symptombezogener Korrelate von Müdigkeit im zeitlichen Ablauf das «*structural equation modeling*» angewendet wurde. Erste Resultate lassen vermuten, dass sich das Verhältnis zwischen Symptomen und Müdigkeit im Lauf der vier letzten Lebenswochen verändert. Das

nächste Projekt geht, um den Begriff der Müdigkeit zu analysieren, von pragmatischen Nützlichkeitsprinzipien aus. Ein Kapitel über diese Analyse und ihre wichtigsten Resultate wird in einem Text enthalten sein, der im Herbst 2005 erscheinen dürfte. Gemeinsam gehört bei allen Patientengruppen zur Müdigkeit: veränderte Schlafqualität, gesteigerte Gefühlsreaktionen, verschlechterte Denkfähigkeit, schlechtere Kontrolle über körperliche Prozesse und abnehmende Energie.

Vergleich der Beschreibung von Müdigkeit in verschiedenen Patientengruppen

Die Begriffsanalyse zeigte an, dass es von Interesse sein könnte, die vermuteten Abstufungen zwischen normaler Müdigkeit (*tiredness*), übermäßiger Müdigkeit (*fatigue*) und Erschöpfung zu erkunden. Dies führte zum Design von fünf Studien, in denen auf der Grundlage fundierter Theorien ethnologische Methoden zur Anwendung kommen. Die Zwischenresultate lassen es als sinnvoll erscheinen, drei Stufen von Müdigkeit zu unterscheiden. Wir nennen sie Müdigkeit, Fatigue und Erschöpfung.

Unsere Resultate lassen vermuten, dass die Studienteilnehmer nicht mehr in der Lage waren, sich den Stressoren anzupassen und deshalb ermüdeten. Wo nicht drastisch an Energie gespart wurde, kam es zur Erschöpfung. In Übereinstimmung mit der Stresstheorie ermöglichten es andererseits Änderungen im Lebensstil den meisten Patienten, von der Stufe Erschöpfung auf die Stufe Fatigue zurückzukommen. Diese allerdings verschwand nur selten gänzlich.

Wir gehen nun von diesen fünf «ethnologischen» Studien aus, um ein Erfassungsinstrument zu konstruieren, das es ermöglichen könnte, zwischen Müdigkeit, Fatigue und Erschöpfung zu unterscheiden und damit dann auch angemessene Massnahmen sowohl für Krebs- wie auch für Palliativpatienten zu ergreifen. Dieses Instrument wird der hauptsächlichste Ausgangspunkt in der Entwicklung von Interventionen sein, die das Fortschreiten von Müdigkeit zu Fatigue und von Fatigue zu Erschöpfung verhindern sollen. Diese sollen auch genügend Anpassungen möglich machen, damit Patienten sich von Erschöpfung und Fatigue auch wieder erholen können.

Unser Team würde die Zusammenarbeit mit anderen klinischen Forschergruppen sehr begrüßen, insbesondere mit solchen aus nicht-englischsprachigen Gegenden.



Come le mie colleghe nelle cure io ho notato che pazienti nello stesso stadio della malattia e con lo stesso trattamento riferivano dati molto diversi sull'intensità della «fatigue» che provano. Alcuni non parlavano affatto di «fatigue», altri interrompevano il trattamento a causa della prostrazione che essa causava. Da queste osservazioni sono nati un team di ricerca multidisciplinare e un programma che studia la «fatigue» quale segnale di insufficiente adattamento ai fattori di stress.

Karin Olson

Principi per una nuova comprensione della «fatigue»

(Riassunto)

Introduzione

La «fatigue» compare in tutti i malati adulti, ma la si riscontra anche in persone sane, sia in conseguenza del loro lavoro che delle attività del tempo libero. La mia ipotesi centrale è che la «fatigue» compaia nella fase di resistenza della sindrome generale di adattamento (*General Adaptation Syndrome, GAS*). Lo scopo di questo articolo è di illustrare il mio programma di ricerca, di delineare alcune prospettive future e di offrire la possibilità di una collaborazione.

Osservazioni preliminari di differenti forme di «fatigue»

Pazienti in trattamento palliativo descrivono la «fatigue» come debilitazione fisica e perdita di energia, distinguendola dalla sonnolenza. I pazienti affetti da carcinoma polmonare o coloretale in stadio avanzato si comportano diversamente. Così ho iniziato ad interessarmi delle coincidenze e differenze possibili fra la «fatigue» di pazienti in cure palliative e quella di altri pazienti.

Chiarimento quantitativo e qualitativo del concetto di «fatigue»

Questo interrogativo ha portato ad una serie di indagini nelle quali si è applicato lo «*structural equation modeling*» per studiare la stabilità in progresso di tempo di correlazioni legate ai sintomi della «fatigue». I primi risultati fanno supporre che il rapporto fra sintomi e «fatigue» si modifichi nelle ultime quattro settimane di vita. Il successivo progetto parte da

principi pragmatici di utilità per analizzare il concetto di «fatigue». Un capitolo su questa analisi e sui suoi più importanti risultati figurerà in un testo che uscirà nell'autunno 2005. In tutti i gruppi di pazienti la «fatigue» presenta queste manifestazioni comuni: alterazione della qualità del sonno, incremento della sensibilità, peggioramento della capacità di pensiero e del controllo dei processi somatici, calo dell'energia.

Confronto della descrizione della «fatigue» in differenti gruppi di pazienti

L'analisi del concetto ha indicato che potrebbe essere interessante esplorare le differenziazioni supposte fra stanchezza normale (*tiredness*), stanchezza eccessiva (*fatigue*) ed esaurimento. Ciò ha portato a concepire cinque indagini nelle quali si applicano metodi etnologici sulla base di teorie scientificamente fondate. I risultati parziali fanno ritenere ragionevole la distinzione fra tre gradi di affaticamento che definiamo stanchezza, «fatigue» ed esaurimento.

I nostri risultati fanno supporre che i partecipanti allo studio non erano più in grado di adattarsi ai fattori di stress e che perciò si affaticavano. Senza un drastico risparmio di energia, si arrivava all'esaurimento. D'altro canto, in concordanza con la teoria dello stress, i cambiamenti nello stile di vita della maggior parte dei pazienti consentivano di tornare dallo stadio dell'esaurimento a quello della «fatigue». Quest'ultima però scompariva raramente del tutto.

Ora noi partiamo da questi cinque studi «etnologici» per allestire uno strumento di comprensione che potrebbe consentire di distinguere fra stanchezza, «fatigue» ed esaurimento e quindi di adottare misure adeguate sia per i pazienti oncologici che per i pazienti in fase palliativa. Questo strumento sarà il principale punto di partenza nello sviluppo di interventi per impedire il passaggio dalla stanchezza alla «fatigue» e da quest'ultima all'esaurimento. Essi dovrebbero anche rendere possibili opportuni adattamenti per ristabilire i pazienti dall'esaurimento e dalla «fatigue».

Il nostro team vedrebbe con piacere una collaborazione con altri gruppi di ricerca clinica, in particolare anche di regioni non anglofone.

Im Verlauf einer zum Tode führenden chronischen Erkrankung wird die Wahrnehmung von Symptomen wie Fatigue durch innerpsychische Vorgänge (z.B. Copingprozesse) und äußere Faktoren (z.B. soziales Umfeld) zu verschiedenen Zeitpunkten in unterschiedlicher Weise modifiziert. Dieser komplexe Prozess der Neubewertung wird als *response shift* bezeichnet. Zielsetzung der hier vorgestellten Untersuchung war es, den Einfluss von *response shift* auf die subjektive Wahrnehmung von Fatigue näher zu beleuchten.

Dr. Annette Vielhaber

Einfluss von Adaptationsprozessen wie *response shift* auf die Wahrnehmung von Fatigue bei Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung

Einleitung

Tumorbedingte Fatigue ist eines der häufigsten Symptome von Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung¹ und gehört gemeinsam mit Schmerzen zu den die Lebensqualität von Tumorpatienten am deutlichsten beeinträchtigenden Symptomen². Während zur Behandlung von Schmerzen heute zahlreiche wirksame Therapiestrategien zur Verfügung stehen, existieren zur Therapie der Fatigue nur wenige, meist empirisch begründete Ansätze. Voraussetzung für die Wirksamkeitsprüfung von gegen Fatigue gerichteten Therapien ist das Vorhandensein von Messinstrumenten, welche sowohl die Bedeutung des Symptoms Fatigue für das Individuum als auch seine Änderung im Verlauf zuverlässig erfassen. Aufgrund theoretischer Überlegungen und der geringen Zahl bislang existierender Untersuchungen besteht Unsicherheit bezüglich der Eignung vorhandener, in Querschnittstudien validierter Messinstrumente.^{3,4,5}

Im Verlauf einer zum Tode führenden chronischen Erkrankung wird die Wahrnehmung von Symptomen wie Fatigue durch innerpsychische Vorgänge (z.B. Copingprozesse) und äussere Faktoren (z.B. soziales Umfeld) zu verschiedenen Zeitpunkten in unterschiedlicher Weise modifiziert. Die Erfahrung von existentieller Bedrohung und belastenden Symptomen führt zu Änderung innerer Standards, Neubewertung bislang weniger stark repräsentierter Bereiche, wie z.B. Spiritualität, und zur Änderung des persönlichen Konzepts von Lebensqualität mit dem Ziel, das subjektive

Wohlbefinden so lange wie möglich aufrechtzuerhalten. Dieser komplexe Prozess der Neubewertung wird als *response shift* bezeichnet.^{3,6,7}

Sprangers und Schwartz definieren *response shift* als einen Bedeutungswandel der Eigenbewertung eines Zielkonstrukts (z.B. Gesundheit) durch 1. Veränderung des internen Messtandards, 2. Änderung des Wertesystems (einzelnen Komponenten des Zielkonstrukts wird eine wechselnde Bedeutung beigemessen) und 3. Neukonzeption des Zielkonstrukts⁸.

Zielsetzung der hier vorgestellten Untersuchung war es, den Einfluss von *response shift* auf die subjektive Wahrnehmung von Fatigue an einem Kollektiv von 70 Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung näher zu beleuchten. Es wurde vermutet, dass Patienten in Anpassung an Änderungen der Fatigueintensität ihre internen Standards für die Messung von Fatigue verändern, mit dem Ziel die Beeinträchtigung ihres Wohlbefindens durch Fatigue zu minimieren.

Material und Methoden

Die vorliegende Studie wurde zwischen Juni 2001 und April 2004 am Beth Israel Medical Center in New York City durchgeführt. 70 Patienten wurden in die Studie eingeschlossen. Einschlusskriterien waren:

1. Diagnose einer fortgeschrittenen unheilbaren Tumorerkrankung (definiert durch palliative/ supportive Therapiestrategie),
2. Alter ≥ 18 Jahre,
3. Lebenserwartung ≥ 3 Monate und (4) tumorbedingte Fatigue mit einer durchschnittlichen Stärke von $\geq 4/10$ während der letzten 2 Wochen und / oder einem negativen Einfluss der Fatigue auf die Lebensfreude des Patienten ebenfalls in einer Ausprägung von $\geq 4/10$.

Ausschlusskriterien waren:

1. eine klinisch relevante psychiatrische Erkrankung,
2. eine bekannte ZNS-Beteiligung,
3. ein dementielles Syndrom und
4. mangelnde Englischkenntnisse.

Patienten, die mit der Studienteilnahme einverstanden waren, wurden zwei Mal im Abstand von 8–12 Wochen zu Hause oder im Krankenhaus mittels einer Batterie von Fragebögen interviewt. Um die Untersuchung auch von schwerkranken Patienten zu ermöglichen wurden die Fragebögen den Patienten während des Interviews vorgelesen.

Fatigue wurde mittels Brief Fatigue Inventory (BFI) erhoben. Der BFI wurde von Mendoza et al. in Anlehnung an den weit verbreiteten Brief Pain Inventory⁹

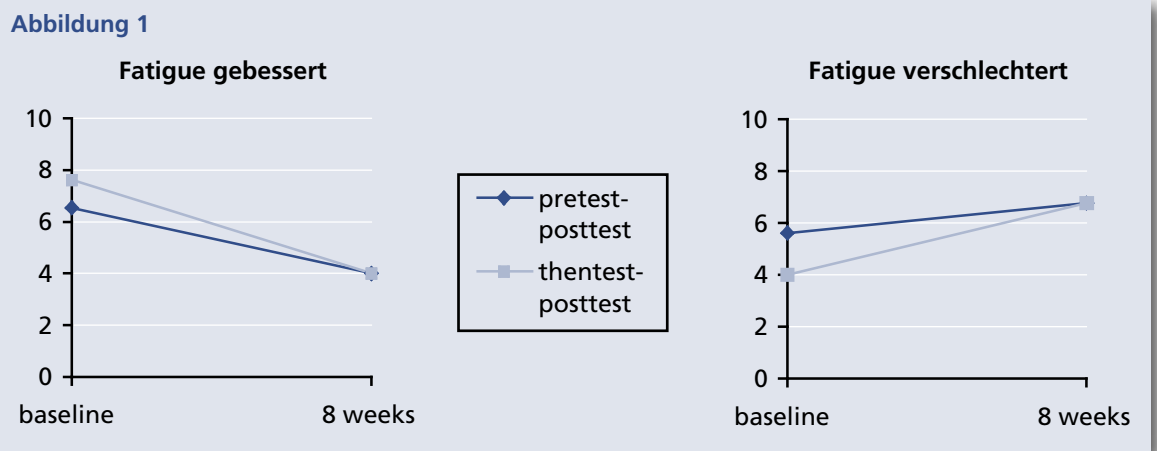


Abbildung 1: Vergleich von mittlerer pretest-posttest D und mittlerer thentest-posttest D der Fatiguestärke von Patienten mit im Verlauf gebesserter und verschlechterter Fatigue

entwickelt und in einem Kollektiv von Krebspatienten und gesunden Kontrollprobanden validiert.¹⁰ Anhand numerischer Messskalen (0–10) werden Fatiguestärke und Ausmass des negativen Einflusses von Fatigue auf Alltagsfunktionen, Stimmung, Konzentrationsfähigkeit und Lebensfreude des Betroffenen erhoben.

Im Erstinterview beantworteten Probanden den BFI lediglich einmal (*pretest*). Bei den Verlaufsuntersuchungen wurden die Studienteilnehmer aufgefordert, die 10 items des BFI zwei Mal zu beantworten:

1. bezogen auf die aktuelle Situation (*posttest*) und
2. retrospektiv auf die Situation bei der Voruntersuchung (*thentest*) zu beantworten.

Im Anschluss an den thentest wurden die Patienten aufgefordert einzuschätzen, ob ihre Fatigue im Vergleich zur letzten Untersuchung verschlechtert, unverändert oder gebessert ist. Hierzu wurde eine 7-Punkte Skala eingesetzt, die von –3 (viel schlechter) über 0 (keine Veränderung) zu +3 (viel besser) reichte.

Anhand des eingefügten thentests und des Vergleichs von Ergebnissen des BFI beim Erstinterview (*pretest*) und thentest, kann ein Aspekt von *response shift*, die Änderung interner Messtandards untersucht werden⁴.

Gepaarte t-tests wurden durchgeführt, um statistisch signifikante Unterschiede zwischen Fatiguestärke in *pretest* und thentest festzustellen.

Folgende Hypothese sollte bestätigt oder widerlegt werden: Patienten, deren Fatigue im Verlauf zunimmt, werden retrospektiv ihre Fatiguestärke minimieren. Umgekehrt werden Patienten, deren Fatigue im Verlauf abnimmt, ihre Fatigue retrospektiv maximieren.

Ergebnisse

Von 54 der 70 Patienten liegen zwei auswertbare Interviews vor (M/W = 30/24; mittleres Alter = 59 Jahre, 35–84; mittlerer Karnofsky Index = 70%, 40–80). Häufigste Diagnosen waren Bronchialkarzinom (26%), Brustkrebs (24%) und Darmkrebs (18%). Die Mehrzahl der Patienten (83%, n=45) litt an ausgeprägter Fatigue, definiert durch «worst level of fatigue during past week» $\geq 7/10$.

25 Patienten berichteten, dass sich ihre Fatigue im Verlauf verschlechtert hat (mittlere pretest-posttest D = -1.16), 20 Patienten schätzten ihre Fatigue als gebessert ein (mittlere pretest-posttest D = +2.55) und 9 Patienten gaben ihre Fatigue als unverändert an.

Die Patienten, deren Fatigue im Verlauf abnahm, hatten signifikant höhere thentest (Mittelwert=7.65) als pretest Werte (Mittelwert=6.55; $t=-2.73$, $p<0.01$), d.h. Patienten maximierten ihre Fatiguestärke retrospektiv (siehe Abbildung 1).

Die Patienten, deren Fatigue im Verlauf zunahm, hatten signifikant niedrigere thentest (Mittelwert: 4.0) als pretest Werte (Mittelwert=5.6; $t=4.04$, $p<0.01$), d.h. Patienten minimierten ihre Fatiguestärke retrospektiv (siehe Abbildung 1).

Ausblick

Aus der Analyse der longitudinalen Daten lässt sich schliessen, dass Patienten ihre internen Standards zur Einschätzung von Fatigue in Anpassung an im Verlauf zu- oder abnehmende Fatigue verändern. Im Einklang mit unserer Hypothese schätzten Patienten, deren Fatigue im Verlauf zunahm, ihre Fatiguestärke retrospektiv höher ein und vergrößerten hiermit das Ausmass der Verbesserung. Umgekehrt schätzten Pati-

enten, deren Fatigue im Verlauf abnahm, ihre Fatigue retrospektiv als geringer ein und vergrößerten hiermit das Ausmass der Verschlechterung.

Bei einem Viertel Patienten, deren Fatigue im Verlauf zu- oder abnahm, liess sich im klassischen pretest-posttest Vergleich keine Veränderung der Fatiguestärke erheben. Das Ausmass der Änderung wurde nur im Vergleich der im Follow-up Interview erfragten retrospektiven Einschätzung der Fatiguestärke (*thentest*) mit der aktuellen Einschätzung der Fatiguestärke (*posttest*) deutlich.

Über die Gründe für *response shift* lässt sich zum jetzigen Zeitpunkt nur spekulieren. Leben mit Fatigue zwingt Patienten, ihre Ziele und Erwartungen an ihr Energieniveau anzupassen. Viele Patienten, deren Fatigue sich im Verlauf bessert, sind erst im nachhinein in der Lage, das volle Ausmass der Fatigue zu erfassen. Für Patienten, deren Fatigue sich im Verlauf verschlechtert, fühlt sich Fatigue, die zu Studienbeginn als mittelgradig

wahrgenommen wurde, im nachhinein geringer an. Es ist denkbar, dass die Herunterregulierung des inneren Massstabs den betroffenen Patienten vor Kontrollverlust im Angesicht zunehmender Fatigue schützt.

Die Ergebnisse dieser Studie deuten auf einen wichtigen Einfluss von *response shift* auf die Wahrnehmung von Fatigue bei Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung hin. Diese Beobachtung hat für die Erfassung von Fatigue im Rahmen longitudinaler (Therapie-) Studien und im klinischen Alltag weitreichende Konsequenzen.

Autorin:

Dr. Annette Vielhaber

Department of Pain Medicine and Palliative Care
Beth Israel Medical Center, New York, NY; USA
avielhab@bethisraelny.org

Literaturverzeichnis

- 1 Stone P, Hardy J, Broadley K, Tookman AJ, Kurowska A, A'Hern R (1999): Fatigue in advanced cancer: a prospective controlled cross-sectional study. *Br J Cancer* 79: 1479-1486
- 2 Cella D (1998): Factors influencing quality of life in cancer patients: anemia and fatigue. *Semin Oncol* (suppl 7): 43-46
- 3 Howard GS, Ralph KM, Gulnick NA, Maxwell SE, Nance SW, Gerber SK (1979): Internal invalidity in pretest-posttest self-report evaluations and a re-evaluation of retrospective pretests. *Appl Psychol Measure* 3: 1-23
- 4 Longo DL (1998): Interferon toxicity worse in retrospect: impact on Q-TwiST? (letter). *J Clin Oncol* 16: 3716
- 5 Sprangers MAG, Van Dam FSAM, Broersen J, Lodder L, Wever L, Visser MRM, Oosterveld P, Smets EMA (1999): Revealing response shift in longitudinal research on fatigue. The use of the thentest approach. *Acta Oncol* 38: 709-718
- 6 Allison PJ, Locker D, Feine JS (1997): Quality of life: a dynamic construct. *Soc Sci Med* 45: 221-230
- 7 Breetvelt IS, Van Dam FSAM (1991): Underreporting by cancer patients: the case of response-shift. *Soc Sci Med* 32: 981-987
- 8 Sprangers MAG, Schwartz CE (1999): Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med* 48: 1507-1515
- 9 Cleeland CS (1989): Measurement of pain by subjective report. In: Chapman CR, Loeser JD (eds.): *Issues in pain measurement*. Vol 12 of *advances in pain research and therapy*. Raven Press, New York
- 10 Mendoza TR, Wang XS, Cleeland CS, Morissey M, Johnson BA, Wendt JK, Huber SL (1999): The rapid assessment of Fatigue Severity in Cancer Patients. *Cancer* 85: 1186-1196



L'objectif de cette étude est d'évaluer l'influence du «response shift» sur la perception de la fatigue, en testant l'hypothèse selon laquelle les patients cherchent à atténuer l'impact négatif de la fatigue sur leur bien-être en adaptant leur système interne de mesure aux variations de l'intensité du sentiment de fatigue.

