

palliative-ch



Psychologische Aspekte

Aspects psychologiques

Aspetti psichologici

Le «soutien psychologique» des patients gravement malades
Prof. Friedrich Stiefel

Die existentielle Krise und die Versuche ihrer Bewältigung
Prof. Wolfgang Söllner

Communiquer avec les patients en soins palliatifs Prof. Darius Razavi

Psyche und körperliche Krankheit
Dr. Susanne Maislinger

Und wie steht es mit der Palliation in der Psychiatrie?
Dr. Jacqueline Minder

Sind psychische Aspekte von Krankheiten «messbar»?
Prof. Peter de Jonge

Le soutien psychologique en soins palliatifs
Natacha Aymon

Deuil: Quel type de prise en charge?
Solange Bote

**† Dame Cicely Saunders,
22.6.1918 – 14.7.2005**



3	Editorial / Editorial / Editoriale		
	Fachartikel / Articles originaux / Articoli originali		
4	Prof. Friedrich Stiefel Le «soutien psychologique» des patients gravement malades – Tout le monde en parle, mais qu'est-ce que cela veut dire?	42	Veranstaltungen / Manifestations / Manifestazioni Gisèle Schärer
6	Deutsche Zusammenfassung	43	Les Journées annuelles de la SSMSP 2005, Thoune Michel von Wyss
7	Riassunto italiano	44	Echos des ateliers francophones de Thoune Hans Neuenschwander
8	Prof. Wolfgang Söllner Die existentielle Krise und die Versuche ihrer Bewältigung – Ein Beitrag zum Verständnis der Psyche des schwerkranken Menschen	45	Merci Fritz..! Gisèle Schärer
11	Résumé français	47	Die Jahrestagung der SGPMP 2005 in Thun Michel von Wyss / Claude Fuchs
13	Riassunto italiano	47	Aus den deutschsprachigen Workshops in Thun Hans Neuenschwander
14	Prof. Darius Razavi Comminiquer avec les patients en soins palliatifs	48	Danke Fritz..! Cristina Steiger
17	Deutsche Zusammenfassung	50	Giornata annuale della SSMCP Hans Neuenschwander
18	Riassunto italiano		Grazie Fritz..!
19	Dr. Susanne Maislinger Psyche und körperliche Krankheit – Die Arbeit mit ÄrztInnen und Pflegenden		Forschung / Recherche / Ricerca Dr. Florian Strasser
22	Résumé français	51	Die Auswertung der «Letters-of-Intent»
23	Riassunto italiano	53	L'évaluation des lettres d'intention
24	Dr. Jacqueline Minder Und wie steht es mit der Palliation in der Psychiatrie?	53	Nationaler Forschungstag Journée nationale de la Recherche
27	Résumé français		Institutionen / Instituzione / Istituzioni
28	Riassunto italiano	55	Che cosa è Hospice Ticino
29	Prof. Dr. Peter de Jonge Forschung zu Palliative Care – Sind psychische Aspekte von Krankheiten «messbar»?		Nachrichten SGPMP / Nouvelles SSMSP / Notizie SSMCP
31	Résumé français	56	Dame Cicely Saunders, 22. 06. 1918 - 14. 07. 2005
32	Riassunto italiano	58	Roland Kunz, Steffen Eychmüller From pioneers to professionals
33	Natacha Aymon Le soutien psychologique en soins palliatifs		Regionen / Régions / Regioni
36	Deutsche Zusammenfassung	60	Arc Jurassien
37	Riassunto italiano	60	Bern
38	Solange Bote Deuil: quel type de prise en charge? – Les propositions du Centre François-Xavier Bagnoud de soins palliatifs à domicile (CFXB).	61	Suisse Romande
40	Deutsche Zusammenfassung	61	Ticino
41	Riassunto italiano		Partner / Partenaires / Partner
		63	Silvia Den 10 Jahre Krebstelefon: zum Jubiläum ein Internetforum
			Kalender / Calendrier / Calendario
		66	Kalender / Calendrier / Calendario
		67	Impressum

Éditorial



Dr. Sophie Pautex

Ce numéro de Palliative-ch est presque entièrement dédié aux journées annuelles de la SSMSP qui se sont déroulées à Thoun sur le thème de la psycho-oncologie. Ce thème a été choisi en l'honneur de notre «ancien» président, le Professeur F. Stiefel. Sept conférences plénières nous ont amené des éclairages très différents de la psycho-oncologie, tous passionnants. Ces propos très variés et complémentaires soulignent l'importance pour les «palliatiologues» de collaborer avec d'autres disciplines et de bénéficier des compétences d'autres spécialités. Notre objectif est en effet de prendre en charge le mieux possible les patients atteints d'une maladie évolutive avancée qui souffrent de symptômes physiques bien connus comme la douleur, mais aussi de maladies psychiatriques comme la dépression et surtout qui vivent de façon répétée des pertes, des deuils ou des ruptures. Lors de nos années d'études (en tous cas médicales), nous avons surtout appris à agir, faire quelque chose ou dire, mais nous n'avons été que peu formés à l'écoute «silencieuse» et empathique des patients et de leur famille. Nous ne devons pas oublier non plus que, confrontés quotidiennement à ces patients, nous devons être soutenus et prendre soin de nous. Finalement, nous avons vu que la recherche en psychiatrie comporte en tous cas autant d'écueils que la recherche en soins palliatifs. Ces deux journées se sont terminées par l'assemblée générale de la SSMSP et l'élection des deux nouveaux co-présidents, les docteurs Roland Kunz et Steffen Eychmüller, avec qui nous nous réjouissons de continuer à collaborer pendant cette année 2005–2006 de transition pour le comité.

S. Pautex

Editorial

Die vorliegende Nummer von palliative-ch ist fast ausschliesslich der Jahrestagung der SGPMP in Thun zum Thema «Psyche und Palliative Care» gewidmet. Das Thema war zu Ehren unseres scheidenden Präsidenten Herr Prof. F. Stiefel ausgesucht worden. Sieben Plenumsreferate haben sehr unterschiedliche und spannende Aspekte der Psychoonkologie beleuchtet. Die vielfältigen und sich ergänzenden Vorträge haben aufgezeigt, wie wichtig es für «Palliatologen» ist, mit anderen Disziplinen zusammen zu arbeiten und so von den Kompetenzen anderer Berufsgattungen zu profitieren. Unser Ziel ist es ja, Patienten mit einer fortgeschrittenen evolutiven Krankheit zu behandeln. Diese leiden unter den wohlbekannten körperlichen Symptomen wie Schmerzen etc., aber auch unter psychischen Krankheiten wie Depressionen. Vor allem aber erfahren sie immer wieder Verluste, Trauer, Brüche. Während unserer Studienzeit haben wir (jedenfalls als Ärzte) vor allem gelernt zu handeln, etwas zu tun oder zu sagen. Wir sind aber kaum dazu ausgebildet worden, «still» und empathisch unseren Patienten und ihren Angehörigen zuzuhören. In der täglichen Begegnung mit diesen Patienten benötigen wir auch viel Ausdauer. Deshalb sollten wir auch zu uns selber Sorge tragen. Schliesslich ist uns bewusst geworden, dass psychiatrische Forschung mindestens so zahlreiche Klippen aufweist wie Forschung in Palliative Care. Schlusspunkt der beiden Tage war dann die Generalversammlung der SGPMP mit der Wahl zweier neuer Co-Präsidenten, Dr. Roland Kunz und Dr. Steffen Eychmüller. Wir freuen uns im Vorstand, während dieses Übergangsjahres 2005/2006 mit ihnen zusammen zu arbeiten.

Editoriale

Questo numero di palliative-ch è quasi interamente dedicato alle giornate annuali della SSMCP che si sono svolte a Thun sul tema della psico-oncologia. Questo tema è stato scelto in onore del nostro presidente uscente, il professor F. Stiefel. Sette conferenze plenarie hanno portato dei punti di vista molto diversi della psico-oncologia, tutti molto appassionanti. Questi discorsi molto variegati e complementari hanno sottolineato l'importanza per i «palliativisti» di collaborare con altre discipline e di approfittare delle competenze di altre specialità. Il nostro obiettivo è una miglior presa a carico dei pazienti affetti da una malattia evolutiva avanzata che hanno dei sintomi fisici ben conosciuti, come il dolore, ma che hanno anche delle malattie psichiatriche come la depressione, e soprattutto, che vivono ripetutamente delle perdite, dei lutti o delle rotture.

Durante i nostri anni di studio (almeno in medicina), abbiamo imparato soprattutto ad agire, a fare o dire qualcosa, ma siamo stati poco formati all'ascolto «silenzioso», empatico dei pazienti e delle loro famiglie. Non dobbiamo neppure dimenticare che, confrontati quotidianamente con questi pazienti, dobbiamo essere sostenuti e dobbiamo prenderci cura di noi stessi. Infine, abbiamo visto che nella ricerca in psichiatria vi sono altrettanti scogli che nella ricerca in cure palliative. Queste due giornate si sono concluse con l'assemblea generale della SSMCP e l'elezione dei due nuovi co-presidenti, i dottori Roland Kunz e Steffen Eychmüller, con i quali siamo felici di continuare a collaborare durante quest'anno di transizione 2005–2006 per il comitato.

L'expression «soutien psychologique» apparaît dans les journaux, elle s'emploie couramment parmi la population et les soignants, mais si on demande ce que cela veut dire concrètement, les réponses demeurent évasives et consistent généralement en divers synonymes comme: «écoute active», «empathie», «alliance», «empowerment», etc. La présentation suivante essaie de donner un aperçu de ce que l'on peut entendre par «soutien psychologique des patients gravement malades».

Prof. Dr. Friedrich Stiefel

Le «soutien psychologique» des patients gravement malades – Tout le monde en parle, mais qu'est-ce que cela veut dire?



Prof. Dr. Friedrich Stiefel

Pour cela, il est judicieux de se pencher d'abord sur le développement humain puisque la maladie grave représente à chaque fois une rupture de celui-ci ainsi que nous allons le voir et en discuter plus tard.

Éléments-clés du développement humain: agir, sentir, parler et penser

L'être humain se développe simultanément dans son corps et dans son psychisme, tout d'abord dans un espace partagé par le nourrisson, la mère et le père. Cet espace d'intersubjectivité, comme on l'appelle communément, est meublé par des gestes tels que sourire, grimace, mouvement d'imitation ou caresse à partir desquels l'enfant se distingue et se sépare (moi et autrui) progressivement de l'Autre, en même temps qu'il se découvre lui-même grâce à cette distanciation comme dans un miroir. L'absence de tels contacts, comme on a pu le constater dans ces orphelins mal gérés et dans une totale ignorance de cet aspect essentiel du développement infantile, conduit à un arrêt de la croissance avec, pour conséquence, les dépressions anacycliques des nourrissons, dépressions qui peuvent engendrer la mort.

Un deuxième aspect de cet espace d'intersubjectivité concerne les émotions. Le fait que la mère ou le père réagisse avec empathie permet à l'enfant de se sentir compris dans son vécu et contenu dans ses émotions. Cela lui permet, sans frayeur, de les supporter voire de surmonter les sentiments pénibles tels que la frustration, la tristesse ou la colère.

Le dialogue, troisième élément important de ce développement dans le champ de l'intersubjectivité, permet de dépasser l'espace et le temps, d'appréhender le déroulement de sa propre histoire et de s'y sentir compris. Le dialogue co-construit la réalité en établissant une cohérence au niveau du vécu alors sensé et partagé. Ce même dialogue peut arrêter un développement et mener à une rupture tout comme il peut soutenir et permettre l'échange, le partage et la compréhension. Si, par exemple, un enfant dit le matin à ses parents qu'il a eu des frayeurs pendant la nuit

et que ceux-ci coupent court avec un «il ne faut pas avoir peur, il ne peut rien t'arriver», cela ne peut que l'isoler dans son expérience et l'enfermer dans son angoisse. Par contre, une ouverture et une invitation à raconter ce qui s'est passé permettrait de relever que l'enfant a entendu des bruits dans la nuit, de les associer à l'histoire du Petit Chaperon Rouge qu'on lui a lue le soir avant de s'endormir, enfin de lui faire remarquer que les contes ne se passent que dans les livres, ce qui le réconforterait en trouvant une explication à son angoisse nocturne.

Maladies graves comme rupture du développement

Toute maladie grave représente une rupture dans le développement humain. Sur le niveau physique, un corps jusqu'alors fiable et silencieux devient tout à coup bruyant, produit des dysfonctionnements et des symptômes qui soudainement font irruption dans le quotidien. Sur le niveau psychique, la menace que représente la maladie grave envahit l'individu et produit des pertes de repères. Sur le niveau social, la maladie grave peut induire des changements de rôle et de relations, modifier le statut de la personne en celui de patient et casser des liens avec le monde du travail. Sur le niveau spirituel, la maladie grave induit un questionnement quant à la finalité et au sens de la vie et produit souvent un profond sentiment d'insécurité.

Ces changements se trouvent particulièrement bien illustrés par le peintre Ferdinand Hodler dans la série de ses portraits de Valentine Godé-Darel. Pendant qu'il réalise un des portraits lors de la naissance de sa fille, il lui écrit à Lausanne: «ton visage rayonne d'un amour sincère, tu es plus belle que jamais...».

Plus tard, dans un commentaire à propos d'un portrait où Valentine était alors atteinte d'un cancer, Jura Brüscherweiler¹ écrit: «Pas son visage, son âme est changée. Il est sûr que les ombres douces de la maladie planent déjà au-dessus du pourtour des yeux et des joues et que de son port altier et de la ligne verticale des portraits d'autrefois, la tête à présent fatiguée se dégage légèrement en s'inclinant sur le côté. La différence de hauteur des épaules qui en résulte souligne dès lors la fragilité de cette existence. Mais le changement essentiel se trouve dans le regard tourné vers l'intérieur. La confiance en soi qui règne encore dans l'image «rouge» de 1912 a complètement disparu. Au lieu de l'expression d'un amour chaleureux émergent un sentiment de nostalgie et une certaine mélancolie qui viennent hanter tout le visage et qui sont nouveaux chez Valentine. Ses yeux semblent exprimer une anticipation: à ce moment, elle devait savoir qu'elle souffrait d'un cancer. Condamnée à mort et pourtant pleine d'amour, souffrante et pourtant passionnée – c'est dans cette expression que se trouve la beauté incomparable de ce portrait.»

On trouve un autre exemple dans le roman *La mort d'Ivan Ilitch* de Léon Tolstoï². Ivan Ilitch a quarante-cinq ans, il est magistrat à la Cour. Il souffre tout à coup de symptômes de plus en plus douloureux et menaçants. Lors de sa visite chez son médecin, l'auteur écrit: «Tout se

passa tel qu'il s'y était attendu, tel que cela s'était toujours passé. D'abord attendre, puis le médecin avait pris son air important, arrogant – Ivan Ilitch connaissait cela de lui-même, il se comportait ainsi au tribunal – puis l'examen, la percussion, l'auscultation, les questions... Le regard sûr et sérieux qui lui disait: «ayez seulement confiance en nous, nous allons nous en occuper, nous savons exactement comment faire: toujours de la même manière pour tous. Ivan Ilitch sortit lentement, il s'assit incliné dans sa luge et conduisit à la maison. Durant le voyage, il se remémora encore une fois tout ce que le médecin lui avait dit, et il essaya de traduire les formules de spécialiste et expressions embrouillées du docteur dans un langage plus simple... Et le sens de tout ce que le médecin lui avait dit, il le reconnut: «C'était très mauvais» Tout ce qui se passait dans la rue lui apparut à présent triste: les luges, les maisons, les piétons, les magasins. La douleur, cette douleur profonde et perçante qui ne cessait pas pour une seconde, se liait maintenant avec le discours peu clair du docteur et trouvait une nouvelle signification, beaucoup plus grave».

L'intersubjectivité dans la relation soignant-soigné

Si l'on conçoit que la maladie crée une rupture dans le développement du patient, on peut comprendre que les éléments-clés du développement humain, l'intersubjectivité - ici ce sera l'intersubjectivité dans la relation soignant-soigné – joue un rôle important dans le soutien psychologique du patient afin de l'aider à surmonter cette rupture et continuer à se développer même dans l'adversité. Traduit dans le contexte de la maladie et des soins, la présence («réelle»), l'empathie («sentir avec» ou «mitfühlen») et la communication («partager» ou «mitteilen») sont les éléments-clés semblables à ceux décrits dans le développement du nourrisson, c'est-à-dire les gestes et le contact physique, les sentiments, l'empathie et le dialogue, qui permettent de donner un sens cohérent au vécu.

En ce qui concerne le premier point, la présence du soignant, un des éléments trop souvent banalisé est pourtant si importante et difficile à pratiquer. Cette présence est importante car elle lui permet de garder son sentiment d'appartenance au monde des humains en général, non à celui des malades uniquement. Malheureusement, on voit, en lieu et place de présence, des stratégies d'évitement, voire d'abandon ou d'exclusion du patient. Même s'il est parfois difficile de supporter la dégradation physique ou la désintégration psychique d'un patient gravement malade, cette fonction primordiale, cette présence à la fois physique et psychique en alliance avec les aspects sains du patient et sans y éviter les aspects perturbés et maladiques, est un acte essentiel pour le patient.

L'accès aux sentiments du patient et la capacité de les contenir est le deuxième élément-clé. Les patients montrent à travers leur comportement diverses expressions émotionnelles, rarement verbales, le plus souvent infraverbales. Il s'agit de reconnaître ces émotions, de les accepter et de les contenir, de les légitimer et si possible d'en

comprendre la signification. Lors de leur émergence, on observe souvent des mouvements défensifs chez les soignants. Ces défenses se manifestent par un monologue, des entretiens centrés strictement sur les aspects biologiques et médicaux de la maladie, des changements de thème abrupts, des consolations précoces ou une attitude positive qui fuit l'évidence du vécu pénible du patient et qui ainsi l'isole dans sa souffrance et l'exclut de la relation. Reconnaître et rencontrer avec empathie les émotions, tâche souvent perçue comme facile, requiert pourtant beaucoup d'expérience, de la compétence professionnelle et un niveau d'angoisse contenue de la part du soignant.

Le troisième élément, le dialogue (ou la communication) avec le patient gravement malade constitue, comme cela a été évoqué pour le développement humain, un autre élément-clé pour faire face à la rupture que représente la maladie et pour continuer un développement malgré les difficultés et la menace vitale. Un court entretien enregistré lors d'une visite dans un service d'oncologie montre une forme de communication empêchant le développement du patient. Mme P., septante-huit ans, souffre d'un lymphome. Elle est hospitalisée depuis trois jours. La doctoresse entre dans la chambre et lui adresse la parole: «Bonjour... Vous devrez bientôt vous décider pour une chimiothérapie...». La patiente la regarde et répond: «Vous savez, comme enfant, j'ai grandi dans un orphelinat...». Ensuite la doctoresse dit: «Hm, oui ce n'était sans doute pas facile... Je reviendrai donc dans l'après-midi...». Cet échange verbal illustre combien la communication soignant-soigné ne se limite pas à échanger des mots, ni à entendre, répéter ou légitimer le vécu mais nécessite d'entrer véritablement dans la narration du patient. Ceci suppose la reconnaissance du fait que la biographie colore le vécu et donc le vécu actuel de la maladie; entendre sa narration permet au patient de retrouver une cohérence à son vécu en décodant son contenu avec le soignant pour témoin et d'établir des liens. Des liens qui existent entre le passé et le présent, le corps et le psychisme, la pensée et l'émotion ou entre le soignant et le soigné. De tels liens relient les événements entre eux par-dessus la rupture et permettent ainsi au patient de continuer son chemin.

Le soutien psychologique du patient gravement malade doit être conçu comme soutien dans son développement. Ce soutien s'établit dans un espace d'intersubjectivité et consiste en une présence apte à garantir au patient son appartenance au monde, une empathie lui permettant de contenir les émotions et une communication qui facilite la reconstruction narrative au-delà de la rupture due à la maladie.

1. Jura Brüscheweiler, in «Ferdinand Hodler». Kunsthau Zürich, 1983 (traduction par l'auteur)
2. Leo N. Tolstoj: Der Tod des Iwan Iljitsch. Insel Verlag Frankfurt am Main 1961 (traduction par l'auteur)

Man hört zwar den Ausdruck «psychologische Unterstützung» immer wieder, fragt man aber, was konkret damit gemeint sei, so bleiben die Antworten ausweichend und bestehen in der Regel aus sinnverwandten Begriffen wie «aktives Zuhören», «Empathie», «Bündnis», «Empowerment» usw. Der folgende Artikel soll einen Überblick darüber geben, was man unter «psychologischer Unterstützung schwerkranker Patienten» verstehen könnte.

Prof. Dr. Friedrich Stiefel,

Die psychologische Unterstützung schwerkranker Patienten – alle reden davon, aber was heisst das?

(Zusammenfassung)

Schlüsselemente der menschlichen Entwicklung: handeln, fühlen, sprechen, denken

Der Mensch entwickelt sich auf der körperlichen und auf der psychischen Ebene gleichzeitig und dies vorerst in einem Raum, den der Säugling mit Mutter und Vater teilt. Dieser intersubjektive Raum besteht aus Gesten, wie Lächeln, Grimassen, Gesten der Nachahmung, Streicheln. Aus solchen Gesten hebt sich das Kind allmählich vom «anderen» ab. Eine zweite Dimension dieses intersubjektiven Raums sind die Gefühle. Dass Mutter oder Vater empathisch reagieren, erlaubt es dem Kind, sich in seinem Erleben verstanden und in seinen Gefühlen bestätigt zu fühlen. Das dritte wichtige Element ist der Dialog. Er erlaubt es, den Ablauf seiner eigenen Geschichte zu begreifen und sich darin verstanden zu fühlen. Der Dialog baut die Wirklichkeit mit auf und stellt auf der Ebene des Erlebens Zusammenhänge her, die ihm Sinn geben und es mittelbar machen. Genau so wie er unterstützen sowie Austausch und Verständnis möglich machen kann, kann derselbe Dialog allerdings eine Entwicklung auch stoppen und zu Brüchen führen.

Die schwere Krankheit als Bruch in der Entwicklung

Jede schwere Krankheit stellt einen Bruch in der menschlichen Entwicklung dar. Auf der körperlichen Ebene beginnt der Körper, der sich bis dahin zuverlässig und still verhalten hatte, auf einmal mit Funktionsstörungen und Symptomen, die plötzlich in den Alltag hereinbrechen, lauthals auf sich aufmerksam zu machen. Psychisch bedeutet die schwere Krankheit eine Bedrohung, die den Menschen überkommt und Fixpunkte, an denen er sich orientierte, in Frage stellt. Sozial kann die schwere Krankheit zu Veränderung in der eigenen Rolle wie auch in den Beziehungen führen. Sie kann den Status der Person auf den des Patienten einschränken und die Verbindung zur Arbeitswelt unterbrechen. Auf spiritueller Ebene führt die schwere Krankheit zu einem neuen Fragen nach dem Sinn und Ziel des Lebens und lässt oft eine tiefe Verunsicherung aufkommen.

Intersubjektivität in der Beziehung zwischen Pflegenden und Gepflegten

Stellt man sich vor, dass die Krankheit zu einem Bruch in der Entwicklung des Patienten führt, so kann man auch verstehen, weshalb die Schlüsselemente der menschlichen Entwicklung auch eine wichtige Rolle in der psychologischen Unterstützung des Patienten spielen. Die Gegenwart der Pflegenden - ein Element, das allzu oft banalisiert wird - gibt dem Patienten das Gefühl, weiterhin zur Welt der Menschen überhaupt zu gehören und nicht nur zu jener der Patienten. Das zweite Schlüsselement ist der Zugang zu den Gefühlen des Patienten. Hier geht es darum, Gefühle zu erkennen, sie anzunehmen und aufzunehmen, sie zu legitimieren und, wenn möglich, ihre Bedeutung zu verstehen. Der Dialog mit dem schwerkranken Patienten erlaubt es ihm schliesslich, mit dem Bruch, den die Krankheit darstellt, fertig zu werden und trotz Schwierigkeiten und vitaler Bedrohung in seiner Entwicklung weiter zu fahren. Dies setzt von Pflegenden das Verständnis dafür voraus, dass bisherige Erfahrungen auch auf das gegenwärtige Erleben der Krankheit abfärben. Wird er gehört, so erlaubt sein Erzählen dem Patienten, Zusammenhänge in seinem Erleben zu finden und so seinen Weg weiter zu gehen.

L'espressione «sostegno psicologico» appare frequentemente, ma se si domanda che cosa questo significhi concretamente, le risposte sono evasive e consistono generalmente in diversi sinonimi come: «ascolto attivo», «empatia», «alleanza», «empowerment», ecc.. La presentazione che segue cerca di dare un'idea di ciò che è permesso di intendere con «sostegno psicologico dei pazienti gravemente ammalati».

Prof. Dr. Friedrich Stiefel

Il «sostegno psicologico» dei pazienti gravemente ammalati – Tutti ne parlano, ma di cosa si tratta?

(Riassunto)

Elementi chiave dello sviluppo umano: agire, sentire, parlare e pensare

L'essere umano si sviluppa simultaneamente nel suo corpo e nella sua psiche, innanzitutto in uno spazio condiviso dal lattante, dalla madre e dal padre. Questo spazio di intersoggettività si compone di gesti come sorrisi, smorfie, movimenti di imitazione o carezze con i quali il bambino si differenzia progressivamente dall'altro.