Dr Annette Vielhaber

Influence de processus d'adaptation tels que le *response shift* sur la perception de la fatigue

(Résumé)

Introduction

Pour évaluer l'efficacité des traitements de la fatigue, il est indispensable de disposer d'outils mesurant aussi bien la signification du symptôme «fatigue» pour un individu donné que les variations de ce même symptôme au cours du temps. Chez la personne souffrant d'une maladie chronique incurable, la perception de symptômes tels que la fatigue se modifie au cours du temps, de manière variable, sous l'influence de processus en lien avec l'équilibre psychique interne, comme le *coping*, et de facteurs externes comme l'environnement social. La confrontation à une situation menaçante sur le plan existentiel et à des symptômes pénibles entraîne une valorisation de dimensions de l'être jusqu'alors peut-être peu sollicitées, comme la dimension spirituelle, ainsi qu'une modification de la représentation de la qualité de vie. Ce sont ces adaptations, qui tendent à préserver le plus longtemps possible un sentiment subjectif de bien-être, que l'on désigne par le terme de *response shift*.

Matériel et méthodes

Cette étude porte sur 70 patients qui se sont prêtés à deux entretiens à 8–12 semaines d'intervalle, entretiens au cours desquels on leur a demandé de remplir différents questionnaires. L'intensité de la fatigue et ses répercussions négatives sur le fonctionnement au quotidien, l'humeur, la capacité de concentration et la joie de vivre ont été évaluées à l'aide d'échelles numériques de 0 à 10.

Lors du premier entretien, les participants n'ont rempli qu'un seul questionnaire (*pre-test*). Par la suite, ils ont été priés de répondre deux fois aux dix items: la première fois en se basant sur leur situation actuelle (*post-test*), la seconde en portant un jugement rétrospectif sur leur situation lors du premier entretien

(*then-test*); on leur a enfin demandé d'évaluer si leur fatigue avait changé par rapport à la dernière évaluation. La comparaison des résultats *then-test* et des résultats *pre-test* évalue un aspect du *response shift* qui est la modification du système interne de mesure.

L'étude a testé l'hypothèse selon laquelle les patients chez lesquels la fatigue avait augmenté pendant la période de l'étude ont tendance à la juger rétrospectivement comme moins forte, alors que les patients chez lesquels la fatigue avait diminué ont tendance à la juger rétrospectivement comme plus forte.

Résultats

Nous disposons de deux échantillons de données analysables pour 54 des 70 patients interrogés. La majorité d'entre eux souffrent d'une fatigue importante, cotée à $\geq 7/10$. Durant la période de l'étude, la fatigue s'était aggravée pour 25 patients, avait diminué chez 20 patients et était restée stable chez neuf patients.

Les patients dont la fatigue avait diminué donnaient des cotations *then-test* significativement plus élevées que *pre-test*, c'est-à-dire jugeaient leur fatigue rétrospectivement plus forte. Les patients dont la fatigue avait augmenté donnaient des cotations *then-test* significativement plus basses que *pre-test*, c'est-à-dire jugeaient leur fatigue rétrospectivement moins forte.

Conclusion

L'analyse de ces données longitudinales indique que les patients étudiés modifient leur système interne de mesure de la fatigue selon l'aggravation ou la diminution de la fatigue ressentie durant la période de l'étude.

Notre hypothèse selon laquelle les patients dont la fatigue a augmenté la jugent rétrospectivement moins forte, diminuant ainsi l'ampleur de l'aggravation, se trouve confirmée; inversement, les patients dont la fatigue a diminué la jugent rétrospectivement plus forte, augmentant ainsi l'ampleur de l'amélioration.

(j'ai adapté ce paragraphe à ce qu'il m'a semblé avoir compris de l'introduction et des résultats, mais il ne correspond plus au texte allemand qui ne m'a pas paru correct par rapport précisément à ce qui avait été dit auparavant dans l'introduction et les résultats. Je te laisse voir si mon interprétation est juste ou s'il faut changer encore. Merci)

Nos observations soulignent l'importance de tenir compte du phénomène de *response shift* dans l'évaluation du symptôme «fatigue», aussi bien dans le cadre d'études longitudinales que dans la pratique quotidienne.



Scopo dell'indagine qui presentata è di illustrare più precisamente l'influsso della response shift sulla percezione individuale della «fatigue». Si è supposto che i pazienti, nel corso dell'adattamento alle variazioni dell'intensità della «fatigue», modifichino i loro standards interni di valutazione della «fatigue» al fine di minimizzare i danni prodotti dalla stessa sul proprio benessere.

Dr Annette Vielhaber

Influsso dei processi di adattamento quali la *response shift* sulla percezione della «fatigue»

(Riassunto)

Introduzione

Presupposto per l'esame dell'efficacia di terapie contro la «fatigue» è la disponibilità di strumenti di valutazione in grado di considerare in modo affidabile sia il significato del sintomo «fatigue» per la persona interessata che la sua variazione corrente. Nel corso di una malattia cronica ad esito letale, la percezione di sintomi come la «fatigue» viene modificata, in momenti e modi diversi, da fenomeni psichici interni (p. es. processi di «coping») e da fattori esterni (p. es. ambiente sociale). L'esperienza di una minaccia esistenziale e di sintomi preoccupanti porta ad una nuova valutazione di aspetti sino allora poco considerati, come per esempio la spiritualità, e alla modificazione del concetto personale di qualità di vita allo scopo di conservare il più a lungo possibile il benessere soggettivo. Questo processo di nuova valutazione è definito *response shift*.

Materiale e metodi

Nello studio sono stati inclusi 70 pazienti. Essi furono intervistati due volte a distanza di 8–12 settimane mediante una serie di questionari. Sulla scorta di scale di misurazione numeriche (0–10) sono stati rilevati l'intensità della «fatigue» e la dimensione del suo influsso negativo sulle funzioni quotidiane, l'umore, la capacità di concentrazione e la gioia di vivere delle persone interessate.

Nella prima intervista, gli esaminandi hanno risposto solamente una volta (*pretest*). Nelle inchieste successive, i partecipanti allo studio sono stati invitati a rispondere due volte alle 10 domande: (1) con riferimento alla situazione attuale (*posttest*) e (2) retrospettivamente alla situazione dell'esame preliminare (*thentest*). In aggiunta al *thentest*, si è chiesto ai pazienti di

valutare se la loro «fatigue» si era modificata rispetto all'ultima inchiesta. Sulla base del *thentest* inserito e della comparazione con i risultati della prima intervista (*pretest*), si può studiare un aspetto di *response shift*, la variazione degli standards di valutazione interni.

Si doveva confermare o confutare la seguente ipotesi: in presenza di aumento della «fatigue», i pazienti tendono a minimizzare retrospettivamente l'intensità della stessa. Al contrario, nel caso di diminuzione della «fatigue», i pazienti sono portati a massimizzarla retrospettivamente.

Risultati

Esistono due interviste utilizzabili di 54 dei 70 pazienti. La maggioranza dei pazienti accusava «fatigue» accentuata ($\geq 7/10$). 25 pazienti hanno riferito che la loro «fatigue» si era aggravata, 20 pazienti che era diminuita e 9 pazienti la giudicavano immutata.

I pazienti, la cui «fatigue» era diminuita, avevano valori di *thentest* significativamente più elevati di quelli del *pretest*, vale a dire che massimizzavano retrospettivamente la sua intensità. I pazienti, la cui «fatigue» aumentava, avevano valori di *thentest* significativamente più bassi di quelli del *pretest*, cioè minimizzavano retrospettivamente l'intensità della stessa.

Conclusione

Dall'analisi dei dati longitudinali, si può concludere che i pazienti modificano i propri standards interni di valutazione della «fatigue» in adattamento all'accrescimento o alla diminuzione di essa. In concordanza con la nostra ipotesi, i pazienti che lamentavano aumento della «fatigue» nel corso dell'indagine, la hanno valutata retrospettivamente di maggiore intensità e quindi accrescevano la dimensione del miglioramento. Inversamente, i pazienti, la cui «fatigue» diminuiva, la hanno valutata retrospettivamente di grado minore, aumentando quindi la dimensione del peggioramento. Questa constatazione ha conseguenze estese per la comprensione della «fatigue» nel quadro di studi longitudinali e nel quotidiano clinico.

(N.d.T.: nella lingua italiana non esiste un termine che riassume compiutamente i concetti contenuti nell'inglese «fatigue». Per cui, adeguandoci all'uso corrente nella letteratura medica italiana, in questa traduzione si impiega quest'ultimo in luogo di termini quali stanchezza, fatica e simili).



Dr. Lukas Radbruch, Dr. Florian Strasser

EAPC Arbeitsgruppe «Fatigue bei Palliative Care Patienten»

Am 27./28. November 2003 arbeiteten in Aachen ein gutes Dutzend Mitglieder des EAPC Research Steering Committees (RSC), des Forschungsgremiums der EAPC und eingeladene Gäste an einem Konzept zu «Fatigue bei Palliative Care Patienten» unter Berücksichtigung des interkulturellen Kontextes und eines pragmatischen Vorgehens. Das Treffen wurde von Dr. Lukas Radbruch (Chairman) von Aachen und Dr. Florian Strasser (Co-Chairman) von St.Gallen organisiert. Bei den Einladungen zeigte sich die beschränkte zeitliche Verfügbarkeit einiger ExpertInnen verschiedener Berufsgruppen. Vom EAPC-RSC waren Vertreter aus Deutschland, England, Frankreich, Israel, Italien, Norwegen, Portugal und der Schweiz anwesend.

Lukas Radbruch führte in den Workshop ein (Konzepte und Definitionen von Fatigue). Aufgrund der aktuellen Literatur wurden Themen von Experten vorbereitet und vorgestellt, in der Gruppe diskutiert und schliesslich wurde versucht, eine pragmatische Schlussfolgerung zu formulieren. Die Themen waren

Epidemiologie der Fatigue (Paddy Stone, England), Fatigue nach Chemo- oder Radiotherapie (Jon Loge, Norwegen), Erfassung von Fatigue (Lukas Radbruch, Deutschland), Pathophysiologie von palliativen Fatigue Syndromen (Florian Strasser, Schweiz), Korrelation von Medikamenten und Fatigue (Pal Klepstadt, Norwegen), Behandlungsoptionen (Jose Pereira, vertreten durch Anna Taube, Kanada), und Fatigue bei terminalen Patienten – Abgrenzung zu anderen Symptomen (Friedemann Nauck, Deutschland).

Weitere Themen betrafen die Frage, ob ein Algorithmus für Fatigue notwendig ist, wie Palliative Fatigue von anderen (nicht-palliativen) Situationen (z.B. ein Teil der krebs-assoziierten Fatigue oder chronisches Müdigkeitssyndrom) zu unterscheiden ist, welchen Einfluss kulturelle und sprachliche Aspekte auf das Konzept und damit die Erfassung von Fatigue haben und welches die relative Relevanz von Fatigue bei terminalen Patienten und ihren Angehörigen ist. Schlussendlich diskutierte die Gruppe Forschungsprioritäten und die Art des Dokumentes über dieses Treffen.

Auf Grund dieses Arbeitstreffens ist ein Manuskript (Arbeitstitel: Palliative Fatigue – ein pragmatischer Ansatz der EAPC) im Sinne eines Positionspapiers (und nicht eines Konsensus) in Bearbeitung, welches hoffentlich für den klinischen Alltag nützlich sein wird.

Dr. Lukas Radbruch, Dr. Florian Strasser

Groupe de travail de l'EAPC1 «La fatigue chez les patients en soins palliatifs»

Un groupe d'une douzaine de membres du Research Steering Committee de l'EAPC (ci-après RSC) s'est réuni à Aachen les 27 et 28 novembre 2003 en présence de chercheurs invités pour élaborer un document de travail sur la fatigue chez les patients en soins palliatifs qui prenne en compte les différents contextes culturels et serve de base à une démarche pratique. Cette rencontre avait été organisée par Lukas Radbruch

d'Aachen (chairman) et Florian Strasser de Saint-Gall (co-chairman). Certain(e)s des expert(e)s été invité(e)s n'ont malheureusement pas pu rejoindre le groupe de travail en raison d'une disponibilité en temps limitée. Des représentants du RSC sont venus d'Allemagne, Angleterre, France, Israël, Italie, Norvège, Portugal et Suisse.

C'est Lukas Radbruch qui a introduit l'atelier (définitions de la fatigue et concepts associés), après quoi les experts ont présenté différents sujets de la littérature récente, sujets sur lesquels se sont ensuite penchés différents groupes qui ont tenté d'aboutir à une synthèse pragmatique: épidémiologie de la fatigue (Paddy Stone, Angleterre), fatigue après un traitement chimio- ou radiothérapeutique (Jon Loge, Norvège), outils d'évaluation de la fatigue (Lukas Radbruch, Allemagne), physiopathologie des syndromes «fatigue» en soins palliatifs (Florian Strasser, Suisse), fatigue et

1. European Association of Palliative Care (www.eapcnet.org)



traitements médicamenteux (Pal Klepstadt, Norvège), options thérapeutiques (Jose Pereira, remplacé par Anna Taube, Canada), et fatigue en fin de vie – diagnostic différentiel d'avec les autres symptômes (Friedemann Nauck, Allemagne).

Les autres sujets abordés étaient en lien avec la question de l'utilité d'un algorithme décisionnel pour la fatigue, celle des caractéristiques de la fatigue en soins palliatifs par rapport à d'autres situations (fatigue dans le cadre d'une affection oncologique en phase non palliative, syndrome de fatigue chronique), de l'influence des aspects linguistiques et culturels sur

la définition et l'évaluation de la fatigue, et des répercussions de la fatigue en fin de vie pour le patient et ses proches. Finalement, le groupe de travail a abordé la question des axes prioritaires de recherche dans ce domaine et jeté les bases d'une synthèse écrite de la réunion.

Suite à cette rencontre, un document est en cours d'élaboration (titre provisoire: La fatigue en soins palliatifs – recommandations pratiques de l'EAPC). Il s'agit moins d'un document de consensus que d'une prise de position dont nous espérons qu'elle pourra être utile dans la pratique clinique quotidienne.

Dr. Lukas Radbruch, Dr. Florian Strasser

Gruppo di lavoro EAPC «Fatigue in pazienti di cure palliative»

Il 27/28 novembre 2003 si sono riuniti ad Aquisgrana alcuni componenti dell'EAPC Research Steering Committees (RSC), il comitato della ricerca dell'EAPC, con ospiti invitati per lavorare al concetto di «Fatigue nei pazienti di cure palliative», con particolare attenzione al contesto interculturale e alle procedure pratiche. L'incontro è stato organizzato da Lukas Radbruch (Chairman) di Aquisgrana e Florian Strasser (Co-Chairman) di S. Gallo. Negli inviti si è tenuto conto della limitata disponibilità temporale di alcuni esperti di diversi gruppi professionali. Del gruppo EAPC-RSC erano presenti rappresentanti di Germania, Inghilterra, Francia, Israele, Italia, Norvegia, Portogallo e Svizzera.

Lukas Radbruch ha introdotto il workshop (Concetti e definizioni della «fatigue»). Sono stati presentati da esperti alcuni temi sulla base della letteratura attuale, successivamente discussi in seno al gruppo al fine di formulare una conclusione pragmatica. I temi erano: Epidemiologia della «fatigue» (Paddy Stone, Inghilterra), «Fatigue» dopo chemio- o radioterapia (Jon Loge, Norvegia), Comprensione della «fatigue» (Lukas Radbruch, Germania), Fisiopatologia delle sindromi di «fatigue» palliative (Florian Strasser, Svizzera), Correlazione fra farmaci e «fatigue» (Pal Klepstadt, Norvegia), Opzioni di trattamento (José Pereira, rappresentato da Anna Taube, Canada) e «Fatigue» nei pazienti ter-

minali – differenziazione da altri sintomi (Friedemann Nauck, Germania).

Si è inoltre discusso se sia necessario un algoritmo per la «fatigue», come la «fatigue» palliativa si differenzi da altre situazioni (non palliative) di «fatigue» (p. es. una parte della «fatigue» da cancro o sindrome di affaticamento cronico), quale influsso abbiano gli aspetti culturali e linguistici sul concetto di «fatigue» e quindi sulla sua comprensione e quale sia l'importanza relativa della «fatigue» nei pazienti terminali e nei loro familiari. Infine il gruppo ha discusso delle priorità di ricerca e del documento riassuntivo dell'incontro.

Sulla base di questo incontro di lavoro si sta elaborando un documento (titolo: «Fatigue» palliativa – una proposta pragmatica dell'EAPC) che rappresenta una presa di posizione (e non un consensus) e che speriamo si riveli utile nel quotidiano clinico.

Jacqueline Binswanger, Annemarie Kesselring, Dr. Florian Strasser

Anwendung und Erfahrungen mit einer qualitativen Forschungsmethode in Palliative Care

Erfahrungen einer interdisziplinären Forschergruppe



Jacqueline Binswanger

Ausgangslage

Bei der Begegnung mit Menschen mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung erleben wir sehr häufig, dass sie unter Appetitlosigkeit und Gewichtsverlust leiden.¹ Über Alltagserfahrungen rund ums Essen dieser Patienten^a und ihrer Partner ist wenig bekannt,^{2,3,4,5} der Gewichtsverlauf oder Energiehaushalt ist besser erforscht. Im Gespräch berichten Betroffene von Belastungen im Zusammenhang mit der Ernährung, die von vertrauten Alltagserfahrungen vor der Erkrankung abweichen.

Ziel des Forschungsprojektes

Ziel dieses Forschungsprojektes war, mittels Interviews und anschließender qualitativer Analyse der Transkripte Belastungsfaktoren im Bereich der Ernährung von Tumorpatienten mit Gewichtsverlust und ihren Partnern zu identifizieren. Auf Grund der Resultate soll ein Fragebogen zur gezielten Erfassung von Belastungsfaktoren bei Patienten und Partnern erarbeitet werden, welche Hinweise für angepasste professionelle Interventionen geben.

Die Studie in Schritten

Im Folgenden schildern wir die durchgeführten Forschungsschritte, illustrieren diese mit Beispielen aus der Studie und berichten, was wir gelernt haben. Die Studie war bewilligt von der Ethikkommission, alle TeilnehmerInnen gaben eine schriftliche Einwilligung (informed consent).

A. Vorbereitung und Methodenwahl

Forschungsfrage: Am Beginn einer qualitativen Analyse steht eine klare, aber möglichst offen formulierte Frage. Eine Limitierung auf gewisse thematische Aspekte ist möglich, bedingt jedoch gewisse Einschränkungen bei den Resultaten.

«Welche Belastungen durch Verlust von Appetit und Gewicht erleben Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung und deren Angehörige?»

a. Die männliche Form gilt sinngemäss für beide Geschlechter

Wir lernten: Durch die Einseitigkeit der Frage (Belastungen) hörten wir nur wenig über entlastende Phänomene.

Methodenwahl: Wir strebten eine modifizierte qualitative Inhalts-Analyse nach Mayring (2000)^{6,7} an und lehnten uns in der Bearbeitung der Interviews methodologisch an die Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967)⁸ an. Dieses Vorgehen geht über eine einfache Sammlung von Belastungsfaktoren, die durch die Teilnehmer erwähnt werden, hinaus, weil die gesammelten Daten fortlaufend vergleichend analysiert und die weitere Datensammlung auf Grund dieser präliminären Resultate durchgeführt wird (s. unten).

Wir lernten: Ein systematischer Austausch mit Fachleuten aus dem Bereich qualitativer Methoden über die erhaltenen Resultate soll frühzeitig begonnen und regelmässig wiederholt werden.

Studienteilnehmer: Die Auswahlkriterien für die Studienteilnehmer basierten auf theoretischen Annahmen (Gewichtsverlust $\geq 5\%$ in 6 Monaten, Appetitverlust $\geq 3/10$ [0=guter Appetit, 10=kompletter Appetitverlust]), Konzepten aus der Literatur und aus dem Berufsalltag (Partnerinnen «mit-verantwortlich» für $\geq 50\%$ der Mahlzeiten; Teilnehmer emotional und kognitiv fähig, an einem Gruppeninterview mitzumachen).

In den Gruppeninterviews waren bis auf zwei alle Patienten Männer. Die Interviews wurden durch Professionelle aus verschiedenen Disziplinen geführt, welche auch an der Behandlung der Patienten beteiligt waren.

Wir lernten: Unsere Untersuchungsgruppe war mit zu vielen männlichen Patienten einseitig, und die Anwesenheit behandelnder Personen mag die Teilnehmer in ihren Aussagen gehemmt haben. Deshalb interviewte später eine unabhängige Person (J.B.) noch einzelne Paare mit weiblichen Patientinnen sowie einen Witwer.

Datensammlung: Alle Interviews wurden auf Tonband aufgenommen. An den Gruppensitzungen (Fokus-Interviews) nahmen jeweils drei bis vier Paare teil.

Die Interviews wurden auf Schweizerdeutsch mittels eines teil-strukturierten Leitfadens geführt, ohne den Sprecher zu identifizieren. Auf den Tonbandaufnahmen war es schwer nachvollziehbar, wer sprach und welche Paare zusammen gehören. Auch führte die Strukturvorgabe dazu, dass die Teilnehmer oft nur «zum Punkt» sprachen.

Wir lernten: Interviews, in denen über Erfahrungen gesprochen wird, sollten möglichst offen geführt werden, damit die Gesprächspartner einbringen können, was für sie wichtig ist. Für eine spätere Analyse ist es sinnvoll, wenn die Paare leicht identifiziert werden können.

Verarbeitung der Texte: Für die Auswertung der Interviews werden die Tonbandaufnahmen Wort für Wort («ad verbatim») transkribiert. Wortwahl, Formulierungen oder Pausen sind wichtig, um die Aussagen vertiefter interpretieren zu können.

Die Sichtung der Transkripte zeigte, dass die Interviews oft nicht Wort für Wort, sondern sinngemäß von Mundart ins Schriftdeutsche übersetzt wurden und dass Textpassagen fehlten, weil sie nicht verstanden worden waren. Alle Transkripte mussten nachkorrigiert werden.

Wir lernten: Interviews sollen mit sehr guten Geräten aufgenommen werden. Die Personen, die transkribieren, sind gut zu instruieren und vom Sinn ihrer oft mühsamen Arbeit zu überzeugen.

Technische Hilfsmittel: Transkripte werden zur Unterstützung der qualitativen Analyse in ein Computer-Programm eingegeben.

Wir lernten: Das von uns verwendete Programm MAXqda (www.maxqda.de) ist leicht erlern- und handhabbar.

B. Datenanalyse

Analyseschritte: Textpassagen werden kodiert, Kategorien entdeckt, analysiert und auch immer wieder hinterfragt. Kategorien repräsentieren Phänomene, die in den Interviews vorkommen. In Anlehnung an die Grounded Theorie *kodierten* wir die Transkripte zunächst «offen»: Verschiedene Charakteristika bzw. Dimensionen von Kategorien werden anschliessend «axial» kodiert. Die Analyse geschieht mittels Fragen an den Text. Es ist wichtig, sich stets an den Inhalten bzw. am Gesagten zu orientieren.

Beispiele von Textpassagen und zugeordneter Kodierung:

- «...seit ich halbe Portionen esse, gefällt mir die Sache viel besser. gell.....»(= Gelernt: Mahlzeiten-grösse anpassen)
- «...wenn es einmal abwärts geht, ist es unheimlich schwer zu bremsen, dass es wieder aufwärts geht...»(= Unberechenbarkeit; Gewichtsabnahme schwer zu bremsen)

- «... man musste etwas «stürmen» und sagen, jetzt iss einmal, jetzt iss....» (= Partner übt Druck aus; Essen müssen)

Syntheseschritte: Zwischen den verschiedenen Analyseschritten wird immer wieder versucht, die Resultate in Form einer «Geschichte» zu synthetisieren, d.h. versucht, entwickelte Kategorien in ein sinnvolles Ganzes zu fügen. Auch «Hypothesen» werden formuliert, welche durch bereits erhobene Daten erhärtet bzw. verworfen oder zu derer Überprüfung weitere Daten gesammelt werden.

Wir erarbeiteten drei Hauptkategorien mit Subkategorien:

1. *Bedingunge, die zu Belastungen führen: nicht essen können mit Veränderung des Appetites und Behinderung der Nahrungsaufnahme, Gewichtsverlust, Herausforderung der Partner;*
2. *Strategien, wie Betroffene und Partner mit den Belastungen umgehen: Kochen [viel ausprobieren, Innovation], Essgewohnheit [gesund ist nicht gesund], Lernen [professionelle Hilfe ist oft weniger hilfreich als erwartet, Unberechenbarkeit], Druck [Terror der Waage, Gewicht als Symbol der Ernsthaftigkeit der Erkrankung], Akzeptieren müssen [Gewicht verliert an Bedeutung], Ambivalenz [Lebenserhaltung versus Bedürfnissen nachgeben];*
3. *Für die Kategorie «Auswirkungen auf die Interaktionen der Paare» stellten wir folgende drei Hypothesen auf: Paare «kämpfen auf verlorenem Posten»; Essen bedeutet oft «Stress und Streit»; oder «Wenn essen nicht mehr wichtig ist, wird anderes wichtig».*

C. Qualität der Resultate

Kriterien: GLASER und STRAUSS erwähnen vier generelle Kriterien, die eine überzeugende Grounded Theorie erfüllen muss:

1. Die Theorie bildet den untersuchten Gegenstand real ab.«Fit»
2. Die Theorie beinhaltet genügend Variationen, so dass sie in verschiedenen, dem untersuchten Phänomen verwandten Kontexten aussagekräftig ist. («Generality»)
3. Die theoretischen Aussagen sollen auch für die untersuchten Personen und Mitbetroffene verständlich sein (z.B. unsere Ergebnisse für Patienten und Partner, sowie für professionelle Betreuer). («Understanding»)
4. Unter dem Stichwort «Control» wird der Anspruch formuliert, dass eine Grounded Theorie die Basis

für kontrolliertes – professionelles – Handeln im untersuchten Feld bilden soll.

Für unsere Studie erachten wir die Punkte 1,3 und 4 als gegeben. Bezüglich Punkt 2 liessen es die fokussierte Studienfrage und die kurze, für die Auswertung zur Verfügung stehende Zeit nicht zu, im Verlauf der Analyse auftauchende Fragen hinreichend zu bearbeiten (Theoretical sampling, Folgeinterviews). Die Resultate sind auf die Studienfrage bezogen, Hypothesen sind als solche deklariert.

Methodologische Forderungen: Forschungsfrage ist möglichst offen zu stellen; Datensammlung und Auswertung der qualitativen Methode sind entsprechend zu planen und durchzuführen. Nach Grounded Theory-Ansatz wird die Untersuchungsgruppe über «theoretical sampling»⁸ zusammengesetzt, Datensammlung und Analyse verlaufen simultan, und aufgrund von Analyse-Resultaten werden systematisch weitere Daten gesammelt.

Güte und Brauchbarkeit der Resultate: Die Resultate werden sowohl von Betroffenen als auch von Professionellen als «die Situation der Betroffenen widerspiegelnd» beurteilt. Die Resultate geben Impulse, wie professionelle Beratung und Begleitung mit mehr Verständnis für die Situation der Betroffenen gestaltet werden kann.

D. Abschliessende Gedanken

Zur Studie: Aus dieser Forschungsarbeit ziehen wir zwei Schlüsse:

In der qualitativen Forschung ist methodologische Stringenz für die Qualität der Resultate zentral. «Datentreue», d.h. die Aussagen der Befragten, ist für die Analyse und für die konzeptuelle Verdichtung der Resultate grundlegend.

Trotz gewissen methodologischen Limitationen gewähren unsere Resultate differenzierte Einsichten in die Belastungen von Patienten mit einer fortgeschrit-

tenen Krebserkrankung und ihren Partnern in der Auseinandersetzung mit Ernährungsproblemen. Sie geben auch Hinweise, wie Betroffene situations-spezifischer beraten werden können.

Zur persönlichen Erfahrung Als Ärztin mit zwei Jahren Berufserfahrung in der Erwachsenenpsychiatrie und Forschungsinteresse im Bereich der Qualitativen Forschung stieß ich im März 2004 als Doktorandin zu einer bereits bestehenden Forschergruppe⁹. Die Forschungsfrage aus dem Bereich der Palliativmedizin war motivierend.

Im Verlauf dieser Forschungsarbeit erkannte ich, dass sowohl die Inhaltsanalyse wie auch die «Grounded Theorie» komplexe und umfassende Methoden der qualitativen Forschung sind. Als «quantitativ sozialisierte» Ärztin war es eine Bereicherung, qualitative Forschungsmethoden theoretisch zu studieren und praktisch umzusetzen. Meine Erfahrungen in Psychologie und Psychiatrie kamen mir für die Gesprächsführung in den Folgeinterviews zugute, weniger jedoch in der Auswertung der Daten. Bereichernd waren die offenen Debatten während vieler Kodier- und Synthesessions mit FS und AK, sowie die Diskussionen der Resultate in der interdisziplinären Forschergruppe. Ferner fühlte ich mich durch die professionelle und kritische Begleitung von AK unterstützt.

AutorInnen

Jacqueline Binswanger

Onkologie und Palliativmedizin, Sektion Onkologie/
Hämatologie, Departement Innere Medizin
Kantonsspital St.Gallen, 9007 St.Gallen

Annemarie Kesselring

Universität Basel, Institut für Pflegewissenschaft
Bernoullistr. 28, CH 4056 Basel

Dr. Florian Strasser

Onkologie und Palliativmedizin, Sektion Onkologie/
Hämatologie, Departement Innere Medizin
Kantonsspital St.Gallen, 9007 St.Gallen

Literaturverzeichnis

- 1 Strasser F, Stanga Z, Rousset C, Papalini M, Zürcher T. Palliation von Appetitverlust und Mangelernährung. Palliative-ch 2004;1:6-15.
- 2 McClement SE, Degner LF, Harlos MS. Family beliefs regarding the nutritional care of a terminally ill relative: a qualitative study. J Palliat Med 2003;6:737-48
- 3 Meares CJ. Primary caregiver perceptions of intake cessation in patients who are terminally ill. Oncol Nurs Forum 1997;24:10:1751-7
- 4 Poole K, Froggatt K. Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: A problem for the patient, the carer, or the health professional? Palliat Med 2002;16:499-506
- 5 Hughes N, Neal RD. Adults with terminal illness: A literature review of their needs and wishes for food. J Adv Nurs 2000;32:1101-7.
- 6 Mayring, Ph. (2000). Qualitative Inhaltsanalyse. In Flick, U., Kardorff, E.v. & Steinke, I. (Hrsg.), Qualitative Forschung: Ein Handbuch (S. 468 - 475). Reinbek: Rohwohlt.
- 7 Mayring, Ph. (2000). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken (7. Auflage). Weinheim: Deutscher Studien Verlag
- 8 Glaser, B., & Strauss, A. (1967). The Discovery of Grounded Theory. Hawthorne, NY: Aldine de Gruyter.
- 9 Strasser F, Dietrich L, Gisselbrecht D, Studerus E. Development of an assessment instrument for eating-related distress of patients with cancer cachexia and their partners. 3rd EAPC Research Forum Stresa 2004. Abstract 295.

Jacqueline Binswanger, Annemarie Kesselring, Florian Strasser

Application de méthodes qualitatives en soins palliatifs

l'expérience d'un groupe de recherche interdisciplinaire.

Contexte de l'étude

Il ressort de notre expérience quotidienne que les patients atteints d'un cancer en phase avancée souffrent fréquemment d'inappétence et de perte pondérale. Pourtant, nous ne savons que peu de choses sur le ressenti au jour le jour de ces patients^a et de leurs proches^{1,2,3,4,b} alors que l'évolution du poids ou les aspects métaboliques ont davantage fait l'objet d'investigations. Les entretiens avec les personnes affectées par ces problèmes illustrent les difficultés qu'elles éprouvent lorsque leurs habitudes alimentaires sont bouleversées par la maladie.

Objectif

L'objectif de cette étude est d'identifier les sources de difficultés pour les patients atteints d'un cancer et présentant une perte pondérale, ainsi que pour leurs proches, au moyen d'entretiens dont le matériel fait ensuite l'objet d'une analyse qualitative. Sur la base de ces résultats, il est prévu d'élaborer un questionnaire permettant d'évaluer de façon pertinente les difficultés en lien avec l'alimentation et d'orienter interventions des soignants à cet égard.

Les phases de l'étude

Nous décrivons ci-dessous les différentes phases de l'étude, illustrées par des exemples, et relatons ce que l'étude nous a appris. Elle a été approuvée par la commission d'éthique et tous les participants ont donné leur assentiment par écrit (*informed consent*).

A. Préparatifs et choix d'une méthode

Question centrale: Avant de réaliser une étude qualitative, il est nécessaire de formuler une question claire, sous une forme le plus souvent ouverte. Le fait de se limiter volontairement à l'exploration de certains aspects du sujet permet, malgré les limitations inhérentes à cette option, de définir les fondements de l'étude.

«*Quelles sont les difficultés ressenties par les patients atteints d'un cancer en phase avancée et leurs proches*

de ces derniers lorsqu'ils sont confrontés à l'inappétence et à la perte de poids?»

Ce que l'étude nous a appris: Parce que nous avons situé la question dans le domaine des difficultés, nous n'avons que peu entendu parler de ce qui aide les patients dans une telle situation.

Choix de la méthode: Nous avons appliqué une version de l'analyse qualitative du contenu des entretiens modifiée d'après Mayring (2000)⁵. Dans l'analyse des entretiens, c'est la *grounded theory* (Glaser & Strauss, 1967)⁶ qui nous a servi de base méthodologique. Elle permet de dépasser la simple énumération des facteurs à la source des difficultés mentionnées par les patients ou leurs proches pour réaliser une analyse continue et comparative des résultats, analyse qui à son tour s'adapte au fur et à mesure aux résultats eux-mêmes (voir ci-dessous).

Ce que l'étude nous a appris: Il est important qu'ait lieu précocement présentation systématique des résultats à des chercheurs connaissant bien les méthodes qualitatives, mise en commun qui sera ensuite répétée à intervalles réguliers.

Participants à l'étude: Les critères d'inclusion étaient théoriques et/ou basés sur des données de la littérature et de notre expérience quotidienne: perte pondérale de plus de 5% du poids corporel en 6 mois, inappétence cotée à $\geq 3/10$ (0: bon appétit; 10: aucun appétit), proches impliqués dans plus de 50% des repas et capables aux niveaux émotionnel et cognitif de participer à un entretien en groupe.

Dans les entretiens de groupe, tous les patients sauf deux étaient des hommes. Les entretiens étaient conduits par des professionnels de différentes disciplines, dont certains étaient impliqués dans la prise en charge des patients.

Ce que nous avons appris: Notre échantillon comportait une sur-représentation masculine. Par ailleurs, il est possible que la présence de personnes impliquées dans la prise en charge ait empêché certains répondants de s'exprimer librement. C'est pourquoi une personne extérieure (JB) a été chargée dans un second temps, de réaliser des entretiens avec des couples où le patient était une femme, ainsi qu'avec un veuf.

Collecte des données: Tous les entretiens ont été enregistrés sur bande magnétique. Les entretiens de

a. Nous utilisons le masculin pour les deux genres dans la suite du texte.
b. Voir les références à la fin de l'article allemand

AVENTIS-INS

groupe (*focus interviews*) réunissaient trois ou quatre couples.

Les entretiens ont eu lieu en suisse-allemand; il s'agissait d'entretiens semi-structurés ne permettant pas l'identification des différents locuteurs. À l'écoute ultérieure des enregistrements, il est difficile de savoir qui parle et quelles sont les personnes qui sont en couple. De plus, le caractère très structuré des entretiens contraignait les participants à ne s'exprimer que sur des points précis.

Ce que nous avons appris: Il est important de conduire de la manière la plus ouverte possible des entretiens dans lesquels on s'intéresse au ressenti des patients, afin que leurs proches puissent intervenir et dire ce qui est important de leur point de vue. L'analyse des résultats est grandement facilitée lorsqu'on peut identifier a posteriori les membres d'un couple.

Analyse de texte: Le contenu des entretiens a été transcrit ad verbatim, c'est-à-dire mot pour mot, à partir des enregistrements. Le choix du vocabulaire et des formulations et les silences sont des données importantes dont il faut tenir compte dans l'interprétation des données.

À la lecture ultérieure, nous avons constaté que les entretiens n'avaient souvent pas été transcrits mot pour mot, mais que des expressions de dialecte avaient été traduites en allemand écrit et que certains passages avaient été omis parce qu'ils paraissaient incompréhensibles. Tous les textes ont dû faire l'objet d'une correction.

Ce que nous avons appris: Il est important de réaliser l'enregistrement avec du matériel de grande qualité, et d'expliquer de façon détaillée aux personnes chargées de la transcription quelles sont les consignes à respecter, afin qu'elles comprennent bien le sens d'un travail aussi fastidieux.

Recours à des moyens automatisés: Les transcrits ad verbatim ont été chargés dans un programme informatique afin de faciliter l'analyse qualitative.

Il existe différents programmes de software disponibles à cet effet. Nous avons choisi un programme d'accès et de maniement faciles (www.maxqda.de).

Ce que nous avons appris: Il vaut la peine d'apprendre à utiliser un nouveau programme informatique.

B. Analyse des données

Étapes de l'analyse: En nous basant sur la *grounded theory*, nous avons codé les transcriptions d'abord de manière «ouverte», c'est-à-dire en codant certains passages et en créant des catégories selon les phénomènes qui ressortent des entretiens. Ces catégories sont ensuite analysées et leur pertinence réexaminée. Dans un deuxième temps, nous procédons à un codage «axial», c'est-à-dire qui porte sur différentes caractéristiques ou dimensions des catégories. Tout ce travail repose sur un questionnement inspiré directement par les textes, qui s'efforce de toujours en revenir aux contenus, soit à ce qui a été dit.

Exemples de codage:

- «[...] depuis que je mange des demi-portions, j'ai beaucoup plus de plaisir aux repas, quoi...» (= a appris à adapter la taille des portions)
- «[...] quand on commence à perdre du poids, il n'y a plus moyen de freiner, de remonter la pente... » (= perte de la maîtrise des événements; difficile de freiner la perte pondérale)
- «... il fallait lui faire violence, en quelque sorte, et lui dire, maintenant, mange, vas-y...» (= pression exercée par le conjoint; manger est assimilé à un devoir)

Synthèse: Entre chacune des étapes de l'analyse, nous nous sommes efforcés de synthétiser les résultats sous la forme d'une «histoire» qui puisse faire se fondre les différentes catégories créées en un tout cohérent. Nous avons également formulé des hypothèses de travail que nous avons confrontées aux données déjà disponibles; parfois, il s'est révélé nécessaire de rassembler d'autres données pour vérifier leur pertinence.

Nous avons finalement créé trois catégories principales comprenant chacune des sous-catégories:

1. *Circonstances à l'origine des difficultés en lien avec l'alimentation: difficultés physiques à s'alimenter (inappétence, obstacles à la prise alimentaire), perte pondérale, pressions exercées par le conjoint;*
2. *Stratégies mises en place par le patient et son conjoint pour faire face à ces difficultés: faire la cuisine (essayer de nouvelles recettes, faire preuve d'imagination), changer ses habitudes alimentaires (une alimentation «saine» n'est pas forcément la meilleure pour la santé du patient), s'informer (mais l'aide apportée par les professionnels n'est pas toujours aussi utile qu'on le pensait, il faut gérer la perte de maîtrise), menaces (chantage à la balance, la perte de poids comme symbole de*

la gravité de la maladie), *acceptation* (ne pas se fixer sur le poids), *ambivalence* (lutte pour la survie versus répondre aux besoins réels);

3. Dans la catégorie «influence sur les relations de couple», nous avons fait les hypothèses suivantes: les couples mènent un combat d'arrière-garde; les repas sont souvent une occasion de conflit; il arrive un moment où l'alimentation passe au second plan, supplantée par d'autres priorités.

C. Qualité des résultats

Critères: GLASER et STRAUSS citent quatre critères généraux qui doivent être remplis pour qu'une grounded theory soit crédible:

1. La théorie constitue un reflet fidèle de l'objet étudié (*fitness*).
2. La théorie est suffisamment souple pour qu'elle conserve sa validité dans d'autres circonstances liées à l'objet d'étude (*generality*).
3. Les contenus théoriques dégagés par l'étude doivent être intelligibles pour les personnes interrogées et les autres personnes concernées (par exemple, nos résultats doivent pouvoir être compris à la fois par les patients, leur conjoint, et les professionnels impliqués) (*understanding*).
4. La grounded theory doit pouvoir servir de base à une action professionnelle contrôlée dans le domaine étudié (*control*).

Nous avons considéré que les critères 1, 3 et 4 étaient remplis dans notre étude. En ce qui concerne le critère 2, le temps limité à disposition pour l'analyse des résultats et le caractère résolument centré sur les contenus de l'hypothèse centrale ne nous a pas permis d'explorer suffisamment les tendances qui se dégageaient (par exemple par un échantillonnage théorique [theoretical sampling] ou des entretiens à moyen terme). Nos résultats restent donc tributaires de la question centrale et les hypothèses sont présentées comme telles.

Exigences sur le plan méthodologique: formuler de manière la plus ouverte possible la question à laquelle l'étude doit répondre; planifier et réaliser la récolte de données en accord avec la méthode qualitative; mettre sur pied un groupe de recherche sur le *theoretical sampling*; réaliser dans un même temps la récolte et l'analyse des données et, selon les résultats obtenus, chercher aussitôt à obtenir d'autres données pertinentes.

Validité et utilité des résultats: Les personnes concernées et les professionnels jugent que les résultats constituent un bon reflet de la situation des personnes

concernées. Les résultats permettent de promouvoir une action professionnelle de soutien et de conseil qui intègre une meilleure compréhension de la situation des personnes concernées.

D. Conclusions

En ce qui concerne notre étude: Deux conclusions se dégagent pour nous de ce travail de recherche:

1. Une grande rigueur méthodologique est mise si l'on veut obtenir des résultats de qualité. Il est essentiel de s'en tenir le plus étroitement possible aux données (ici, ce qui est exprimé par les personnes interrogées) pour analyser correctement les résultats et en retirer un enrichissement au niveau conceptuel;
2. malgré certaines limitations liées à la méthode, notre étude a permis d'acquérir une compréhension plus fine des difficultés auxquelles sont confrontés les patients souffrant d'un cancer avancé et leurs proches dans le domaine de l'alimentation. Ils contribuent également à améliorer notre prise en charge de ces situations en nous permettant d'agir de manière plus ciblée sur les besoins individuels.

En ce qui concerne notre expérience personnelle:

Médecin au bénéfice de deux ans d'expérience professionnelle en psychiatrie adulte, je m'intéressais au domaine de la recherche qualitative lorsque j'ai rejoint en qualité de doctorante un groupe de recherche pré-existant en mars 2004⁷. Le sujet choisi (médecine palliative) me motivait et j'espérais que la formation que j'avais entamée en thérapie systémique me serait utile pour ce travail.

Au cours de cette étude, j'ai découvert la complexité et la globalité de ces méthodes de recherche qualitative que sont l'analyse de contenu et la *grounded theory*. Pour moi qui ai reçu une formation très axée sur le quantitatif, c'était un grand enrichissement d'étudier les méthodes qualitatives sur le plan théorique et de les mettre en pratique. Mon expérience en psychothérapie m'a été utile pour la conduite des entretiens, moins dans l'analyse des données. J'ai trouvé hautement enrichissant de pouvoir consacrer de nombreuses séances de travail interdisciplinaire à discuter du codage et de la synthèse des données, à faire le point régulièrement sur les résultats, et de bénéficier du soutien critique et professionnel de AK.

Jacqueline Binswanger, Annemarie Kesselring, Florian Strasser

Applicazione di metodi di ricerca qualitativa nelle cure palliative

esperienze di un gruppo interdisciplinare di ricercatori

Situazione iniziale

Al contatto con persone affette da malattia oncologica in stadio avanzato notiamo molto sovente che esse accusano inappetenza e calo ponderale^{a,1}. Si sa poco di esperienze quotidiane sulla nutrizione di questi pazienti e dei loro partners^{2,3,4} mentre si dispone di più ricerche sull'evoluzione del peso e sul bilancio energetico. Nei colloqui, gli interessati riferiscono molestie in riferimento alla nutrizione, che differiscono dalle normali esperienze quotidiane del periodo antecedente alla malattia.