Un secondo aspetto di questo spazio di intersoggettività riguarda le emozioni. Il fatto che la madre o il padre reagisca con empatia permette al bambino di sentirsi compreso nel suo vissuto e contenuto nelle sue emozioni.

Il dialogo, terzo elemento importante, consente di comprendere lo svolgimento della propria storia e quindi di sentirsi capito. Il dialogo co-costruisce la realtà instaurando una coerenza a livello del vissuto condiviso che prende senso. Tuttavia, questo stesso dialogo può arrestare uno sviluppo e condurre ad una rottura, così come può sostenere e consentire lo scambio, la condivisione e la comprensione.

Malattie gravi come rottura dello sviluppo

Ogni malattia grave rappresenta una rottura nello sviluppo umano. Sul piano fisico, un corpo che è sempre stato affidabile e silenzioso diventa improvvisamente rumoroso, provoca delle disfunzioni e dei sintomi che irrompono inaspettatamente nel quotidiano. Sul piano psichico, la minaccia che rappresenta la malattia grave invade l'individuo e provoca delle perdite di punti di riferimento. Sul piano sociale, la malattia grave può determinare dei cambiamenti di ruolo e di relazioni, può modificare lo statuto della persona in quello di paziente e può rompere dei legami con il mondo del lavoro. Sul piano spirituale, la malattia grave introduce una serie di domande sulla finalità e sul senso della vita e crea spesso un profondo sentimento di insicurezza.

L'intersoggettività nella relazione personale curante – persona curata

Se si considera che la malattia crea una rottura nello sviluppo del paziente, si può comprendere che gli elementi chiave dello sviluppo umano hanno un ruolo importante nel sostegno psicologico del paziente. La presenza del curante – uno degli elementi troppo spesso banalizzato – permette al paziente di mantenere il suo sentimento di appartenenza al mondo degli esseri umani in generale, non unicamente a quello degli ammalati. L'accesso alle emozioni del paziente è il secondo elemento chiave. Si tratta di riconoscere queste emozioni, di accettarle e di contenerle, di legittimarle e, se possibile, di comprenderne il significato. Il dialogo con il paziente gravemente ammalato consente di affrontare la rottura che la malattia rappresenta e di proseguire uno sviluppo malgrado le difficoltà e la minaccia di vita. Questo presuppone da parte del curante il riconoscimento del fatto che la biografia colora il vissuto attuale della malattia. Ascoltata, la sua narrazione permette al paziente di ritrovare una coerenza nel suo vissuto e di continuare la sua strada.

Aus dem komplexen Thema der psychischen Situation des schwerkranken Menschen möchte ich in diesem Beitrag einen Teilbereich näher beleuchten, der für die psychische Verfassung des schwerkranken Menschen spezifisch ist: die aus der Konfrontation mit dem Tod resultierende existentielle Krise und deren psychische Verarbeitung.

Prof. Dr. Wolfgang Söllner

Die existentielle Krise und die Versuche ihrer Bewältigung – ein Beitrag zum Verständnis der Psyche des schwerkranken Menschen



Prof. Dr.
Wolfgang Söllner

Der Schwerkranke muss eine Reihe schwerwiegender Verlesterlebnisse bewältigen:

- Drohender Verlust des Körpers: Der Körper, der üblicherweise eine Quelle für ein ganzheitliches Selbstgefühl (narzißtische Integrität) und für Lebensfreude ist, wendet sich bei einer schweren Erkrankung (wie z.B. Krebs) plötzlich gegen einen selbst.
- Verlust der Selbstkontrolle: Bei schwerer Erkrankung entsteht zumindest in bestimmten Phasen der Krankheitsbewältigung das Gefühl, die Krankheit selbst beeinflussen zu können, und häufig ist das auch tatsächlich so. Der Kranke ist mit der Angst konfrontiert, dass «alles außer Kontrolle gerät».
- Verlust der Identität und von wichtigen Lebensinhalten: Eine schwere Krankheit besetzt alle Bereiche des Selbst. Aus einem engagierten Kollegen, sorgenden Familienvater und ehrgeizigen Sportler wird plötzlich ein «Krebspatient». Das geänderte Selbstbild beeinträchtigt das Rollenverständnis, die zwischenmenschlichen Beziehungen, die Sexualität und andere soziale Bereiche. Je wichtiger für einen Menschen soziale Funktionen (in der Berufswelt, in Vereinen etc.) im Leben sind und je mehr dahinter zwischenmenschliche Beziehungen zurücktreten, desto größer ist die resultierende Krise des Selbstwertgefühls.
- Ein Verlust von Mitmenschen kann zum einen tatsächlich durch Behinderung oder Hospitalisierung entstehen; häufig ist es aber ein irrationales Gefühl, verlassen zu werden. Dieses resultiert aus mangelnder offener Kommunikation, Entstellungen und der Vorstellung, so (als Kranker, «Entstellter») nicht mehr geliebt werden zu können.
- Manchmal entsteht beim Kranken ein z.T. bewusstes und z.T. unbewusstes Schuldgefühl, am «Unglück der Familie» schuld zu sein. All dies führt zu einer Krise des Selbstwertgefühls.

Die Folgen der existentiellen Krise und die Versuche ihrer Bewältigung

Herr B, ein 55-jähriger kaufmännischer Angestellter auf der mittleren Hierarchieebene, seit 30 Jahren verheiratet, 3 Kinder, der an einem Dickdarmkarzinom leidet und operativ (es wurde nach der Darmteilresektion ein Anus praeter angelegt) und chemotherapeutisch behandelt wird, drückt seine psychische Erschütterung und seine Angst folgendermaßen aus: «Durch den Krebs wurde mir das Steuer aus der Hand gerissen ... Ich fühle mich verstümmelt ... nicht mehr als richtiger Mann.» Er hat wiederkehrende Angstvorstellungen, seiner Frau und den Kindern könnte etwas zustoßen. Obwohl er es selbst absurd findet, drängen sich Gedanken auf, seine Frau (die sich sehr um ihn kümmert und loyal zu ihm hält) könne ihn verlassen. Häufig hat er Träume, in denen er versagt. Dem im Krankenhaus konsiliarisch zugezogenen Psychotherapeuten gegenüber äußert er die Angst, er könnte dem Therapeuten «zu anstrengend sein» und von ihm wieder «weggeschickt» werden.

Hinter der Angst, die Kontrolle und die wichtigen Beziehungen zu verlieren, steckt die Angst vor dem letztendlichen Kontrollverlust und Verlassenwerden. Durch die schwere Erkrankung wird eine «ursprüngliche», aus der frühesten Kindheit herrührende Furcht vor dem Verlassenwerden, die Freud (1926) als die ursprüngliche Quelle von Angst und auch als den Kern der Todesangst betrachtete, reaktiviert. Gegen diese primäre Angst vor dem Verlassenwerden und der daraus resultierenden Bedrohung und Hilflosigkeit mobilisiert jeder Mensch im Lauf seines Lebens verschiedene Abwehrmechanismen, wie

- die Verdrängung der Angst in das Unbewusste;
- das Rationalisieren;
- die Entwicklung von Allmachtvorstellungen (die sich z.B. darin ausdrücken, dass jemand «über den Tod hinaus wirken» will oder – wie bei Workaholics häufig anzutreffen – die Vorstellung entwickelt, das Leben und das eigene Wirken «schreiten immer weiter fort»). Wenn dann eine bedrohliche Krankheit auftritt, entwickeln Menschen mit solchen narzißtischen Abwehrstrategien häufig die Vorstellung, bei ihnen würde die Krankheit «besonders» und günstiger verlaufen);
- die Suche nach einem «Retter» (in Form religiöser Vorstellungen, von Führerkulten oder – im Falle der Erkrankung – im Anklammern an den Arzt als Retter; siehe dazu auch Yalom 1998).

Der Ausbruch einer schweren Erkrankung führt zu einer Bedrohung der Wirksamkeit dieser im Laufe des Lebens erworbenen unbewussten Abwehrmechanismen. Häufig werden diese zunächst verstärkt, z. B. in Form einer verstärkten Verleugnung oder eines verstärkten «narzißtischen Weltbilds vom ständigen Weitergehen» (Arieti 1977) oder der Retterphantasie. Wenn die einfache Verstärkung der bisherigen Abwehrstrategien nicht mehr ausreicht, müssen neue Bewältigungsmuster entwickelt werden. Manchmal schlagen bisher erfolgreiche Strategien in ihr Gegen-

teil um: die Suche nach Nähe zu einer rettenden Figur (z.B. dem Arzt) schlägt in Ablehnung und hilflose Wut gegen sie um, wenn sie «versagt». Nicht selten werden Übertragungswünsche an den Arzt als Retter und Wut auf den versagenden Retter in «gute» und «schlechte» Behandler aufgespalten.

Herr B: «Die Ärzte sagen mir das nicht, aber ich spüre, dass sie mich bereits aufgegeben haben.» Seine Angst und Wut vor dem Verlassenwerden kommt auch in einem Traum am Abend vor einer Kontroll-Untersuchung zum Ausdruck: auf das Krankenhaus, in dem Herr B. liegt, stürzt ein Flugzeug ab. Es ist eine schreckliche Katastrophe, alles brennt und ist voll Rauch. Rundherum liegen verletzte Menschen. Herr B. ist unverletzt und irrt auf der Suche nach einem Arzt durch lange, dunkle Gänge. Kein Arzt ist in Sicht, und es erfassen ihn hilfloser Zorn und Panik. Er wacht auf. In derselben Nacht hat er einen zweiten Traum, in dem ebenfalls ein Unglück geschieht. Dabei taucht plötzlich sein Vater als Fahrer eines Krankenwagens auf. Er hilft dem Vater, die Verletzten in den Krankenwagen zu tragen.

Autoren wie Elisabeth Kübler-Ross (1969) und Edgar Heim (1998) haben die Prozesse zur Bewältigung der Angst ausführlich beschrieben. Verleugnung, bewusste Auseinandersetzung, die Suche nach Sinn, das Entwickeln von Kampfgeist, die Mobilisierung von Unterstützung oder die Suche nach Halt (z. B. in Spiritualität oder Religiosität) können in Form individueller und situativer Copingmuster nebeneinander oder hintereinander auftreten. Durch die weite Verbreitung der Ergebnisse der Copingforschung auch in den Massenmedien sind sie nicht nur medizinischem Personal, sondern auch vielen Patienten bekannt, so dass ich hier nicht näher darauf eingehe.

Die Krankheit als Krise und als Chance

Sowohl die existentialistische Philosophie als auch die psychoanalytische Entwicklungspsychologie haben Konzepte entwickelt, dass gerade Lebenskrisen Anstöße zur persönlichen Entwicklung geben. Der schwedische Psychoanalytiker Johann Cullberg vertrat eine dialektische Auffassung der Persönlichkeitsentwicklung: diese sei ein sprunghaftes Geschehen, in der Reifungsschritte durch Lebenskrisen angestoßen werden. Die letzte Entwicklungskrise sei der Prozess des Sterbens (Cullberg 1980).

Unter den existentialistischen Philosophen war es vor allem Martin Heidegger, der dieses Thema in den Mittelpunkt seiner Betrachtungen stellte («Sein und Zeit», 1927). Erst eine «dringliche Erfahrung» wie die Konfrontation mit der Endlichkeit des Seins sei eine Möglichkeit, aus einem Zustand des «Vergessens des Seins» in einen Zustand der «Bewusstheit des Seins» zu gelangen. Psychoanalytiker, wie Dieter Beck in Basel («Krankheit als Selbstheilung», 1981) und Irvin D. Yalom (1998) in San Francisco, gründeten ihren existentialistischen Ansatz in der Psychotherapie auf diesen philosophischen Überlegungen.

Nachdem Herr B. Mut gefasst hatte, sich den Gedanken an den Tod und seine Endlichkeit bewusst zu stellen und durch die Gespräche mit seiner Frau und mit dem Psychotherapeuten die dabei auftretende Angst aushaltbar wurde, begann er, sich grundlegendere und radikalere Gedanken über sein Leben zu machen. Er überprüfte, was ihm im Leben wirklich wichtig ist, begann die «kleinen Dinge des Lebens» sehr viel intensiver zu genießen und nahm sich mehr Zeit für seine Familie (insbesondere auch für seine Kinder und Enkelkinder).

Dies ist ein Prozess, den man häufig bei Menschen in den letzten Phasen ihres Lebens beobachten kann. Die Krise ermöglicht eine Radikalität des Denkens, Prioritäten und Wertmassstäbe verschieben sich und der Kranke empfindet mehr innere Freiheit. Dies ermöglicht ein intensiveres Leben im Hier und Jetzt, eine gesteigerte Wahrnehmung und Lebensfreude. Freud hat diese Intensivierung des Lebensgefühls durch existentielle Bedrohung in seinem Essay «Gedanken zur Zeit: Krieg und Tod» als Reaktion auf die Lebensbedrohung in Kriegszeiten aufgegriffen: «Die Begrenzung in der Möglichkeit einer Freude erhöht den Wert einer Freude.» (Freud 1915)

Philosophen haben immer schon auf die der Konfrontation mit dem eigenen Sterben innewohnende Möglichkeit zum persönlichen Wachstum hingewiesen: Michel de Montaigne knüpfte an die Gedanken der griechischen Stoiker an («Betrachte den Tod, um zu lernen, wie man lebt») und postulierte: «Obwohl die Physikalität des Todes uns zerstört, rettet uns die Idee des Todes.» (Montaigne, Essays, Übersetzung von H. Stilet, 2000)

Aufgabe der Palliativmedizin: Kontrolle des Leidens oder Förderung der Bewußtheit des Sterbens?

An dieser Stelle stellt sich die Frage, welche Haltung und Einstellung Behandelnde oder Betreuer in der Palliativmedizin entwickeln. Soll man sich auf die «Kontrolle des Leidens» konzentrieren oder gar darauf beschränken, oder soll die Förderung der Bewußtheit des Sterbens ebenfalls eine palliativmedizinische Aufgabe sein? Soll das «Management des Sterbens» oder die (auch psychologische und spirituelle) Begleitung des Sterbenden im Vordergrund stehen?

Über dem Eingang des alten Wiener Allgemeinen Krankenhauses (AKH) stand der Leitspruch eingemeißelt «Saluti et solatio aegrorum» (Der Heilung und der Tröstung der Kranken). Wirkliche Tröstung erfordert aber eine Berücksichtigung der persönlichen Entwicklungskrise des Patienten. Ohne dies würde sie nur eine oberflächliche rituelle Handlung darstellen. Leider ist beim Neubau des AKH diese Aufschrift vergessen worden.

Aus meiner Sicht ist es wichtig, sowohl eine technokratischen Position (Beschränkung auf Symptomkontrolle) als auch eine fundamentalistische Position (Anspruch, dass der Patient seinem Sterben bewusst ins Auge blicken müsse) zu vermeiden! Behandelnde oder Betreuer sollten einfach aufmerksam und offen sein für Äußerungen und Hinweise des Patienten und seiner Angehörigen!

Auch in der Psychotherapie hat sich zu meinem Bedauern die technokratische Position vielerorts durchgesetzt. Vor lauter «Unterstützen» (mit Hilfe von Psychoedukation, Entspannung, Hypnotherapie etc.) wird häufig auf das «Verstehen» im Sinne einer Begegnung und eines sich aufeinander Einlassens vergessen.

Die gemeinsame Abwehr kann das Verstehen behindern

Häufig ist schwer zu entscheiden, bei wem im Angesicht des Todes die Angst größer ist – beim Patienten oder bei den Helfern. Die Abwehr der Angst kann durch ein gemeinsames Verleugnen oder durch eine Spaltung der Reaktion erfolgen: der eine erlebt und drückt offene Angst aus, der andere zeigt eine verleugnende oder kämpferische Haltung. Dabei hat jeder der Beteiligten eigene, mehr oder weniger verarbeitete Erlebnisse und Erinnerungen zu bewältigen.

Herr K, ein 55-jähriger Patient, der an einem Multiplen Myelom mit massivem Knochenbefall leidet, will trotz starker Schmerzen keine zu starke Sedierung, weil er «die Kontrolle behalten» und kommunikationsfähig bleiben will. Sein behandelnder Onkologe, Dr. B., der Herrn K. über Monate mit großem Engagement und persönlicher Zuwendung behandelt hat, verordnet trotzdem zusätzlich zu den Opiaten höhere Dosen von Haloperidol und Benzodiazepinen und begründet dies damit, dass man ihn «nicht leiden lassen könne, wie ein Tier». In einem Gespräch unter vier Augen berichtet Dr. B. von seinen für ihn unerträglichen Gedanken an den qualvollen Tod des eigenen Vaters und seine damals erlebte Hilflosigkeit.

In diesem Beispiel wird deutlich, wie eine starke Identifizierung mit dem Patienten auf der einen Seite ein Einfühlen in den Patienten ermöglicht, auf der anderen Seite jedoch bei mangelnder Abgrenzung die Aufrechterhaltung dieser empathische Haltung auch erschwert. Der amerikanische Kardiologe und Kritiker des herrschenden Medizinbetriebs Bernard Lown¹ (2004) bezeichnet in seinem Buch «Die verlorene Kunst des Heilens» das gestörte Gleichgewicht von Identifizierung und Abgrenzung des Arztes in seiner Beziehung zum Patienten als einen der Hauptgründe für ein Scheitern der Arzt-Patient-Beziehung. Ohne die Reflexion eigener Erfahrungen können die Ängste der Helfer nicht in einer Form bewältigt werden, die eine offene Auseinandersetzung mit den Wünschen und Ängsten von Patienten, die mit dem Sterben konfrontiert sind, erlaubt. Diese Reflexion kann im Rahmen einer persönlichen Selbsterfahrung oder gemeinsam mit anderen Kollegen in einer Balintgruppe (Luban-Plozza & Dickhaut 1974, Söllner et al. 2002) erfolgen.

Literatur

- Arieti S.: Psychotherapie der schweren Depression. Am J Psychiatry 1977;34:119-134
- Beck D.: Krankheit als Selbstheilung. Insel, Frankfurt a. M., 1981
- Cullberg J.: Keiner leidet ganz umsonst. Menschen brauchen Krisen zur Entwicklung. Mohn, Gütersloh, 1980
- Freud S.: Hemmung, Symptom und Angst. Freud Studienausgabe, Band III, S. Fischer Verlag, Frankfurt a. M., 1971, S. 229–308 (Erstausgabe: Internationaler Psychoanalytischer Verlag, Leipzig, 1926)
- Freud S.: Gedanken zur Zeit: Krieg und Tod. Internationaler Psychoanalytischer Verlag, Leipzig, 1915
- Heidegger M.: Sein und Zeit. Gesammelte Schriften II. Klostermann, Frankfurt a. M., 1927
- Heim E.: Coping - Erkenntnisstand der 90er Jahre. Psychother Med Psychol 1998; 48:321-337
- Kübler-Ross E.: Interviews mit Sterbenden. Kreuz, Stuttgart 1969
- Lown B.: Die verlorene Kunst des Heilens. Anstiftung zum Umdenken. Schattauer, Stuttgart, 2002 (amerikan. Originalausgabe: The Lost Art of Healing, 1998)
- Luban-Plozza B., Dickhaut H. (Hrsg.): Praxis der Balint-Gruppen. Beziehungsdiagnostik und Beziehungstherapie (2. Auflage). Springer, Berlin, 1974
- Montaigne M.: Essays. Gesamtübersetzung von H. Stille. btb-Verlag, München, 2000 (französ. Originalausgabe: Essays, 1595)
- Söllner W, Pieringer W, Springer-Kremser W, Bergmann G, Schübler G, Wesiack W: Die Entwicklung der Balint-Arbeit, ihre Wirkprinzipien und ihre Effekte. Psychologische Medizin 2002;13(4):26-29
- Yalom I. D.: Liebe, Hoffnung, Psychotherapie. btb-Verlag, München, 2004 (amerikan. Originalausgabe 1998)

Korrespondenz:

Dr. Wolfgang Söllner
Klinik für Psychosomatik und
Psychotherapeutische Medizin
Klinikum Nürnberg
Prof. Ernst-Nathan-Str. 1
D-90419 Nürnberg
Tel: 0049-911-398-2839
Fax: 0049-911-398-3675
E-mail: wolfgang.soellner@klinikum-nuernberg.de

1. Bernard Lown ist auch Mitbegründer der International Physicians for the Prevention of Nuclear War (IPPNW) und Träger des Friedensnobelpreises.

Prof. Dr. Wolfgang Söllner

Une contribution à la compréhension des mécanismes psychiques à l'oeuvre chez les patients gravement malades – crise existentielle et moyens de la surmonter

(Résumé)

C'est la confrontation à la mort, avec la crise existentielle qui en résulte et la gestion psychique de cette dernière, qui crée la spécificité de la situation psychique des patients gravement malades. Ces derniers doivent en effet faire face à un ensemble de pertes majeures, hautement menaçantes: la perte de leur intégrité corporelle, la perte du contrôle qu'ils peuvent exercer sur leur situation, la perte d'identité découlant de l'altération de leur image, la perte de leurs fonctions et rôles sociaux et enfin la perte, réelle ou fantasmatique, des liens qui les unissent à leurs proches. Toutes ces pertes entraînent une profonde altération de leur estime d'eux-mêmes.

Derrière la peur de perdre le contrôle de sa situation et ses liens affectifs importants se cache l'angoisse d'être définitivement abandonné. La maladie grave fait en effet ressurgir une angoisse d'abandon «originelle» qui est présente dès la plus tendre enfance (Freud 1926). Face à cette angoisse primitive et aux sentiments de vulnérabilité et d'impuissance qui l'accompagnent, chaque être humain, au cours de son existence, mobilise différents mécanismes de défense comme le refoulement, la rationalisation, le développement de représentations de toute-puissance, et la recherche d'un «sauveur». La maladie grave remet en question l'efficacité de ces mécanismes inconscients qui, lorsqu'ils ne fonctionnent plus même après avoir été renforcés, doivent laisser place à d'autres stratégies défensives. Kübler-Ross et Heim, entre autres auteurs, ont bien décrit ces processus dits de coping.

Les philosophes existentialistes aussi bien que les tenants de la psychologie psychanalytique ont développé des concepts selon lesquels les crises existentielles représentent souvent de puissants moteurs du développement personnel. Le psychanalyste suédois Cullberg a décrit le développement de la personnalité comme un processus qui opère par sauts, chaque palier survenant au moment d'une crise existentielle. Dans cette optique, la fin de la vie est la dernière crise existentielle contribuant au développement d'un être humain. Elle autorise un mode de pensée radical; les valeurs et les priorités changent et le malade ressent une plus grande liberté intérieure. Cette adaptation rend possible un vécu plus intense du moment présent, avec une perception aiguisée du monde environnant et un plaisir de vivre accru. Des philosophes existentialistes, c'est Martin Heidegger qui a traité ce sujet de la manière la plus approfondie, montrant que d'une expérience «intrusive» – la confrontation au caractère fini de son existence – naît la possibilité de passer d'un état d'«oubli d'être»

à un état de «conscience d'être». En lien direct avec la pensée des stoïciens grecs, Montaigne postule: «Bien que la mort nous détruise sur le plan physique, l'idée de la mort nous sauve.»

C'est ici que se pose la question de savoir quelle attitude et quels regards développent les soignants en soins palliatifs. Ont-ils pour mission de se concentrer sur le traitement des symptômes, voire de se limiter à ce dernier, ou leur tâche inclut-elle l'accompagnement dans la prise de conscience de ce que la fin de la vie approche? Est-ce la «gestion de la mort» ou l'accompagnement du mourant qui doivent être au premier plan de la prise en charge? À mon avis, il convient d'éviter autant une position de technocrate (c'est-à-dire qui se cantonne au traitement des symptômes) que de fondamentaliste (c'est-à-dire qui décide que le patient doit regarder la mort en face). Les soignants devraient simplement faire preuve d'attention et d'esprit d'ouverture, c'est-à-dire se tenir prêts à accueillir ce que le patient et ses proches ont à transmettre et à exprimer. Même dans le domaine de la psychothérapie, je suis surpris de voir combien la position du technocrate tend à envahir notre action, amenant à oublier, au profit du «soutien à tout prix», la compréhension au sens de la rencontre et de l'approvisionnement réciproque.

Il est souvent difficile de déterminer qui, du patient ou des soignants, a le plus peur de la mort. Chacune des personnes impliquées doit faire face à ses propres souvenirs et expériences plus ou moins bien digérés. Dans son livre *L'art perdu de la guérison*, Bernard Lown décrit comment toute perturbation de l'équilibre, dans la relation entre le médecin et son patient, entre identification et prise de distance du médecin, constitue une source d'échec du lien thérapeutique. Il est donc indispensable que les soignants, soit dans le cadre d'un travail personnel, soit dans celui d'un groupe Balint, aient réfléchi à leurs propres expériences d'une manière qui ne laisse pas libre champ à des conflits ouverts avec les souhaits et les angoisses des patients confrontés à la fin de leur vie.