Scopo del progetto di ricerca

Lo scopo di questo progetto di ricerca era di identificare i fattori di turbative nel campo nutrizionale dei pazienti oncologici con calo ponderale e dei loro partners per mezzo di interviste e della susseguente analisi qualitativa delle trascrizioni. Sulla base dei risultati occorre elaborare un questionario per la comprensione mirata dei fattori di turbativa in pazienti e familiari e per valutare gli interventi professionali.

I passaggi della ricerca

In seguito, delineiamo i passaggi effettuati nella ricerca, li illustriamo con esempi tratti dallo studio e riferiamo ciò che abbiamo appreso. Lo studio è stato approvato dalla commissione etica. Tutti i partecipanti hanno dato un consenso scritto (informed consent).

A. Preparazione e scelta del metodo

Quesito della ricerca: All'inizio di una analisi qualitativa si deve porre un quesito chiaro e formulato nel modo più aperto possibile. Questa limitazione disciplinata a certi aspetti del tema rappresenta la base del progetto di ricerca, ma è sempre legata a restrizioni di contenuto.

«Quali molestie dovute all'inappetenza ed al calo ponderale vivono i pazienti affetti da una malattia oncologica in stadio avanzato e i loro familiari?»

Abbiamo imparato che, per la limitazione del quesito (molestie), abbiamo appreso poco dei fenomeni di attenuazione.

Scelta del metodo: Intendevamo attuare una analisi di contenuto qualitativa modificata secondo Mayring (2000)⁵ e, nell'elaborazione delle interviste, ci siamo attenuti metodologicamente alla Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967)⁶. Questo procedimento va oltre la semplice raccolta di fattori di turbativa citati dai pazienti e dai familiari poiché qui si procede ad una analisi continua e comparativa dei risultati con adattamento della procedura della raccolta di dati in base ai risultati ottenuti.

Abbiamo imparato che lo scambio sistematico interdisciplinare dei risultati ottenuti deve iniziare tempestivamente e deve essere ripetuto regolarmente.

Partecipanti allo studio: I criteri di scelta dei partecipanti allo studio si basavano su presupposti teorici (calo ponderale $\geq 5\%$ in 6 mesi, inappetenza $\geq 3/10$ [0= appetito buono, 10 = inappetenza totale]) e su concetti derivati dalla letteratura e dal quotidiano professionale (partners «corresponsabili» per $\geq 50\%$ dei pasti; partecipanti in grado, dal profilo emozionale e cognitivo, di prendere parte a interviste di gruppo).

Nelle interviste di gruppo i presenti erano tutti pazienti di sesso maschile, ad eccezione di 2 di sesso femminile. Nel trattamento dei pazienti erano coinvolti componenti interdisciplinari del team.

Abbiamo imparato che il nostro gruppo di inchiesta era troppo unilaterale per la presenza di troppi maschi e che la presenza di curanti può alterare i risultati. Per cui abbiamo in seguito intervistato coppie singole con pazienti di sesso femminile e un vedovo. Una figura indipendente (J.B.) intervistava solo coppie singole o persone singole.

Raccolta dei dati: Tutte le interviste sono state registrate su nastro. Alle sedute di gruppo (Fokus-Interviews) partecipavano ogni volta da tre a quattro coppie.

Le interviste sono state effettuate in svizzero-tedesco mediante una guida strutturata senza identificazione della persona parlante. Dalle riprese su nastro era difficile capire chi parlava e quali coppie erano insieme.

Abbiamo imparato che le interviste nelle quali si parla di esperienze dovrebbero essere fatte nel modo più aperto possibile perché chi partecipa ai colloqui possa riferire cosa sia per lui più importante. Per una analisi posteriore è meglio potere identificare facilmente le coppie.

a. Vedere le referenze alla fine dell'articolo in tedesco

Elaborazione dei testi: Per l'interpretazione delle interviste si trascrivono «ad verbatim» le registrazioni, vale a dire esattamente parola per parola. La scelta dei termini, la formulazione o le pause sono importanti per la valutazione delle dichiarazioni con buona qualità analitica.

L'esame delle trascrizioni ha mostrato che sovente le interviste sono state tradotte dal dialetto nella lingua tedesca scritta non parola per parola ma secondo il senso e che mancavano passaggi nel testo perché non erano stati compresi. Tutte le trascrizioni dovettero essere ricorrette.

Abbiamo imparato che le interviste devono essere registrate con apparecchi di buona qualità e che occorre istruire bene i trascrittori e convincerli dell'utilità del lavoro, spesso faticoso, che svolgono.

Supporti ausiliari tecnici: Le trascrizioni «ad verbatim» sono state registrate in un programma computerizzato quale aiuto all'analisi qualitativa.

Esistono diversi prodotti di software. Il programma usato MAXqda (www.maxqda.de) è facile da apprendere e da usare.

Abbiamo imparato che vale la pena di apprendere un nuovo programma di computer.

B. Analisi dei dati

Procedimento di analisi: Le interviste sono svolte e analizzate contemporaneamente. Basandoci sulla Grounded Theory, abbiamo dapprima *cifrato* «apertamente» le trascrizioni. Si cifrano passaggi dei testi, si identificano le categorie che poi vengono analizzate e sempre di nuovo indagate. Le categorie rappresentano fenomeni che compaiono nelle interviste. Successivamente, le diverse caratteristiche e dimensioni delle categorie sono cifrate in modo «assiale». L'analisi avviene mediante quesiti sul testo. È importante sempre orientarsi sui contenuti e sulle affermazioni.

Esempi di passaggi del testo e della rispettiva cifratura:

- «...da quando mangio una mezza porzione, provo maggiore piacere». (Si impara che la dimensione del pasto deve essere adattata)
- «...quando si è in discesa è difficilissimo frenare e risalire...» (= imprevedibilità; difficile frenare il calo ponderale)
- «...si doveva «insistere» dicendo, mangia una buona volta, ora mangia...» (= il partner tende a imporsi; dovere mangiare)

Procedimenti di sintesi: Durante i diversi passaggi dell'analisi si tenta sempre di sintetizzare i risultati sotto forma di una «storia». Si tenta di unificare le categorie in un insieme sensato. Si formulano anche «ipotesi», convalidate o smentite dai dati raccolti, oppure si raccolgono nuovi dati per valutarle.

Abbiamo elaborato tre categorie principali con sottocategorie:

1. *Condizioni che portano a turbative: non potere mangiare in rapporto con la modificazione dell'appetito e impedimento all'assunzione di cibo, calo ponderale, sfida ai partners;*
2. *Strategie degli interessati e dei partners per aggirare gli ostacoli: cucinare [provare molto, innovazioni], abitudini alimentari [sano non è sano], apprendimento [l'aiuto professionale è spesso meno utile di quanto ci si aspetti, imprevedibilità], pressione [terrore della bilancia, peso quale segnale della severità della malattia], accettazione forzata [il peso perde importanza], ambivalenza [conservare la vita versus piegarsi alle necessità];*
3. *Per la categoria «Conseguenze sull'interazione delle coppie» abbiamo formulato le seguenti ipotesi: le coppie «combattono su posizioni già perse»; mangiare significa spesso «stress e litigi»; oppure «se mangiare non è più importante, altre cose lo diventeranno».*

C. Qualità dei risultati

Criteri: GLASER e STRAUSS menzionano quattro criteri generali per rendere plausibile una Grounded Theory:

1. La teoria riproduce realmente l'oggetto investigato («Fit»)
2. La teoria comprende sufficienti variabili per adattarsi a contesti diversi e apparentati con il fenomeno studiato («Generality»)
3. Le enunciazioni teoriche devono essere comprensibili anche dalle persone esaminate e da quelle interessate (p.es. i risultati di una indagine ospedaliera dai pazienti e dagli operatori professionali dell'ospedale) («Understanding»)
4. Sotto la voce «Control» si intende l'esigenza che una Grounded Theory sia la base di un lavoro controllato e professionale nell'ambito investigato.

I punti 1, 3 e 4 sono dati per scontati. Per quanto attiene il punto 2, il quesito posto dallo studio ed il poco tempo a disposizione non hanno permesso di elaborare in modo sufficientemente approfondito le domande emerse durante l'analisi (Theoretical sampling, interviste successive). I risultati restano



focalizzati sul quesito dell'indagine e le ipotesi sono dichiarate tali.

Esigenze metodologiche: Porre il quesito della ricerca nel modo più aperto possibile; pianificare e procedere alla raccolta dei dati in base al metodo qualitativo; formare il gruppo di studio sul «theoretical sampling»^{glaser}; effettuare se possibile simultaneamente la raccolta dei dati e l'analisi e raccogliere i risultati dell'analisi sistematicamente secondo ulteriori dati.

Valore e idoneità dei risultati: I risultati sono valutati sia dagli interessati che dagli operatori professionali come «conformi alla situazione degli interessati». Essi indicano inoltre come debbano essere impostati una consulenza e un accompagnamento professionali con migliore comprensione per la situazione delle persone interessate.

D. Considerazioni finali

Sullo studio: Da questo studio possiamo trarre due conclusioni:

1. Anche nella ricerca qualitativa, l'esattezza metodologica è fondamentale per la qualità dei risultati. La procedura di interpretazione è contraddistinta dalla «fedeltà ai dati», vale a dire che la teoria è convalidata sulla base delle dichiarazioni dei pazienti e non applicando teorie esistenti;
2. malgrado alcune limitazioni metodologiche, i risultati consentono visioni differenziate delle molestie

che affliggono i pazienti e i loro partners quando sono confrontati con problemi di nutrizione nel contesto di una malattia oncologica in stadio avanzato. Inoltre, forniscono indicazioni sul modo di consigliare gli interessati in situazioni specifiche.

Sull'esperienza personale: Quale medico con due anni di esperienza professionale nella psichiatria degli adulti e con interesse alla ricerca qualitativa, nel marzo 2004 sono entrata come dottoranda in contatto con un esistente gruppo di ricercatori. Il quesito della ricerca nell'ambito della medicina palliativa era motivante e il mio perfezionamento già iniziato in terapia sistemica e nella consulenza mi appariva una buona premessa per l'approccio interpersonale. Nel corso del lavoro di ricerca ho constatato che sia l'analisi dei contenuti che la «Grounded Theory» sono metodi complessi ed estesi della ricerca qualitativa. Per me, medico «socializzato quantitativamente», l'aver studiato in teoria e applicato in pratica il versante qualitativo ha rappresentato un arricchimento. Le mie esperienze in psichiatria mi sono state utili nelle interviste, meno però nella interpretazione dei dati. Ho vissuto quale arricchimento il fatto di potere partecipare a dibattiti aperti in molte sedute di cifratura e di sintesi (FS, AK), di discutere i risultati ad intervalli regolari nel gruppo interdisciplinare di ricercatori e di ricevere un appoggio professionale e critico nella metodologia di ricerca qualitativa (AK).

Dr Claudia Gamondi

Forum della ricerca dell'EAPC

Stresa, 4-6 giugno 2004

Il benvenuto a Stresa venerdì 4 giugno è stato dato ai partecipanti del terzo forum di ricerca in cure palliative da uno splendido sole e dalle parole di Franco de Conno che ha ricordato Frances Sheldon, membro fondatore dell'EAPC, deceduto nel febbraio scorso. De Conno, successivamente, ha sottolineato l'importanza della ricerca in cure palliative augurandosi che il forum possa aprire nuove frontiere in questo campo.

Il forum è stato organizzato in diverse sessioni contemporanee per cui il mio resoconto si riferirà soprat-

tutto a quelle che ho avuto la possibilità di seguire. La prima giornata si è aperta con una interessante sessione plenaria riguardo la metodologia di ricerca sui sintomi cachessia, astenia, stipsi e dispnea. Tra i numerosi relatori, Fearon ha sottolineato la difficoltà di applicare strumenti di misura del dispendio energetico e ha suggerito di combinare l'attività fisica globale del paziente con la spesa energetica durante il riposo. Fearon ha inoltre ricordato che il gold standard nella misura della spesa energetica è il «water test», tecnica non invasiva che potrebbe in futuro aprire alcune porte chiuse della ricerca in questo campo.

Nella sessione successiva Augusto Caraceni, Jon Havard Loge e Fabrizio Benedetti hanno affrontato il problema del paziente con deficit cognitivo e dolore.

Non sono emerse delle novità sostanziali, ma piuttosto la conferma da parte di Caraceni dell'esistenza di innumerevoli scale di valutazione in questo campo e della sicura e semplice fattibilità ad esempio del Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS). Nel pomeriggio si è spaziato tra vari temi: la terapia del breakthrough pain, i metodi di valutazione del dolore pediatrico, l'uso del Palliative prognostic score (PAP) e il Revised Edmonton Staging System. Il fiore all'occhiello è stata la sessione condotta da Carla Ripamonti e Eduardo Bruera: si sono affrontati il problema della frequente impossibilità di condurre trials randomizzati, la difficoltà di ottenere un consenso informato e la validazione del PAP score nei pazienti sottoposti a chemioterapia.

Il sabato i partecipanti hanno potuto scegliere tra svariati argomenti: l'organizzazione e la valutazione nella ricerca in cure palliative, la valutazione e la definizione di programmi di cure palliative fra i temi epidemiologici, mentre sotto il profilo clinico la sessione sulla sensibilità agli oppioidi è stata piuttosto deludente e povera di novità.

Il messaggio che ho il piacere di riportare viene da Claudia Bausewein la quale ha affermato che non esiste un gold standard per quanto concerne i questionari di valutazione della qualità di vita dei pazienti. La sua ricerca mostra che la qualità di vita così misurata non diminuisce necessariamente nelle fasi avanzate di malattia: a dimostrazione da una parte del chiaro limite dello strumento, da un'altra della capacità sempre nuova dell'individuo di rivedere i suoi obiettivi e di farne sempre di nuovi. È emerso inoltre durante la discussione del lavoro che il paziente è giudice della sua qualità di vita e che gli strumenti di valutazione attualmente in uso sono spesso incompleti dal punto di vista dell'analisi dei bisogni sociali e spirituali e che d'altronde quelli più completi sono troppo prolissi per essere compilati da pazienti spesso astenici e poco motivati.

Il simposio satellite sul ruolo della buprenorfina transdermica avrebbe potuto essere spunto di riflessioni interessanti, ma purtroppo la eccessiva sponsorizzazione ne ha minato l'imparzialità.

Il pomeriggio si è aperto con una interessante sessione riguardo le possibilità di ricerca nei pazienti morenti: l'implementazione della Integrated Care Pathway nelle case per anziani in Inghilterra, una ricerca sui segni clinici obiettivamente nel paziente morente e una presentazione riguardo le attitudini sul prolungamento della vita nei pazienti con sclerosi laterale amiotrofica hanno trasformato una tematica apparentemente ovvia in una ricca di interesse con spunti per affrontare, anche in piccoli centri, dei protocolli

di ricerca in questo campo. Una sessione altrettanto interessante è stata quella sulla famiglia ed il lutto: i messaggi sono stati lanciati verso delle cure palliative sempre più aperte ai famigliari e sulla fattibilità della ricerca nel campo del lutto.

La domenica ho potuto partecipare alla sessione condotta da Mari Lloyd-Williams e Friedrich Stiefel sulla valutazione della depressione ed ansietà in cure palliative: i metodi sono validi e molteplici e vale la pena di applicarli anche al di fuori di studi clinici controllati. Il problema della depressione è confermato essere sottostimato e sottovalutato in questa fase della vita dei pazienti. Ho trovato molto ben condotto lo studio di Ulrica Kreicbergs sulla valutazione della depressione ed ansietà nei famigliari di bambini deceduti per cancro.

Il congresso si è concluso con una sessione molto interattiva sulla risoluzione dei problemi che emergono conducendo trias clinici: ad esempio il problema dell'uso del placebo e del significato dei dati persi in questo tipo di popolazione di pazienti. La discussione è stata vivace e i moderatori hanno saputo motivare il pubblico a condurre ricerca nei loro luoghi di lavoro.

Non vorrei dimenticare inoltre la ricca sessione dei poster: la mia attenzione è stata attirata da molti di essi ed ho potuto confrontarmi spesso anche con i loro autori. Il poster che vorrei segnalare è di S. Wirz sulla terapia lassativa con polietilene glicole: la ricerca nell'ambito della stipsi in cure palliative è povera pur essendo il problema di grande impatto nella pratica quotidiana. Gli autori hanno presentato un buon lavoro con una evidenza di efficacia di questo farmaco.

In conclusione il messaggio più accattivante che posso riferire in questo resoconto è quello di Eduardo Bruera che alla domanda se è lecito fare ricerca in cure palliative, considerato il tipo di pazienti e la loro fragilità, ha risposto domandandosi se è lecito non fare ricerca in questo campo, considerati la necessità di una medicina palliativa basata su un sapere scientificamente valido per aiutare le persone ad essere curate sempre meglio.



Prof. Frédéric Stiefel

Impressions sur le 3^{ème} forum du réseau de recherche

de l'Association Européenne des Soins Palliatifs (EAPC) à Stresa

Le 3^{ème} forum de recherche de l'Association Européenne des Soins Palliatifs consacré au thème: «méthodologie pour la recherche en soins palliatifs», s'est déroulé en séances plénières traitant des sujets généraux tels que «la cachexie» ou «les aspects psychosociaux et spirituels en soins palliatifs», en séances de présentation de nouvelles recherches regroupées en catégories telles que «la fatigue, la constipation et la dyspnée» ou «les différents aspects de la douleur» et en séances de formation portant sur des thèmes tels que «les données manquantes», «l'évaluation de la dépression et de l'anxiété en soins palliatifs» ou «la détresse spirituelle et existentielle».

A titre d'exemples sont discutées trois séances, soient une séance plénière, une séance de formation et une séance de présentation de nouvelles recherches.

Une des *plénières* qui promettait de traiter d'aspects rarement thématés en soins palliatifs, c'est-à-dire les aspects psycho-sociaux et existentiels en soins palliatifs, a été réalisée par B. Breitbart, figure fort connue dans le domaine de la psycho-oncologie et des soins palliatifs et médecin chef au service de psychiatrie du Memorial Sloan-Kettering Cancer Center à New York. Le Dr Breitbart, qui s'étendit dans sa présentation quasiment sur tous les sujets faisant partie des aspects psycho-sociaux et existentiels en soins palliatifs mais sans approfondir ensuite une thématique particulière, laissa les participants sur leur faim. Ce n'est que dans les cinq dernières minutes que fut abordée la question du sens et comment elle se traduisait dans la réalité clinique. Il est regrettable que la variété des sujets à investiguer n'ont fait en somme qu'être énumérés.

Une *séance de formation* portait sur le thème: «comment créer un groupe de recherche». Trois intervenants de différents pays essayaient d'identifier les éléments-clés permettant la création d'équipes de recherche performantes, capables de maintenir une activité scientifique cohérente et consistante pendant plusieurs années. Trois commentaires ont été retenus:

- Essayer en dilettant, à côté du travail clinique, de réaliser une recherche n'est certainement pas une option; à part l'épuisement qu'une telle approche induit dans l'équipe, la qualité des données recueillies est douteuse, ce qui rend les résultats peu fiables (E. Bruera).

- Ignorer que le travail du chercheur s'apprend comme le travail clinique est une faute capitale; le leader d'un groupe de recherche n'est crédible que s'il a lui-même bénéficié d'une formation conséquente, c'est-à-dire une expérience de deux à trois ans durant laquelle il a pu se consacrer uniquement à l'apprentissage de la méthodologie, au design d'une étude et à la réalisation d'un projet (S. Kaasa).
- Une troisième intervention portait sur le bénéfice d'intégrer une stratégie de recherche dans un programme régional clinique; les expériences de la Catalogne ont montré qu'il manque aux programmes purement cliniques l'aspect évaluatif, essentiel pour être un interlocuteur de poids dans le monde politique et médical, (A. Tuca).

Une *séance «présentation de nouvelles recherches»* portait sur le thème de la reconnaissance de la dépression et de l'anxiété en soins palliatifs. Quatre recherches ont été présentées; la première traitait de la difficulté d'implanter des «guidelines» pour le diagnostic et le traitement de la dépression en milieu somatique; alors qu'il est encore relativement facile d'élaborer ces «guidelines», leur utilisation efficace rencontre divers obstacles et demande un effort considérable (L. Michaud, Service de Psychiatrie de Liaison, Lausanne). Un deuxième projet comparait des échelles visuelles analogues avec des questionnaires psychométriques évaluant l'état dépressif et anxieux des patients en soins palliatifs. Les chercheurs ont conclu qu'il n'y a pas de différence importante entre ces deux approches, avec un léger avantage des échelles visuelles analogues puisqu'elles demandent moins de temps et sont bien accueillies par les patients (Valdimardóttir, Karolinska Institute, Stockholm). Une troisième intervention présentait la validation d'un questionnaire spécifique concernant l'anxiété chez des patients souffrant du cancer de la prostate. Cette intervention a suscité bien des interrogations. Il est en effet difficile de s'imaginer qu'il y ait pour différents patients avec différentes pathologies des instruments spécifiques mesurant, chacun à leur tour, un aspect isolé du vécu du patient; l'orateur par contre défendait le point de vue qu'il est important d'avoir les mesures les plus précises lorsqu'il s'agit de conduire des études scientifiques évaluant par exemple l'efficacité d'une intervention psychiatrique (C.J. Nelson, Memorial Sloan-Kettering Cancer Centre, New York). La dernière recherche mesurait le taux d'anxiété et de dépression des parents quatre à neuf ans après la perte d'un enfant due à une maladie oncologique. Les résultats de cette étude, obtenus à l'aide d'instruments psychométriques, n'ont pas dé-

celé de différence du taux de dépression ou des états d'anxiété pathologiques chez ces parents comparés avec une population n'ayant pas subi de traumatismes. Certes, l'étude s'orientant uniquement sur la psychopathologie, a le mérite de défaire un mythe qui existe dans le milieu médical, c'est-à-dire qu'une telle perte laisserait des traces psychiques insurmontables dans la vie des parents (U. Kreicberg, Dept de l'épidémiologie oncologique, Stockholm).

On a pu constater à Stresa de la variété des sujets en soins palliatifs investigués jusqu'à ce jour. Le niveau scientifique, surtout le souci de conduire des études basées sur une méthodologie rigoureuse, s'est homogénéisé, comparé avec la situation d'il y a une dizaine d'années. Les projets ont montré de l'innovation, en particulier dans le domaine de la douleur, les discus-

sions ont été fort intéressantes, les réflexions fort utiles à la pratique quotidienne. Il y avait de «la place pour tous», sans discrimination thématique ou scientifique, à une seule condition: que les projets aient été menés avec rigueur scientifique. Il est encourageant qu'un nombre croissant d'équipes arrivent à atteindre cet objectif et contribuent ainsi à faire avancer la recherche et les soins dans des domaines qui restent encore largement négligés par les autres disciplines médicales.

Le nombre pas trop élevé des participants, une structure claire, une offre adaptée à la diversité des intérêts et proposée sur un mode interactif, enfin le cadre agréable favorisant l'échange entre collègues de différents pays laissent de ce 3ème forum de recherche à Stresa un souvenir réjouissant.

Pfr. Claude Fuchs

Erweiterte Forschungsmethoden für Palliative Care

ein Bericht vom 3. EAPC Forschungs-Forum in Stresa

Mehr als 700 Personen aus 39 Ländern waren es, die vom 3.–6. Juni 2004 am 3. Palliative Care Forschungs-Forum der European Association for Palliative Care (EAPC) in Stresa am Lago Maggiore teilgenommen haben, darunter auch neunzehn Schweizerinnen und Schweizer. Erstmals waren, neben einer grossen Mehrheit aus Westeuropa, Forscherinnen und Forscher aus allen fünf Kontinenten angereist. Auch wenn Ärztinnen und Ärzte unter den Teilnehmenden noch immer den Hauptharst darstellten, so war doch eine steigende Zahl von Angehörigen anderer Berufsgruppen, insbesondere aus der Pflege, zu verzeichnen. Thema des Forums war die Methodologie der Palliative Care-Forschung. Entsprechendes Gewicht wurde denn auch in den meisten Referaten auf methodologische Aspekte gelegt: Instrumente zur Erfassung und/oder Messung von Symptomen, zur Evaluation von Behandlungen und Diensten, Diskussion ihrer Zuverlässigkeit sowie weiterer Vor- und Nachteile, wie etwa Einfachheit der Anwendung, Schonung der Patienten, usw.

So stellte z.B. Ken Fearon (Edinburgh) im ersten Plenumsreferat des Forums eine Methode vor, wie mit einem Schluck Wasser, das in seiner chemischen

Struktur verändert wurde (aber nicht radioaktiv...!) nach zwei Wochen der effektive Energieverbrauch eines Patienten festgestellt werden kann. Dies erlaubt einen zuverlässigen – und für den Patienten erst noch äusserst schonenden – Vergleich der zugeführten und abgegebenen Energiemengen und damit auch eine bessere Einschätzung der Gründe für einen allfälligen Gewichtsverlust oder -gewinn, etwa bei Patienten, die an einem Anorexie/Kachexie-Syndrom leiden.

William Breitbart (New York) unterstrich im zweiten Eröffnungsreferat, wie wichtig neben der Erfassung körperlicher und psychiatrischer Symptome auch jene der psychosozialen, existenziellen und spirituellen Aspekte des ganzheitlichen Leidens eines Menschen ist. Hier allerdings sind die diagnostischen Hilfsmittel noch sehr viel «primitiver» und gehen kaum über eine Anzahl mehr oder weniger gut validierter Fragebögen hinaus, in denen Patienten nach ihrer Befindlichkeit in Bezug auf Einsamkeit, Angst, Hoffnung, Zukunftsperspektiven, Selbstwert, Umgang mit ihrer Krankheit, persönlichen Kraftquellen usw. befragt werden. Umso wichtiger ist auf all diesen Gebieten die Forschung nicht nur in Bezug auf diagnostische Instrumente, sondern auch in Bezug auf Behandlungsmöglichkeiten und ihre Evaluation. Überraschend ist für viele, festzustellen, dass die meisten Patienten bereit sind, auch über solche sehr persönlichen Fragen Auskunft zu geben, ja, dass sie dies sogar schätzen, und dass das Sprechenkönnen darüber oft selber schon eine therapeutische Wirkung zu haben scheint.

Eine andere Schwierigkeit für die Forschung in Palliative Care besteht darin, dass ein beträchtlicher Teil der Patienten an kognitiven Störungen leidet und deshalb nur schlecht über den aktuellen Schmerzzustand usw. Auskunft geben kann. Auch einfache visuelle oder numerische Skalen sind wegen ihres Abstraktheitsgrads für solche Patienten oft schwer zu verstehen. Am besten werden noch «Smilies» verstanden. Deshalb gibt es verschiedene Fragebögen, wie etwa der bei uns oft verwendete «Doloplus», die auf der Beobachtung der Körpersprache des Patienten durch das Pfl egeteam beruhen. Bei einer Kombination von Selbstaussage und Fremdbeobachtung kann der Schmerz immerhin bei einer recht grossen Anzahl von Patienten einigermaßen erfasst werden. Fabrizio Benedetti (Turin) zeigte, was beim Schmerzempfinden neurologisch passiert: Der Schmerz selber wird in der Hirnrinde registriert, während die unwillkürlichen und die emotionalen Reaktionen darauf aus tieferen Schichten des Hirns kommen. Bei Alzheimer-Patienten etwa wird der Schmerz schlechter wahrgenommen, während bei anderen kognitiven Erkrankungen wieder die emotionale Reaktion darauf vermindert sein kann: «Ich verspüre zwar einen starken Schmerz, aber es ist mir irgendwie egal.» Diese neurologischen Forschungen zeigen einerseits Grenzen der heutigen Schmerzerfassung auf, sie lassen aber gleichzeitig darauf hoffen, dass es längerfristig möglich werden könnte, den Schmerz auch direkt zu messen.

Stein Kaasa (Trondheim) und Margaret Robbins (Bristol) sprachen über ihre Anstrengungen, je in einer Reihe breit angelegter randomisierter Studien die Effektivität von Palliative Care-Diensten aufzuzeigen. Beide zeigten sich den Resultaten ihrer eigenen Studien gegenüber äusserst selbstkritisch. Zentrale Schwierigkeit ist einerseits die der Definition: Was ist Palliative Care? Welches sind die Resultate von Palliative Care, die da gemessen werden sollen? Auf der anderen Seite – vor allem da, wo Palliative Care schon gut verbreitet ist – stellt sich das Problem der Kontrollgruppe: gibt es überhaupt Gruppen, die von Palliative Care noch nicht «infiziert» sind? Schliesslich sagen ja alle – und keineswegs nur zu Unrecht: «Palliative Care, das haben wir doch immer schon gemacht!» Es ist also gar nicht so einfach, Palliative Care als Variable zu «isolieren». Und doch sind solche Effektivitätsstudien, etwa auf politischer Ebene, unumgänglich. «Politiker sind eben über das Herz und nicht über die Wissenschaft zu überzeugen», meinte einer der Teilnehmer. Ob dies das letzte Wort zu diesem Thema bleibt?

Über 300 Zusammenfassungen von Forschungsarbeiten waren für dieses Forum eingereicht worden. Das bedingte, dass die rund 250 Poster nur in

zwei «Schichten» – je an einem Tag des Kongresses – ausgestellt werden konnten. Drei davon erhielten schliesslich einen Preis:

1. «Positive Auswirkungen der Pflege eines sterbenden Angehörigen», Peter Hudson (Melbourne). In dieser randomisierten Studie konnte aufgezeigt werden, dass die pflegenden Angehörigen durch ihre Pflege keineswegs nur belastet wurden, sondern darin auch sehr viele positive Aspekte zu erkennen in der Lage sind.
2. «Bevorzugte Orte des Sterbens bei Krebspatienten und den sie pflegenden Angehörigen», Carol Thomas und David Clark (Lancaster). Es wurden Tiefeninterviews mit Patienten (Überlebensprognose ca. drei Monate) und Angehörige gemacht und dabei nach den Gründen ihrer Wünsche gefragt. Diese bezogen sich auf 13 verschiedene Faktoren, wie Pflegemöglichkeiten, Vertrautheit des Ortes, existenzielle Perspektiven, usw. Überraschenderweise war gar nicht so eindeutig, dass alle möglichst zu Hause sterben wollten.
3. «Ethik und Statistik. Wie reagieren Eltern auf einen Fragebogen zum Tod ihres krebskranken Kindes?», U. Kriebegs et al. (Stockholm). Zwischen 4 und 9 Jahren nach dem Tod ihres Kindes wurden Eltern gebeten, einen entsprechenden Fragebogen auszufüllen. 432 von 574 Elternpaaren beantworteten ihn. Gleichzeitig wurden sie gefragt, ob das Ausfüllen dieses Fragebogens negative Gefühle habe aufkommen lassen. Bei fast 3/4 war dies nicht der Fall, und rund 2/3 haben dies im Gegenteil als positiv empfunden. Selbst die 35 stark negativ betroffenen Eltern beurteilen alle die Studie als wichtig.

Für mich persönlich war das klarste und auch erfreulichste Resultat des Forums, dass die Notwendigkeit auch anderer als klassisch medizinischer Forschungsmethoden (randomisierte, möglichst doppelblinde Studien) gerade auch auf dem Gebiet der Palliative Care-Forschung zunehmend erkannt wird. Ganzheitliches Leiden lässt sich nicht mit medizinisch-naturwissenschaftlichen Methoden allein erfassen. Vermehrt werden in Zukunft wohl auch Forschungsmethoden aus den Humanwissenschaften (Psychologie, Soziologie), betriebswirtschaftliche Methoden (Evaluation der Effektivität von Diensten), ja gar aus Philosophie und Theologie (Ethik, existenzielle und spirituelle Themen) zu Rate gezogen werden müssen, um den jeweiligen Forschungsgegenstand möglichst angemessen erfassen zu können. So dürfte die interdisziplinäre Zusammenarbeit in Palliative Care in Zukunft noch weit über die direkt im Gesundheitswesen vertretenen Wissenschaften hinausgehen.



Françoise Porchet

L'Association Européenne de Soins Palliatifs ou EAPC^{1,2}

C'est sur l'initiative du Professeur Vittorio Ventafridda et de la Fondation Floriani que fut fondée l'EAPC, le 12 décembre 1988, comptant alors 42 membres fondateurs. Son but est de promouvoir les soins palliatifs³ en Europe et de constituer un centre de convergence d'une part pour tous ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins palliatifs aux niveaux scientifique, clinique, social et spirituel, d'autre part pour celles et ceux qui y sont intéressés.

Depuis 1990, le siège de l'EAPC se situe dans la Division de Réhabilitation et de Soins Palliatifs de l'Institut National contre le cancer, à Milan. En 1998, le Conseil de l'Europe a accordé à l'EAPC le statut d'ONG (organisation non gouvernementale d'utilité sociale à but non lucratif). Actuellement en 2004, l'EAPC regroupe des membres individuels de 40 pays ainsi que des membres collectifs des 30 associations nationales représentant 20 pays, ce qui totalise environ 50 000 professionnels de la santé et bénévoles actifs impliqués dans les soins palliatifs et/ou intéressés par ce domaine.

Le Conseil d'Administration est représentatif de la variété des professions et des différents pays européens; pour la période 2003 à 2007, il est composé de: Augusto Caraceni (médecin, Italie), Carlos Centeno (médecin, Espagne), David Clark (sociologue médical, UK), Martine De Vlieger (infirmière, Belgique), Marilène Filbet (médecin, France), Pam Firth (travailleuse sociale, UK), Lucie Hacpille (médecin, philosophe, France), Katalin Hegedus (psychologue, éthicienne, Hongrie), Stein Kaasa (médecin, Norvège), Phil Larkin (infirmier, Irlande), Silvio Necchi (comptable, Italie), Françoise Porchet (infirmière, Suisse), Lukas Radbruch (médecin, Allemagne), André Rhebergen (sociologue des organisations, Hollande). La présidence est assurée par S. Kaasa, la vice-présidence par M. Filbet et P. Larkin.

L'EAPC poursuit les buts suivants:

- promouvoir la mise en œuvre des connaissances existantes; former celles et ceux qui sont impliqués d'une manière ou d'une autre dans les soins aux personnes, adultes ou enfants, souffrant d'une maladie grave et évolutive; contribuer au développement de la recherche
- réunir les professionnels actifs dans les soins, la formation et la recherche de toutes les professions concernées: médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, aumôniers, bénévoles, etc.
- promouvoir et sponsoriser des publications et des périodiques de soins palliatifs
- fédérer les organisations nationales de soins palliatifs et constituer un réseau international d'échange d'informations et d'expertise
- mettre en évidence les problèmes éthiques relevant des situations de soins palliatifs

L'EAPC a mis sur pied:

- www.eapcnet.org
Le site internet est devenu un outil incontournable d'actualisation des développements les plus récents et d'informations concernant les activités de l'EAPC
- [journaux scientifiques](#)
[European Journal of Palliative Care](#): journal de l'EAPC
Multidisciplinaire, publié 6x par année en anglais et en français, il comprend des reviews et contribue à développer la philosophie des soins palliatifs sur la scène européenne en améliorant le niveau de prise de conscience.
[Palliative Medicine](#): revue scientifique de recherche de l'EAPC
Il s'agit là de la revue scientifique la plus importante en Europe. Publiée 8x par année, accessible par abonnement et online (en ce qui concerne les numéros des 5 dernières années)
- [le réseau de recherche](#)
Le Conseil d'Administration de l'EAPC considère que la recherche constitue un des points-clés pour l'avenir des soins palliatifs, raison pour laquelle elle a mis sur pied un groupe de pilotage en recherche (steering committee), qui lui-même a organisé pas moins de 11 groupes d'experts travaillant sur les sujets nécessitant une prise de position commune ou des recommandations au niveau européen. A fin 2003, les résultats de 7 des groupes de travail étaient publiés, dont l'une des publications en 6 langues. Deux publications sont en cours.

1 EAPC = European Association for Palliative Care

2 Cet article est inspiré du document informatif publié à l'occasion du Forum de recherche de Stresa, juin 2004.

3 L'expression «soins palliatifs» recouvre, comme dans la version anglaise «palliative care», l'ensemble des prestations que l'on peut offrir à une personne gravement malade et à ses proches, à savoir médecine palliative, soins à proprement parler et accompagnement tant psychosocial que spirituel, dispensées par les membres d'une équipe interdisciplinaire, professionnels et bénévoles.

- les soins palliatifs en Europe de l'Est: un projet de l'EAPC

Le développement des soins palliatifs dans les pays de l'Est constitue une des priorités de l'EAPC. A cet effet, un centre de coordination a été créé en 2001 en Suède, situé à la Stockholm's Sjukhem Foundation, qui non seulement l'accueille mais le soutient activement. La réalisation de ce projet a été rendue possible par l'octroi d'une bourse de l'Open Society Institute de New York.

Les groupes de travail (task forces)

De nombreux groupes de travail ont été créés, principalement dans les domaines de l'éthique, de l'organisation des services et de la formation. A noter que chaque groupe de travail se compose d'experts du sujet concerné, de même que d'un membre du Conseil d'Administration de l'EAPC au minimum, afin d'assurer de manière régulière le lien et la transmission des informations relatives à l'avance des travaux à l'ensemble des membres du Conseil d'Administration.

Ethique.

soins palliatifs et euthanasie

Ce groupe de travail a quasi terminé son mandat; le document original en anglais est consultable sur le site www.eapcnet.org/projects/ethics.asp, de même que les traductions qui existent déjà à l'heure actuelle en français, italien et hongrois (téléchargeables en version PDF). Les versions allemande et finlandaise sont en cours.

Organisation des services

- standards de soins palliatifs

Une revue des standards disponibles a été présentée au Congrès de La Haye. Le groupe de travail progresse; les auteurs des standards existants de même que les membres du groupe de travail partageront leurs expériences relatives aux processus d'élaboration, d'implantation et d'évaluation des standards. Le groupe a également pour but d'identifier si le besoin de standards européens est pertinent et de créer une «checklist» à l'attention de toute personne ou tout groupe intéressé à développer des standards.

- le développement des soins palliatifs en Europe
- Ce groupe de travail est le fruit d'une collaboration entre 3 institutions: l'EAPC, l'International Observatory on End of Life Care (www.eolc-observatory.net) et Help the Hospices (www.helpthehospices.org.uk), dont le but final est de concrétiser

une vision globale des soins palliatifs en Europe en termes de développement et d'activités des différentes équipes cliniques. Cette recherche inclura les pays de la région européenne (selon l'OMS) ayant une association nationale, les pays membres de l'Union Européenne et les pays candidats à le devenir.

- soins palliatifs pour enfants

Mis sur pied en septembre 2002, ce groupe poursuit les buts suivants:

- identifier les organisations qui fournissent ou soutiennent des soins palliatifs aux enfants
- créer un répertoire de ces organisations pour faciliter les échanges entre elles
- élaborer une stratégie de soutien à ces organisations.

La phase initiale du projet a consisté en une définition de l'étendue du projet et une réflexion sur l'approche la plus appropriée. Le groupe de travail part du principe que les soins palliatifs pédiatriques ont beaucoup à apprendre de la spécialité développée pour les adultes. Si actuellement les occasions de partage de connaissances entre les praticiens de soins palliatifs pour enfants et pour adultes sont rares, il n'en reste pas moins que la «fertilisation croisée des idées» représenterait incontestablement une plus-value de part et d'autre.

Formation

- formation infirmière en soins palliatifs

Le groupe de travail a été mandaté pour élaborer des recommandations pour le développement de la formation infirmière en soins palliatifs en Europe. Une large procédure de consultation auprès de plus de 100 experts de soins infirmiers (10 professionnels de 10 pays européens: Allemagne, Belgique, Espagne, France, Hollande, Irlande, Italie, Norvège, Suisse et UK), cliniciens et/ou formateurs dans le domaine, a été effectuée. Leurs commentaires, points de vue et suggestions, de même que ceux des 40 participants à l'atelier sur la formation du Congrès de La Haye, ont été pris en compte pour la finalisation du document, qui sera consultable sur le site de l'EAPC.

- formation des médecins

Le Conseil d'Administration de l'EAPC considère que la formation médicale au niveau universitaire est de toute importance pour le développement des soins palliatifs; une enquête sur l'état de lieux des formations pour médecins en Europe est en



cours. Un groupe de travail a reçu le mandat de créer des recommandations de formation médicale en soins palliatifs au niveau universitaire. Ce groupe est constitué de praticiens impliqués activement dans l'élaboration de programmes et dans l'enseignement des soins palliatifs en Europe.

CONGRES

Congrès européen de soins palliatifs

Depuis 1990, l'EAPC a organisé 8 congrès européens dans les villes et les pays suivants: Paris, France (1990), Bruxelles, Belgique (1992), Bergen, Norvège (1994), Barcelone, Espagne (1995), Londres, UK (1997), Genève, Suisse (1999), Palerme, Italie (2001), La Haye, Hollande (2003).

Le 9ème Congrès de l'EAPC se déroulera à Aix-la-Chapelle (Aachen) Allemagne, en avril 2005 (cf. www.eapcnet.org/Aachen2005). Une décision sera prise prochainement quant à l'endroit où se déroulera le 10ème congrès.

Forum européen de recherche en soins palliatifs

Le 1er forum européen de recherche en soins palliatifs, tenu à Berlin en 2000, a rencontré un tel succès que le Conseil d'Administration de l'EAPC a décidé de poursuivre l'organisation de ce forum tous les 2 ans, en alternance avec le congrès de soins palliatifs. C'est ainsi que les 2ème et 3ème forum de recherche se sont déroulés respectivement à Lyon, France (2002) et à Stresa, Italie (2004). Les décisions concernant le forum 2006 seront prises prochainement et figureront sur le site www.eapcnet.org/research2006.

Avantages pour les membres des associations collectives

Les membres des associations collectives de l'EAPC bénéficient de

- réduction sur les frais d'inscription pour les événements organisés par l'EAPC, y compris les congrès biennaux
- réduction sur les frais d'abonnement à titre individuel aux journaux de l'EAPC
- octroi d'une identification (user ID) et d'un mot de passe pour accéder à l'entier du site web de l'EAPC et recevoir des informations régulières sur les développements en cours. Les membres qui souhaitent bénéficier de ces avantages sont priés de s'inscrire à l'adresse suivante: www.eapcnet.org/form/eru_insert_user.asp

Adresse de contact EAPC

EAPC Head Office, Istituto Nazionale dei Tumori, Via Venezian 1, I-20133 Milano
Tél. ++39 02 23 90 33 90, fax: ++39 02 23 90 33 93
E-mail: eapc@istitutotumori.mi.it

Adresse de l'auteure

F. Porchet, Service de la Formation Continue de la Direction des soins Hospices/CHUV, Mont-Paisible 16, CH-1011 Lausanne
Tél. ++41 21 314 18 64, fax ++41 21 314 18 28
E-mail: francoise.porchet@chuv.hospvd.ch

Françoise Porchet

Die European Association for Palliative Care (EAPC)¹

Die EAPC wurde am 12. Dezember 1988 auf Initiative von Prof. Vittorio Ventafridda und der Floriani-Stiftung gegründet und zählte 42 Gründungsmitglieder. Ihr Ziel ist es, Palliative Care² in Europa zu fördern und eine Plattform für alle zu bilden, die entweder auf dem Gebiet von Palliative Care wissenschaftlich, klinisch, sozial oder spirituell tätig sind oder sich sonst dafür interessieren.