ZOFRAN®

Ondansetron



Zofran®
Einmaldosierung:
8 mg i.v.
für CINV
und RINV



Prof. Wolfgang Söllner

La crisi esistenziale ed i tentativi di farvi fronte – un contributo alla comprensione del vissuto psichico delle persone gravemente ammalate

(Riassunto)

La specificità nelle condizioni psichiche delle persone gravemente ammalate è la crisi esistenziale che deriva dal confronto con la morte e la sua elaborazione psichica. L'ammalato grave deve far fronte a una serie di esperienze di perdita difficili (minacciose): la perdita dell'integrità fisica, perdita del controllo di sé, perdita dell'identità a seguito dei cambiamenti della propria immagine e delle funzioni sociali, così come pure la perdita reale o immaginaria di relazioni interpersonali. Tutto questo conduce ad una crisi nella percezione del proprio valore.

Dietro alla paura di perdere il controllo e le relazioni importanti, si nasconde la paura dell'abbandono finale. La malattia grave riattiva una primordiale paura di essere abbandonato che deriva dall'infanzia (Freud 1926). Ogni persona mobilita dei meccanismi di difesa nel corso della sua vita contro questa primaria paura e la conseguente minaccia e impotenza, come la repressione, la razionalizzazione, lo sviluppo di pensieri di onnipotenza e la ricerca di un «salvatore». L'emergenza di una grave malattia porta ad una minaccia dell'efficacia di questi meccanismi di difesa inconsapevoli. Quando il semplice rafforzamento delle strategie di difesa utilizzate fino a quel momento non è sufficiente, devono essere sviluppati nuovi modelli di adattamento. Autori come Kübler-Ross e Heim hanno descritto in maniera dettagliata questo processo del coping.

Tanto la filosofia esistenzialista quanto la psicologia dello sviluppo psicoanalitica hanno sviluppato dei concetti secondo i quali proprio le crisi di vita forniscono degli impulsi per uno sviluppo personale. Lo psicanalista svedese Cullberg descrive lo sviluppo della personalità come un processo discontinuo, nel quale le crisi di vita stimolano i progressi della maturazione. L'ultima crisi dello sviluppo sarebbe il processo del morire. La crisi esistenziale rende possibile una radicalizzazione del pensiero, le priorità e i criteri di valutazione si spostano e la persona malata percepisce di più la sua libertà interiore. Questo permette una vita più intensa nel «qui e adesso», una percezione accresciuta e il piacere alla vita. Tra i filosofi esistenzialisti è stato soprattutto Martin Heidegger a mettere questo tema al centro della sua riflessione. Soltanto una «esperienza urgente», come il confronto con la finitezza dell'essere, sarebbe una possibilità di passare da uno stato dell'«oblio dell'essere» ad uno stato di «consapevolezza dell'essere». Riallacciandosi al pensiero degli stoici dell'antica Grecia Montaigne ha postulato: «Anche se la fisicità della morte ci disturba, l'idea della morte ci salva».

A questo punto si pone la domanda di quale posizione e quali atteggiamenti devono adottare i curanti nelle cure palliative. Ci si deve concentrare sul «controllo della sofferenza» o addirittura limitarsi unicamente a ciò, oppure un compito della medicina palliativa deve essere anche quello di incoraggiare la consapevolezza del morire? Il «management del morire» o l'accompagnamento del morente deve stare in primo piano? Dal mio punto di vista è importante evitare sia una posizione tecnocratica (limitata al controllo dei sintomi) sia una posizione fondamentalista (la pretesa che il paziente debba essere consapevole a tutti i costi del suo morire)! I curanti dovrebbero essere semplicemente attenti e aperti alle manifestazioni e alle indicazioni dei pazienti e dei loro familiari! Anche nella psicoterapia, con mio rammarico, si è imposta in molti luoghi la posizione tecnocratica. Per il puro «sostenere» si dimentica spesso il «capire» nel senso di incontro e di apertura verso l'altro.

Spesso è difficile capire chi ha più paura della morte, se il paziente o i curanti. Ogni persona interessata si confronta con le sue esperienze più o meno elaborate e con i suoi ricordi al riguardo. Bernard Lown descrive nel suo libro «L'arte dimenticata del curare» l'equilibrio precario dell'identificazione e della delimitazione del medico nella sua relazione con il paziente, come uno dei motivi principali per il naufragio della relazione medico-paziente. Senza una riflessione sulle proprie esperienze, le paure del curante non consentono una discussione aperta ai desideri e alle paure dei pazienti che sono confrontati con la morte. Questa riflessione può aver luogo nell'ambito di un'esperienza personale o all'interno di un gruppo Balint.

On s'accorde aujourd'hui à reconnaître que la communication fait partie des compétences cliniques de base. C'est la tâche quotidienne des médecins de communiquer de mauvaises nouvelles, d'informer les patients quant à des traitements de plus en plus pointus, de requérir leur consentement éclairé, et de prendre en charge l'anxiété et la dépression qui touchent les patients et leur entourage.

Prof. Darius Razavi

Communiquer avec les patients en soins palliatifs



Prof. Darius Razavi

On s'accorde aujourd'hui à reconnaître que la communication fait partie des compétences cliniques de base en médecine en général, et tout particulièrement dans les situations oncologiques et de soins palliatifs. En oncologie, la communication est rendue particulièrement délicate par la peur et la stigmatisation associée au diagnostic de cancer, par la complexité des informations médicales à transmettre, et par l'incertitude qui règne quant à l'évolution de la maladie. C'est la tâche quotidienne des médecins de communiquer de mauvaises nouvelles, d'informer les patients quant à des traitements de plus en plus pointus, de requérir leur consentement éclairé, et de prendre en charge l'anxiété et la dépression qui touchent les patients et leur entourage.

De plus, les modèles les plus modernes de prise en charge oncologique attribuent au médecin la responsabilité d'identifier les besoins du patient.

En théorie, si l'on veut que les patients prennent les décisions qui les concernent, se souviennent des informations qui leur ont été transmises, et se sentent satisfaits de la façon dont ils sont soignés, il faudrait que les soignants adaptent l'information qu'ils donnent aux besoins de chaque patient individuellement, ce qui signifie qu'ils prennent en compte différentes barrières à la communication aussi bien externes (liées au contexte) qu'internes (liées à des facteurs cognitifs et émotionnels). On attendrait donc d'eux qu'ils s'acquittent de tâches fort ardues sur le plan de la communication, alors qu'ils n'ont généralement reçu que peu de formation dans ce domaine. Or, il a été montré que de bonnes compétences en matière de communication influencent positivement le devenir des patients. Une revue récente arrive à la conclusion selon laquelle une bonne communication améliore la santé du patient sur les plans émotionnel et fonctionnel, et permet un meilleur contrôle des symptômes, en particulier de la douleur. Une bonne communication est également associée à une meilleure adaptation du patient à sa maladie, et a pour effets que les patients se souviennent mieux de l'information qui leur a été transmise, manifestent une meilleure observance thérapeutique, et se sentent plus satisfaits des soins. Ces dernières années enfin, la recherche a illustré toute l'importance d'intégrer les proches dans la prise en charge. Dans le cas du cancer du sein en particulier, une littérature toujours plus abondante identifie l'importance de

considérer comme un ensemble les femmes atteintes du cancer du sein et leur conjoint¹. Malheureusement, nous ne disposons que de peu d'études sur la formation des médecins en communication dans le contexte de consultations en présence d'un tiers.

La place des proches en oncologie

Un cinquième environ des consultations médicales en oncologie ont lieu en présence d'un proche. Dans une étude belge récente sur le point d'être publiée, sur 129 patientes atteintes d'un cancer du sein, la moitié étaient accompagnées d'un proche et un tiers par leur conjoint². Les proches sont directement impliqués dans la transmission de l'information, la prise de décision et les soins quotidiens au patient. Les proches qui accompagnent le patient sont le plus souvent le conjoint, suivi à égalité par les enfants, les parents ou les frères et sœurs. Ces mêmes études indiquent que les proches sont souvent présents lors de situations «difficiles» ou lorsque les patients sont «vulnérables». Il arrive plus souvent que des proches soient présents lorsque le patient est une personne âgée et que son indice de performance est diminué. Les proches sont également plus souvent présents à des moments particuliers de la prise en charge, c'est-à-dire lors de la première consultation, juste après une rechute, et en phase terminale de la maladie, et moins souvent présents lors des consultations de routine. Leur présence a pour objectifs principaux de soutenir le patient ou de jouer le rôle de représentant thérapeutique. Les proches qui accompagnent le patient aux consultations sont par ailleurs plus souvent ceux qui s'occupent le plus du patient à la maison; rôle qui les met dans une position privilégiée pour témoigner des difficultés ressenties par le patient qui doit faire face au cancer. S'informer de leur perception des symptômes physiques du patient, de son désarroi et de ses inquiétudes peut donc aider le médecin à cibler l'information et le soutien qu'il apporte au patient. Il faut également savoir que la pression croissante pour raccourcir les durées d'hospitalisation et l'accent mis sur la prise en charge ambulatoire, dans un contexte où l'espérance de vie des patients atteints de cancer a tendance à augmenter, accroissent la charge émotionnelle et la charge de travail tout court de nombreux proches. Les tâches dont ces derniers doivent s'acquitter, souvent complexes, représentent une surcharge considérable qui entraîne un stress important. Il a été montré que les proches de patients atteints de cancer présentent des signes d'anxiété et de dépression, sont contraints de réduire l'éventail de leurs rôles et activités habituels, et que la situation a souvent des répercussions néfastes sur leurs relations conjugales et leur santé physique. On estime que 10 à 30% des proches de patients atteints de cancer souffrent d'affections psychiatriques, un pourcentage d'autant plus élevé que la maladie progresse et que la prise en charge devient essentiellement palliative. Enfin, il faut tenir compte du fait que des troubles de l'adaptation chez les proches ont des répercussions négatives sur l'intégration sociale des patients et l'obser-

vance thérapeutique, et sont associées à une plus grande souffrance psychique. Si les médecins communiquent de manière adéquate avec les proches, ils contribuent donc non seulement à les aider à s'adapter à la situation de maladie, mais à renforcer le soutien apporté aux patients et à améliorer la qualité de vie de ces derniers

Consultations en présence d'un tiers

En dépit de l'importance du rôle des proches en oncologie, nous ne savons que peu de choses des compétences des médecins en matière de communication dans le contexte de consultations en présence d'un tiers. Une étude évaluant une série de consultations initiales en médecine générale a montré que ni le contenu ni la qualité des interactions avec le médecin n'étaient modifiés par la présence d'un tiers. Cependant, les patients se comportaient différemment que dans les entretiens individuels: les patients âgés posaient moins de questions, étaient moins engagés dans le contact, s'exprimaient et s'affirmaient moins³.

Nous ne disposons que d'une seule étude qui a comparé les interactions du patient avec le médecin entre les entretiens individuels et les consultations où un proche était présent; cette étude a montré qu'en présence d'un proche les consultations duraient un peu plus longtemps (trois minutes de différence) et que les médecins donnaient davantage d'informations. Dans l'ensemble, il semble que les médecins disposent d'une capacité réduite à adapter leur mode de communication à la présence d'un tiers. Il semble soit que le proche prenne la place du patient dans la consultation, soit qu'il reste plus ou moins à l'écart. Or, dans l'idéal, les compétences du médecin en matière de communication devraient lui permettre d'évaluer, d'informer et de soutenir de manière adéquate à la fois les patients et leurs proches. Si plusieurs études soulignent l'utilité de former les médecins travaillant en oncologie en matière de communication, aucune étude n'a porté sur l'utilité spécifique d'une formation à la communication dans le cadre des consultations où les proches sont présents.

Impact des formations en matière de communication

Dans une étude récente, dont l'objectif était d'évaluer l'efficacité d'une série de six ateliers de trois heures chacun après un module de formation de base de deux jours et demi à la communication lors d'entretiens avec les proches⁴, les médecins ayant reçu la formation de base étaient distribués au hasard entre les ateliers et l'inscription sur une liste d'attente. L'efficacité de la formation dispensée était évaluée sur la base d'enregistrements audio de consultations réelles ou simulées ayant eu lieu avant la formation, puis après les ateliers pour le groupe concerné, et cinq mois après la formation de base pour l'autre groupe. L'évaluation se basait sur le Cancer Research Campaign Workshop Evaluation Manual. La perception du patient et de ses proches de la performance du médecin en ma-

tière de communication, ainsi que leur degré de satisfaction, étaient évalués par un questionnaire en 15 points. L'évaluation principale portait sur les bénéfices des ateliers quant aux compétences des médecins dans trois situations analysées séparément: lorsqu'ils s'adressent au patient, à ses proches, et à l'ensemble des deux. L'évaluation secondaire portait sur la perception que le médecin, le patient et les proches avaient des performances du médecin, et sur leur degré de satisfaction.

Un total de 63 médecins avaient reçu la formation de base. Avant la formation, lors des entretiens à trois personnes, ils s'adressaient 66% du temps au patient seul, 13% du temps au proche seul, et 13% du temps à l'ensemble des deux. Cette répartition ne se modifie pas après la formation. Par rapport aux médecins n'ayant reçu que la formation de base, les médecins bénéficiant des ateliers, lorsqu'ils s'adressaient au patient, employaient des questions plus ouvertes, voire ouvertes/directives, employaient davantage de questions de dépistage et s'attachaient plus à faire exprimer et à clarifier les doléances d'ordre psychologique. Lorsqu'ils s'adressaient au proche, les médecins ayant bénéficié des ateliers leur donnaient des informations de manière plus précoce au cours des consultations réelles et simulées. Lorsqu'ils s'adressaient simultanément au patient et au proche, les médecins ayant bénéficié des ateliers utilisaient davantage les outils de communication tels qu'une attitude empathique, des suppositions basées sur l'expérience, un souci de sensibiliser ses interlocuteurs à la réalité des faits et de les y confronter, la négociation, et un résumé de l'entretien, à la fois au cours des consultations réelles et simulées. Enfin, les patients ayant eu des consultations avec les médecins ayant bénéficié des ateliers manifestaient dans l'ensemble une plus grande satisfaction (mais ce n'était pas le cas de leurs proches).

Dans les consultations réunissant trois personnes, qu'elles soient réelles ou factices, les changements observés reflètent donc une plus grande attention portée par les médecins aux inquiétudes et aux besoins des patients et de leurs proches. Les compétences acquises par la formation sont donc directement mises en œuvre dans la pratique clinique. Par ailleurs, les changements observés dans la relation de communication avec les proches sont plus marqués dans les consultations simulées que dans les consultations réelles. Enfin, les patients ayant à faire aux médecins ayant bénéficié des ateliers perçoivent la performance des médecins comme meilleure et expriment un degré de satisfaction plus élevé; cette satisfaction plus grande n'est toutefois pas retrouvée chez les proches, ce qui s'explique peut-être par le peu de changements observés dans l'interaction des médecins avec les proches. Pour résumer les résultats de cette étude, nous dirons que les compétences en matière de communication avec les patients et leurs proches ont été améliorées par une formation incluant un module de base de deux jours et demi suivi par six ateliers bimensuels de trois heures. Ce type de formation représente donc sans aucun doute un moyen d'améliorer l'effi-

capacité de la communication des médecins, même si l'amélioration des compétences reste limitée en ce qui concerne la communication avec les proches.

Conclusion

Il serait souhaitable que les médecins prennent davantage conscience de la difficulté qui existe à communiquer efficacement avec un patient et ses proches, et que l'on reconnaisse la spécificité de la situation, fréquente en oncologie, où la consultation a lieu en présence d'une tierce personne (agendas différents du patient et de ses proches, influence sur la durée de la consultation et spécificité des compétences requises). L'entraînement à de telles situations devrait idéalement débiter durant les études de médecine et se poursuivre par des modules spécifiques ciblant en particulier les difficultés à communiquer avec les proches. Afin que les compétences théoriques acquises se traduisent par des changements dans la pratique clinique, il serait utile de proposer aux médecins de mettre en pratique certaines compétences spécifiques entre les modules de formation. Enfin, le fait que les consultations en présence d'une tierce personne prennent plus de temps devrait être reconnu afin que les médecins puissent prendre davantage en compte les inquiétudes et les besoins des proches. Le fait que ce soit cet aspect qui soit le moins influencé par la formation doit nous encourager à consacrer certains des ateliers à la situation spécifique des consultations à trois. Si les ateliers prennent du temps et consomment des ressources, ils n'en restent probablement pas moins utiles pour que les compétences acquises par les médecins bénéficient aussi bien aux malades qu'à leurs proches.

Les quatre leçons à retenir sont les suivantes. Tout d'abord, il faut un certain degré de motivation pour in-

tégrer les proches du patient dans la prise en charge et communiquer avec eux de manière efficace. Deuxièmement, pour réaliser cette intégration, il est nécessaire d'acquérir certaines compétences spécifiques. Troisièmement, l'acquisition de ces compétences doit se faire par le biais d'une formation appropriée. Quatrièmement, la mise en application de ces compétences serait facilitée si l'on s'accordait davantage de temps dans les consultations en présence d'un tiers.

Adresse pour la correspondance:

Darius Razavi, M.D., Ph.D.

Unité de recherche en Psychosomatique et Psycho-oncologie

Université Libre de Bruxelles

Av. F. Roosevelt, 50 – CP 191

B-1050 Bruxelles, Belgium

Tél. 00 32 2 650 45 81 and 00 32 2 650 26 31

Fax 00 32 2 650 22 09

Courrier électronique drazavi@ulb.ac.be

Running head: Communication in palliative care

Références

1. Walker BL. Adjustment of husbands and wives to breast cancer. *Cancer Pract* 1997;5(2):92-8.
2. Razavi D, Merckaert I, Libert Y, et al. Belgian cancer patients' needs study. Belgium: SPF Santé Publique; 2005.
3. Greene MG, Majerovitz SD, Adelman RD, et al. The Effects of the Presence of a 3rd-Person on the Physician Older Patient Medical Interview. *Journal of the American Geriatrics Society* 1994;42(4):413-419.
4. Delvaux N, Merckaert I, Marchal S, et al. Physicians' communication with a cancer patient and a relative: a randomized study assessing the efficacy of consolidation workshops. *Cancer* 2005;In press.

Nous cherchons

des personnes bilingues

qui seraient d'accord de traduire des articles dans leur langue maternelle

palliative - ch, la revue de la SSMSp tient à rendre la plupart des articles accessibles aux personnes d'autres régions linguistiques. Pour nous aider à garder nos frais modérés, nous serions reconnaissants si vous étiez d'accord de participer gratuitement à nos travaux de traduction.

Annoncez-vous auprès de Claude Fuchs, Tel. 01 / 466. 26. 61; E-mail: claud.fuchs@triemli.stzh.ch.

Prof. Darius Razavi

Kommunizieren mit Krebspatienten

(Zusammenfassung)

In der Medizin ganz allgemein, ganz besonders aber in der Onkologie und in Palliative Care, ist Kommunikation heute als eine wesentliche Kompetenz anerkannt. In der Onkologie ist sie wegen der Angst und der Stigmatisierung, die mit einer Krebserkrankung assoziiert werden, wegen der komplexen medizinischen Information der Ungewissheit über den Krankheitsverlauf eine besondere Herausforderung. In ihrer Praxis haben es die Ärzte täglich mit äusserst schlechten Nachrichten, mit der Information von Patienten über sehr komplexe Behandlungsmassnahmen zu tun, mit der Aufgabe, einen «informed consent» einzuholen, oder mit ängstlichen und depressiven Patienten und Angehörigen umzugehen.

Die Rolle der Angehörigen bei Krebspatienten

Bei rund einem Fünftel der ärztlichen Gespräche mit Krebspatienten sind auch Angehörige dabei. Eine noch nicht publizierte Studie aus Belgien mit 120 Brustkrebspatientinnen hat kürzlich aufgezeigt, dass die Hälfte von ihnen von Angehörigen, ein Drittel von ihrem Ehepartner begleitet wird. Angehörige sind beim Beschaffen von Informationen, bei der Entscheidungsfindung sowie in der täglichen Pflege direkt involviert. Als Mitpflegende können sie zuverlässige Informationen über die Schwierigkeit der Patienten geben, mit ihrer Krebserkrankung umzugehen. Für den Arzt kann es deshalb sehr hilfreich sein, sie danach zu fragen, wie sie die körperlichen Symptome des Patienten wahrnehmen. So kann er seinen Patienten angemessener informieren und unterstützen.

Die Kommunikationskompetenz von Ärzten bei Dreiergesprächen

Trotz der wichtigen Rolle, die begleitende Angehörige im Kontext von Krebserkrankungen spielen, ist nur wenig über die Kommunikationskompetenz bei Dreiergesprächen bekannt. Eine einzige onkologische Studie hat die Interaktionen des Arztes verglichen, wenn der Patient allein ist bzw. wenn er von einem Angehörigen begleitet wird. Sie hat gezeigt, dass das Gespräch durch die Anwesenheit eines Angehörigen etwas länger dauerte und der Arzt eher mehr Informationen gab. Der Angehörige scheint im Gespräch entweder den Platz des Patienten einzunehmen oder aber ziemlich unbeachtet zu bleiben.

Die Auswirkung von Kommunikationstrainings

Eine neuere Studie hatte zum Zweck, herauszufinden, wie sich sechs dreistündige Folgetreffen von Ärzten nach einem zweieinhalb-tägigen Grundtraining für Dreiergespräche auswirken. Will man Dreiergespräche studieren, so müssen Interaktionen, die sich je an einen der Gesprächspartner richten und jene, die sich gleichzeitig an beide richten, je einzeln analysiert werden.

63 Ärzte absolvierten das Training. Im Vergleich zu jenen, die nur das Grundtraining besucht hatten, tendierten jene, die (nach dem Zufallsprinzip) auch an den Folgetreffen teilgenommen hatten, zu offeneren, direkteren und gezielteren Fragen. Sie sprachen auch öfters psychologische Aspekte an. Richteten sie sich gleichzeitig an Patient und Angehörige, so zeigten sie mehr Empathie, hatten zutreffendere Vermutungen und eine wachere Wahrnehmung. Sie konfrontierten und verhandelten häufiger und fassten öfters die Situation zusammen. Die Resultate dieser Studie zeigen also, dass die erlernten Fertigkeiten in die klinische Praxis umgesetzt werden. Schliesslich haben die Patienten das Verständnis des Arztes für ihre Anliegen als besser bewertet und waren mit seinen Leistungen ganz allgemein zufriedener. Zusammenfassend kann man also sagen, dass sechs dreistündige Folgetreffen alle zwei Wochen nach einem zweieinhalb-tägigen Grundtraining die Kommunikationskompetenz gegenüber Patienten und Angehörigen verbessert haben.

Schlussfolgerung

Ärzte sollten sich bewusst sein, dass die Kommunikation mit Patienten und Angehörigen besondere Fähigkeiten verlangt. Das Besondere von Dreiergesprächen sollte erkannt werden (Anliegen von Patienten und Angehörigen, angemessene Dauer und spezifische Kommunikationskompetenzen). Idealerweise sollte die Praxis des Dreiergesprächs also schon während des Medizinstudiums beginnen und später durch besondere Trainingsmoduls ergänzt werden, welche die Schwierigkeiten im Gespräch mit Angehörigen thematisieren.

Prof. Darius Razavi

Come comunicare con i pazienti nelle cure palliative?

(Riassunto)

La comunicazione è ora riconosciuta generalmente come un elemento fondamentale delle competenze in medicina, ed in particolare nella cura del cancro e nelle cure palliative. La comunicazione in questo campo è particolarmente impegnativa a causa della paura e delle idee negative associate al cancro, della complessità dell'informazione medica e dell'incertezza riguardanti il decorso della malattia. I medici, nella loro pratica quotidiana, devono confrontarsi con l'annuncio di cattive notizie, con l'informazione ai pazienti su trattamenti molto complessi, con richieste di consensi informati, con pazienti e familiari ansiosi e depressi.

Il ruolo dei familiari del paziente nella cura del cancro

Circa un quinto dei colloqui medici in ambito oncologico avvengono alla presenza di un familiare. I risultati di una recente ricerca, non ancora pubblicata, condotta in Belgio su 129 pazienti con un cancro al seno ha mostrato che la metà di loro era accompagnata da un familiare e un terzo delle pazienti era accompagnata dal coniuge. I familiari sono direttamente coinvolti nella richiesta di informazioni, nella presa di decisioni e nelle cure quotidiane del paziente. In quanto implicati direttamente nella cura, i familiari possono essere dei testimoni affidabili circa le difficoltà del paziente a convivere con la malattia. Per questo, invitarli ad esprimere la loro percezione dei sintomi fisici e delle angosce e preoccupazioni dei pazienti, può aiutare i medici ad informare e sostenere l'ammalato nella maniera più appropriata.

Le competenze comunicative dei medici nei colloqui a tre

Nonostante l'importanza della presenza di un familiare accompagnatore nell'ambito oncologico, si sa ancora poco delle competenze dei medici nei colloqui a tre. Solamente una ricerca ha confrontato le interazioni dei medici quando un paziente era solo e quando un paziente era accompagnato da un familiare. Questo studio ha mostrato che quando era presente un familiare le interazioni erano leggermente più lunghe e che i medici erano disposti a dare maggiori informazioni. Durante il colloquio, a volte i familiari sembravano prendere il posto dei pazienti, mentre a volte non venivano presi in considerazione.

L'importanza dei programmi di formazione delle competenze nella comunicazione

Uno studio recente ha voluto valutare l'efficacia di seminari di approfondimento della durata di sei sedute di tre ore, condotti dopo due giorni e mezzo di formazione di base sulle capacità dei medici nella comunicazione nel colloquio a tre persone. Studiare i colloqui a tre persone comporta

l'analisi separata delle capacità di comunicazione con ogni partecipante dell'interazione e quella con entrambi simultaneamente.

Il programma di formazione è stato completato da 63 medici. I medici che hanno partecipato al programma di base sono stati confrontati con medici scelti a caso fra coloro che avevano seguito il programma di approfondimento. Quest'ultimi formulavano più spesso domande aperte, semi direttive e di chiarimento; erano inoltre maggiormente attenti agli aspetti psicologici. Quando si rivolgevano ai familiari davano meno informazioni premature. Quando si rivolgevano simultaneamente al paziente ed al familiare, usavano maggior empatia, interrogativi educati, erano attenti alla realtà, confrontavano, negoziavano e riassumevano la situazione. I risultati di questa ricerca hanno dunque dimostrato un passaggio delle competenze acquisite in teoria nella pratica clinica. Infine, i pazienti hanno riportato un punteggio più alto nella percezione della presa in considerazione delle loro preoccupazioni e un maggior grado di soddisfazione nei confronti del medico. Riassumendo i nostri risultati, è possibile concludere che un seminario di approfondimento di sei sedute di tre ore bimestrali, che fa seguito ad un corso di base di due giorni e mezzo, migliora le competenze nella comunicazione con i pazienti ed i familiari. Malgrado ciò, il trasferimento di queste competenze nei confronti delle preoccupazioni ed i bisogni dei familiari rimane limitato.

Conclusione

I medici dovrebbero tener presente che comunicare con un paziente e un familiare necessita di competenze difficili da usare. La specificità dei colloqui a tre persone dovrebbe essere riconosciuta (tenendo conto dell'agenda del paziente e del familiare, di una durata adeguata dei colloqui e di competenze specifiche di comunicazione). La pratica del colloquio a tre persone dovrebbe dunque idealmente iniziare durante la formazione in medicina e dovrebbe essere consolidata ulteriormente attraverso dei moduli di formazione specifici che hanno come obiettivo le difficoltà a comunicare con i familiari.

Am Beispiel unserer Arbeit an der Univ. Klinik für Strahlentherapie möchte ich erläutern, wie ein psychiatrischer Liaisondienst in einer somatischen Klinik funktioniert, und unsere Arbeit mit Ärztinnen, Pflegepersonen und weiteren Mitarbeiterinnen beschreiben.

Dr. Susanne Maislinger

Psyche und körperliche Krankheit – die Arbeit mit ÄrztInnen und Pflegenden



Dr. Susanne Maislinger

Einleitung

Mein Zugang zur Thematik ist die Arbeit im Konsiliar-Liaisondienst an der Univ. Klinik für Medizinische Psychologie und Psychotherapie in Innsbruck. Die Klinik für Medizinische Psychologie und Psychotherapie bietet an verschiedenen anderen Kliniken Liaison- und, in geringerem Ausmass, auch Konsiliardienste an. Das Team des CL-Dienstes ist multiprofessionell und besteht aus psychotherapeutisch ausgebildeten Psychologinnen¹ und Ärztinnen, einer Sozialarbeiterin und einer Sekretärin. Liaisondienst bedeutet eine fixe Kooperation zweier Kliniken mit einer oder mehreren psychosozialen Mitarbeiterinnen, die zu bestimmten Zeiten an der Abteilung anwesend sind und neben der konkreten Patientinnenarbeit auch teamorientiert tätig sind. Dies erfolgt z.B. in Form von Fallbesprechungen, Visittenteilnahmen, Fortbildungen etc.

Liaisondienst an der Univ. Klinik für Strahlentherapie

An der Klinik für Strahlentherapie Innsbruck besteht das psychosoziale Team aus vier Personen: einer psychologischen Psychotherapeutin, einer psychiatrischen Psy-

chotherapeutin und einer Sozialarbeiterin der Klinik für Medizinische Psychologie und Psychotherapie sowie einer Mal- und Gestaltungstherapeutin, die an der Strahlentherapie angestellt und in unser psychosoziales Team integriert ist. Diese bietet eine wöchentliche Maltherapiegruppe für stationäre und ambulante Patientinnen an und führt auch mit einzelnen Patientinnen auf der Station Maltherapie durch, wenn diese z.B. aufgrund ihres körperlichen Zustandes nicht an der Gruppe teilnehmen können.

Teambezogene Tätigkeiten

Bei der Aufzählung unserer Aktivitäten wird deutlich, in welchem großem Ausmaß unsere Tätigkeit teambezogen ist (Grafik 1). Fallbesprechungen, Fortbildungen, gemeinsame wissenschaftliche Projekte betonen die interdisziplinäre Zusammenarbeit.

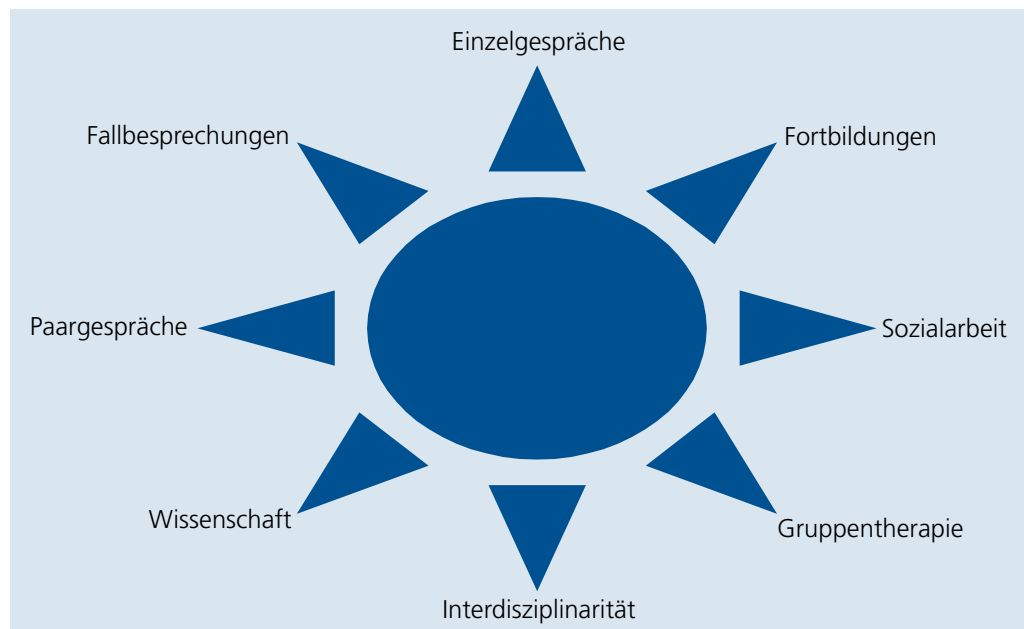
Die Interdisziplinarität stellt die Basis unserer Arbeit dar. Wir sind überzeugt, dass für eine optimale Behandlung der Krebspatientinnen interdisziplinäre Zusammenarbeit erforderlich ist.

Darüber hinaus können wissenschaftliche Projekte, die gemeinsam mit der kooperierenden Klinik durchgeführt werden, unserer Erfahrung nach die Zusammenarbeit weiter festigen und stellen für interessierte Mitarbeiterinnen beider Kliniken eine Möglichkeit dar, sich in diesem Feld zu spezialisieren und zugleich in ihrem Fachgebiet Anerkennung durch Publikationen zu erlangen.

Fallbesprechungen an der Strahlentherapie – Ambulanz

Die Fallbesprechungen an der strahlentherapeutischen Ambulanz finden alle zwei Wochen statt, und es nehmen das Pflegepersonal der Ambulanz, die radiologisch-technischen Assistentinnen und die CL-Mitarbeiterinnen sowie die Sozialarbeiterin der Medizinischen Psychologie und

1 Im Folgenden sind die männlichen Formen immer auch mit gemeint.



Grafik 1

Psychotherapie teil. Wir geben Informationen darüber, mit welchen Patientinnen wir aktuell arbeiten und welche Probleme aus unserer Sicht zu erwarten sind, etwa eventuelle Probleme in der Verarbeitung der Erkrankung, und können Hinweise geben, die für den Umgang hilfreich sein könnten. Weiter werden uns in diesem Rahmen Patientinnen zugewiesen.

Interdisziplinäre Besprechung an der Strahlentherapie - Station

Diese findet wöchentlich an der Station der Strahlentherapie statt, und zumindest eine Vertreterin jeder Berufsgruppe der Station und eine psychologische CL-Mitarbeiterin der Medizinischen Psychologie und Psychotherapie nehmen an der Besprechung teil. Konkret bedeutet dies, daß Ärztinnen, Pflegende, Sozialarbeiterin, Psychologin, Mal- und Gestaltungstherapeutin, Diätassistentin, Ergo- und Physiotherapeutin sowie Seelsorgerinnen an dieser Besprechung teilnehmen. Alle aktuell in der Station aufgenommenen Patientinnen werden besprochen, und jede Berufsgruppe hat die Möglichkeit, aus ihrer Sicht Informationen beizutragen, Probleme anzusprechen, Fragen zu stellen und damit einen wesentlichen Beitrag für eine ganzheitliche Behandlung der Patientin zu leisten.

Häufige Problemsituationen aus Sicht der Psychotherapeutin

In unserer täglichen Arbeit sind wir mit gewissen Problemsituationen besonders häufig konfrontiert – die beiden zuerst angeführten sind eher struktureller, die weiteren inhaltlicher Natur.

Zeit

Ein Hauptproblem im klinischen Alltag ist die begrenzte Zeit. Der Routinebetrieb lässt oft wenig Möglichkeiten, um mit einer Patientin ein für die Behandelnde zufriedenstellend erlebtes Gespräch zu führen. An der strahlentherapeutischen Ambulanz werden täglich bis zu 200 Patientinnen behandelt. Allerdings ist positiv an der Zeitstruktur dieser Klinik, dass für das strahlenärztliche Erstgespräch mit neuen Patientinnen eine Stunde anberaumt wird. Zu diesem Zeitpunkt erfahren die Patientinnen bereits das erste Mal von der Möglichkeit, psychotherapeutische oder sozialarbeiterische Unterstützung in Anspruch zu nehmen, und sie erhalten einen Folder mit Informationen über unser Angebot.

Stellenwert

Die Möglichkeiten für eine geschützte Gesprächsatmosphäre der ärztlichen Gespräche sind leider nach wie vor begrenzt. Oft stehen keine entsprechenden Räume zur Verfügung, oder es besteht wenig Sensibilität bezüglich Störungen von aussen durch Telefonanrufe oder andere Mitarbeiterinnen. Ausserdem gibt es gerade für die ärztlichen Mitarbeiterinnen häufig die Situation unsicherer beruflicher Zukunft bei befristeten Dienstverhältnissen. An

Universitäten ist der Druck, wissenschaftlich zu arbeiten, groß. Insgesamt wird Leistung im medizinischen Umfeld an anderem gemessen als an psychosozialer Kompetenz, und dies kann eine qualitativvolle psychosoziale Arbeit beeinträchtigen.

«Wann haben wir genug getan?»

In der Arbeit mit körperlich Schwerkranken stellt sich häufig das Problem der therapeutischen Grenzziehung. Es ist meiner Erfahrung nach schwierig, wenn auch gut nachvollziehbar für medizinische Behandelnde, feststellen zu müssen, dass der bisher verfolgte kurative Ansatz nicht greift, die eingeschlagene Behandlung nicht zum gewünschten Erfolg führt und auf ein palliatives Vorgehen umgeschwenkt werden muss. Von den Behandelnden kann dieser entscheidende therapeutische Prozess oft als Kränkung und Versagen erlebt werden. Die gemeinsamen Wege von Patientinnen und Behandelnden sind oft lang. Ein gemeinsames Umschwenken auf einen Weg, der keine Heilung mehr in Aussicht stellt, ist für beide Seiten schmerzlich. Die Belastung, die Patientinnen und deren Angehörige dabei erleben, kann nicht überschätzt werden. Allerdings wird die Belastung für die Behandelnden nicht selten unterschätzt.

Angehörige

Bei allem Wissen um die Wege guter Kommunikation mit Angehörigen geraten die Behandelnden immer wieder in Situationen, in denen «fordernde» Angehörige zu Gesprächen (ver-)führen, aus denen diese mit einem ausführlicheren Wissenstand hervorgehen, als ihn die Patientinnen zu diesem Zeitpunkt selbst haben. Das Tabu durch das Ungleichgewicht in der Information erschwert die Kommunikation zwischen Patientin und Angehörigen neben der Belastung durch die Erkrankung beträchtlich. Eine unserer Aufgaben ist es, die Ärztinnen beim Einnehmen einer diesbezüglich klaren Haltung zu unterstützen und über die sonst zu erwartenden Probleme zu informieren.

Therapieabbruch

Auch Fragen der Patientinnen-Autonomie können zu schwierigen, ja sogar krisenhaften Situationen an Abteilungen führen. Therapieabbruch oder angedrohter Therapieabbruch werfen Fragen auf wie: «Wer ist verantwortlich?» oder: «Wer ist schuld?» oder gar: «Hätten wir es verhindern müssen?» Diesbezüglich unterschiedliche Auffassungen können Konflikte innerhalb der Behandlungsteams hervorrufen, psychosoziale Mitarbeiterinnen erhalten nicht selten den Auftrag, den Therapieabbruch zu verhindern. Unsere Rolle kann dabei Unterstützung bei der Klärung der Situation und der unterschiedlichen Motive der beteiligten Personen sein, um dadurch zu einer adäquaten Lösung der Situation zu kommen. Wir können es nicht als unsere Aufgabe sehen, den Therapieabbruch um jeden Preis verhindern zu müssen.

Identifikation hochbelasteter Patientinnen

Die Arbeit eines psychosozialen Team ist ganz wesentlich auf möglichst gezielte Zuweisungen des medizinischen Teams (Ärztinnen, RTAs, Pflegepersonal) angewiesen. Insbesondere stellt sich die Frage, wie hochbelastete Patientinnen mit zusätzlichem psychosozialen Unterstützungsbedarf identifiziert werden können. Diese sind nicht immer vordergründig klinisch auffällig. Im Rahmen unserer Liaison­tätigkeit gehört aus diesem Grund auch die Durchführung von Fortbildungen zu unseren Aufgaben. Ziel dieser Fortbildungen ist es, die psychosoziale Kompetenz des medizinischen Personals zu fördern und den Ärztinnen «Handwerkszeug» zu geben, damit eine gezielte Überweisung zur Psychotherapeutin und/oder Sozialarbeiterin gelingen kann. Ein Beispiel für eine solche Fortbildung soll näher vorgestellt werden.

Fortbildungsmaßnahmen:

Gesprächsführungs-Fortbildung für ÄrztInnen

Wir haben im Rahmen einer anderenorts publizierten Interventionsstudie (Söllner et al 2001) eine eintägige einmalige Fortbildung für Ärztinnen der Strahlentherapie durchgeführt. Sie erfolgte in sehr kleinen Gruppen mit fünf Personen und fand in geschütztem und ungestörtem Rahmen ausserhalb der Klinik für Strahlentherapie statt, um Störungen aus dem klinischen Alltag weitgehend auszuschalten.

Zwölf Wochen lang wurden alle konsekutiven Patientinnen zu Beginn der Strahlentherapie gebeten, einige Selbsteinschätzungsfragebögen auszufüllen, um ihre Belastung feststellen zu können (HADS, SSS, Hornheider Fragebogen, F-PSU).

Nach dem üblichen ausführlichen Erstgespräch an der Ambulanz der Strahlentherapie wurden die Ärztinnen ebenfalls gebeten, einen Bogen (in Anlehnung an Hardman et al.) auszufüllen und dabei ihre Einschätzung über die Belastung der Patientinnen abzugeben. In der Mitte des Erhebungszeitraumes fand die 8-stündige Fortbildung statt.

Themen der Fortbildung waren die Identifikation von Angst, wobei wir zwischen realitätsbezogener Angst und übersteigter Angst differenzierten. Wir versuchten, Wege zur Identifikation des Angstausmasses aufzuzeigen. Die zugrundeliegenden Methoden waren die Patientinnenbeobachtung, die Beobachtung der «Szene» und das Stellen gezielter Fragen im Rahmen der Anamnese, wobei wir die grundlegende Ressourcenorientierung betonten und versuchten, so spezifisch wie möglich auf die Situation an der Strahlentherapie einzugehen. Auch Abwehrmechanismen der Patientinnen kamen zur Sprache. Ähnlich war das Vorgehen beim Thema Depressivität bzw. Depression, wobei wir hierbei auch auf die verschiedenen Diagnosekriterien des ICD 10 eingingen. Aufbauend auf dem bestehenden Vertrauen aufgrund der bereits längeren Zusammenarbeit und der damit verbundenen gegenseitigen Wertschätzung konnten wir an konkreten und auch schwierigen Fallbei-

spielen aus dem klinischen Alltag – die im optimalen Fall sogar allen bekannt waren – arbeiten.

Die Besprechung initial verunsichernder und angstbesetzter Themen wurde von den Teilnehmerinnen gewünscht, so dass ein Fokus der Fortbildung die ärztliche Krisenintervention im Umgang mit starken Affekten, Suizidalität und (angedrohtem) Behandlungsabbruch war.

Versucht wurde auch, gemeinsam Fragen zu formulieren, welche die Teilnehmerinnen in einfacher Weise routinemässig in ihre Anamnese einbauen und zur Identifikation psychischer Belastung benützen können.

Unsere Ziele waren also, Hilfe zur Herstellung einer offenen Gesprächsatmosphäre zu geben, so zur Erreichung einer vertrauensvollen Arzt-Patient Beziehung und zur besseren Identifikation hochbelasteter Patientinnen beizutragen und damit auch gezieltere Überweisungen an Psychotherapeutin oder Sozialarbeiterin zu erreichen.

Fortbildung für radiologisch-technische AssistentInnen

Eine anders strukturierte Fortbildung führen wir mit den radiologisch-technischen Assistentinnen durch. Themen für diese etwa 1 bis 2 Mal pro Jahr stattfindenden Fortbildungen ergeben sich häufig aus Anlassfällen schwierig erlebter Patientinnen-Kontakte im klinischen Alltag (z.B. Suizidalität). Rechnung tragen müssen wir dabei stets der besonderen Gesprächsgegebenheit der RTAs. Diese sehen die Patientinnen über einige Wochen täglich, stets aber nur für einige Minuten. Themen sind z.B.: Wie drücken sich Belastung und Angst in den kurzen Gesprächssequenzen aus, und wie kann damit umgegangen werden (wie z.B. kann bei begrenzter Zeit der RTAs ein intensiveres Gespräch mit einer/einem Patientin gut beendet werden?).

«Schnittstellenunterstützung»:

Unter «Schnittstellenunterstützung» verstehe ich neben der Reflexion des eigenen Tuns auch das Reflektieren des Tuns «der anderen». Dies erlebe ich in unserer Liaison-Arbeit als Psychiaterin und Psychotherapeutin als besonderes Privileg gegenüber der ärztlichen Tätigkeit im herkömmlichen Setting. Dieses Reflektieren verstehe ich natürlich nicht im Sinne einer Leistungskontrolle der Kolleginnen, sondern mit einer wertschätzenden Grundhaltung, mit dem Ziel, die Motive im Handeln der anderen im System zu verstehen, um in immer wieder auftretende Problemsituationen wie die oben genannten hilfreich unterstützen zu können. Für diese Aufgabe ist eine «halbe Aussensicht» von Liaisonmitarbeiterinnen erforderlich.

Spaltung? Versuch einer Schlussfolgerung

Ein Kritikpunkt an der Liaisonarbeit ist sicherlich die Möglichkeit, dadurch einer Spaltung in Körper und Seele Vorschub zu leisten, die wir ja eigentlich aufheben wollen: Wenn es einen Liaisondienst gibt, könnte man alle psychischen Probleme an diesen «abschieben». Neben der Behandlung der Patientinnen ist aber eben durch unsere Arbeit mit Ärztinnen und Pflegenden auch eine Unterstüt-

zung des Teams und deren Befähigung zur Selbsthilfe im Umgang mit psychisch belasteten Patientinnen möglich.

Ist es also das konsequente Ziel, dass wir uns als «perfekter Liaisondienst» selbst wegrationalisieren sollten? Dazu wird es aus verschiedenen Gründen wohl nicht kommen: einerseits werden immer hochbelastete Patientinnen der Unterstützung durch eine Spezialistin bedürfen, andererseits ist unser Auftrag in der Arbeit mit Pflegepersonal und Ärztinnen ein dauerhafter, bedingt durch Personalwechsel etc.

Weiter ist die bereits erwähnte Aussensicht und Reflexion zur Unterstützung des Teams nur in einer Rolle wie der der Liaisonmitarbeiterin möglich.

Korrespondenz:

Dr. Susanne Maislinger
Univ. Klinik für Med. Psychologie und Psychotherapie
Medizinische Universität Innsbruck
Sonnenburgstrasse 9, A-6020 Innsbruck
+43 512 586335 25, susanne.maislinger@uibk.ac.at

Literaturangaben:

1. DeVries A, Söllner W, Steixner E, Auer V, Schiessling G, Sztankay A, Iglseider W, Lukas P. Psychosocial distress and need for supportive counselling in patients during radiotherapy. *Strahlenther Onkol* 1998;174:408-414.
2. Hardman A, Maguire P, Crowther D. The recognition of psychiatric morbidity on an oncology ward. *J Psychosom Res* 1989, 33:235-239.
3. Kiss A. Communication skills training in oncology: A position paper. *Ann Oncol* 1999;10:899-901.
4. Söllner W, DeVries A, Steixner E, Lukas P, Rumpold, G., Maislinger S. How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for supportive counselling? *Brit J Cancer* 2001;84:179-185
5. Strittmatter G. Indikation zur Intervention in der Psychoonkologie. Psychosoziale Belastungen und ermittlung der Betreuungsbedürftigkeit stationärer Hauttumorpatienten. Münster-New York, Internationale Hochschulschriften 228, Waxmann, 1997.
6. Worden JW, Weisman AD. Do cancer patients really want counselling? *Gen Hosp Psychiat* 1980;2:100-103.

Dr Susanne Maislinger

Psyché et maladie somatique – travail avec le corps médical et les soignants

(Résumé)

Introduction

C'est mon travail dans le service de psychiatrie de liaison à la clinique universitaire de psychologie médicale et de psychothérapie à Innsbruck qui m'a permis d'approcher le sujet traité dans cet article. Nous y offrons la présence d'une équipe pluridisciplinaire composée de médecins formés en psychothérapie, de psychologues, et d'une assistante sociale, qui assure un service de liaison dans différents autres services hospitaliers et, dans une moindre mesure, se tient à disposition pour des avis. L'activité de liaison implique un cadre fixe de collaboration entre deux services, cadre dans lequel on a soin de s'adapter non seulement au patient, mais aussi à l'équipe soignante. J'ai choisi de décrire ce modèle par l'exemple de notre activité au sein du service de radiothérapie.

Activité de liaison dans le service de radiothérapie de l'hôpital universitaire

À Innsbruck, le service de radiothérapie dispose d'une équipe de prise en charge psychosociale composée de quatre personnes: deux psychothérapeutes dont l'un est

psychologue et l'autre médecin, une assistante sociale, et une soignante formée à la thérapie par l'art et l'activité créatrice.

Activités destinées à l'équipe soignante

Les activités destinées à l'équipe soignante sont par exemple des discussions de cas, des formations continues ou la participation régulière aux visites. C'est l'interdisciplinarité qui constitue l'essence de notre travail et qui, à notre avis, constitue une condition indispensable à une prise en charge optimale des patients souffrant de cancer.

Concrètement, ce travail interdisciplinaire s'illustre dans le colloque hebdomadaire du service de radiothérapie, auquel assistent tous les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient, ainsi que dans la discussion de situations de patients ambulatoires à laquelle participent les techniciens en radiologie et le personnel soignant. C'est dans ce cadre que les membres de l'équipe de prise en charge psychosociale rendent compte de leur travail et que nous pouvons aborder au quotidien les situations problématiques. La plupart d'entre elles se caractérisent, du point de vue des psychologues, par des problèmes liés soit au contexte (c'est-à-dire de nature structurelle), soit inhérents à la situation. Les problèmes structurels sont par exemple le manque de temps ou l'impossibilité d'offrir un cadre protégé propice au dialogue. Les problèmes inhérents à la situation se présentent souvent aux instants cruciaux de la prise en charge (par exemple la question de

savoir quand, sur le plan thérapeutique, on en a «assez fait»), ou sur l'importance de la communication en général. Nous abordons également avec le corps médical et les soignants des questions comme les relations avec les proches des malades ou l'abord des situations d'interruption de traitement. Outre les discussions de cas déjà mentionnées, nous organisons régulièrement des colloques de formation continue en relation avec différents sujets, comme par exemple la conduite des entretiens médicaux, avec entre autres pour objectif de conduire l'équipe soignante à mieux identifier les patients pour lesquels la maladie a des répercussions particulièrement pénibles.