Seit 1990 ist der Sitz der EAPC in der Abteilung für Rehabilitation und Palliative Care des Istituto Nazionale dei Tumori in Mailand. 1998 hat die EAPC vom Europarat den Status einer NGO (gemeinnützige Nicht-Regierungs-Organisation) erhalten. Heute, 2004, zählt die EAPC individuelle Mitglieder aus 40 Ländern, sowie als Kollektivmitglieder 30 nationale Vereinigungen aus 20 Ländern. Das sind rund 50'000 Fachleute aus allen Berufen des Gesundheitswesens sowie aktive Freiwillige, die in Palliative Care tätig und/oder daran interessiert sind.

Der Vorstand der EAPC ist repräsentativ zusammengesetzt aus Mitgliedern verschiedener Berufe und Länder: Für die Jahre 2003 bis 2007 sind dies: Augusto



Caraceni (Arzt, Italien), Carlos Centeno (Arzt, Spanien), David Clark (Medizinsoziologe, Grossbritannien), Martine De Vlioger (Pflegefachfrau, Belgien), Marilène Filbert (Ärztin, Frankreich), Pam Firth (Sozialarbeiterin, Grossbritannien), Lucie Hacpille (Ärztin, Philosophin, Frankreich), Katalin Hegedus (Psychologin, Ethikerin, Ungarn), Stein Kaasa (Arzt, Norwegen), Phil Larkin (Pflegefachmann, Irland), Silvio Necchi (Buchhalter, Italien), Françoise Porchet (Pflegefachfrau, Schweiz), Lukas Radbruch (Arzt, Deutschland) und André Rhebergen (Organisationssoziologe, Holland). Das Präsidium wird von S. Kaasa, das Vizepräsidium von M. Filbert und P. Larkin wahrgenommen.

Die EAPC hat folgende Ziele:

- Sie fördert die Umsetzung der bestehenden Kenntnisse und die Ausbildung all jener, die auf unterschiedliche Weise Personen betreuen – Erwachsene oder Kinder-, die von einer schweren fortschreitenden Krankheit betroffen sind; sie trägt zur Entwicklung der Forschung bei.
- Sie bringt Fachleute aller Berufsgattungen zusammen, die in der Behandlung, in der Pflege, in der Ausbildung und Forschung tätig sind: ÄrztInnen, Pflegefachleute, SozialarbeiterInnen, PsychologInnen, SeelsorgerInnen, Freiwillige, usw.
- Sie fördert und unterstützt finanziell Publikationen und Zeitschriften über Palliative Care.
- Sie fasst nationale Palliative Care-Organisationen zusammen und bildet ein internationales Netzwerk zum Austausch von Informationen und Erfahrungen.
- Sie zeigt die ethischen Fragen auf, die für Palliative Care relevant sind.

Die Angebote der EAPC

- www.eapcnet.org
Diese Website ist zum unersetzlichen Werkzeug geworden, um über die neusten Entwicklungen und Aktivitäten der EAPC auf dem Laufenden zu bleiben.
- **Wissenschaftliche Zeitschriften**
Das *European Journal of Palliative Care* ist die

Zeitschrift der EAPC. Sie ist multidisziplinär und erscheint sechsmal jährlich in einer englischen und einer französischen Ausgabe. Sie enthält Besprechungen und trägt zur Bewusstseinsbildung und zur Entwicklung der «Palliative Care-Philosophie» in Europa bei.

Palliative Medicine ist die Zeitschrift der EAPC für wissenschaftliche Forschung. Sie ist die wichtigste wissenschaftliche Zeitschrift zum diesem Thema in Europa. Sie erscheint achtmal jährlich in gedruckter Form und seit fünf Jahren auch als Online-Ausgabe.

– Das Forschungs-Netzwerk

Der Vorstand der EAPC betrachtet die Forschung als einen der Schlüsselbereiche für die Zukunft von Palliative Care. Er hat deshalb eine Steuerungsgruppe (steering committee) ernannt. Diese hat ihrerseits nicht weniger als elf Expertengruppen zu Themen berufen; die auf europäischer Ebene einer Stellungnahme oder Empfehlungen bedürfen. Ende 2003 wurden die Berichte von sieben dieser Arbeitsgruppen veröffentlicht, einer davon in sechs Sprachen. Zwei Publikationen sind in Gang.

– Palliative Care in Osteuropa: ein Projekt der EAPC

Die Entwicklung von Palliative Care in Osteuropa stellt eine der Prioritäten der EAPC dar. Dazu besteht seit 2001 eine Koordinationsstelle in Schweden. Diese wird von der Stockholm's Sjukhem Foundation beherbergt und unterstützt. Dieses Projekt wurde durch ein Stipendium des Open Society Institute in New York ermöglicht.

Die Arbeitsgruppen (Task Forces)

Es sind zahlreiche Arbeitsgruppen gegründet worden, hauptsächlich zu Fragen der Ethik, der Dienstorganisation und der Ausbildung. Jede davon besteht aus Fachexperten, sowie mindestens einem Mitglied des EAPC-Vorstands. Damit soll sichergestellt werden, dass alle Mitglieder des Vorstands laufend über den Fortgang der Arbeiten informiert werden.

Ethik

Palliative Care und Euthanasie

Diese Arbeitsgruppe hat ihre Aufgabe praktisch abgeschlossen. Das englischsprachige Originaldokument, sowie die gegenwärtig verfügbaren italienischen und ungarischen Übersetzungen können auf www.eapcnet.org eingesehen und als pdf-file heruntergeladen werden. Eine deutsche und eine finnische Übersetzung sind in Arbeit.

1 Dieser Artikel stützt sich auf eine Informationsbroschüre, welche im Juni 2004 in Hinblick auf das Europäische Forschungsforum in Stresa herausgegeben wurde.

2 Palliative Care umfasst alle Leistungen, die einer schwerkranken Person sowie ihren Angehörigen von einem interdisziplinären Team von Fachleuten und Freiwilligen angeboten werden können: medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Begleitung.

Dienstorganisation

- **Palliative Care Standards**
Eine Zusammenstellung der heute verfügbaren Standards wurde am Kongress in den Haag vorgestellt. Als nächstes ist nun geplant, dass die Autoren der bestehenden Standards und die Mitglieder der Arbeitsgruppen ihre Erfahrungen in Bezug auf die Erarbeitungs-, Umsetzungs- und Auswertungsprozesse dieser Standards austauschen. Die Gruppe will auch herausfinden, ob ein Bedürfnis für europäische Standards vorhanden ist und eine «Checkliste» zusammenstellen für Personen oder Gruppen, die Standards entwickeln möchten.
- **Die Entwicklung von Palliative Care in Europe**
Diese Arbeitsgruppe ist aus der Zusammenarbeit dreier Institutionen hervorgegangen: der EAPC, des International Observatory in End of Life Care (www.eolc-observatory.net) und der Help the Hospices (www.helpthehospices.org.uk). Ihr Endziel ist es, einen Gesamtüberblick über die Entwicklung von Palliative Care und die Tätigkeit der verschiedenen klinischen Teams zu erstellen. Die Arbeit der Gruppe erstreckt sich auf die Länder der europäischen Region (gemäss WHO), die eine nationale Vereinigung haben, sowie auf die Mitglied- und die Kandidatenländer der EU.
- **Palliative Care für Kinder**
Diese Gruppe hat ihre Arbeit im September 2002 aufgenommen und verfolgt folgende Ziele:
 - sie will feststellen, welche Institutionen Palliative Care für Kinder anbieten oder unterstützen,
 - ein Verzeichnis dieser Institutionen erstellen, um so den gegenseitigen Austausch zu erleichtern und
 - eine Strategie zu deren Unterstützung erarbeiten.

Bei diesem Projekt ging es vorerst darum, die Aufgabe zu definieren und sich über die beste Vorgehensweise Gedanken zu machen. Die Arbeitsgruppe geht davon aus, dass pädiatrische Palliative Care vorerst einmal viel von den Erkenntnissen profitieren kann, die im Hinblick auf Erwachsene erarbeitet wurden. Der Erfahrungsaustausch zwischen Praktikern, die Palliative Care für Kinder und für Erwachsene anbieten, ist heute zwar noch selten. Dennoch kann man annehmen, dass eine gegenseitige Befruchtung den einen wie den anderen wertvolle Erkenntnisse bringen wird.

Ausbildung

- **Pflegeausbildung in Palliative Care**
Die Arbeitsgruppe hat den Auftrag, Empfehlungen die für Entwicklung der Pflegeausbildung in Palliative Care in Europa zu erarbeiten. Eine breite Vernehmlassung unter über 100 PflegeexpertInnen (je 10 Fachleute aus 10 europäischen Ländern: Belgien, Deutschland, Frankreich, Grossbritannien, Holland, Irland, Italien, Norwegen, Schweiz, Spanien) und weiteren klinischen Fachleuten und/oder AusbilderInnen ist durchgeführt worden. Ihre Kommentare, Meinungen und Anregungen, sowie jene der 40 TeilnehmerInnen am Ausbildungs-Workshop am Kongress von den Haag wurden in die endgültigen Fassung eingearbeitet. Diese wird demnächst auf der Website der EAPC einzusehen sein.
- **Medizinische Ausbildung**
Der Vorstand der EAPC erachtet die Ausbildung der ÄrztInnen auf Hochschulniveau als äusserst wichtig für die Entwicklung von Palliative Care. Eine Erhebung über den aktuellen Stand der ärztlichen Ausbildung in Europa ist in Gang. Eine Arbeitsgruppe ist beauftragt, Empfehlungen für die Ausbildung von ÄrztInnen an den Hochschulen zu erarbeiten. Sie besteht aus Praktikern, die aktiv in der Erstellung von Programmen und in der Ausbildung in Europa tätig sind.

Kongresse

Europäische Kongresse für Palliative Care

Die EAPC hat seit 1990 acht europäische Kongresse in folgenden Städten organisiert: Paris, Frankreich 1990, Brüssel, Belgien 1992, Bergen, Norwegen 1994, Barcelona, Spanien 1995, London, Grossbritannien 1997, Genf, Schweiz 1999, Palermo, Italien 2001, den Haag, Holland 2003.

Der 9. Kongress der EAPC wird im April 2005 in Aachen, Deutschland stattfinden (siehe www.eapcnet.org/Aachen2005). Es wird demnächst beschlossen werden, wo der 10. Kongress stattfindet.

Europäisches Forschungsforum für Palliative Care

Das erste Europäische Forschungsforum für Palliative Care fand 2000 in Berlin statt. Es ist auf ein derart positives Echo gestossen, dass der Verwaltungsrat der EAPC beschlossen hat, ein solches alle zwei Jahre (im Wechsel mit dem Europäischen Kongress) zu organisieren. So hat das zweite Forum in Lyon, Frankreich 2002 und das dritte 2004 in Stresa, Italien stattgefunden. Demnächst wird entschieden werden, wo das



Forum 2006 stattfinden soll. Dies wird auf der Website unter www.eapcnet.org/research2006 nachzulesen sein.

Vorteile für die Mitglieder der angeschlossenen Vereinigungen

Die Mitglieder angeschlossenen Vereinigungen kommen in den Genuss folgender Vorteile:

- Ermässigung auf den Einschreibengebühren zu den Veranstaltungen der EAPC, inklusive den zweijährlich stattfindenden Kongressen;
- Ermässigung auf den individuellen Abonnementen für die Zeitschriften der EAPC;
- Zuteilung einer Identifikation (user ID) und eines Passworts für den Zugang zu den gesamten Informationen auf der EAPC-Website; regelmässige Informationen zu den gegenwärtigen Entwicklungen in der EAPC. Mitglieder, die von diesen

Vorteilen profitieren möchten, sind gebeten, sich an folgender Adresse einzuschreiben:

www.eapcnet.org/form/eru_insert_user.asp.

Kontaktadresse der EAPC

EAPC Head Office, Istituto Nazionale dei Tumori,
Via Venezia 1, I-20133 Milano
Tel. ++39 02 23 90 33 90, Fax ++39 02 23 90 33 93
E-mail: eapc@istitutotumori.mi.it

Adresse der Autorin

F. Porchet, Service de la Formation Continue de la
Direction des soins Hospices/CHUV, Mont-Paisible 16,
CH-1011 Lausanne
Tel. ++41 21 314 18 64, Fax ++41 21 314 18 28
E-mail: francoise.porchet@chuv.hospvd.ch

Françoise Porchet

L'associazione Europea di cure palliative o EAPC¹

L'EAPC è stata fondata il 12 dicembre 1988 per iniziativa del prof. Vittorio Ventafridda e della Fondazione Floriani. Contava allora 42 soci fondatori. Il suo scopo è di promuovere le cure palliative² in Europa e di costituire un centro di convergenza sia per chi opera nell'ambito delle cure palliative a livello scientifico, clinico, sociale e spirituale che per chi è interessato alle stesse.

Dal 1990 la sede dell'EAPC ha sede nella Divisione di Riabilitazione e di Cure Palliative dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Nel 1998, il Consiglio d'Europa ha accordato all'EAPC lo statuto di ONG (organizzazione non governativa di utilità sociale non a scopo di lucro). Attualmente, nel 2004, l'EAPC raggruppa soci individuali di 40 paesi e soci collettivi

delle 30 associazioni nazionali che rappresentano 20 paesi, per un totale di circa 50'000 operatori sanitari e volontari attivi nelle cure palliative e/o interessati in questo ambito.

Il Consiglio d'Amministrazione rappresenta l'intera gamma delle professioni e dei diversi paesi europei. Per il periodo 2003-2007 è composto da: Augusto Caraceni (medico, Italia), Carlos Centeno (medico, Spagna), David Clark (sociologo medico, Regno Unito), Martine De Vlieger (infermiera, Belgio), Marilène Filbet (medico, Francia), Pam Firth (operatrice sociale, Regno Unito), Lucie Hacpille (medico, filosofa, Francia), Katalin Hegedus (psicologa, eticista, Ungheria), Stein Kaasa (medico, Norvegia), Phil Larkin (infermiere, Irlanda), Silvio Necchi (contabile, Italia), Françoise Porchet (infermiera, Svizzera), Lukas Radbruch (medico, Germania), André Rhebergen (sociologo delle organizzazioni, Olanda). Presidente è S. Kaasa, vice-presidenti sono M. Filbet e P. Larkin.

L'EAPC persegue i seguenti Scopi

- promuovere l'applicazione delle conoscenze esistenti; formare chi è, in qualche modo, coinvolto nelle cure a persone, adulti o bambini, sofferenti di una malattia grave ed evolutiva; contribuire allo sviluppo della ricerca

1 Questo articolo si ispira al documento informativo pubblicato in occasione del Forum di ricerca di Stresa, giugno 2004

2 L'espressione «cure palliative» copre, come l'inglese «palliative care», l'insieme delle prestazioni offerte ad un malato grave e ai suoi familiari, ossia la medicina palliativa, le cure in senso proprio e l'accompagnamento psicosociale e spirituale da parte dei componenti di una équipe interdisciplinare, professionisti e volontari.



- riunire gli operatori sanitari attivi nelle cure, nella formazione e nella ricerca di tutte le professioni interessate: medici, infermieri, operatori sociali, psicologi, assistenti spirituali, volontari, ecc.
- promuovere e sponsorizzare pubblicazioni e periodici di cure palliative
- federare le organizzazioni nazionali di cure palliative e costituire una rete internazionale di scambio di informazioni e di esperienze
- evidenziare i problemi etici che riguardano le situazioni di cure palliative

L'EAPC ha realizzato

- www.eapcnet.org
Il sito internet è diventato uno strumento indispensabile di aggiornamento degli sviluppi più recenti e di informazioni riguardanti le attività dell'EAPC
- [periodici scientifici](#)
[European Journal of Palliative Care](#): è la rivista dell'EAPC
Multidisciplinare, esce 6 volte all'anno in inglese e francese, comprende reviews e contribuisce allo sviluppo della filosofia delle cure palliative nello scenario europeo migliorando il livello della presa di coscienza
[Palliative Medicine](#): è la rivista scientifica di ricerca dell'EAPC
Si tratta della rivista scientifica più importante in Europa, pubblicata 8 volte all'anno, accessibile per abbonamento e online (per quello che concerne i numeri degli ultimi 5 anni)
- [la rete di ricerca](#)
Il Consiglio d'Amministrazione dell'EAPC considera la ricerca un punto-chiave per l'avvenire delle cure palliative. Per questo motivo ha istituito un organismo pilota della ricerca (steering committee), che a sua volta ha organizzato circa 11 gruppi di esperti nei settori che richiedono una presa di posizione comune oppure raccomandazioni a livello europeo. Alla fine del 2003, i risultati di 7 gruppi di lavoro sono stati oggetto di pubblicazione, una in 6 lingue. Due pubblicazioni sono in corso.
- [Le cure palliative nell'Europa dell'Est: un progetto dell'EAPC](#)
Lo sviluppo delle cure palliative nei paesi dell'Est è una priorità dell'EAPC. A tale scopo, si è creato nel 2001 un centro di coordinamento, con sede in Svezia nella Stockholm's Sjukhem Foundation, che

lo accoglie e lo sostiene attivamente.

E' stato possibile realizzare questo progetto grazie all'assegnazione di una borsa dell'Open Society Institute di New York.

I gruppi di lavoro (Task Forces)

Sono stati creati numerosi gruppi di lavoro, segnatamente nell'ambito dell'etica, dell'organizzazione dei servizi e della formazione. Si noti che ogni gruppo di lavoro è composto di esperti del ramo e di almeno un componente del Consiglio d'Amministrazione dell'EAPC al fine di assicurare regolarmente il legame e la trasmissione di informazioni sullo stato di avanzamento dei lavori all'insieme del Consiglio d'Amministrazione.

Etica

- [cure palliative ed eutanasia](#)
Questo gruppo di lavoro ha quasi assolto al suo mandato; si possono consultare il documento originale in inglese sul sito www.eapcnet.org/projects/ethics.asp e le traduzioni attualmente disponibili in francese, italiano e ungherese (telecaricabili in versione PDF). Sono in corso le versioni in tedesco e finlandese.

Organizzazione dei servizi

- [standards di cure palliative](#)
Una rivista degli standards disponibili è stata presentata al Congresso dell'Aia. Il lavoro progredisce; gli autori degli standards esistenti e i componenti del gruppo di lavoro condivideranno le proprie esperienze riguardanti processi di elaborazione, di applicazione e di valutazione degli standards. Il gruppo ha anche il compito di verificare se la necessità di standards europei sia pertinente e di creare una «checklist» destinata a chi, persona o gruppo, sia interessato a sviluppare standards.
- [lo sviluppo delle cure palliative in Europa](#)
Questo gruppo di lavoro è il risultato della collaborazione fra 3 istituzioni: l'EAPC, l'International Observatory on End of Life Care (www.eolc-observatory.net) e Help the Hospices (www.helpthehospices.org.uk), il cui scopo finale è di attuare una visione globale delle cure palliative in Europa in termini di sviluppo e di attività delle diverse équipes cliniche. Questa ricerca includerà i paesi della regione europea (secondo l'OMS) che posseggano una associazione nazionale, i paesi membri dell'Unione Europea e i paesi candidati a diventarlo.



– **cure palliative pediatriche**

Istituito nel settembre 2002, questo gruppo ha i seguenti scopi:

- identificare gli organismi che forniscono o appoggiano cure palliative pediatriche
- creare un repertorio di tali organismi per agevolare gli interscambi
- elaborare una strategia di sostegno a questi organismi

La fase iniziale del progetto consisteva nella definizione della sua dimensione e nella riflessione sull'approccio più appropriato. Il gruppo di lavoro parte dal principio che le cure palliative pediatriche abbiano molto da imparare dalla specialità degli adulti. Anche se attualmente sono rare le occasioni di condivisione delle conoscenze fra gli operatori sanitari pediatrici e per adulti, resta il fatto che la «fertilizzazione crociata delle idee» rappresenterebbe incontestabilmente un plusvalore per entrambe le parti.

Formazione

– **formazione infermieristica in cure palliative**

Il gruppo di lavoro è stato incaricato di elaborare raccomandazioni per lo sviluppo della formazione infermieristica in cure palliative in Europa. Si è proceduto a una ampia consultazione di più di 100 esperti di cure infermieristiche (10 operatori professionali di 10 paesi europei: Belgio, Francia, Germania, Irlanda, Italia, Norvegia, Olanda, Regno Unito, Spagna e Svizzera), clinici e/o formatori in questo ambito. I loro commenti, punti di vista e suggerimenti, analogamente a quelli dei partecipanti al workshop sulla formazione del Congresso dell'Aia, sono stati utilizzati per la redazione finale del documento che sarà disponibile sul sito dell'EAPC.

– **formazione dei medici**

Il Consiglio d'Amministrazione dell'EAPC ritiene la formazione medica a livello universitario d'importanza assoluta per lo sviluppo delle cure palliative; è in corso una inchiesta sullo stato dell'arte nei luoghi di formazione dei medici in Europa. Un gruppo di lavoro ha avuto l'incarico di elaborare raccomandazioni di formazione medica in cure palliative a livello universitario. Questo gruppo è composto di professionisti coinvolti attivamente nell'elaborazione di programmi e nell'insegnamento delle cure palliative in Europa.

CONGRESSI

Congresso europeo di cure palliative

A partire dal 1990, l'EAPC ha organizzato 8 congressi europei nelle città e nazioni seguenti: Parigi, Francia (1990), Bruxelles, Belgio (1992), Bergen, Norvegia (1994), Barcellona, Spagna (1995), Londra, Regno Unito (1997), Ginevra, Svizzera (1999), Palermo, Italia (2001), L'Aia, Olanda (2003).

Il 9° Congresso dell'EAPC avrà luogo ad Aquisgrana (Aachen) in Germania nell'aprile 2005 (cfr. www.eapcnet.org/Aachen2005). Prossimamente si deciderà dove svolgere il 10° congresso.

Forum europeo di ricerca in cure palliative

Il 1° forum europeo di ricerca in cure palliative, tenuto a Berlino nel 2000, ha avuto un tale successo che il Consiglio d'Amministrazione dell'EAPC ha deciso di procedere all'organizzazione del forum ogni 2 anni, alternandolo al congresso. Così, il 2° e il 3° forum di ricerca si sono svolti a Lione, Francia (2002) e rispettivamente a Stresa, Italia (2004). Si deciderà prossimamente sul forum 2006 e ci si potrà informare sul sito www.eapcnet.org/research2006.