«Interventions en interface»

Par ce terme, j'entends le fait de porter un regard réflexif non seulement sur ses propres actions, mais aussi sur celles de «l'autre». En tant que psychiatre et psychothérapeute, c'est pour moi un privilège qui démarque mon activité de liaison de mon activité précédente, plus strictement clinique. Porter un regard réflexif ne signifie bien entendu pas que l'on exerce un contrôle sur ses collègues, mais que l'on cultive l'habitude de peser différentes valeurs, avec pour objectif de mieux comprendre les motifs sous-jacents aux actes des autres membres du système soignant. C'est par cette analyse que l'on peut contribuer de manière fruc-

tueuse à la prise en charge des situations problématiques qui se présentent régulièrement dans le service, et c'est la mission du service de liaison d'offrir ce regard «à moitié extérieur».

Et le clivage? Tentative de conclusion

Un aspect très délicat de notre travail est le paradoxe qu'à la fois nous donnons la possibilité de séparer les problèmes liés à la psyché de ceux liés à la maladie physique, tout en souhaitant éviter le clivage qui conduirait à référer tous les problèmes de nature psychologique au service de psychiatrie de liaison. En effet, notre mission consiste non seulement à collaborer aux soins aux malades, mais aussi à offrir un soutien à l'équipe soignante et à leur permettre de mieux prendre en charge les patients pour lesquels la maladie s'accompagne de répercussions psychiques importantes.

Notre objectif n'est pas pour autant de préparer le terrain pour qu'à terme il n'y ait tout simplement plus besoin de nos services – d'une part parce que certains patients auront toujours besoin d'une prise en charge spécialisée, d'autre part parce que notre intervention auprès des équipes se décline sur le long terme, ne fût-ce qu'en raison des changements de personnel. Enfin, cette position d'observateur extérieur, de réflexion, et de soutien, n'est possible qu'à travers le rôle spécifique de la liaison.

Dr. Susanne Maislinger

Psiche e malattia somatica – Il lavoro con medici e personale curante

(Riassunto)

Introduzione

Il mio contatto con la tematica deriva dall'attività nel Servizio di consulenza di relazione alla Clinica universitaria di Psicologia Medica e Psicoterapia di Innsbruck. In questa Clinica, un team multiprofessionale, comprendente medici psicoterapisti, psicologi e un assistente sociale, svolge in diverse altre cliniche una attività di relazione e, in misura minore, di consulenza. Attività di relazione significa cooperazione costante fra due cliniche, nel cui contesto si lavora non solo orientandosi su casi singoli ma anche sul team. Vorrei illustrare questo modello con l'esempio della nostra attività nella Clinica universitaria di Radioterapia.

Servizio di relazione nella Clinica universitaria di Radioterapia

Nella Clinica di Radioterapia di Innsbruck, il team psicosociale consta di quattro persone: psicoterapista psicologo,

psicoterapista psichiatra, assistente sociale e terapeuta di attività creative.

Attività proprie del team

Attività proprie del team sono per esempio le discussioni di casi, gli aggiornamenti oppure la partecipazione regolare alle visite. L'interdisciplinarietà sta alla base della nostra attività. Siamo convinti che la collaborazione interdisciplinare sia indispensabile per il trattamento ottimale dei malati oncologici.

Esempi di questa collaborazione interdisciplinare sono la discussione settimanale nel reparto di Radioterapia, cui partecipano tutti gli operatori professionali coinvolti nella cura dei malati, e l'esame dei casi ambulatoriali, al quale prendono parte i tecnici di radioterapia e il personale curante. In questa cornice, gli operatori psicosociali illustrano il loro lavoro ed è possibile affrontare i casi difficili che si presentano nel quotidiano. Molte situazioni problematiche dal profilo psicoterapeutico possono essere di natura sia prevalentemente strutturale che prevalentemente interiore. I problemi strutturali concernono innanzitutto la mancanza di tempo o l'ambiente dei colloqui non sufficientemente protetto. Dal profilo interiore, spesso si pongono problemi di decisioni terapeutiche del tipo «Quando pen-

siamo di avere fatto abbastanza?» o in generale del ruolo della comunicazione. Anche il coinvolgimento dei familiari o la gestione della (incombente) interruzione della terapia possono essere argomento di discussione con medici e personale curante. A parte le discussioni di casi già citate, promoviamo in questo contesto regolari aggiornamenti su temi diversi, per es. sul modo di gestire un colloquio medico. Questo anche per migliorare la capacità dei curanti di identificare e gestire malati molto impegnativi.

«Sostegno dell'interfaccia»

Con il termine di «sostegno dell'interfaccia» intendo la riflessione sul proprio e sull'altrui lavoro. Nel nostro lavoro di psichiatra e psicoterapista di relazione, lo reputo un particolare privilegio rispetto all'attività medica nel contesto tradizionale.

Ovviamente, io concepisco questa riflessione non nel senso di un controllo di qualità dell'attività dei colleghi, bensì come un atto volto a comprendere le motivazioni dell'agire di altri operatori per poter essere di aiuto in situazioni problematiche ricorrenti come quelle citate in precedenza. A tale scopo è necessaria una «visione alternativa parziale» di collaboratori di relazione.

Una dissociazione? Considerazioni conclusive

Un punto critico del lavoro di relazione è certamente la possibilità di favorire la dissociazione fra corpo e anima che invece proprio vorremmo eliminare: se esiste un servizio di relazione, si potrebbe pensare di «rifilargli» tutti i problemi psichici. Il nostro lavoro con medici e personale curante rende appunto possibile, accanto al trattamento dei pazienti, anche un sostegno al team e la sua possibilità di auto-aiuto nella gestione di malati affetti da problemi psichici.

Quindi, ne potrebbe forse conseguire che noi, quali «servizio di relazione perfetto», dovremmo auto-escluderci per motivi di razionalizzazione? Ciò non avverrà per diverse ragioni: da un lato i malati gravi necessiteranno sempre del sostegno di uno specialista e d'altro canto il nostro impegno di lavoro con il personale curante e con i medici sarà durevole e condizionato dal cambiamento delle persone e da altri fattori.

Inoltre, la visione alternativa e la riflessione a sostegno del team sono possibili solo in un ruolo come quello dell'operatore di relazione.

Als Gerontopsychiaterin bin ich immer wieder in der Situation, älteren psychisch kranken Menschen nicht mehr kurativ helfen zu können, sondern stattdessen eine angemessene Palliation anzubieten.

Dr. Jacqueline Minder

Und wie steht es mit der Palliation in der Psychiatrie?



Dr. Jacqueline Minder

Was verstehen wir unter Palliation in der Psychiatrie?

Auf den ersten Blick scheint die Antwort ganz einfach. Allgemein gesprochen sind wir uns wohl einig, dass es in der Palliation immer um die Verbesserung der Lebensqualität und um Leidensminderung geht, wo keine eigentliche Heilung mehr möglich ist. Das ist in der Psychiatrie nicht anders. Vielleicht sind wir in der Psychiatrie aber häufiger mit Situationen konfrontiert, in denen wir uns fragen müssen, worum es in der aktuellen Situation, mit diesem einzigartigen individuellen Menschen gerade geht.

Was bedeutet für ihn jetzt gerade Leiden: seine körperlichen, seelischen oder sozialen Einbussen? Seine Schmerzen? Welche Art Schmerzen erlebt er überhaupt? Sind sie körperlich entstanden? Sind sie nachvollziehbar? Sind sie

entsprechend mit Schmerzmitteln behandelbar oder erlebt er diese Schmerzen aufgrund seiner Psychose, fühlt sich bestrahlt und erlebt dies schmerzhaft? Wie wollen wir Symptome, Leiden, Schmerzen objektivieren? Ist Leiden nicht eher grundsätzlich etwas Subjektives und Relatives?

Und weiter: welches Leiden ist massgeblich? Natürlich zunächst einmal das der Betroffenen. Doch dann sicher auch jenes der Angehörigen. Diese können manchmal mehr leiden als die Betroffenen selbst. Oder auch etwas provokativ gefragt: wie massgeblich ist manchmal auch das Leiden der Helfer oder gar das Leiden der Gesellschaft? In der Psychiatrie wird alles sehr relativ. Wer ist gesund? Wer ist krank? Wer leidet und wer entscheidet, wer leidet und woran?

In den Konzepten steht oft, wo immer möglich, sollte der Patient mitentscheiden. Aber was ist, wenn der Psychiater entscheidet, dass der Patient urteilsunfähig ist, dass er gar nicht entscheiden kann? Vielleicht kommen wir hier auf den entscheidenden Punkt zum Thema Palliation in der Psychiatrie. Als take home message habe ich mich jedenfalls entschieden, Ihnen Folgendes mit auf den Weg zu geben: das Ziel der Palliation ist immer das gleiche, der Weg zum Ziel aber verlangt in der Psychiatrie eine intensivere Auseinandersetzung mit dem Denken, Fühlen, Erleben des Patienten, das völlig fremdartig sein kann. Vielleicht

ist tatsächlich dies das Besondere an der Palliation in der Psychiatrie.

Wer leidet woran?

Ich möchte nun gern praktischer werden und darstellen, was mir in meinen bisherigen Berufsjahren an Unterschieden zwischen der Palliation in der Somatik und in der Psychiatrie konkret aufgefallen ist. In der Somatik habe ich es so erlebt, dass psychisches Leiden in der Regel eine Reaktion auf somatisches Leiden war. In der Psychiatrie hingegen habe ich es in der Regel mit primär psychiatrischen Erkrankungen zu tun, zu denen sich zusätzlich somatische Erkrankungen gesellen können.

In der Somatik sind mir überwiegend Menschen begegnet, die ihren Leidensdruck klar äussern konnten, einen Leidensdruck, der für mich als Helfer und auch für das Umfeld nachvollziehbar war. Vor allem litt das Umfeld am gleichen Thema mit: anteilnehmend an Karzinomschmerzen z.B. Es litt mit dem Patienten mit, wenn es um Abschied nehmen, um Trauerarbeit ging oder wenn das Sterben bevorstand.

In der Psychiatrie hingegen wird der Leidensdruck nur vielleicht geäussert. Vielleicht ist er aber auch nur spürbar. Vielleicht wird er sogar subjektiv vehement verneint, obwohl er von aussen deutlich spürbar ist. Oder der Leidensdruck wird geäussert, aber völlig unrealistisch erklärt. Nicht selten erlebe ich in der Psychiatrie die Situation, dass im Umfeld ein massiver Leidensdruck, aber mit einem völlig anderen Thema besteht. Vielleicht leidet z.B. der Maniker ein wenig darunter, dass ihm seine Frau, seine Familie oder das sonstige Umfeld Grenzen setzt. In seiner gehobenen Stimmung findet er dies aber nicht allzu tragisch. Das Umfeld hingegen, Familie, Kinder, leiden sehr unter dem exzessiven Lebensstil des manisch Kranken. Dem Kranken ist die Welt zu eng, dem Umfeld ist sie zu weit.

Was ist der «wirkliche» Wille des Patienten?

In der Regel hatte ich es in der Somatik mit Menschen zu tun, die uneingeschränkt urteils- und entscheidungsfähig waren. Ich nehme hier den dementen Patienten einmal aus. Das hiess, dass der geäusserte Wille des Erkrankten ganz klar zu respektieren war. In der Psychiatrie habe ich es immer wieder mit Menschen zu tun, die aufgrund ihrer psychischen Erkrankung in ihrer Urteils- und Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt sind. Dennoch ist der Wille, den sie äussern, grundsätzlich auch zu respektieren.

Entsprechend dieser Entscheidungs- und Urteilsfähigkeit können in der Somatik Absprachen im gegenseitigen Einvernehmen getroffen werden, und diese Absprachen basieren auf einem weitgehend gemeinsamen Weltbild und Krankheitsverständnis. In der Psychiatrie hingegen können Absprachen vielleicht nur eingeschränkt im gegenseitigen Einvernehmen getroffen werden. Diese Absprachen müssen das häufig völlig fremde Weltbild und Krankheitsmodell des psychisch Kranken integrieren. Im Extremfall kann es auch notwendig werden, dass einseitige Entschei-

dungen vom Helfersystem getroffen werden müssen, die sich am mutmasslichen und nicht am aktuell geäusserten Willen des Betroffenen orientieren.

Zum Beispiel Frau X

Frau X war eine 75-jährige Patientin, die seit Jahrzehnten an einer chronisch paranoiden Schizophrenie litt. Sie hatte diese bislang gut im Lebensalltag integriert, so dass sie nie Kontakt mit der Psychiatrie hatte. Im Winter 2002 wurden ihre Kompensationsmechanismen dann allerdings brüchig, sie stellte zu Hause die Heizung ab, weil sie sich von dieser bestrahlt fühlte und ihre Bauchschmerzen damit erklärte. Sie kauerte völlig verängstigt in ihrer Wohnung und war nicht mehr in der Lage, sich angemessen zu ernähren. Sie wurde in der Folge unterkühlt und mangelernährt von ihrer Tochter aufgefunden und vom zugezogenen Hausarzt in schwer verwahrlostem Zustand per fürsorglichen Freiheitszug auf unsere gerontopsychiatrische Akutstation eingewiesen.

Aus Angst, vergiftet zu werden, verweigerte sie in der Klinik vorerst jegliche Untersuchung und jegliche Medikation. Nach einiger Zeit konnte sie dann soweit Vertrauen aufbauen, dass sie zu essen und zu trinken begann. Sie begann sich auch wieder zu pflegen und liess dabei sogar Hilfe des Pflegepersonals zu. Dennoch verlor sie weiter an Gewicht und äusserte Bauchschmerzen.

Damit stand das Helferteam vor dem Problem: die Patientin äusserte einen Leidensdruck, den sie mit einem psychotischen Krankheitsmodell erklärte. Es bestand eindeutig eine chronische psychische Erkrankung, welche die Urteilsfähigkeit einschränkte und eine freiwillige angemessene Behandlung nicht zulies. Hinzu kam, dass diese psychiatrische Erkrankung nicht im eigentlichen Sinne heilbar ist, weil bei einer solch lang dauernden Psychose die Medikation nicht mit 100%-iger Sicherheit hilft. Neuroleptika beseitigen üblicherweise die aktuell vorhandenen Symptome der Psychose. Die jahrzehntelange psychotische Lebenserfahrung aber ist in den Erfahrungsschatz dieser Menschen integriert. Diese innere Wahrheit ist mit Medikamenten nicht zu beseitigen.

In der Klinik bestand der lebensbedrohliche Zustand nicht mehr akut, so dass rechtlich keine Grundlage mehr für eine Behandlung gegen den Willen der Patientin bestand. Doch die Patientin verlor fortlaufend Gewicht und klagte über Bauchschmerzen. Eigentlich wären weitere somatische Abklärungen angezeigt gewesen. Wenn man nun Palliation als Verbesserung der Lebensqualität, als Symptomkontrolle und Leidensminderung versteht, gleichzeitig aber den Anspruch hat, den geäusserten Willen der Patientin zu respektieren, so ergibt sich daraus ein ethisches Dilemma. Den Leidensdruck zu beheben, heisst aus medizinischer Sicht ganz klar, Neuroleptika zu verabreichen, um dann weiter somatisch abklären zu können. Dies widerspricht aber andererseits völlig dem geäusserten Willen der Patientin. Zwei hohe Werte stehen einander konträr gegenüber: das ethische Dilemma.

Die ethische Entscheidungsfindung

In solchen Fällen arbeiten wir bei uns mit dem Instrument der KEK, der «klinisch ethischen Konferenz». Jeder am Prozess Beteiligte hat das Recht, eine klinisch ethische Konferenz einzuberufen, wenn er dies für notwendig hält. Alle massgeblich am Prozess Beteiligten gehören bei dieser Konferenz dazu. Das sind nach Möglichkeit der Patient/die Patientin, eventuell Angehörige, das stationäre interdisziplinäre Behandlungsteam sowie allenfalls involvierte ambulante Helfer.

Das Ziel dieser Konferenz ist es, eine Form der Palliation zu finden, die für alle Beteiligten tragbar ist. Aus möglichst vielen Informationen der Betroffenen, aber auch ihrer Angehörigen oder langjährigen Begleiter wird der mutmassliche Wille der prämorbidem Persönlichkeit zu eruieren versucht. Dieser fliesst dann als der massgebliche Wille in die Entscheidung ein.

In klinisch ethischen Konferenz zu Frau X. wurde klar:

1. die Patientin wollte sicher nicht sterben;
2. sie litt und wollte von uns Hilfe;
3. ihr Krankheitsmodell liess aber nicht die Art von Hilfe zu, die wir für sinnvoll hielten: sie wollte nämlich sicher keine Medikamente und auch sonst keine medizinische Abklärung und Behandlung;
4. Im Rahmen dieser Abklärung stellte sich heraus, dass dies nicht erst seit der Dekompensation so war. Nach Aussage der Tochter hatte die Patientin diese Haltung gegenüber der Schulmedizin bereits ein Leben lang gezeigt;
5. die Patientin wollte nicht in eine geeignete Wohnform, sondern wieder nach Hause entlassen werden.

Aus diesen Feststellungen heraus wurden folgende Ziele der Palliation vereinbart:

1. die Patientin soweit möglich vor dem frühzeitigen Tod bewahren;
2. ihr eine angemessene Hilfe bieten, die ihre Vorstellungen mit berücksichtigt, was
3. auch heisst, ihren Willen so lange möglich zu respektieren und
4. sie wenn möglich später mit entsprechenden Hilfen nach Hause entlassen.

Als Massnahmen wurde entsprechend vereinbart, weiter am Beziehungsaufbau und an der Motivation zu einer weiteren Abklärung der Bauchschmerzen zu arbeiten sowie eine gute Ernährung und sonstige Pflege zu gewährleisten. Entsprechend dem ersten Ziel wurde aber auch vereinbart, bei eintretender Lebensgefahr notfalls auch zu Zwangsmassnahmen zu greifen. Als Mass für eintretende Lebensgefahr setzten wir eine objektiv feststellbare akute Verschlechterung oder das Unterschreiten eines kritischen Body-Mass-Indexes fest.

Im weiteren Verlauf konnte eine immer bessere Beziehung aufgebaut werden, was schliesslich dazu führte, dass die Patientin bereit war, Medikamente einzunehmen und weitere Abklärungen zu akzeptieren. Dabei wurde ein fortgeschrittenes Pankreaskarzinom gefunden. Einer Operation stimmte die Patientin nicht mehr zu, wohl aber einer Schmerzmedikation und einer Verlegung in eine geeignete Pflegeeinrichtung zur weiteren Palliation.

Das Ergebnis dieser Palliation ist wohl ähnlich, wie es das im somatischen Bereich wäre, der Weg zur Entscheidung allerdings ist von der Auseinandersetzung mit dem ungewöhnlichen Erleben der Patientin und dem Aufbau einer Beziehung geprägt, die es erst ermöglichte, die Patientin zunächst zu einem ersten Schritt der Palliation zu gewinnen: der Einnahme eines Neuroleptikums, unter dem sie dann ein klares Urteil über die weiteren Schritte fällen konnte.

Korrespondenz:

Dr. med. Jacqueline Minder
leitende Ärztin Gerontopsychiatrie
integrierte Psychiatrie Winterthur
Klinik Schlosstal
Wieshofstrasse 102
8408 Winterthur
Tel. 0041 (0)52 224 35 22
Fax 0041 (0)52 224 35 02
jacqueline.minder@ipwin.ch

Dr Jacqueline Minder

Quelle place pour les soins palliatifs en psychiatrie?

(Résumé)

Différences entre médecine somatique et psychiatrie

Dans l'ensemble, nous sommes tous d'accord sur le fait que les soins palliatifs ont pour objectifs l'apaisement des souffrances et l'amélioration de la qualité de vie. Ce sont les mêmes objectifs que ceux que nous avons en psychiatrie, mais en psychiatrie il se pose d'autres questions, comme: quelle est, pour un patient donné, la signification de sa souffrance actuelle: est-ce le retentissement physique, psychique ou social qui est au premier plan? est-ce la douleur? la douleur est-elle déterminée par des facteurs somatiques? Quelle est la souffrance qui doit nous occuper le plus? à l'évidence, celle du patient lui-même, mais celle de son entourage entre aussi en ligne de compte, car les proches souffrent parfois davantage que le malade et surtout sur des plans différents.

En médecine somatique, j'ai été principalement confrontée à des personnes qui étaient capables d'exprimer clairement leur souffrance et de la rendre intelligible aussi bien pour moi en tant que soignante que pour leurs proches. En psychiatrie, au contraire, la souffrance n'est que rarement exprimée: parfois elle n'est que perceptible, parfois, bien qu'elle soit évidente pour l'observateur, elle est énergiquement niée. Parfois encore, la souffrance est exprimée, mais expliquée de manière totalement irrationnelle.

En médecine somatique, en règle générale, j'avais à faire à des personnes qui disposaient de leurs pleines et entières capacités de jugement et de décision, avec pour conséquence que leur volonté, une fois exprimée, devait être respectée sans limites. En psychiatrie, je suis régulièrement amenée à prendre en charge des personnes qui sont atteintes dans leurs capacités de jugement et de décision; les volontés qu'elles expriment n'en doivent pas moins être fondamentalement respectées. En psychiatrie, il n'existe qu'une possibilité restreinte d'établir un contrat avec le patient au terme d'accords réciproques; à l'extrême, il peut arriver que le système soignant soit amené à prendre des décisions sur la base de la volonté supposée du malade, et non de la volonté qu'il exprime hic et nunc.

L'exemple de Mme X.

Mme X. était une patiente de 75 ans atteinte depuis des décennies d'une schizophrénie paranoïde chronique. Durant l'hiver 2002, elle coupa son chauffage à la maison, parce qu'elle avait l'impression que le chauffage l'irradiait et que cette irradiation était la cause des douleurs abdominales qu'elle ressentait. Elle resta ainsi recroquevillée chez elle, en proie à l'angoisse, incapable de s'alimenter correctement, jusqu'à ce que sa fille la retrouve en hypothermie et dans un état de malnutrition et qu'elle soit hospitalisée dans notre service de psychogériatrie.

Craignant qu'on ne l'empoisonne, elle commença par refuser tout examen et tout traitement médicamenteux, mais continua à perdre du poids et à se plaindre de douleurs abdominales. L'équipe des soignants était donc confrontée au problème posé par une patiente exprimant une souffrance à laquelle elle apportait une explication psychotique. Mme X. continua à refuser les investigations somatiques nécessaires.

Nous utilisons dans de telles situations un outil intitulé KEK (klinisch ethische Konferenz, colloque clinico-éthique).

En appliquant cet outil à la situation de Mme X., nous sommes parvenus aux conclusions suivantes:

1. la patiente ne souhaitait en aucun cas mourir;
2. elle souffrait et demandait notre aide;
3. l'explication qu'elle donnait à sa maladie ne l'autorisait pas à accepter les interventions que nous tenions pour nécessaires;
4. au cours de nos discussions, il apparut également que le problème n'était pas lié à la décompensation actuelle, mais que, selon sa fille, la patiente avait présenté toute sa vie une attitude hostile envers la médecine traditionnelle;
5. la patiente ne souhaitait pas être transférée dans un lieu de vie adapté, mais rentrer chez elle.

Sur la base de ces différents éléments, nous avons établi les objectifs palliatifs suivants:

1. prévenir dans la mesure du possible le décès de la patiente;
2. lui offrir une aide adaptée, c'est-à-dire qui prenne en compte ses représentations de sa maladie, ce qui signifiait également
3. respecter sa volonté aussi longtemps que possible et
4. la laisser rentrer dès que possible à la maison avec le soutien nécessaire.

Par la suite, la relation thérapeutique n'a pas cessé de s'améliorer, ce qui a permis que la patiente accepte de prendre des médicaments et de se soumettre à des examens complémentaires. Ces examens mirent en évidence un cancer de l'utérus en phase avancée. Mme X. ne souhaita pas être opérée, mais accepta d'être transférée dans un établissement adapté pour la suite de la prise en charge palliative.

Dr. Jacqueline Minder

E a che punto siamo con la palliazione in psichiatria?

(Riassunto)

Differenze fra medicina somatica e psichiatria

Vi è certamente accordo unanime sul principio secondo cui la palliazione riguarda sempre il miglioramento della qualità della vita e la riduzione della sofferenza; non è diverso in psichiatria. In psichiatria si pongono tuttavia ulteriori interrogativi: che significato hanno precisamente per il paziente la sofferenza, le perdite fisiche, spirituali e sociali che ne conseguono, i dolori? Questi ultimi sono di origine fisica o sono legati al vissuto psicotico? Quale sofferenza è determinante? Sicuramente, in primo luogo, quella della persona toccata direttamente, ma di rimando anche quella dei familiari: la loro sofferenza può essere talvolta maggiore e soprattutto possono soffrire per cose diverse.

Nella medicina somatica si è prevalentemente confrontati con persone in grado di esprimere chiaramente il carico della sofferenza; un carico quindi rilevabile da me in quanto curante come pure dall'ambiente circostante. In psichiatria, per contro, il carico della sofferenza non viene necessariamente verbalizzato: potrebbe essere anche solo percettibile, forse addirittura decisamente negato, anche se chiaramente percepito dall'esterno. Oppure il carico della sofferenza viene manifestato, ma gli viene data una spiegazione assolutamente irrealistica.