Vantaggi per i soci delle Associazioni collettive

Gli iscritti alle associazioni collettive dell'EAPC beneficiano di

- riduzione sulle tasse d'iscrizione per le manifestazioni organizzate dall'EAPC, compresi i congressi biennali
- riduzione sui costi di abbonamento individuale alle riviste dell'EAPC
- concessione di una identificazione (usare ID) e di una password per accedere all'intero sito internet dell'EAPC e per ricevere regolari informazioni sugli sviluppi in corso. I soci che desiderino beneficiare di questi vantaggi sono invitati ad iscriversi al seguente indirizzo: www.eapcnet.org/form/eru_insert_user.asp

Indirizzo per contatto EAPC

EAPC Head Office, Istituto Nazionale dei Tumori,
Via Venezian 1, I-201333 Milano
Tel. ++39 02 23 90 33 90, fax ++39 02 23 90 33 93
E-mail: eapc@istitutotumori.mi.it

Indirizzo dell'autrice

F. Porchet, Service de la Formation Continue de la
Direction des soins Hospices/CHUV,
Mont-Paisible 16, CH-1011 Lausanne
Tel. ++41 21 314 18 64, fax ++41 21 314 18 28
E-mail: francoise.porchet@chuv.hospvd.ch

Janssen Cilag-INS



Nelly Simmen

Das Vermächtnis eines Pioniers der deutschen Hospizbewegung

Heinrich Pera, Krankenpfleger und Priester, blickt auf eine langjährige Mitarbeit in der deutschen Hospizbewegung zurück. Die Zwischenbilanz, die er schrieb, wurde durch seinen plötzlichen, unerwarteten Tod zu einer Schlussbilanz, einem Vermächtnis. Ein Vermächtnis von seinen Erfahrungen, Erkenntnissen, Einsichten bei seinem Engagement für unheilbar kranke Men-

schen. Das Buch enthält wertvolle Informationen, eindrückliche Geschichten, und bedenkenswerte Zitate. Durch die praktische Grundhaltung und die griffigen, ausdrucksstarken Worte und Bilder ist das Buch leicht zu lesen.

Das Buch ist sowohl empfehlenswert für Personen, die mehr wissen möchten über die deutsche Hospizbewegung wie auch für Personen, die sich gerne anregen lassen die eigene Erfahrungen und Erkenntnisse in der Palliative Care Arbeit zu reflektieren.

Heinrich Pera

Dasein bis zuletzt, Erfahrungen am Ende des Lebens
2004, 156 Seiten, HERDER Spektrum, Freiburg,
ISBN 3-451-05483-3

Dr. Florian Strasser

Palliative Care in der prominentesten medizinischen Fachzeitschrift

Im *New England Journal of Medicine* beschreiben zwei Palliative Care Experten vom Zentrum zur Entwicklung von Palliative Care (www.CAPC.org: Center to Advance Palliative Care) die neuen Standards für Palliative Care in Spitälern, welche durch Palliative Care Programme entwickelt werden. Schlüssel-Elemente von Palliative Care werden aufgezeigt, wie Patient-

Arzt Kommunikation, Erfassung und Behandlung von Symptomen, und Koordination der Betreuung und Begleitung. Es werden auch die neuen Richtlinien für Palliative Care diskutiert, welche als nationales (USA) Gemeinschaftswerk von Palliative Care Organisationen (National Consensus Project) unter Zusammenarbeit mit dem nationalen Krebs-Netzwerk (National Comprehensive Cancer Network) erarbeitet wurden. Dieser wichtige Artikel und diese neuen Richtlinien bestärken die Rolle von Palliative Care im Gesundheitswesen.

Morrison RS

Meier DE: *Palliative care*. *N Engl J Med* 2004;12: 34-42

Antonia lässt los – eine filmische Sterbebegleitung von Marianne Pletscher

Ihr letzter Wunsch: nochmals aufs Riesenrad. Zu einem Zeitpunkt, als sie fast vollständig gelähmt war. Nochmals etwas Verrücktes erleben – typisch Antonia.

So war sie immer. Anderes musste sie mühsam lernen – Geduld zum Beispiel – und Loslassen, Abschiednehmen vom Körper, von allen Tätigkeiten, welche sie liebte.

Geblieden sind ihr bis zum Schluss ihr Mann Marco, der sie liebevoll pflegte, und ihr Humor. Die unheilbare Muskelkrankheit ALS hat Antonia nicht besiegt. Sie hat die

Kraft gehabt, am Schluss selber loszulassen. Ein Film, der Mut macht.

Die Erstaussstrahlung findet am Vorabend des Todestages von Antonia Bianchi statt.

Erstaussstrahlung: 15.11 22.20 auf SF 1

Wiederholung noch unbestimmt

Christianne Breugels

Synthèse de la 2^{ème} Journée nationale de la formation

25 mai 2004, Berne.

C'est à titre d'infirmière, cheffe de projet du Nord vaudois et de la Broye pour le programme de développement des soins palliatifs dans le canton de Vaud, que j'ai participé à cette journée de formation. Le programme cantonal vaudois comprenant, entre autres, un volet de développement concernant la formation en soins palliatifs, je souhaitais d'une part prendre connaissance des travaux du Groupe Formation de la SSMSP (Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs), d'autre part établir une cohérence entre les objectifs de la SSMSP et ceux du programme cantonal.

Le thème de la 2^{ème} journée nationale pour la formation, organisée par le SSMSP était: «Construisons ensemble ... ».

Construire ensemble veut dire, dans ce contexte, tenir compte de 3 langues et de 3 cultures différentes, d'une diversité professionnelle, de milieux de soins variés, etc., afin d'établir une base et un langage commun dans lequel chacun puisse se retrouver.

Gardons à l'esprit que le but principal est de maintenir et d'améliorer la qualité des soins partout où les patients ont besoin de soins palliatifs. Un des moyens pour y parvenir est l'augmentation des compétences des professionnels par le biais de la formation, ce qui permettrait d'assurer une continuité des soins dans tous les milieux de soins et quel que soit le trajet que le patient doit effectuer, d'un service de soins à un autre ou au domicile, et inversement. Il s'agira donc, pour ce faire, de réfléchir non seulement en termes de formation post-diplôme, post-grade, mais également de formation de base.

L'approche globale du patient, considérée comme un idéal, semble parfois bien difficile à appliquer dans la pratique. Cela devrait toutefois rester un objectif vers lequel nous devrions tous tendre.

En fonction de mon expérience professionnelle, j'ai pu observer que, souvent, la personne formée en soins palliatifs a pu développer des compétences personnelles pendant sa formation, mais qu'il lui est difficile de les diffuser plus loin.

Les recommandations nationales en soins palliatifs, élaborées par un groupe de professionnels experts en soins palliatifs et en formation de la SSMSP, sont à considérer comme un outil de travail utile et de qualité pour la construction d'un projet de formation.

Le but n'est pas d'établir un règlement contraignant et donc peu constructif, mais de responsabiliser et de favoriser l'autonomie des partenaires concernés en leur fournissant un guide comme élément de base pour la réflexion. Un tel document permet d'élaborer un projet de formation en tenant compte de la spécificité de chaque milieu de soins. Le groupe de travail de référence nationale est à disposition des institutions de soins et de formation pour les conseiller dans l'élaboration de leurs projets de formations spécifiques.

De plus, les travaux du groupe formation de la SSMSP s'inscrivent en parallèle aux recommandations du Conseil de l'Europe, publiées en novembre 2003, dans lesquelles est clairement énoncée la nécessité de développer les compétences par le biais de la formation.

Pour évaluer une formation, il est important d'avoir une cohérence entre le contenu de la formation, les compétences pédagogiques et cliniques utilisées, le public cible, le niveau de formation (A,B,C) et les besoins en soins et en formation.

La SSMSP n'a pas le pouvoir de contrôler, mais celui d'accorder une reconnaissance pour un projet de formation en vue d'une certification peut-être ultérieurement établie par d'autres partenaires (FMH, ASI/SBK, HES ...).

Le premier atelier auquel j'ai participé s'intitulait: «L'enseignement de thèmes difficiles». Ce qui peut paraître difficile pour certains ne l'est pas forcément pour d'autres. Il a été constaté que les thèmes difficiles touchent toutes les sphères d'un individu et dépendent du vécu et de ressenti de chacun. Lors de difficulté rencontrée, le principe est de nommer le problème, de définir les limites, de demander de l'aide et de passer la main. C'est donc un problème d'identification, de cadre, de ressource et de réseau.

Pour enseigner un thème difficile, il semble important de posséder des connaissances non seulement par rapport au sujet transmis mais également dans la dynamique de groupe.

Le deuxième atelier s'intitulait: «Quels concepts de formation pour quels thèmes?».

Nous avons abordé l'adéquation de la présence de patient et/ou de famille pour témoigner de leur vécu lors de cours de soins palliatifs. Plusieurs éléments sont ressortis comme essentiels: l'approche, la préparation et l'encadrement nécessaire offerts à la personne qui donne son accord pour ce type d'intervention. Les personnes doivent être choisies avec soin. Il est nécessaire de déterminer la motivation première de ces personnes afin d'éviter des dérapages tels qu'une émotion encore trop chargée ou un règlement de compte face



à une situation mal vécue. Au vu des expériences relatées durant l'atelier, il ressort que les personnes formées perçoivent comme un plus ces témoignages dans une formation, car basés sur un vécu.

En conclusion, nous pourrions utiliser la comparaison de la construction d'un programme de formation à celui d'une maison. Il reste à déterminer plusieurs points: Quel type de maison nous voulons construire? Qui y mettra la charpente comprenant les pré-requis nécessaires et les concepts à y inclure? Cette maison doit-elle être la même pour les différents professionnels, les différentes cultures et les différentes langues de ce pays? Doit-elle contenir une ou plusieurs pièces, la formation doit-elle être faite d'un bloc unique ou de plusieurs modules différents? Etc. C'est à toutes ces questions que s'attelle le groupe de formation de la SSMSP et c'est lors des journées nationales de

formation que nous pouvons tous donner notre avis sur la question. Cette possibilité nous est offerte, alors n'hésitons pas à l'utiliser.

Je remercie l'ensemble des membres du groupe formation de la SSMSP de l'implication professionnelle et personnelle qu'ils mettent afin de nous permettre, à nous professionnels de la santé, d'avoir accès à une formation adaptée qui permettra d'augmenter la qualité des soins partout où les patients ont besoin de soins palliatifs.

Adresse de l'auteur

Christiane Beugels

Chef de projet soins palliatifs du Nord (Aroval, Renova, Santé-Broye), résHO hôpital d'Orbe, 1350 Orbe
Tel. 079 749 37 39

Email: christiane.beugels@freesurf.ch

Dr Daniel Büche

2. Schweizerische Tagung: «Ausbildung in Palliative Care» Bauen wir gemeinsam...

Der sonnige Morgen vom 25. Mai 2004 lud zum Reisen ein. Schon die Fahrt nach Bern war von einer anregenden Diskussion erfüllt. Im Kirchgemeindehaus Johannes angekommen herrschte bereits ein emsiges Treiben. Begrüssung hier, Küsschen dort.

Das *Kaleidoskop* zur Einstimmung, führte uns zu unserem gemeinsamen Thema «Ausbildung in der Palliative Care» zurück. Bunte Bilder, Musik, Ein- und Ausdrücke, die Geschichten aus dem Leben erzählten.

Ziel der Tagung war es:

- über den Stand der Arbeit in Bezug auf die Ausbildungsempfehlungen der SGPMP und den Akkreditierungsprozess von Lehrveranstaltungen zu informieren.
- entscheidende Fragen in Bezug auf die wichtigsten Lerninhalte von und Lehrmethoden in der Palliative Care-Ausbildung zu definieren
- Begegnungen der Palliative Care-AusbildnerInnen in der Schweiz zu fördern und zum vernetzten Arbeiten anzuregen.

In der Einleitung erinnerte uns Françoise Porchet an die Grundlagen von Palliative Care in der Schweiz: das

Freiburger Manifest, die WHO-Definition von Palliative Care und die nationalen Empfehlungen zur Aus- und Weiterbildung in «Palliative Care» (Bern 2002). Dabei wies Françoise Porchet klar daraufhin, dass es sich hier nicht um ein Curriculum, sondern um Empfehlungen handelt, die auch angepasst werden können und sollen (Beispiele der praktischen Umsetzung können im «palliative-ch» 1/2004 nachgelesen werden).

Der Ausbildungsgruppe wurde im Laufe der Zeit immer klarer, dass sie nur über eine Anerkennung und nicht über eine Akkreditierung von Lehrveranstaltungen entscheiden kann. Da die SGPMP 11 verschiedene Berufe in sich vereinigt, macht dies die Zielsetzungen schwierig. Somit sieht die Arbeitsgruppe ihre Ziele (Aufgabe) in der Ausarbeitung und Verbreitung von Kriterien bezüglich der Anerkennung von Ausbildungen (siehe Tabelle 1) sowie der Durchführung von Ausbildungstagungen.

Tabelle 1

Ziele der Anerkennung sollten sein:

- die bestehende Ausbildung und ihre genaue Beschreibung (Inhalt und Ziel) bekannt zu machen
- den Zugang zur Ausbildung zu erleichtern
- eine hohe Qualität aber auch Effektivität der Ausbildungsmöglichkeiten zu garantieren

Was alles bei der Ausbildung beachtet werden soll ist nicht wenig (siehe Tabelle 2). Dabei sollte – trotz der vielen Vorgaben – auch die Kreativität nicht zu kurz kommen. Zudem muss jedem Auszubildner klar sein, dass er auch eine Verantwortung gegenüber der Palliativbewegung hat.

Tabelle 2

Was alles bei der Ausbildung beachtet werden sollte:

- es soll sowohl die pädagogische als auch die administrative Achse verfolgt werden
- think global act local
- Triangulation von Auszubildenden, Berufsgruppe, Arbeitsort
- die Multiprofessionalität muss immer im Auge behalten werden
- die Evaluation soll auf individueller Ebene und auf Ebene des Programmes erfolgen
- es soll eine Kohärenz von Inhalt, Methoden, Bedürfnissen, Niveau der Zielgruppe bestehen
- die Ausbildung hat sich an den Standards (core values) zu orientieren
- die Ausbildung soll patientenorientiert sein
- die Ausbildung in Palliative Care in der Schweiz soll sich parallel zur Entwicklung in der EU fortentwickeln
- gesamthaft darf weder die Primary noch die Specialist Palliative Care Ausbildung zu kurz kommen

Insgesamt ist es die Verantwortung jedes Einzelnen und von uns allen, dass die verschiedenen Baustellen über das ganze Land verstreut nicht zu einem Turmbau zu Babel sondern zu einem gut funktionierenden Räderwerk eines – so hoffen wir – Perpetuum mobiles werden.

Murielle Pott und Steffen Eychmüller zeigten uns dann die Chancen, die Modelle und die Herausforderungen der Ausbildung in Palliative Care auf. Dies ging nicht ohne darauf hinzuweisen, dass es hier noch viele Unsicherheiten gibt. Die beiden konfrontierten uns mit provokativen Thesen wie: «Ein Thema, ein Land, ein Dilemma». «Haben wir eigentlich ein Ziel und wenn ja, welches ist es?» war eine nächste Frage. Eine der grössten Unsicherheiten stellt die Zertifizierung dar: falls eine Zertifizierung erfolgt, dann durch wen (FMH, SBK/Rotkreuz, andere Berufsverbände)? Erschwert wird dies noch dadurch, dass sich Palliative Care weiterentwickelt – weg von der Onkologie, hin auch zu anderen Fachbereichen –, was neuer Fertigkeiten bedarf und das Feld für (noch mehr) neue Berufsgruppen öffnet.

Wollen wir die Leitung in der Hand behalten, so müssen wir am gleichen Strick ziehen!

Ein Schritt in diese Richtung wäre zu entscheiden, ob wir einem Curriculum mit den Niveau A, B, C oder einem modularen Ausbildungssystem (mit spezifischen auf die Bedürfnisse zugeschnittenen Kursen) mit kleinen Bausteinen das Hauptgewicht geben. Die grossen Herausforderungen sind dabei: Organisation, Multiprofessionalität, Pädagogik, Anerkennung und Koordination ohne den Reichtum zu unterdrücken (Koordination vs Ineffektivität der Diversität). Erschwerend kommen noch die verschiedenen Sprachen dazu. Als nächster Schritt muss diese Frage geklärt werden und dann diesbezüglich auch Stellung bezogen werden.

Bei der anschliessenden Diskussion wurde bedauert, dass wir noch nicht weiter sind. Bisher stehen weit mehr Fragen wenigen Antworten gegenüber. Die Arbeitsgruppe argumentierte, sie wolle aufzeigen, dass viele Ideen existieren, man aber bei den Entscheidungen vorsichtig sein wolle, da diese offensichtlich heikel sind. Auch wird nochmals das Bedenken aufgenommen, dass der Anbieter eines Kurses nicht selbst den Kurs zertifizieren kann, was auch niemand bestreitet. Insgesamt können wir aber auch nicht beim «höflichen empfehlen» bleiben sondern müssen anerkennen und auch sanktionieren können, damit die Qualität stimmt.

Nach der Diskussion war es Zeit für Susan Porchet uns aufzuzeigen, welche Voraussetzungen Lehrpersonen in Palliative Care haben sollten. Neben den pädagogischen und klinischen Fähigkeiten sind auch Kreativität, Erlebnisreichtum und erfahrungsintensive Lehrmethoden erforderlich, damit unsere Anliegen nicht nur Theorie bleiben (z.B. total pain). Die Ausbildung soll Sinneswahrnehmungen, Intimität, Bescheidenheit und Respekt widerspiegeln, mit anderen Worten kognitive bis affektive Inhalte erfahrbar machen: nach M. Buber (Wahrnehmung, Bewusstsein, Beobachtung oder Herz, Hand, Geist). Auch soll es zum Austausch kommen zwischen Lernenden und Lehrenden, dies durchaus auch mit einem Ringen um gewisse Inhalte. Ziel soll es sein, ein vertieftes Bewusstsein, eine veränderte Wahrnehmungsebene, die non-verbale Ebene, die Phantasie, die Kreativität und das symbolische Denken zu fördern. Dies soll helfen, dass Clichés durchbrochen werden und man sich nicht mehr hinter Bildern und Ignoranz verstecken kann.

Sophie Pautex erzählte von ihren Erfahrungen am Intensivkurs in Harvard. Dies an einem multiprofessionellen Kurs über Lehrmethoden, was offensichtlich eine eindrückliche Selbsterfahrung darstellte. Dieser Kurs wurde begleitet von bestens ausgebildeten Lehr-



persone e an Kritik gewohnten Tutoren. Die Schilderungen waren so mitreissend, dass sich manch einer wohl gerne gleich für den Kurs angemeldet hätte.

Steffen Eychmüller machte dann den «Train the Teachers Kurs» schmackhaft, welcher die oben geforderten Lerninhalte: Kreativität, Selbstreflexion, Lerntheorie, Curriculum Entwicklung, Teamentwicklung u.a. näher bringen will. Wichtig ist das Vermitteln von Outcome-Konzepten, Kommunikation, Informationsverarbeitung und Entscheidungsfindung. Das Spezielle an der Palliative Care-Ausbildung ist sicherlich die multiprofessionelle und patientenorientierte Sichtweise. Dabei können keine Lösungen serviert werden, es müssen sogar häufig strittige Themen vermittelt werden.

Also quo vadis? Schön wäre ein Schweizer Gipfelsturm.

In den Workshops nach dem Mittagessen wurde dann gerade auch das «Lehren von schwierigen Themen» sowie «welche Aus-/Weiterbildungskonzepte für welche Themen?» bearbeitet. So konnten die obigen Themen konkretisiert werden.

Zusammenfassend ist nun die Pilotphase abge-

schlossen. Es stehen viele Entscheidungen an, die richtungsweisend sein werden. Insbesondere müssen wir uns einig werden, ob wir an einem Haus bauen, das wohl aber verschiedene Anbauten haben darf. Hierzu braucht es einen Plan, einen schönen Ort, wo wir das Haus bauen wollen und Zement, der die Steine zusammenhält.

Bei der abschliessenden Diskussion wurde nochmals heftig über die Zertifizierung debattiert. Sicher sind wir nun alle aufgerufen unsere Ausbildungsangebote der Ausbildungskommission vorzulegen, damit eine Auslegeordnung gemacht werden kann und die Entscheidungen weise ausfallen können.

So konnte an diesem 25.Mai. ein bunter Blumenstrauss gebunden werden. Es liegt nun an uns allen, was wir aus ihm machen.

Nehmen wir doch die Farben, den Geruch, die Vitalität und Schönheit der Blumen mit... kompostieren wäre zu schade.

Autor

Dr. Daniel Büche
Oberarzt Palliativstation, Kantonsspital St.Gallen
9007 St.Gallen

Tania Taddei

Seconda giornata nazionale di formazione in cure palliative

Costruiamo insieme la formazione in cure palliative in Svizzera

La Seconda Giornata Nazionale di Formazione in Cure Palliative si è svolta il 25 maggio 2004 al Kirchgemeindenhaus Johannes di Berna.

L'accoglienza dei partecipanti è avvenuta tra le 9.00 e le 10.00 con la distribuzione delle linee guida nazionali per la formazione in cure palliative, elaborate dal gruppo di lavoro Formazione della SSMCP.

Nell'ora del ricevimento, sorseggiando un caffè, c'è stata una prima opportunità per conoscerci. L'approccio iniziale è avvenuto tramite un gioco simile al puzzle: tutti i corsisti hanno ricevuto un pezzo di una fotografia da abbinare ad altri, ciò ha permesso la conoscenza reciproca. Il corso è cominciato con la proiezione di un caleidoscopio di 15 minuti, molto bello, inerente i temi da trattare nel corso della giornata.

La presentazione si è svolta in francese e in tedesco. Lo scopo della giornata è stato di chiarire l'attuale situazione e gli obiettivi futuri della formazione in cure palliative in Svizzera.

La società svizzera di cure palliative si è posta i seguenti obiettivi:

- migliorare la qualità di un insegnamento base
- divulgare le raccomandazioni di formazione
- diffondere la formazione esistente
- presentare i suoi formatori
- favorire l'accesso alla formazione
- garantire delle cure palliative di qualità grazie alla formazione efficiente.

Si vogliono seguire le raccomandazioni del Consiglio Europeo elaborate nel novembre 2003.

Si è proposto un progetto di formazione in cure palliative bi-focus:



1. mantenere e migliorare le cure palliative
2. migliorare l'esperienza clinica (formazione, ricerche in cure palliative)

Gli obiettivi principali di questa formazione sono di offrire:

1. migliore qualità per le persone malate e i loro familiari
2. continuare con le cure palliative
3. cooperare con tutto il sistema sanitario (partenariato, responsabilità di essere uniti)

Le domande e le proposte per l'organizzazione di un progetto di formazione sono state tante.

- Certificato ufficiale, come, quale?
- Sviluppo – evoluzione e specialità in cure palliative da difendere
- Approccio globale, interdisciplinare, nuovi campi, nuove pratiche → diffusione o specializzazione? (si difende la specializzazione o la si diffonde?)
- 3 livelli di curriculum → interdisciplinare, modo di organizzazione (statuto professionale), fondamenti pedagogici?
- Formazione modulare (moduli → libera scelta di formazione per avere più motivazioni) o consistente?
- tirocinio?
- Quale lingua? Il livello di sensibilizzazione A è uguale per tutti e con le varie lingue (francese, tedesco, italiano), sarebbe comunque meglio trovare una lingua comune
- Riforma della formazione delle professioni socio – sanitarie (riorganizzare la formazione infermieristica, i contesti sono diversi, HES)
- Concetti e competenze in cure palliative

La presa di posizione della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative è quella di creare una base comune di formazione che tenga in considerazione i diversi contesti culturali e linguistici della Svizzera. L'obiettivo è impegnarsi per ottenere una migliore formazione in cure palliative in Svizzera. Il lavoro è complesso, ma è importante lavorare in un gruppo unito, dove ci si incontra per costruire insieme.

Su queste riflessioni e con queste domande si è conclusa la mattinata.

Nel pomeriggio, dopo la pausa pranzo, si è ripreso con dei lavori di gruppo. Ne sono stati organizzati quattro (due in lingua francese e due in lingua tedesca). Ogni gruppo ha partecipato ai due workshop. Un gruppo ha affrontato il tema «cosa è difficile – perché è difficile», dove ogni partecipante ha dovuto raccontare una sua esperienza difficile.

Al secondo gruppo è stato chiesto: «siete d'accordo con la testimonianza di pazienti o familiari in aula?».

Le conclusioni alle quali è giunto il gruppo a cui appartenevo possono essere così riassunte.

Per il primo workshop siamo giunti alla considerazione che non vi sono situazioni non gestibili, a condizione che tra i colleghi vi sia un supporto e una buona collaborazione per non trovarsi da soli ad affrontare situazioni difficili. Per il secondo workshop, dopo aver discusso sui vari pensieri e sulle varie motivazioni, tutti i partecipanti si sono dimostrati favorevoli a questo tipo di testimonianze. La giornata si è conclusa toccando i punti importanti per la formazione.

Si è riassunto l'obiettivo, con riflessioni e domande, utilizzando la metafora della casa:

- Una o più costruzioni?
- Queste case devono essere tutte uguali?
- Dove bisogna costruire?
- Bisogna avere un giardino?
- Come mettere insieme le diverse pietre?
- Quali concetti di formazione?
- Quali prerequisiti per partecipare alla costruzione, e per essere formatore?
- Come assicurarsi che gli studenti siano ben seguiti?

Per iniziare a costruire è importante il dialogo, è necessario discutere i punti importanti e colmare le lacune con quello che manca.

La giornata è stata molto interessante, ci si è reso conto che c'è ancora tanto da fare, i lavori di costruzione sono iniziati. Per avere una bella casa, solida, ben costruita e funzionante serve la collaborazione di tutte le persone interessate a questo progetto... buon lavoro a tutti!!

[Indirizzo dell'autore](#)

Tania Taddei

Studentessa in scienze della Formazione

6962 Viganello

tania.word@freesurf.ch



Françoise Porchet

Reconnaissance des formations en soins palliatifs par la SSMSP: de quoi s'agit-il? Comment procéder?

Dans le premier numéro de Palliative-CH de cette année, nous présentons les développements importants concernant la formation en soins palliatifs de 2002 à aujourd'hui. Ci-dessus, le lecteur aura pris connaissance des comptes-rendus de la 2ème journée nationale de la formation sur le thème «Construisons ensemble...», qui s'est déroulée à Berne le 25 mai 2004. Rappelons que la journée avait pour buts d'informer sur l'état des travaux concernant les recommandations de formation et le processus de reconnaissance par la SSMSP, d'identifier certaines questions-clés relatives aux thèmes principaux à enseigner et d'encourager la rencontre et le travail en réseau des formateurs en soins palliatifs de Suisse.

De manière délibérée, c'est à un trio interdisciplinaire composé d'une étudiante en pédagogie italophone, d'une infirmière francophone et d'un médecin germanophone que nous avons demandé de relater ce qu'ils ont retiré de cette journée; nous les remercions chaleureusement pour leur collaboration fort appréciée.

Le présent article a pour but de fournir des explications concrètes relatives au processus de reconnaissance des formations par la SSMSP et aux modalités pratiques.

Processus de reconnaissance des formations: de quoi s'agit-il?

Le document intitulé «Vers une reconnaissance des formations en soins palliatifs, Berne, mai 2004», écrit en français et en allemand, a été présenté aux participants à la journée du 25 mai 2004. Ce document bilingue de 14 pages comprend les éléments suivants:

- Introduction
- Principes de base
- Critères de reconnaissance en fonction des données administratives et pédagogiques
- Éléments relatifs à l'évaluation
- Documents à joindre en vue d'une demande de reconnaissance

Présenté sous forme de tableau avec des questions dans la colonne de gauche et des réponses à cocher dans celle de droite, il a été conçu pour être facilement rempli par les personnes concernées. Il est consultable sur le site internet de la SSMSP

www.palliative.ch en format PDF et imprimable tel quel. Les personnes intéressées qui n'ont pas accès à internet et qui souhaitent obtenir une version papier peuvent en faire la demande auprès de Mme F. Porchet, responsable du Groupe Formation.

Comment procéder ?

Au terme de la rencontre du 25 mai 2004, les participants ont donné leur accord pour une période test d'une année, jusqu'en été 2005, date à laquelle une évaluation sera effectuée au vu des expériences de cette période. Il s'agit là d'un «ballon d'essai» qui permettra d'une part de tester l'outil de reconnaissance, d'autre part d'intensifier le partenariat entre les formateurs et le Groupe Formation national, dans un esprit de travail en réseau.

D'ici là, les formateurs et centres de formation sont invités à envoyer leur projet ou programme de formation, accompagnés du document susmentionné dûment rempli et des documents demandés en annexes. Les exigences minimales pour entrer dans un processus de reconnaissance par la SSMSP sont les suivantes:

- les informations pédagogiques et administratives, de même que le niveau de formation, sont clairement définis;
- le projet répond aux recommandations nationales de formation de la SSMSP (Berne 2002).

Principes de travail

Considérant le fait que plusieurs de membres du Groupe Formation de la SSMSP sont eux-mêmes, dans leur pratique quotidienne, formateurs et/ou responsables de formation, il va sans dire que tout sera mis œuvre pour assurer une démarche la plus transparente possible. Pour ce faire, chaque dossier présenté sera traité par deux membres du Groupe Formation de professions et de cantons différents, impliqués en aucune manière dans le dossier présenté. A la lumière des indications fournies et des annexes jointes, ces deux personnes prendront en compte principalement les points suivants:

- les méthodes pédagogiques, les contenus et les objectifs sont cohérents et adaptés au public-cible de la formation présentée;
- l'interdisciplinarité, facteur essentiel de la prise en charge globale en soins palliatifs, est présente au minimum au niveau des contenus et du groupe de formateurs, de manière à favoriser la communication entre les différents acteurs de soins palliatifs.

Chaque dossier présenté fera l'objet d'une discussion avec les initiateurs de la formation concernée. En



funktion des documents présentés et si la demande de reconnaissance ne devait pas aboutir, par manque de renseignements disponibles par exemple, une collaboration pourrait s'instaurer pour l'élaboration d'un nouveau dossier. Une possibilité de recours au Comité de la SSMSM pourrait également être envisagée le cas échéant.

Au terme de cette année pilote, les membres du Groupe Formation élaboreront un rapport mettant en évidence les points positifs et les éléments à améliorer dans ce processus de reconnaissance. Ce rapport sera publié dans le journal national, puis fera l'objet d'une discussion de groupe lors de la 3ème journée nationale de la formation, qui pourrait se dérouler dans le courant de l'automne 2005.

D'ici là, au seuil de la nouvelle étape qui démarre cet été, nous tenons encore une fois à remercier les participants aux deux premières journées nationales de septembre 2002 et mai 2004 pour leur participation

active et leur intérêt qui nous ont permis d'avancer dans nos travaux. Vos commentaires sont les bienvenus, toujours dans l'esprit de développer un partenariat et un travail en réseau efficient entre formateurs en soins palliatifs.

Gardons à l'esprit que l'objectif prioritaire lié à tout ce processus reste, bien entendu, d'améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches grâce à des soins, des traitements et un accompagnement appropriés dépendant intimement des connaissances et des compétences de chaque membre de l'équipe interdisciplinaire.

Adresse de contact

Mme F. Porchet
responsable du Groupe Formation
Service de la Formation Continue CHUV
tél. 021 314 18 64
Francoise.Porchet@chuv.hospvd.ch

Françoise Porchet

Anerkennung der Ausbildung in Palliative Care durch die SGPMP:

Wo stehen wir? Wie soll es weitergehen?

In der Nummer 2004-1 von «palliative-ch», haben wir die wichtigen Entwicklungen der Aus-, Fort- und Weiterbildung in Palliative Care von 2002 bis heute vorgestellt. Im vorhergehenden Artikel wollten wir dem Leser mitteilen, was an der zweiten Schweiz. Tagung für Ausbildung in Palliative Care «Bauen wir gemeinsam...» am 25.05.2004 in Bern vorgestellt wurde. Zur Erinnerung: die Tagung hatte zum Ziel

- über den Stand der Arbeit in bezug auf die Ausbildungsempfehlungen der SGPMP und den Akkreditierungsprozess zu informieren
- entscheidende Fragen in bezug auf die wichtigsten Lerninhalte von, und Lehrmethoden in Palliative Care – Ausbildungen zu definieren
- die Begegnungen der Palliative Care-AusbildnerInnen in der Schweiz zu fördern und zum vernetzten Arbeiten anzuregen.

Ein interdisziplinäres Team zusammengesetzt aus einer italienisch sprechenden Pädagogin, einer französisch

sprechenden Pflegefachfrau und einem deutsch sprechenden Arzt hat die Eindrücke dieser Tagung aufgenommen und zusammengefasst; wir möchten den Dreien für ihre geleistete Arbeit hiermit herzlich danken.

Prozess der Anerkennung der Ausbildung: worum handelt es sich?

Am 25.05.2004 wurde den Anwesenden das Dokument: «Vorbereitung einer nationalen Anerkennung der Aus-, Fort- und Weiterbildung in Palliative Care, Bern, Mai 2004» vorgestellt; es liegt in französischer und deutscher Sprache vor. Dieses 14-seitige Dokument enthält folgende Punkte:

- Einführung
- Grundprinzipien
- Anerkennungskriterien bezüglich:
- Verwaltungsaufbau
- pädagogischen Grundlagen
- Evaluation
- beizulegende Dokumente

Das Dokument liegt in Tabellenform vor und ist somit für die entsprechenden Ausbildungsverantwortlichen einfach auszufüllen, indem in der linken Kolonne die Fragen stehen und rechts die Antworten angekreuzt werden können. Es kann von der Homepage der



SGPM www.palliative.ch als pdf-File heruntergeladen werden. Personen, die keinen Zugang zum Internet haben und die eine Papierversion wünschen, können diese bei Frau Françoise Porchet, der Verantwortlichen der Arbeitsgruppe, bestellen.

Wie soll es weitergehen?

Am Ende der Tagung vom 25. Mai 2004 haben die Teilnehmer einer Testphase zugestimmt, die bis zum Sommer 2005 dauern soll, anschließend soll eine Evaluation der bis dahin gesammelten Erfahrungen vorgenommen werden. Es handelt sich also um einen Testballon, der einerseits erlaubt das Werkzeug «die Anerkennung» zu testen andererseits soll er auch die Partnerschaft zwischen den Ausbildnern und der Arbeitsgruppe «Ausbildung in Palliative Care» intensivieren, dies im Sinne der Vernetzung.

Ab sofort sind die Ausbilder und die Ausbildungszentren eingeladen (und aufgefordert) ihre Projekte und Ausbildungsprogramme, zusammen mit den oben erwähnten Dokumenten und den darin erwähnten Unterlagen, einzusenden. Die minimalen Erfordernisse, damit ein Projekt oder Programm in den Anerkennungsprozess aufgenommen wird, sind die folgenden:

- die Informationen bezüglich Verwaltungsaufbau und pädagogischen Grundlagen sowie das Niveau der Ausbildung müssen klar definiert sein
- das Projekt entspricht den «Nationalen Empfehlungen: Aus- und Weiterbildung in Palliative Care» der Arbeitsgruppe Aus- und Weiterbildung der SGPM (Bern 2002)

Arbeitsprinzipien

Wohl wissend, dass mehrere Mitglieder der Arbeitsgruppe «Aus- und Weiterbildung» selbst in ihrer täglichen Arbeit als Ausbilder oder Ausbildungsverantwortliche tätig sind, ist es selbstverständlich, dass das ganze Vorgehen so transparent wie möglich gemacht wird. Um dies sicherzustellen, wird jedes eingereichte Dossier zwei Mitgliedern der Arbeitsgruppe vorgelegt, wobei beide Mitglieder von verschiedenen Berufen und aus verschiedenen Kantonen stammen. Im Licht der ausgehandelten Indikationen und der mitgelieferten Anhänge, werde folgende Punkte beurteilt:

- sind die pädagogischen Methoden, die Kursinhalte und die Ziele kohärent und dem Zielpublikum angepasst?
- Ist die Interdisziplinarität – als wesentlicher Faktor von Palliative Care – berücksichtigt, dies im Minimum betreffend der Lerninhalte und der Ausbildungsgruppe, damit die Kommunikation zwischen den Partnern in Palliative Care verbessert wird.

Jedes vorgestellte Dossier wird mit den Initianten des Projektes diskutiert. Sollte das Dokument – abhängig von den eingereichten Unterlagen – den gestellten Anforderungen nicht genügen, z.B. wegen ungenügender Angaben, würde Hilfe zur Ausarbeitung eines neuen Dossiers angeboten. Ebenfalls besteht die Rekursmöglichkeit bei der SGPM.

Die Arbeitsgruppenmitglieder werden am Ende dieses Pilotjahres einen Bericht ausarbeiten, der sowohl die positiven Punkte als auch die verbesserungswürdigen Elemente dieses Anerkennungsprozesses aufzeigt. Dieser Bericht wird im «palliativ-ch» veröffentlicht werden und wird anlässlich der dritten Schweiz. Tagung «Ausbildung in Palliative Care» der Diskussion unterbreitet. Diese Tagung wird im Herbst 2005 stattfinden.

Vor diesem neuen Abschnitt, der diesen Sommer beginnt, möchten wir gerne den TeilnehmerInnen an den beiden ersten Tagungen vom September 2002 und Mai 2004 für ihre aktive Teilnahme und ihr Interesse danken, denn damit haben sie uns ermutigt unsere Arbeit weiterzuführen. Ihre Anmerkungen waren und sind immer willkommen, dies im Sinne der Entwicklung einer Partnerschaft und einer effizienten Vernetzung zwischen den Ausbildnern in der Palliative Care.

Dabei sollten wir uns immer vor dem Auge halten, dass die Verbesserung der Lebensqualität der Schwerkranken und Sterbenden sowie ihrer Angehörigen das oberste Ziel all dieser Bemühungen sein soll. Dies wiederum ist nur dank einer angemessenen Pflege, Therapie und Begleitung möglich, deren Qualität von den Kenntnissen und der Kompetenz jedes einzelnen Mitgliedes des interdisziplinären Teams abhängig ist.

Kontaktadresse

Mme F. Porchet
responsable du Groupe du Formation
Service de la Formation Continue CHUV
Tel: 021 314 18 64
Francoise.Porchet@chuv.hospvd.ch



Françoise Porchet

Riconoscimento delle formazioni in cure palliative da parte della SSMCP:

Di cosa si tratta? Come procedere?

Nel primo numero di palliative.ch di quest'anno, abbiamo presentato gli sviluppi importanti concernenti la formazione in cure palliative dal 2002 ad oggi. Sopra il lettore a preso nota

dei temi affrontati nella seconda giornata nazionale della formazione dal titolo: «Costruiamo insieme ...», tenutasi a Berna il 25 maggio 2004.

Ricordiamo qui che la giornata aveva lo scopo di informare sull'avanzamento dei lavori concernenti le raccomandazioni di formazione e il processo di riconoscimento da parte della SSMSP, di identificare le questioni chiave relative ai temi principali da insegnare e incoraggiare il lavoro in rete dei formatori in cure palliative a livello nazionale.

Intenzionalmente abbiamo domandato a un trio interdisciplinare, composto da una laureanda in pedagogia di lingua italiana, un'infermiera di lingua francese e un medico di lingua tedesca di fornirci una relazione riassuntiva di questa giornata; per questo li ringraziamo calorosamente per la loro collaborazione grandemente apprezzata.

Questo articolo ha lo scopo di fornire delle spiegazioni concrete concernenti il processo di riconoscimento delle formazioni da parte della SSMSP e alle modalità pratiche.

Processo di riconoscimento delle formazioni: di cosa si tratta?

Il documento intitolato «verso un riconoscimento in cure palliative, Berna, maggio 2004» redatto in francese e in tedesco, è stato presentato ai partecipanti della giornata del 25 maggio. Questo documento bilingue di 14 pagine è così costituito:

- Introduzione
- principi di base
- criteri di riconoscimento in funzione dei dati amministrativi e pedagogici
- elementi relativi alla valutazione
- documenti da allegare in vista di una domanda di riconoscimento

Presentato sotto forma di tabella con domande nella colonna di sinistra e risposte a crocette in quella di destra, è stato concepito per essere facile da riempire. È consultabile in formato pdf sul sito internet della

società (www.palliative.ch) e pronto a essere stampato. Chi non ha accesso a internet può chiederne una copia a Madame F. Porchet, responsabile del gruppo formazione.

Come procedere?

Al termine della giornata del 25 maggio, i partecipanti sono stati d'accordo per un periodo test di un anno, fino all'estate 2005, momento in cui verrà fatta una valutazione sulla base dell'esperienza dell'anno. Si tratta di una prova che permetterà da una parte di testare lo strumento di riconoscimento dall'altra parte di intensificare il lavoro tra i formatori e i gruppo formazione, nello spirito del lavoro in rete.

A questo punto i formatori e i centri di formazione sono invitati ad inviare il loro progetto o programma di formazione, allegando i documenti compilati e domandati in allegato. I criteri minimi per accedere al processo di riconoscimento della SSMSP sono i seguenti:

- le informazioni pedagogiche e il livello di formazione sono chiaramente definiti.
- il progetto è in sintonia con le raccomandazioni nazionali sulla formazione della SSMSP
- (Berna 2002)

Filosofia di lavoro

Considerato che molti dei membri del gruppo formazione della SSMSP sono loro stessi formatori o responsabili di formazione, le tappe per i riconoscimenti saranno le più trasparenti possibili. Ciascun dossier presentato verrà trattato da due membri del gruppo, di cantoni e professioni differenti, senza alcuna implicazione nel dossier presentato. Alla luce delle indicazioni fornite e degli allegati, queste due persone terranno in conto principalmente dei seguenti punti:

- i metodi pedagogici, i contenuti e obiettivi sono coerenti e adattati al pubblico bersaglio della formazione presentata.
- l'interdisciplinarietà, fattore essenziale nella presa a carico globale in cure palliative, è minimamente rappresentata a livello di contenuti e gruppo di formatori, in maniera da favorire la comunicazione tra le diverse figure in cure palliative.

Ogni dossier presentato sarà oggetto di una discussione con i responsabili della formazione in questione. In funzione dei documenti presentati e se la domanda di riconoscimento non può essere accettata, ad esempio per mancanza di dati forniti, si potrà instaurare una collaborazione per l'elaborazione di un nuovo dossier.



Una possibilità di ricorso al comitato della SSMSP è sempre possibile. Al termine di questo anno pilota, i membri del gruppo formazione elaboreranno un rapporto che metterà in evidenza i punti a favore e quelli da migliorare in questo processo di riconoscimento. Questo rapporto sarà pubblicato sul giornale nazionale, e sarà oggetto di una discussione del gruppo in occasione della terza giornata nazionale della formazione, che avrà luogo nell'autunno 2005.

Teniamo infine a ringraziare ancora i partecipanti alle giornate di settembre 2002 e maggio 2004 per la loro presenza attiva e l'interesse dimostrato, permettendoci di avanzare nei nostri lavori. I vostri commenti

sono benvenuti, nello spirito convinto di sviluppare una collaborazione e lavoro in rete efficienti tra i formatori in cure palliative. Ricordiamo che l'obiettivo principale del nostro lavoro è di migliorare la qualità di vita delle persone gravemente malate e di chi le circonda.

Indirizzo di contatto

Mme F. Porchet
responsable du Groupe Formation
Service de la Formation Continue CHUV
tél. 021 314 18 64
Francoise.Porchet@chuv.hospvd.ch