Nella medicina somatica di regola ho avuto a che fare con persone in grado senza riserve di formulare giudizi e prendere decisioni. Ciò significava che la volontà espressa dal malato poteva essere rispettata molto chiaramente. In psichiatria ho invece continuamente a che fare con persone limitate nelle loro capacità di giudizio e di decisione. Tuttavia la volontà che esse esprimono va fondamentalmente rispettata. In psichiatria è possibile solo parzialmente trovare accordi consensuali. In casi estremi può addirittura essere necessario che, da parte del sistema curante, vengano prese decisioni riconducibili alla volontà presunta piuttosto che a quella manifestata sul momento.

L'esempio della signora X

La signora X era una paziente 75enne, affetta da anni da schizofrenia paranoide.

Nell'inverno 2002 aveva spento il riscaldamento al proprio domicilio, poiché riteneva di subire irradiazioni da quest'ultimo e attribuiva a ciò i suoi dolori addominali. Si era rannicchiata nel suo appartamento, completamente impaurita e non più in grado di nutrirsi convenientemente. Era stata successivamente rinvenuta dalla figlia, in stato di ipotermia e denutrizione, e in seguito ricoverata presso il nostro reparto di gerontopsichiatria acuta.

Per paura di essere avvelenata aveva rifiutato in un primo tempo qualsiasi indagine medica e qualsiasi farmaco. Aveva continuato a perdere peso e lamentava dolori addominali. Il team curante si era trovato di fronte a questo

problema: la paziente esprimeva il carico di una sofferenza che trovava spiegazione in un modello di malattia di natura psicotica. In realtà altri accertamenti somatici sarebbero stati indicati ma da lei rifiutati.

In tali casi da noi si opera con lo strumento della CEC (Conferenza etica clinica).

Nel caso della signora X era chiaro che:

1. la paziente sicuramente non voleva morire;
2. soffriva e voleva aiuto da noi;
3. il suo modello di malattia non tollerava la modalità di aiuto che noi ritenevamo più opportuno proporre;
4. nell'ambito di questa indagine era emerso che le cose stavano in questo modo non solo dopo lo scompenso: da dichiarazioni della figlia si era appreso che la paziente aveva avuto in tutta la sua vita un atteggiamento di non accettazione nei confronti della medicina scolastica;
5. la paziente non voleva essere trasferita in un luogo adeguato al suo stato bensì voleva rientrare a domicilio.

In base a queste constatazioni furono concordati i seguenti obiettivi per la palliazione:

1. fare il necessario, al più presto, per preservare la paziente da una morte prematura;
2. offrirle un aiuto adeguato e compatibile con le sue idee e i suoi intendimenti, il che
3. presuppone di rispettare al meglio la sua volontà e di
4. organizzare, se possibile e con adeguati supporti, il suo rientro a domicilio.

Le misure corrispondenti furono messe in atto. Nel decorso che seguì fu possibile instaurare una relazione che andava viepiù migliorando, tanto da portare la paziente ad accettare di assumere farmaci e di sottoporsi a ulteriori accertamenti. Nel contempo venne diagnosticato un carcinoma del pancreas in fase avanzata. Un intervento chirurgico non incontrò l'approvazione della paziente, ma essa accettò una terapia del dolore e il trasferimento in una struttura in grado di offrire ulteriori cure palliative.

In der klinischen Behandlung beruhen viele Entscheidungen auf Erkenntnissen, die aus der klinischen Forschung gewonnen wurden. Dies ist deshalb wichtig, weil unsere Entscheidungen damit im Prinzip eine rationale Grundlage erhalten. «Evidence based medicine» ist ein gutes Beispiel dafür. Allerdings sind Studien zu psychischen Aspekten von Krankheiten oft schwieriger durchzuführen und zu interpretieren als man meinen könnte, weil hier möglicherweise gleich mehrere Fehlerquellen zusammen kommen können.

Prof. Peter de Jonge

Forschung zu Palliative Care: sind psychische Aspekte von Krankheiten «messbar»?

Von der Relativität psychiatrischer Diagnosen

Bereits im 17. Jahrhundert schlug Sydenham vor, Ärzte müssten in der Lage sein, zwischen den Krankheiten anhand spezifischer Profile mit Ursachen, Symptomen und Prognosen zu unterscheiden.¹ Einige Jahrzehnte später führte Boissier de Sauvages eine eigentliche Klassifikation mit 10 Klassen, 295 Familien und 2400 Arten von Krankheiten ein.²

Eine ähnliche Entwicklung hat auch in der Psychiatrie stattgefunden. Gegenwärtig stehen zwei Klassifikationssysteme (ICD-10 und DSM-IV) in Konkurrenz, die weitgehend ähnliche, wenn auch leicht unterschiedliche Störungen klassifizieren. Unter den Problemen, die diese Systeme aufwerfen, ist das Überhandnehmen neuer psychiatrischer Diagnosen zu erwähnen: während 1952 in der ersten DSM-Klassifikation 106 verschiedene Störungen klassifiziert wurden, wird in den letzten Version - DSM-IV von 1994 - bereits zwischen 365 Störungen unterschieden. Höchst wahrscheinlich widerspiegelt dies allerdings nicht eine reale Zunahme psychiatrischer Erkrankungen in der Bevölkerung, sondern es zeugt vielmehr von der Kreativität von Forschern und Klinikern.

Dann hängt die Diagnose vieler psychiatrischer Störungen vom Gewicht ab, das Symptomen, die von unterschiedlicher Intensität sein können, zugemessen wird. Dies führt einen gewissen Ermessensspielraum in die klinische Beurteilung ein. Vielleicht wäre es fruchtbarer, die Anzahl psychiatrischer Störungen auf wenige psychiatrische Störungen zu reduzieren³ und für jede dieser Dimensionen graduelle Skalen einzuführen, statt beim gegenwärtigen binären Ja/Nein-System zu bleiben.

Überschneidungsbereiche von Instrumenten zur Feststellung psychischer Funktionen

Neben dem Klassifikationssystem zur Unterscheidung psychiatrischer Diagnosen verfügen wir auch über ein riesiges

Arsenal an Instrumenten zur Feststellung psychischer Dysfunktionen. Um ein geeignetes Instrument zur Feststellung beispielsweise von depressiven Symptomen zu finden, haben wir zwischen mehreren hundert Fragebogen auszuwählen, die das Thema je aus einem leicht unterschiedlichen Blickwinkel angehen. Mit anderen Worten: auf diesem Forschungsgebiet kann ein einzelner Begriff auf viele verschiedene Arten operationalisiert werden.

Allerdings gibt es auch das Gegenteil: dass nämlich verschiedene Begriffe in sehr ähnlicher Weise operationalisiert werden. So kommen zum Beispiel Fragen aus Fragebogen zur Feststellung von depressiven bzw. Angstsymptomen auch in Fragebogen vor, die Persönlichkeitszüge wie z.B. neurotische Störungen feststellen sollen. Ferner enthalten viele Fragebogen zur Messung der Lebensqualität auch Fragen, die sich auf die Stimmung der Patienten beziehen. Es ist also kaum überraschend, wenn Depression und schlechte Lebensqualität zusammengehen.

Man sieht also, dass man Instrumente zur Feststellung psychosozialer Funktionen nicht einfach auf Grund bestehender Literatur oder gut gemeinter Ratschläge von Kollegen auswählen soll, sondern dass man den Inhalt der Fragebogen immer auch auf der Ebene der einzelnen Fragen durchsehen muss.

Grenzen in der Interpretation von Selbstaussagen

Aus methodologischer Sicht ist es problematisch, dass wir zur Feststellung psychischer Funktionen auf Selbstaussagen zurückgreifen müssen. Solche Daten können nämlich vielerlei Fehlern unterworfen sein. Man wird sich z.B. ohne weiteres einen Patienten mit einer offensichtlichen Depression vorstellen können, der aber aussagt, bei ihm stehe alles zum Besten. Zu den wichtigsten Aspekten gehören in dieser Hinsicht die begrenzte Introspektionsfähigkeit gewisser Patienten, die Tendenz, sozial erwünschte Antworten zu geben, sowie die kognitiven Fähigkeiten, die manchmal nur ein begrenztes Verstehen der Fragen erlauben. In der klassischen Testtheorie ist deshalb der wirkliche Wert einer auf Selbstaussagen basierenden Aspektsfunktion eines beobachteten Testresultats (O), eines Zufalls- oder Unzuverlässigkeitsfehlers (E_{rand}), sowie eines systemischen Fehlers oder einer Verzerrung (E_{syst}): $T = O + E_{\text{rand}} + E_{\text{syst}}$

Bei der Konstruktion psychometrischer Instrumente versuchen Forscher, diese beiden Fehlerquellen zu minimieren. So kann ein Zufallsfehler zum Beispiel dadurch verringert werden, dass mehrere Fragen nach demselben Begriff fragen. Systemische Fehler können durch sachgerechte Fragestellungen verringert werden oder dadurch, dass man im Fragebogen sowohl positiv wie auch negativ formulierte Fragen benützt.

Ein Fragebogen ohne Fragen

Um die potentielle Fehlerquelle durch Antworttendenzen in Selbstaussagen (systemische Fehler) zu studieren, haben Berg et al. in den 50-er Jahren einen Fragebogen mit einer

1 Observations Medicae, 1676

2 Nosologia Methodica, 1768

3 siehe z.B. die Arbeiten von Krüger et al.

Reihe von inhaltslosen Fragen entwickelt: einen Fragebogen ohne Fragen also, sondern nur mit Antworten. Die Forschungsergebnisse aus diesem Fragebogen zeigten, dass die Beantworter - meist Medizin- oder Psychologiestudenten - zu positiven Antworten neigten, dass sie dabei aber die extremen Antwortkategorien vermieden.

25 Jahre später, in den späten 70er-Jahren, bestätigten Studien aus den Niederlanden und aus Indien dieses Ergebnis. Um festzustellen, ob diese Tendenzen auch heute noch bestehen, führte auch ich eine Studie mit diesem Fragebogen durch. Wir sind, kurz gesagt, zu sehr ähnlichen Resultaten gekommen. Auffällig war bei mir, dass alle Studenten diesen unsinnigen Fragebogen ausgefüllt haben. Ferner blieb die Tendenz, positive Antworten zu geben, auch über eine Periode von drei Wochen ziemlich stabil. Am deutlichsten trat sie bei extravertierten und wenig neurotischen Beantwortern auf.

Schlussfolgerungen und Lösungsvorschläge

Das Ziel dieses Referats war, aufzuzeigen, dass die Feststellung psychischer Aspekte von Krankheiten schwieriger ist, als es scheinen könnte. Ich habe gezeigt, dass psychiatrische Diagnosen ein Stück weit relativ sind. Als mögliche Lösung habe ich angeregt, die Möglichkeit ins Auge zu fassen, ein psychiatrisches Klassifikationssystem auszuarbeiten, das auf einer beschränkten Anzahl Dimensionen psychiatrischer Dysfunktionen basiert (zum Beispiel internalisierende Dysfunktionen, externalisierende Dysfunktionen, psychotische Dysfunktionen) und jeder dieser Dimensionen graduelle Skalen zuzuordnen, statt weiterhin bei Ja/Nein-Diagnosen zu bleiben. Binäre Diagnosesysteme mögen in bestimmten Gebieten der Medizin angemessen

sein, sie tragen aber der graduellen Natur psychischer Probleme in keiner Weise Rechnung.

Zweitens habe ich gezeigt, dass wir zwar über zahlreiche Instrumente verfügen, um psychische Aspekte von Krankheiten festzustellen, dass sich diese Instrumente aber überschneiden, was dann zu unscharfen Schlussfolgerungen führen kann, wenn man mehrere solche Instrumente verbindet. Zur Lösung schlage ich vor, diese Instrumente sorgfältig nach ihrem Inhalt zu überprüfen, statt sie wahllos aus der bestehenden Tradition herauszupicken.

Drittens habe ich auf einige Grenzen von Daten, die aus Selbstaussagen gewonnen werden, hingewiesen. Die Resultate einer Studie mit einem Fragebogen ohne Fragen zeigen, dass bestimmte Antworttendenzen bestehen und dass Beantworter willens sind, selbst unsinnige psychometrische Instrumente auszufüllen. Daraus ist zu lernen, dass mit Selbstaussagen immer sorgfältig umzugehen ist und diese wenn möglich mit Daten aus andern Quellen ergänzt werden sollten, mit Bewertungen eines Beobachters etwa oder mit objektiven Daten.

Damit möchte ich keineswegs Forscher vom Studium psychischer Aspekte von Krankheiten abhalten. Mein Referat möchte im Gegenteil ein Aufruf sein, der sachgerechten Feststellung psychischer Probleme, gerade wegen all der möglichen Fallen, eine angemessene Beachtung zu schenken. Denn gerade über die psychischen Aspekte von Krankheiten braucht es eine gute Forschung.

Korrespondenz:

Prof. Peter de Jonge, Assistent Professor
Dept. Internal Medicine and Psychiatry
University of Groningen, NL, jongep@mail.med.rug.nl

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 / Individuali:

CHF 55.– EUR 40.–

Institutionen / Institutions / Istituzioni:

CHF 80.– EUR 60.–

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

Prof. Peter de Jonge

Faire de la recherche en soins palliatifs: peut-on «mesurer» l'impact psychologique de la maladie?

(Résumé)

Du caractère relatif du diagnostic en psychiatrie

L'investigation de l'impact psychologique de la maladie et l'interprétation des résultats de telles études sont souvent plus délicates qu'il n'y paraît, car ce type de recherche est exposé à de nombreux biais. Parmi les causes possibles, nous citerons la prolifération de nouveaux diagnostics psychiatriques, prolifération qui ne reflète sans doute pas une réelle augmentation de l'incidence des maladies mentales dans la population, mais découle directement de l'inventivité des chercheurs et des cliniciens. Il est permis de penser qu'une approche nosologique plus fructueuse que le système blanc/noir actuel consisterait au contraire à ramener les pathologies psychiatriques à un nombre restreint de dimensions au sein desquelles le degré de dysfonctionnement serait coté de manière progressive.

Outils d'évaluation: beaucoup de chevauchements

Outre le système de classification diagnostique en soi, nous disposons de tout un arsenal d'outils d'évaluation destinés à mesurer toutes sortes de dysfonctionnements sur le plan psychologique. D'après ces outils, un concept unique peut se traduire de manières très diverses. Par exemple, la plupart des questionnaires qui s'attachent à mesurer la qualité de vie comprennent des items évaluant l'humeur du patient. Par conséquent, nous ne serons pas surpris de constater que l'état dépressif est associé à une qualité de vie médiocre. Le message à retenir est qu'il faudrait toujours contrôler le contenu d'un tel questionnaire au niveau des items individuels.

Du caractère limité des données fournies par le sujet

D'un point de vue strictement méthodologique, le fait que toute évaluation du fonctionnement psychologique d'un sujet dérive des données fournies par ce même sujet pose problème. Par exemple, il n'est pas inhabituel qu'un patient présentant un état dépressif patent déclare à l'enquêteur qu'il va parfaitement bien. D'autres facteurs importants à prendre en compte sont liés à la faible capacité d'introspection de certains sujets, à la tendance générale à donner des réponses socialement convenues, et au fait que certains sujets ne disposent pas des capacités cognitives nécessaires à la compréhension des questions.

Un questionnaire sans questions

Afin d'investiguer les biais potentiellement liés aux données fournies par les sujets eux-mêmes, un questionnaire sans questions, i.e. qui ne propose que des catégories de réponse, a été développé dans les années 50. L'analyse des résultats a montré que les répondants, pour la plupart

des étudiants en psychologie et en médecine, avaient tendance à donner des réponses positives et à éviter les catégories extrêmes. Des études conduites 25 ans plus tard aux Pays-Bas et en Inde ont confirmé ces données.

Conclusions et solutions

L'évaluation de l'impact psychologique de la maladie est plus délicate qu'il n'y paraît au premier abord. J'ai montré en premier lieu que les diagnostics psychiatriques ne sont pas dépourvus d'un caractère relatif, et suggéré comme remède potentiel le développement d'une classification qui, se basant sur un nombre restreint de dimensions, fournissent un score gradué du degré de dysfonctionnement dans chacune de ces dimensions.

Deuxièmement, j'ai montré qu'il existe un grand nombre d'outils d'évaluation destinés à mesurer l'impact psychologique de la maladie, mais que ces outils se chevauchent largement dans la plupart des cas, ce qui entraîne un biais important sur les conclusions qu'on pourrait tirer quant à des associations entre différents aspects. Je propose comme remède de contrôler scrupuleusement le contenu des outils que vous utilisez.

Troisièmement, j'ai évoqué certaines des limitations liées à l'emploi de données fournies par le sujet lui-même. Les recherches conduites avec des questionnaires sans questions ont illustré la tendance naturelle des répondants à privilégier certaines réponses et leur volonté de remplir le questionnaire qui leur est soumis même lorsqu'il s'agit d'outils psychométriques non-sensical.

Adresse pour la correspondance:

Prof. Peter de Jonge
Assistant Professor
Dept. Internal Medicine and Psychiatry
University of Groningen, NL
jongep@mail.med.rug.nl

Prof. Peter de Jonge

Ricerca in cure palliative: possiamo «misurare» gli aspetti psicologici della malattia?

(Riassunto)

La relatività delle diagnosi psichiatriche

Condurre e interpretare studi sugli aspetti psicologici della malattia è spesso più difficile di quello che può sembrare, in quanto possono intervenire molte potenziali fonti di errore. Tra questi problemi vi è la proliferazione di nuove diagnosi psichiatriche. Probabilmente questo non riflette un reale aumento di malattie psichiatriche tra la popolazione, ma piuttosto l'inventiva dei ricercatori e dei clinici. Forse un approccio più proficuo sarebbe quello di ridurre il numero dei disturbi psichiatrici in una quantità minore, e di introdurre delle scale graduali per ogni dimensione piuttosto che l'attuale sistema binario si/no.

Sovrapposizione degli strumenti che valutano il funzionamento psicologico.

Oltre ai sistemi di classificazione attuali per stabilire le diagnosi psichiatriche, è a nostra disposizione un vasto numero di strumenti per accertare diversi tipi di disfunzioni psicologiche. Un singolo concetto può essere reso operativo in diverse maniere. Per esempio, molti dei questionari che misurano la qualità della vita includono domande che riguardano l'umore del paziente. Non ci si deve quindi sorprendere se vengono associate depressione e cattiva qualità di vita. Occorre quindi sempre verificare il contenuto di questo tipo di questionario in ogni singola domanda.

Limitazioni nell'uso di dati riportati dai pazienti

Da un punto di vista metodologico, è problematico il fatto che per l'accertamento di funzioni psicologiche ci si riferisca a dati riportati dal paziente stesso. Per esempio, non è difficile immaginare un paziente con una depressione evidente che indichi che va tutto bene. Tra gli aspetti più significativi troviamo la limitata capacità di introspezione dei pazienti, la tendenza a dare delle risposte socialmente desiderate e le limitate capacità cognitive che riducono la comprensione delle domande.

Un questionario senza domande

Negli anni cinquanta è stato sviluppato un questionario senza domande, ma solamente con delle categorie di risposta che intendeva studiare la potenziale fonte di errore a partire dalle tendenze nelle risposte dei pazienti.

Dalla ricerca condotta con questo tipo di questionario è emerso che chi ha risposto - la maggior parte studenti di medicina e di psicologia - tendeva a dare risposte positive e a evitare le categorie estreme di risposta.

25 anni dopo, studi condotti in seguito in Olanda e in India hanno confermato questi risultati.

Conclusioni e soluzioni

L'accertamento degli aspetti psicologici della malattia è più difficile di quello che può sembrare. In primo luogo ho mostrato che le diagnosi psichiatriche possono essere relative. Come potenziale soluzione, ho suggerito di studiare la possibilità di sviluppare sistemi di classificazione psichiatrica basati su un numero limitato di dimensioni di disfunzioni psichiatriche e di attribuire una scala graduale per ognuna di queste dimensioni.

In secondo luogo ho mostrato che ci sono diversi strumenti a disposizione per valutare tutti gli aspetti psicologici della malattia; strumenti che però spesso si sovrappongono sostanzialmente offuscando così i risultati quando vengono associati. Come soluzione propongo di controllare attentamente il contenuto degli strumenti utilizzati.

Ho infine indicato il limite dei dati riportati dai pazienti. Le conclusioni di studi eseguiti con questionari senza domande indicano l'esistenza di tendenze a delle risposte prefigurate e rivelano che i pazienti sono pronti a compilare dei questionari apparentemente senza senso.

Inserat

Ausbildung für sinnzentrierte Psychotherapie und Beratung – «Logotherapie und Existenzanalyse»

Logotherapie ist eine sinnzentrierte Psychotherapie, begründet durch den weltberühmten Arzt, Psychiater und Neurologen Prof. Dr. med. et phil. Viktor E. Frankl. Sie bezieht neben dem Psychophysikum besonders die geistige Dimension des Menschen mit ein.

Integrale Fachausbildung in Psychotherapie

(5 Jahre berufsbegleitend)

Für Ärzte, Psychologen und Vertreter anderer humanistischer Disziplinen.
Von der Schweizer Charta für Psychotherapie anerkannt.

Ausbildung in logotherapeutischer Beratung und Begleitung

(4 Jahre berufsbegleitend)

Für Personen aus sozialen, pädagogischen und Pflege-Berufen.
Vom Kanton Graubünden anerkanntes Nachdiplomstudium
Höhere Fachschule.

Nächster Kursbeginn: 14. Januar 2006

Leiter des Institutes:

Dr. phil. G. Albrecht, Bad Ragaz.

Auskunft und Ausbildungsprogramm erhalten Sie beim
Institut für Logotherapie und Existenzanalyse,
Freifeldstr. 27, CH-7000 Chur; Tel. 081 250 50 83
Internet: www.logotherapie.ch, E-Mail: info@logotherapie.ch



Institut für Logotherapie und Existenzanalyse
nach Viktor Frankl CH - 7000 Chur

Le soutien psychologique des personnes atteintes de maladie incurable et de leur entourage est l'un des soucis majeurs du Centre François-Xavier Bagnoud de soins palliatifs à domicile. Cet article décrit le travail des psychologues auprès de l'équipe infirmière et auprès des familles suivies, au travers de l'illustration d'une vignette clinique.

Natacha Aymon

Le soutien psychologique en soins palliatifs



Natacha Aymon

Le Centre François-Xavier Bagnoud de soins palliatifs à domicile compte en son équipe trois psychologues (1,6 postes), dont les missions cliniques principales sont l'accompagnement à domicile de personnes atteintes d'une maladie grave incurable et leurs proches, ainsi que le suivi de personnes endeuillées au travers de consultations et/ou de groupes de soutien (pour adultes et enfants).

C'est le premier versant, à savoir le soutien psychologique des personnes malades et leur famille, qui fera l'objet de cet article. Mon propos sera de décrire le fonctionnement global de l'équipe et le rôle de la psychologue, au travers d'une situation clinique dont le décours s'est révélé complexe, mais qui rend compte de notre travail dans la singularité propre de chaque prise en charge.

Le travail institutionnel

Avant d'aborder le travail clinique au chevet des patients, précisons que les psychologues ont une fonction institutionnelle auprès de l'équipe soignante. Participant aux colloques et aux réunions d'intervenants, elles veillent à l'intégration de la composante psychologique des situations dont le principal risque est de se trouver noyée dans le médical et le corporel. Elles apportent leurs réflexions et leurs éclairages éventuels sur le fonctionnement intrapsychique des patients (état affectif, mode de défense psychique et mode d'adaptation face à l'irruption de la maladie...) ou sur leur fonctionnement interpersonnel (mode de relation à l'autre). Les psychologues sont aussi là pour accueillir les discussions informelles des infirmier(-ère)s qui reviennent de leurs soins et éprouvent à chaud le besoin d'en parler. En ce qui concerne la supervision à proprement parler, l'équipe du Centre bénéficie des services de deux psychiatres extérieurs, qui offrent quatre heures par semaine pour des séances individuelles ou groupales. Ce qui peut ainsi apparaître comme du « luxe » est loin d'en être, car la supervision permet un approfondissement de la réflexion sur le travail clinique et une certaine digestion des lourdeurs vécues par les soignants. Elle aide à la prise en charge du patient comme elle aide chacun des membres du personnel à rester en bonne santé et à continuer de fonctionner le plus sagement possible, sans que trop de cadavres ne soient enfermés dans les placards de l'institution. Le coût peut apparaître lourd à supporter de prime abord, mais les économies, qu'elles soient financières ou psychiques, se

voient sur la durée, en termes de qualité de soins pour les patients et de qualité de travail aussi bien que de qualité de vie au travail pour les soignants, dont l'absentéisme ou l'instabilité apparaissent largement diminués. Au CFXB, en 2004, le taux d'absentéisme était de 2,5%; si on fait abstraction des absences dues à une grossesse (hors congé maternité), ce taux tombe à 0,9%. Le taux de rotation dans l'équipe soignante est également très bas puisque l'ancienneté moyenne des infirmières est d'environ 6 ans et demi (max. 11 ans, min. 1 an); celle des psychologues de 3 ans et demi (max. 6 ans, min. 1 an).

L'analyse de situation

Lorsqu'arrive une demande de prise en soins à domicile, par le patient ou son entourage, par le médecin de famille ou par l'hôpital, une infirmière et une psychologue procèdent à une visite d'évaluation de la situation. Travaillant depuis toujours dans l'interdisciplinarité, nous procédons systématiquement à cette analyse en binôme, pour construire notre point de vue avec un double regard médical et psychologique.

Cette première rencontre, qui a lieu à domicile ou à l'hôpital en préparation d'un retour à domicile, vise à prendre contact avec la personne malade et sa famille, pour évaluer leurs besoins, leurs ressources et leurs attentes. Au cours de cet entretien, nous faisons connaissance avec le patient dans le décours global de sa vie et de sa maladie, nous expliquons notre fonctionnement et nos offres de soins infirmiers et psychologiques, et nous évaluons la possibilité de travailler ensemble. Nous recherchons avant tout une relation de coopération active, où le malade est considéré comme étant sujet de sa vie et de la gestion de ses soins, et non pas objet dont on traiterait les symptômes de façon dépersonnalisée.

La prise en considération du patient et des membres de son entourage nous apparaît essentielle pour que la prise en soins puisse se dérouler dans des conditions optimales. Nous demandons, pour la bonne coordination des soins, la désignation d'une personne de référence dans le proche entourage du patient, qui soit d'accord avec le maintien à domicile et coopérante, dans le respect bien évidemment de ses limites et ses difficultés propres.

Le premier entretien

Lorsqu'une prise en soins démarre, le temps est laissé aux soins infirmiers de se mettre progressivement en place et trouver leur juste rythme. Une dizaine de jours après, une psychologue, désignée comme référente de la situation, se rend au domicile pour faire plus ample connaissance avec le patient et ses proches, dans l'objectif de mieux comprendre leur situation familiale, sociale, affective et spirituelle.

Au cours de cet entretien, la psychologue évalue les éventuelles difficultés relationnelles et psychologiques, puis explicite et offre ses services, à savoir des entretiens individuels (patient et/ou membre de l'entourage) ou des

entretiens familiaux. Il nous arrive régulièrement d'orienter les patients vers d'autres types de prises en charge lorsque cela nous paraît adéquat, par exemple le groupe de parole animé par le psycho-oncologue de l'hôpital de Sion.

Cette rencontre nous paraît importante pour tenter de mieux comprendre dans sa singularité la situation du patient, déceler les éventuelles souffrances et poser les jalons d'un éventuel soutien psychologique. Cela permet de nous présenter et faire quelque peu tomber l'appréhension due à la méconnaissance de notre travail. Précisons que nous ne nous situons pas dans le domaine du pathologique, mais dans l'écoute d'une souffrance et l'accompagnement d'un processus difficile, dans le but de veiller, de façon préventive, à l'équilibre psycho-corporel de chaque membre de la famille et d'aider la mobilisation de leurs ressources.

Des soutiens ponctuels...

En règle générale, nous nous mettons à la disposition des familles qui nous appellent en cas de besoin, soit directement, soit par l'intermédiaire des infirmières. Mais il arrive que, sans que les patients en manifestent le désir, les infirmières nous fassent part de leur inquiétude par rapport à l'un ou l'autre des membres de la famille, ou en cas de forte tension relationnelle, par exemple. A ce moment-là, il nous est moins aisé d'intervenir, mais nous pouvons alors contacter par téléphone la famille afin de demander de ses nouvelles et rappeler notre présence. Il peut aussi nous arriver de faire une visite conjointe avec l'infirmière, pour tenter d'entendre ce qui se passe, ou encore de proposer une réunion de famille.

Les demandes ont des motifs très variables: soutenir un instant de crise, un passage dépressif, un éclat d'agressivité ou un moment de tension relationnelle... L'expression et la reconnaissance des difficultés vont permettre à la situation de s'apaiser. Une ou quelques visites suffisent bien souvent.

Nous n'apportons pas de réponses, mais sommes là pour aider les personnes à trouver leur propre façon de faire et d'être. Nous favorisons l'expression de leurs différentes émotions, y compris celles, plus difficiles, liées à la colère par exemple. Nous validons et normalisons leurs ressentis, souvent vécus sur fond de culpabilité. Nous incitons à mobiliser leurs ressources, à trouver ou inventer des stratégies d'adaptation. Nous encourageons aussi la sauvegarde de l'espace intime, si fréquemment attaqué par la dépendance qu'oblige la maladie, que ce soit pour le patient lui-même ou pour ses proches, qui souvent veulent tout pour lui. Mais le tout ou le trop n'est pas le mieux, bien au contraire; il s'agit de travailler constamment sur ce qui serait une juste distance relationnelle, une distance «suffisamment bonne», pour reprendre l'expression winnicottienne. Pour conserver des relations de bonne qualité, il est nécessaire de veiller à un équilibre psychique suffisant de chacun.

... aux suivis réguliers

Quelquefois, il arrive que se mette en place un suivi plus régulier. Il est moins fréquent qu'un cadre fixe s'instaure, mais on sent parfois une véritable dynamique de pensée se mobiliser et un espace thérapeutique s'ouvrir. Ainsi s'est installé, avec un patient âgé de 41 ans atteint d'un cancer récidivant plurimétastatique, un suivi que rien ne laissait augurer de prime abord...

Lorsque nous avons rencontré Richard à l'hôpital, ma collègue infirmière et moi-même nous sommes trouvées assez déconcertées face à son attitude d'une autorité glaciale. Assis très droit dans son lit, il assenait théâtralement des ordres au personnel soignant et à son entourage, lesquels s'exécutaient en silence, comme intimidés. Il nous a raconté son histoire par bribes empreintes d'agressivité et de mises en garde. Étonnamment, malgré son jeune âge, nous avons peu été touchées. L'empathie se trouvait certainement empêchée par l'impressionnante mise à distance qu'il opérait défensivement.

Les douleurs qui avaient motivé l'hospitalisation, une semaine auparavant, semblaient maintenant contrôlées, mais la souffrance persistait et les journées hospitalières s'enchaînaient, sans soins donnés. L'infirmière du service nous a communiqué sa perplexité face à cette situation compliquée qui générait de nombreuses tensions. Ce patient s'était semble-t-il fâché avec la moitié des médecins de la région; sa relation au monde apparaissait bien conflictuelle.

Le travail sur le cadre

Pour que notre institution puisse prendre en soins un patient, il faut impérativement qu'un médecin traitant le suive à domicile. Or, Richard n'en avait pas (ou plus) et devait effectuer la démarche d'en trouver un. Pendant plusieurs semaines, la prise en soins n'a pu se mettre en place, malgré nos multiples efforts. Nous étions tentées de «tout faire pour ce patient en difficulté», mais nous avons en équipe décidé de ne pas faire à sa place, de lui laisser le temps de cheminer personnellement et de poser une vraie demande quand il serait prêt. Nous représentons en effet le champ palliatif; faire appel à notre institution implique déjà un certain parcours dans l'intégration du caractère incurable de la maladie. Nous nous inquiétions beaucoup pour ce patient, mais pensions que notre prise en soins courrait à l'échec si nous allions au devant de lui, ce qu'il aurait très certainement vécu de façon intrusive et persécutrice.

Un jour, je reçois son appel. Il se trouvait dans une clinique privée où l'on pouvait, me dit-il, le guérir. Il appelait pour sa sœur qui se montrait très perturbée, me demandant de la recevoir en consultation. J'ai ainsi reçu cette sœur une fois, parachutée dans mon bureau, assez désorientée par l'attitude de son frère. Elle n'arrivait à comprendre «s'il allait vivre ou mourir», ce que je perçus comme le reflet de l'ambivalence profonde de Richard, qui peut-être projetait sur sa sœur le rôle du «malade» qu'il ne pouvait endosser...

Par la suite, Richard a demandé une infirmière par rapport à un problème urinaire. Mais il n'avait toujours pas de médecin traitant et nous avons refusé d'intervenir, persuadés qu'il était primordial de tenir notre cadre non seulement parce que la réalité l'exige, mais aussi afin de le lui faire éprouver comme une structure solide qu'on ne peut attaquer ou pervertir, et qui du coup se révèle fiable et rassurante. Une semaine plus tard, la prise en soin se faisait, dans les règles de l'art.

Les début furent difficiles. Notre superviseur nous avait prévenues que nous risquions d'être utilisées comme des mouchoirs jetables, mais encore fallait-il le supporter, ce que nous avons pu faire en nous soutenant, en partageant nos réflexions en réunion d'intervenants et verbalisant nos vécus en supervision. Les attaques en tous genre de Richard, dont le fonctionnement psychique apparaissait de type borderline, étaient acérées, mais l'équipe a tenu le cap tant bien que mal.

La confrontation préliminaire

Les infirmières reçurent au début une multitude d'appels sur la garde les nuits et les weekends, en raison d'angoisses qui s'avéraient très dures à apaiser. Je fus alors mandatée pour aller «me charger» de ces angoisses (l'expression est significative, nous le comprendrons plus tard).

La première fois que je dus me rendre à domicile, je le fis presque à reculons. J'étais inquiète du traitement qu'il allait me réserver; je marchais comme sur des œufs, ne sachant à quoi m'attendre et me préparant mentalement à subir les agressions les plus diverses. La scène de la rencontre avec un patient n'est jamais facile ni confortable. Comme le voyait Bion, le travail entre un thérapeute et son patient est «un combat entre deux animaux féroces». Le premier entretien prend plus souvent allure de lutte et de confrontation que d'une douce et neutre discussion. Le patient va naturellement tester notre fiabilité, notre force à contenir ses difficultés, d'autant plus que ces dernières sont importantes.

Richard commence par évoquer les angoisses qu'il ressent à la tombée du jour: «le sombre qui s'abat... le noir du téléviseur éteint...». Je le questionne à ce sujet mais submergé, il me rétorque que je vais « vite en besogne ». Je me contente donc d'entendre sans approfondir; je ne dois pas le précéder mais l'accompagner dans son cheminement. Sans doute a-t-il besoin de construire quelque chose, de se renforcer avant d'explorer les remous de l'angoissant.

Reprenant une distance plus intellectuelle, Richard m'invite à parler de la mort, ce concept philosophique dont j'avoue ignorer tout, puisque la mort est par essence ce qui nous échappe à tous fondamentalement. Devant mon impuissance à lui répondre, il me demande d'un ton provocateur en quoi donc consistait ma formation, et je lui parle de la vie, du soutien et de l'accompagnement du processus vital.

Alors il me montre ses plantes, qui ne vivaient, me dit-il, que par ses pensées positives régulièrement prodiguées... S'enquerrait-il par là symboliquement du pouvoir de la psychologie à le faire vivre lui, c'est-à-dire à le guérir? Je ne lui interprète rien mais lui réponds que si les mots sont en effet importants pour aider une plante à grandir, il lui faut impérativement un minimum d'eau pour vivre, lui signifiant mon désaccord de cliver le corps du psychisme et lui refusant l'illusion de courir après une nouvelle thérapeutique-miracle de son cancer. Je ne cautionne pas la toute-puissance des pensées et ne veux en aucun cas faire rivaliser la psychologie à la médecine, qu'il s'agit de faire co-exister de façon complémentaire dans une réalité qui les limite toutes deux.

Après un temps de silence, il souhaite que je me présente, ce que je fais plus amplement que de coutume, avec le sentiment qu'il me faut donner un peu de moi pour établir le contact (mais gardant à l'esprit que le travail serait de parvenir à maintenir les limites qui se trouvaient, avec ce patient, toujours quelque peu débordées). A la fin de ce premier entretien, il me faisait la demande d'un suivi régulier d'une séance par semaine.

Une dialyse psychique des angoisses?

Les entretiens qui suivirent furent plus détendus. Le cadre était posé et étonnamment respecté. Richard a beaucoup parlé du décours de sa vie, de ses relations amoureuses, amicales et familiales. De sa maladie, il évoquait brièvement mais avec justesse les pertes auxquelles il acceptait maintenant peu à peu de se confronter: renoncement à certains projets devenus irréalisables, changements de son corps... L'agressivité et la toute-puissance, qui servaient sans doute à le protéger contre la dépression, étaient tombées; la fragilité, la difficulté pouvait se vivre et se dire sans détruire.

Quant aux angoisses, j'ai réalisé après son décès que jamais plus nous n'en avons parlé! Cependant, j'ai pris conscience après-coup du rôle que j'avais pu jouer, à mon insu, à ce niveau.

Lorsque Richard m'avait évoqué ses angoisses, j'avais essayé de comprendre de quoi il en retournait au niveau représentatif et comment cela s'inscrivait en lui au niveau corporel. Mais je suppose que ses angoisses étaient trop archaïques, trop destructurantes ou morcellantes pour que l'on puisse essayer de les approcher, les apprivoiser ou en trouver des stratégies de sécurisation. En-dehors de nos séances, il m'arrivait parfois, de façon pré-consciente, d'avoir de furtives pensées où j'imaginai ces angoisses: être happé dans le trou noir de la télé éteinte, dans un mouvement de fumée étouffant... se perdre, s'éparpiller, comme exploser en morceaux... Richard avait une fois évoqué la figure du calamar pour désigner la maladie dans son ventre, mais ce que j'imaginai alors dépassait le monstrueux pour arriver à l'informe, au sans-fond, au vertige de l'abîme.

Ce faisant, j'étais vraisemblablement en train, régulièrement et sans en être bien consciente, de métaboliser en

moi les angoisses de ce patient, de les mettre en image, leur donner un contour et utiliser mes propres moyens de défense pour les supporter. C'est ainsi comme si je prêtais à Richard mon appareil psychique pour penser/panser ses angoisses, comme si je faisais passer dans mon corps ses angoisses pour les transformer et les restituer sous une forme plus vivable, au travers d'une sorte de dialyse inconsciente.

«La première tâche, et sans doute pas la plus aisée, explique Danièle Deschamps au sujet du travail du thérapeute, est de nous laisser surprendre par la douleur impensable de nos patients, et de la laisser résonner en nous, au plus profond de notre être, de notre corps et de notre psychisme. C'est dans ces zones de chaos et d'agonie psychique que nous sommes convoqués, si nous voulons les aider à émerger (...)»¹. Le psychologue, à ce niveau, est interpellé dans son être-au-monde, son être-à-l'autre, bien au-delà du savoir théorique. On comprend ici l'intérêt pour

lui d'une analyse personnelle et d'une supervision régulière, afin de travailler sur sa propre personne pour pouvoir traverser toutes les rencontres cliniques sans se trouver vampirisé et perdre sa capacité à accompagner l'autre là où il est.

Les appels sur la garde infirmière pour raison d'angoisse ont significativement diminué. Plus aucune hospitalisation n'a été nécessaire, comme de multiples fois auparavant. Les soins se sont poursuivis et la vie a continué son cours de façon moins bousculée, plus tranquille. Richard s'est séparé de sa petite amie, a repris contact avec son ex-femme, s'est rapproché de sa mère et de ses amis. Il est mort entre deux séances, en pleine vie.

Correspondance:

Natacha Aymon

Psychologue FSP

Centre François-Xavier Bagnoud de soins palliatifs à domicile, Av. de la Gare 29, 1950 Sion

027 327 70 70, natacha.aymon@afxv.net.ch

¹ Deschamps D., L'engagement du thérapeute – Une approche psychanalytique du trauma, Erès, 2004, p. 292.

Natacha Aymon

Psychologische Unterstützung in palliativen Situationen

(Zusammenfassung)

Das Centre François-Xavier Bagnoud für mobile Palliative Care (CFXB) zählt drei Psychologinnen (1,6 Stellen) zu seinem Team. Eine ihrer Aufgaben ist die Begleitung von Personen mit einer schweren, unheilbaren Krankheit und ihrer Angehörigen zu Hause.

Die Arbeit in der Institution

In der Institution haben die Psychologinnen eine Aufgabe gegenüber dem Pflorgeteam. Sie nehmen an den Kolloquien und an den Freiwilligentreffen teil und achten darauf, dass auch die psychologischen Aspekte der Situationen wahrgenommen werden. Diese stehen ja leicht in Gefahr, im Medizinischen und Körperlichen unterzugehen. Sie bringen ihre Gedanken und allfälligen Vermutungen zum innerpsychischen oder zwischenmenschlichen Verhalten der Patienten ein. Die Psychologinnen hören sich im informellen Gespräch auch die Berichte der Pflegenden an, wenn diese von ihrer Tour zurückkommen und das Bedürfnis haben, gleich darüber zu sprechen. Für die eigentliche

Supervision des Teams sind zwei aussenstehende Psychiater zuständig. Diese stehen während vier Stunden pro Woche für Einzel- oder Gruppengespräche zu Verfügung. Dies erlaubt eine vertiefte Reflexion über die klinische Arbeit und auch ein gewisses Verdauen all des Schweren, mit dem die Pflegenden konfrontiert sind. Supervision fördert sowohl die Qualität der Arbeit als auch die Lebensqualität bei der Arbeit (Abwesenheits- und Mutationsrate scheinen beim CFXB niedrig).

Situationsanalyse

Wünscht ein Patient oder seine Angehörigen, ein Hausarzt oder ein Spital eine Begleitung zu Hause, so machen eine Pflegefachfrau und eine Psychologin vorerst einen Besuch zu zweit, um die Situation einzuschätzen. Diese erste Begegnung findet zu Hause oder im Spital, aber im Hinblick auf eine Entlassung nach Hause, statt. Sie hat zum Ziel, mit der erkrankten Person und ihrer Familie Kontakt aufzunehmen, ihre Bedürfnisse, Ressourcen und Erwartungen zu eruieren und die Möglichkeiten einer Begleitung abzuschätzen. Um die Behandlung gut zu koordinieren, wünschen wir, dass eine Ansprechperson aus dem nahen Umfeld des Patienten bezeichnet wird. Diese soll damit einverstanden sein, dass der Patient zu Hause bleibt, und

zur Zusammenarbeit bereit sein. Dabei respektieren wir selbstverständlich auch ihre eigenen Grenzen und Schwierigkeiten.

Das Erstgespräch

Hat die Begleitung einmal begonnen, begibt sich eine Psychologin nach Hause, um den Patienten und sein Umfeld näher kennen zu lernen. Es geht dann darum, die familiäre, soziale, affektive und spirituelle Situation besser zu verstehen, allfällige Beziehungsprobleme einzuschätzen und abzuklären, was genau gewünscht wird (Einzel- oder Familiengespräche).

Von punktueller Unterstützung zu regelmässiger Begleitung

Die Familien rufen uns mit sehr unterschiedlichen Erwartungen: Unterstützung in Krisensituationen, in einer depressiven Phase, bei aggressiven Ausbrüchen oder angespannten Beziehungen. Schon das Verbalisieren und das Anerkennen der Schwierigkeiten beruhigen die Situation. Wir unterstützen den Ausdruck von Gedanken und Emotionen, validieren und normalisieren das Erlebte, regen dazu an, Ressourcen zu mobilisieren und ermutigen alle Beteiligten, eine Intimsphäre zu bewahren. Sehr oft genügen schon ein oder nur wenige Besuche. Manchmal kommt eine regelmässiger Begleitung zustande, in der es zu einer eigentlichen Entwicklung der Gedanken kommt.

Natacha Aymon

Il sostegno psicologico nelle cure palliative

(Riassunto)

Il Centro François-Xavier Bagnoud di cure palliative a domicilio annovera nella sua équipe tre psicologhe (1,6 unità); una delle loro missioni cliniche è l'accompagnamento a domicilio delle persone affette da una grave malattia incurabile e di chi sta loro vicino.

Il lavoro istituzionale

Le psicologhe hanno una funzione istituzionale nei confronti dell'équipe curante. Partecipando ai colloqui e alle riunioni di équipe, esse garantiscono l'integrazione della componente psicologica nelle situazioni in cui il rischio principale è di limitarsi unicamente all'aspetto medico e fisico. Le psicologhe portano le loro riflessioni e i loro punti di vista sul funzionamento intrapsichico o interpersonale dei pazienti. Le psicologhe sono anche pronte ad accogliere le discussioni informali delle infermiere che provano il bisogno di parlare a caldo delle situazioni di cura di cui si occupano. Per quello che riguarda la supervisione, l'équipe riceve il sostegno di due psichiatri esterni, i quali mettono a disposizione quattro ore settimanali per delle sedute individuali o di gruppo. Questo consente un approfondimento della riflessione sul lavoro clinico e una certa «digestione» della pesantezza vissuta dai curanti. Il lavoro di supervisione favorisce la qualità del lavoro così come la qualità di vita al lavoro (il tasso di assenteismo e di rotazione del personale appaiono bassi al CFXB).

L'analisi della situazione

Quando si presenta una richiesta di presa a domicilio da parte del paziente, di chi gli sta vicino, del medico

di famiglia o dell'ospedale, un'infermiera e una psicologa procedono insieme a una visita di valutazione della situazione. Questo primo incontro ha luogo a casa del paziente o all'ospedale in previsione di un rientro a domicilio; lo scopo è di prendere contatto con la persona ammalata e con la sua famiglia per fare una valutazione dei loro bisogni, delle loro risorse e delle loro aspettative, e valutare così la possibilità di una presa a carico. Per poter garantire un migliore coordinamento delle cure, noi domandiamo la designazione di una persona di riferimento, tra coloro che sono vicini all'ammalato, che sia d'accordo con il mantenimento a domicilio e cooperante, ovviamente nel rispetto dei suoi limiti e delle sue difficoltà.

Il primo colloquio

Dopo l'avvio di una presa a carico, una psicologa si reca al domicilio per conoscere meglio il paziente e i suoi familiari con l'obiettivo di comprendere meglio la loro situazione familiare, sociale, affettiva e spirituale, di valutare le eventuali difficoltà relazionali e psicologiche, e di informare sui suoi servizi (colloqui individuali o familiari).

Sostegno puntuale o regolare nel tempo

Le famiglie ci chiamano in caso di bisogno ed hanno delle richieste molto varie: sostenere un momento di crisi, un passaggio depressivo, uno scoppio di aggressività o un momento di tensione relazionale... La verbalizzazione ed il riconoscimento delle difficoltà permettono alla situazione di quietarsi. Noi favoriamo l'espressione dei pensieri e delle emozioni, convalidiamo e normalizziamo i vissuti, incitiamo a mobilitare le risorse e incoraggiamo la salvaguardia dello spazio intimo di ciascuno. Uno o più incontri sono spesso sufficienti. Talora, è necessario un seguito più regolare che tenda alla mobilitazione di una vera e propria dinamica di pensiero.

Le secteur psychologique du CFXB de soins palliatifs à domicile propose: suivre les patients en soins palliatifs et leurs familles durant la maladie et un suivi de deuil individuel et/ou groupe pour enfants et adultes. Ces différents modes de prises en charge favorisent une reprise d'investissement au sens large.

Solange Bote

Deuil: quel type de prise en charge?

Les propositions du Centre François-Xavier Bagnoud de soins palliatifs à domicile (CFXB).



Solange Bote

Le CFXB pratique des soins palliatifs à domicile depuis 1992, principalement dans le Valais central. Dès le départ, l'attention s'est portée sur la préparation de l'entourage au décès de la personne malade et a assuré un suivi de deuil aux proches par ses infirmières. Ce suivi consiste en une ou deux visites post-décès par chaque infirmière présente dans la situation, ainsi que par les bénévoles. L'objectif de ces visites est d'entourer les proches d'une manière informelle, de les encourager à mobiliser leur réseau familial et/ou social et, si nécessaire, de les orienter vers un suivi de deuil individuel.

Plus récemment, le CFXB a instauré le rituel d'envoyer une carte aux familles de patients suivis par le secteur soins lors du premier anniversaire du décès de leur proche. Ceci dans un souci de reconnaître qu'après une année, l'entourage est encore en deuil et que, si besoin est, ils peuvent faire appel aux professionnelles du centre. Les retours montrent que ce geste est très apprécié.

En ce qui concerne le suivi plus approfondi, le CFXB a développé un secteur psychologique dont l'activité est double : d'une part suivre les patients et leurs familles qui en font la demande pendant la maladie, d'autre part offrir un suivi de deuil plus long et plus structuré, également sur demande. Cet article se concentre uniquement sur le suivi de deuil et explique les différents types de prise en charge actuellement proposés au CFXB par trois psychologues FSP (Fédération Suisse des Psychologues).

Définition

Le suivi de deuil est à nos yeux un moyen d'aider les personnes à se réinvestir dans la vie. Il sert à contribuer à ce que le désir retrouve sa place. Il aide à remettre de l'ordre dans les pensées, à travers la normalisation de ce que vit l'endeuillé. Le suivi de deuil contribue également à atténuer l'angoisse et la culpabilité, en passant par la légitimation des réactions propres au deuil.

Quelques chiffres

En 2004, le CFXB a proposé un suivi de deuil à 75 personnes, dont 65% de femmes et 35% d'hommes, dont l'âge se répartissait comme suit : 3% entre 0 – 4 ans ; 20% entre 4 – 19 ans ; 41% entre 20 – 65 ans ; 28% entre 66 – 79 ans et 8% entre 80 ans et plus.

En ce qui concerne le type de mort, il y a équilibre entre ceux qui ont perdu un proche par maladie ou par mort brutale.

Il est important de relever que nous recevons peu de demandes (moins de 3%) des personnes endeuillées dont le proche a été soigné par le CFXB pendant la maladie et la fin de vie. Notre hypothèse est que l'entourage de la personne malade se sent suffisamment prêt et disponible à vivre son processus de deuil, ayant pu réaliser le souhait du malade de rester à domicile pendant la phase palliative, soutenu par l'équipe multiprofessionnelle du CFXB (infirmières, psychologues, bénévoles). Il est vrai que tout au long de l'accompagnement de la personne malade, les proches auront pu échanger sur leurs difficultés liées à la maladie, la fin de vie, mais aussi sur leurs craintes liées à l'après décès. Avoir le temps de parler, de se sentir écouté et d'être informé pendant cette période de la vie peut souvent désamorcer certaines angoisses liées à la mort et au deuil.

Suivi pour les adultes

Lorsqu'une personne endeuillée contacte le CFXB pour un soutien, elle rencontre l'une des psychologues de l'équipe afin d'approfondir sa demande et d'envisager de quelle manière le centre peut lui être utile. Pour ce faire, nous proposons deux types différents de suivi: individuel et/ou en groupe.

Suivi de deuil individuel

Dans les accompagnements individuels, le cadre de la prise en charge est donné par l'analyse de la demande, par l'évolution de la relation psychologue/patient, par l'appréciation de la psychologue et aussi par les réactions du patient. L'utilisation du transfert est un instrument privilégié. Ici encore les conceptions et outils théoriques (psychodynamique pour le CFXB), ainsi que la représentation des buts sont déterminants.

Le suivi individuel se fait selon une fréquence et une durée pré-établies par la psychologue et le patient. La fin de la prise en charge individuelle est décidée en fonction de trois critères:

1. Institutionnel: le suivi dure en moyenne une année (fréquence déterminée au cas par cas)
2. Professionnel: les évaluations régulières se font afin de vérifier si la personne réinvestit d'autres liens et projets. Selon l'évaluation, il lui sera proposé:
 - la fin de la prise en charge
 - une orientation vers un professionnel privé
 - un soutien occasionnel avec quelques rencontres dans l'année (2 à 4 séances)
 - une orientation vers le groupe
3. Individuel: le patient peut à tout moment interrompre le suivi.

Le groupe d'adultes endeuillés

Les groupes sont animés par deux psychologues ayant suivi trois ans de travail groupal analytique au département de psychiatrie de l'Université de Genève (HUG).

Les personnes endeuillées ont déjà entendu parler du groupe; leur demande ressemble souvent à: «j'aimerais rencontrer d'autres personnes qui vivent les mêmes difficultés que moi». Si l'attente s'avère longue en vue du prochain groupe et le besoin est important, nous invitons la personne endeuillée à quelques rencontres individuelles en attendant le début du groupe.

Si elle n'a pas été suivie individuellement, un entretien préalable au début du groupe est toujours organisé pour évaluer si les conditions d'intégration au groupe sont remplies.

La principale condition est liée au moment de la perte. Idéalement, la personne devrait se trouver entre 6 mois et 5 ans de la perte de la personne chère. Notre expérience nous montre qu'avant 6 mois, la personne endeuillée se trouve souvent dans un état de sidération ou de choc, particulièrement lors de pertes brutales, ce qui peut rendre difficile le ressenti émotionnel lors des premières rencontres. Nous tentons d'éviter que la personne se sente trop en décalage par rapport aux réactions émotionnelles exprimées par les autres membres du groupe. Cependant, il nous est arrivé d'intégrer des personnes ne remplissant pas cette condition, et nous avons observé qu'au fil des rencontres, elles assimilaient petit à petit la réalité de la perte, acceptant davantage les réactions qui en découlaient.

La limite de 5 ans, toujours souple et étudiée au cas par cas, nous permet de nous centrer sur les besoins liés au processus de deuil, plutôt qu'aux problèmes attachés aux troubles de l'adaptation, diagnostiqués si les symptômes suite à un deuil ancien sont plus marqués que ce qui est habituellement attendu¹.

Structure du groupe pour adultes endeuillés

- Nombre de participants limité entre 6 et 10: favoriser la promotion d'une dynamique groupale.
- Groupe fermé: aucun nouveau participant n'est admis dans un groupe qui a commencé.
- Durée limitée à 10 rencontres étalées sur une année: vivre les quatre saisons de l'année accompagné du groupe.
- Thèmes pré-établis: le choix d'un thème par rencontre facilite l'évolution du groupe en introduisant certaines explications ou certains sujets liés au processus en cours.

Lors de la première rencontre, nous lisons les règles de fonctionnement du groupe (confidentialité, non-jugement, respect, assiduité, ponctualité, constance, parler en son propre nom, abstinence de comportements violents et de

consommation de substances). Les participant-es semblent bien accepter le cadre fixé qui structure la relation, facilite la parole, offre un contenant à ce qui peut être appréhendé comme inquiétant et fixe une échéance à ce qui va se jouer d'incertain dans les relations. Les animatrices du groupe sont garantes du respect de ces engagements dont la violation peut remettre en question la participation au groupe.

Au début de chaque rencontre, nous invitons les participants à narrer ce qui s'est passé d'important depuis la rencontre précédente. Ceci permet à la personne de déposer ce qui a alourdi le mois écoulé et d'être plus disponible pour aborder le thème choisi.

De nombreux participants ont témoigné leur appréhension de se séparer du groupe avant les fêtes de fin d'année et nous savons qu'il s'agit d'un moment émotionnellement lourd pour ceux qui souffrent de l'absence. C'est pourquoi nous avons choisi les mois de mars et septembre pour le démarrage des groupes.

Suivi pour les enfants

La mort fait rapidement partie de l'environnement de l'enfant, notamment dans les jeux. Mais c'est seulement autour de 5 ans que les enfants commencent à acquérir les notions d'irréversibilité et d'universalité de la mort. Cependant, ces notions restent fragiles. Autour de 10 ans, l'enfant aura acquis toutes ces notions et l'adolescent a, quant à lui, une vision de la mort proche de celle de l'adulte.

Les enfants même tout jeunes sont aussi en deuil, mais peuvent-ils faire un travail de deuil?

Les enfants se sentent tout puissants, mais comme le relève Winnicott, ils se sentent en même temps démunis. Cette toute-puissance se conjugue avec la notion de pensée magique: les enfants pensent que s'ils souhaitent quelque chose, cela va se passer. Or, s'ils souhaitent la mort d'un petit frère ou d'un parent et que cela se produit, ils vont se sentir coupables.

Lors d'un décès, les enfants se retrouvent dans un environnement, autrefois sécurisant, bouleversé par un changement qu'ils sentent radical, sans en avoir une véritable conscience. Les parents, enfermés dans leur propre souffrance, se sentent peu disponibles pour aider leur enfant. De plus, ils ont parfois de la difficulté à voir leur enfant s'amuser, même si cette insouciance est bien souvent apparente et s'alterne avec des moments de détresse bien réelle pour l'enfant. La tristesse des enfants endeuillés est occasionnelle, entrecoupée de moments joyeux où la vie semble être comme avant.

Le jeu, ainsi que le dessin, sont les outils de communication les plus utilisés par l'enfant. C'est à l'aide de ces outils qu'il va pouvoir parler de manière spontanée des choses qui le touchent le plus. Le jeu est un travail thérapeutique en lui-même dans le sens où l'enfant expérimente les situations qu'il vit et qui l'angoissent et apprend ainsi à les gérer.

1 FIRST, M.; FRANCES, A.; PINCUS, H.A. 1999. DSM-IV Diagnostics differentials, Paris, Masson.

Les ateliers Coquillage

Tous ces éléments autour du deuil chez l'enfant ont motivé le secteur psychologique du CFXB à mettre sur pied des groupes pour enfants endeuillés sous la forme d'atelier. C'est en collaboration avec la Fondation As'trame de Lausanne, expérimentée depuis plusieurs années dans ce type d'intervention, que les psychologues du centre ont pu organiser le premier atelier « Coquillage » pour les enfants valaisans.

Structure des Ateliers Coquillage

- trois groupes d'âge : 4 – 7 ans ; 8 – 11 ans et 11 – 14 ans
- nombre de participants limité entre 3 et 5 enfants
- groupe fermé : aucun enfant n'est intégré au groupe après son début.
- durée limitée: 5 séances d'environ deux heures sur 5 semaines consécutives.
- thèmes pré-établis : grandes étapes d'un deuil.
- deux bilans : une rencontre préalable et une rencontre après deux mois de pause.

Lors de la rencontre préalable au groupe avec le parent et l'enfant, nous déterminons les deux signes réactionnels les plus importants exprimés par l'enfant, ainsi que leur intensité. Ces signes sont ensuite évalués au moment du bilan final. Cette comparaison fait souvent ressortir une certaine amélioration de l'état de l'enfant.

Les rencontres en groupe garantissent aux enfants un lieu, ainsi qu'un cadre créatif, où ils peuvent exprimer leur

souffrance inhérente au deuil, même dans les situations où l'enfant n'a pas de souvenirs. L'utilité d'une telle démarche se situe dans la concrétisation de souvenirs autour de son deuil sous une forme artistique que l'enfant pourra conserver. Cet aspect est très important pour les enfants n'ayant aucun souvenir du fait qu'ils doivent, encore plus que les autres, construire et se réapproprier l'histoire du décès, tout en l'intégrant dans leur propre vécu.

Conclusion

Sans prétendre accompagner le travail de deuil jusqu'à son terme, les psychologues du CFXB peuvent aider la personne endeuillée à surmonter la période de crise en lui proposant, si c'est un adulte, un suivi de deuil soit en individuel soit en groupe et si c'est un enfant, un suivi de deuil en individuel ou à travers les ateliers Coquillage.

Ces différents modes de prises en charge vont soutenir la personne dans sa recherche de repères et favoriser une reprise d'investissement au sens large.

Au terme de cet accompagnement, la personne pourra poursuivre, seule ou avec d'autres personnes ressources, le travail initié au CFXB.

Correspondance:

Solange Bote
Psychologue FSP
Centre François-Xavier Bagnoud de
soins palliatifs à domicile
Av. de la Gare 29, 1950 Sion
027 327 70 70, solange.bote@afxv.vsn.ch

Solange Bote

Trauer: welche Betreuungsangebote?

Die Angebote des Centre François-Xavier Bagnoud (CFXB) für mobile

Palliative Care

(Zusammenfassung)

Das CFXB bietet seit 1992 im Zentralwallis Palliative Care zu Hause an. Es war von Beginn weg sehr darauf bedacht, die Angehörigen auf den Tod der erkrankten Person vorzubereiten, und hat eine Trauerbegleitung durch ihre Pflegenden oder durch Freiwillige gewährleistet. Ziel ist es, den Angehörigen informell zur Seite zu stehen, sie zu ermutigen, ihre Familie und/oder ihr weiteres Beziehungsnetz zu mobilisieren und ihnen, wenn nötig, zu einer individuellen Trauerbegleitung zu verhelfen.

Für eine solche vertiefte Trauerbegleitung hat das CFXB eine psychologische Abteilung aufgebaut. Diese hat eine doppelte Aufgabe: sie soll einerseits Patienten und ihre

Familien auf Anfrage während der Krankheitsperiode begleiten und andererseits eine längere und strukturiertere Trauerbegleitung anbieten. Dieser Artikel zeigt auf, welche Betreuungsangebote vom CFXB gemacht werden.

Für uns soll Trauerbegleitung Menschen helfen, zum Leben zurückzufinden. Indem sie das, was der Trauernde erlebt, als normal aufweist, soll sie dazu beitragen, dass neue Wünsche wieder Platz finden und dass Ordnung in die Gedanken gebracht werden kann. Trauerbegleitung trägt auch dazu bei, Angst und Schuldgefühle zu lindern, indem sie die besonderen Reaktionen während der Trauerzeit legitimiert.

Für Erwachsene: Einzel- und Gruppenbegleitungen

Inhaltlicher Rahmen der Einzelbegleitungen sind die Analyse dessen, was der Patient wünscht, die Entwicklung der Psychologen-Patienten-Beziehung, die Einschätzungen der

Psychologin sowie die Reaktionen des Patienten. Das Ende der Begleitung wird auf Grund institutioneller, fachlicher und individueller Kriterien beschlossen.

Gruppenbegleitungen werden von zwei Psychologen mit dreijähriger Ausbildung in analytischer Gruppenarbeit an der Psychiatrischen Abteilung der Universität Genf (HUG) angeboten. Vor Beginn der Gruppentreffen wird in einem Gespräch abgeklärt, ob die Bedingungen für eine Integration in die Gruppe gegeben sind. Die Zahl der Teilnehmer liegt zwischen sechs und zehn. Es handelt sich um eine geschlossene Gruppe, die zehnmal zu monatlichen Treffen mit vorgegebenen Themen zusammenkommt. Die Wahl eines Themas pro Treffen erleichtert die Entwicklung der Gruppe und erlaubt es, Erklärungen zu Entwicklungen einzubringen, die gerade anstehen.

Begleitungen für Kinder

In Zusammenarbeit mit der Stiftung «As'trame» in Lausanne haben die Psychologen des CFXB unter den Namen «Coquillage» (Muschel) einen Workshop für Walliser Kinder organisiert. Es gibt drei Altersgruppen: 4–7, 8–11 und 11–14-jährige. Die Teilnehmerzahl beträgt zwischen drei und fünf Kinder, und die Dauer ist auf fünf rund zweistündige Treffen während fünf aufeinander folgenden Wochen beschränkt. Die Themen sind vorgegeben und betreffen die grossen Etappen der Trauer. Es sind zwei Untersuchungen vorgesehen: eine vor und eine zwei Monate nach den Gruppentreffen.

Diese Angebote sollen die Menschen in ihrer Suche nach Orientierung unterstützen und ein neues Aktivwerden im weitesten Sinne erleichtern.

Solange Bote

Lutto: che tipo di presa a carico?

Le proposte del Centre François-Xavier Bagnoud di cure palliative a domicilio (CFXB)

(Riassunto)

Il CFXB si occupa di cure palliative a domicilio nel Vallese centrale dal 1992. Dall'inizio si è interessato della preparazione dei familiari al decesso della persona ammalata ed ha assicurato un sostegno nel lutto da parte delle sue infermiere e/o da parte dei volontari. Lo scopo è quello di sostenere i familiari in maniera informale, di incoraggiarli a mobilitare la loro rete familiare e/o sociale e, se necessario, di orientarli verso un sostegno individuale.

Per quello che riguarda un sostegno più approfondito, il CFXB ha sviluppato un settore psicologico la cui attività è duplice: seguire i pazienti e le loro famiglie che ne fanno richiesta durante la malattia e un sostegno nel lutto più lungo e più strutturato. L'articolo presenta i diversi tipi di presa a carico proposti al CFXB.

L'accompagnamento nel lutto è secondo noi un modo per aiutare le persone a reinvestirsi nella vita. Contribuisce a far sì che il desiderio ritrovi il suo posto e a rimettere ordine nei pensieri attraverso la normalizzazione di ciò che la persona vive. L'accompagnamento nel lutto contribuisce anche ad attenuare l'angoscia e il sentimento di colpa, legittimando le reazioni proprie del lutto.

Sostegno per gli adulti: individuale e/o in gruppo

Nell'accompagnamento individuale, il quadro della presa a carico è dato dall'analisi della domanda, dall'evoluzione

della relazione psicologo/paziente, dalla valutazione della psicologa e anche dalle reazioni del paziente. La fine della presa a carico individuale è decisa in funzione di criteri istituzionali, professionali e individuali.

L'accompagnamento in gruppo è assicurato da due psicologi che hanno seguito tre anni di lavoro in gruppo analitico presso il dipartimento di psichiatria dell'Università di Ginevra (HUG). Viene organizzato un incontro preliminare all'inizio del gruppo per valutare se le condizioni d'integrazione al gruppo sono adempiute. Il numero dei partecipanti è limitato a 6 massimo 10 persone. Si tratta di un gruppo chiuso e la durata è di 10 incontri mensili con dei temi prestabiliti. La scelta di un tema per ogni incontro facilita l'evoluzione del gruppo introducendo alcune spiegazioni e temi legati al processo in corso.

Sostegno per i bambini

In collaborazione con la Fondazione As'trame di Losanna, gli psicologi del CFXB hanno organizzato il primo atelier «Conchiglia» per i bambini vallesani. Tre gruppi di età: 4–7; 8–11 e 11–14 anni. Il numero di partecipanti è da 3 a 5 bambini e la durata è limitata a 5 incontri di circa due ore che si tengono nell'arco di 5 settimane consecutive. I temi sono prestabiliti e riguardano le fasi del lutto. Sono previsti due bilanci: uno preliminare e uno dopo due mesi dalla fine del gruppo.

Questi diversi tipi di presa a carico permettono di sostenere la persona nella sua ricerca di riferimenti e di favorire una ripresa d'investimento nel senso più largo del termine.

Gisèle Schärer

Les Journées annuelles de la SSMSP 2005, Thoue

C'est dans le magnifique cadre du Seepark à Thoue que s'est tenue les 9 et 10 juin derniers la journée annuelle de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. Le thème choisi pour cette rencontre était, en hommage au Président sortant, les «Approches psychologiques en soins palliatifs» qui a attiré plus de 300 personnes.

Symposium «Qualité en soins palliatifs»

La première journée a débuté par le symposium «Qualité en soins palliatifs», avec la présentation de plusieurs travaux réalisés par des équipes de soins palliatifs. Celles-ci ont risqué un exercice d'auto-évaluation, à partir des critères de qualité recommandés par le groupe « qualité » de la SSMSP.

Ces équipes, à travers leurs auto-évaluations, ont pu mettre en évidence non seulement les points à améliorer dans leurs activités, mais également tous les points forts et le chemin qu'ils avaient déjà réalisé vers la qualité.

Certains se sont ainsi aperçus que les outils d'évaluation restaient insuffisamment utilisés dans leur équipe et ont entamé un travail de réflexion autour de l'application et la systématisation de procédures concernant ces outils. D'autres ont pu mettre en évidence que dans la population de patients auprès de laquelle ils faisaient des consultations, beaucoup d'entre eux avaient des capacités cognitives altérées sans qu'un diagnostic clair soit posé quand à l'origine de ce trouble. Cette équipe se penche maintenant sur l'utilisation d'un nouvel outil (Nursing Delirium Screening Scale) pour mettre en évidence les troubles cognitifs des patients.

Une troisième équipe a travaillé sur l'amélioration de la communication entre les différents partenaires de soins en introduisant de nouveaux supports et a jugé important d'approfondir ses connaissances des mécanismes d'adaptation des personnes gravement malades pour adopter les meilleures attitudes envers celles-ci.

Une équipe de radio-oncologie a travaillé autour des prises de décisions, de la communication avec ses partenaires, et de l'accompagnement des endeuillés. Certaines équipes ont même entamé un travail de collaboration en organisant des visites collégiales dans le but de partager des informations quand à leurs pratiques respectives.

Nous avons pu remarquer, grâce aux différentes équipes qui ont «testé» les standards de qualité, que ceux-ci étaient peu adaptés aux équipes mobiles. Le Dr Eychmüller, au terme de ces présentations, a relevé que bien que les équipes soient différentes, tant dans leurs structures que dans leurs localisations, nombreux problèmes sont toutefois comparables et il a souligné l'opportunité de réaliser des projets communs. C'est en les utilisant que les standards pourront être adaptés et améliorés. Le fait d'obtenir un «label qualité» pour les soins palliatifs devrait renforcer leur crédibilité auprès des usagers et apporter des moyens

financiers tout en trouvant un équilibre entre qualité et équité. La suite de ce chemin vers la qualité sera la réalisation d'une banque de données commune aux équipes de soins palliatifs et la création de projets « standards ». Rendez-vous nous est donné en 2006 à Neuchâtel pour un second rapport !

Les séances plénières

La suite de ces deux journées s'organisa entre et ateliers plus interactifs, couvrant les aspects relationnels, psychologiques, spirituels, de communication et d'interdisciplinarité. Certains purent même exercer leurs capacités relationnelles au moyen de jeux de rôles.

Lors des séances plénières, le Prof. Söllner de Nürnberg nous parla de l'état psychique des personnes traversant une crise existentielle et des processus de compréhension de cette crise. Il insista sur le fait que lors des crises existentielles, il y a aussi possibilité, pour l'être humain, de se développer. En tant que professionnels, plutôt que de tenter de «contrôler» la souffrance de l'autre, nous avons la possibilité de l'accompagner dans la recherche de sens de son expérience vécue. Cela nécessite toutefois d'être conscient de notre propre angoisse provoquée par la connaissance de la mort proche de l'autre.

Ensuite, le Dr. D. Razavi de Bruxelles nous apporta sa riche expérience de communication avec les personnes en situation de soins palliatifs. A partir des principaux éléments à considérer dans la communication tels que l'attention (sélective, fluctuante) de l'interlocuteur, de la compréhension et de la mémorisation des informations données, il expliqua comment la détresse émotionnelle pouvait être une barrière à tous ces éléments indispensables à une communication efficace. Il traita ensuite de quelques stratégies permettant de favoriser, soutenir l'expression émotionnelle du malade lors d'annonces de mauvaises nouvelles, qui favorisent une meilleure compréhension des informations reçues. La faculté, pour le professionnel, à soutenir ou bloquer l'expression émotionnelle du patient est déterminante dans la communication. Elle nécessite une formation, puis une pratique régulière pour que dans un premier temps, le professionnel se sente plus à l'aise et que dans un deuxième temps, le patient puisse réellement bénéficier de cette qualité de communication.

La deuxième journée commença avec la présentation de S. Maislinger d'Innsbruck, médecin psychiatre et psychothérapeute, qui nous parla de la place de la psyché en milieu somatique et de son travail avec les différents professionnels en tant que psychiatre de liaison. Elle insista sur l'importance de réfléchir à nos pratiques, du bénéfice pour une équipe d'avoir un regard « extérieur » sur les situations et de son rôle de soutien à l'interface, dans l'équipe multidisciplinaire.

Ce fut ensuite le Professeur P. De Jonge, de Groningen, qui nous apporta son regard et son expérience sur la « mesure » des aspects psychologiques et de son applicabilité en soins palliatifs. Bien que beaucoup de traitements soient

basés sur des travaux de recherche, il est très difficile de mesurer l'impact des aspects psychologiques sur les maladies pour plusieurs raisons. Par exemple parce que les comorbidités sont très élevées aux troubles psychiatriques, et parce que la frontière entre être malade ou être en bonne santé reste floue. Il nous parla également des limites de l'appréciation de soi-même (questionnaires dans lesquels les patients doivent s'auto-évaluer), questionnaires beaucoup utilisés pour mettre en évidence les états dépressifs ou l'anxiété par exemple.

Le Prof. F. Stiefel, lui, traita du «soutien psychologique». Il débuta son exposé en nous rappelant les éléments clés du développement psychologique humain en précisant qu'à chaque étape de ce développement, des événements pouvaient venir faciliter ou au contraire stopper ce développement. Il précisa ensuite que la maladie grave représente toujours une interruption dans ce développement. Mais après la rupture, il y a de nouveaux développements qui peuvent se réaliser à travers l'«agir», le «sentir» et le «parler». La présence, l'empathie et la communication représentent pour les professionnels les outils de choix pour accompagner et soutenir ces nouveaux développements chez le patient. Effectivement, une présence «active» auprès d'une personne gravement malade va favoriser chez celle-ci le sentiment d'appartenance, l'empathie va légitimer le vécu de la personne malade et écouter le pa-

tient raconter l'histoire de sa maladie peut lui permettre de trouver une cohérence à ce qu'il vit, et favoriser l'émergence de sens

Lors du dernier exposé, le Dr. D. Minder, psychogériatre, traita des particularités des soins palliatifs en psychiatrie, en précisant que l'objectif était le même qu'en soins somatiques, mais que souvent, le chemin était différent. Il releva qu'en soins somatiques, la souffrance psychique est souvent une réaction à la souffrance physique, alors qu'en milieu psychiatrique c'est le contraire. La souffrance psychique peut se manifester par des troubles somatiques, et elle peut se manifester de manière parfois tout à fait irréaliste. La vision du monde et de la maladie entre la personne atteinte et les autres est tout à fait différente et représente souvent une cause de grande souffrance pour les proches. Une autre particularité en soins psychiatriques est la non capacité de discernement pour certains patients, alors qu'en soins somatiques les patients sont le plus souvent capables de décider et d'exprimer clairement leurs souhaits.

Après la Table ronde animée par Monsieur C. Hürny et durant laquelle le public put directement interpellé des représentants de la SSMSP, de la LSC et de l'ASSM, nous terminâmes la journée avec notre traditionnelle assemblée générale de la SSMSP dont vous trouverez sur le site électronique de notre société les éléments «phares» discutés lors de cette assemblée.

Michel von Wyss

Echos des ateliers francophones de Thoue

La place importante donnée aux ateliers, lors des deux journées de Thoue, avait comme but essentiel de favoriser les échanges, l'interactivité et la découverte entre participants, mais aussi de permettre à chacun/e d'approfondir -avec d'autres- quelques sujets qui tenaient à cœur, en lien avec le thème général de ces journées «Approches psychologiques en soins palliatifs». Il y a donc eu trois temps d'ateliers (deux de 75 minutes, le jeudi, et un de 90 minutes, le vendredi), durant lesquels les participant(e)s ont pu s'exprimer que ce soit verbalement et -peut-être surtout- dans d'autres registres, corporels et émotionnels, notamment. En effet, dans les relations de l'ordre de l'approche psychologique en soins palliatifs, il est essentiel, pour l'intervenant, d'avoir au moins conscience du contre-transfert, de la résonance du vécu du patient sur ses propres «zones sensibles». Cela lui permet de repérer, décoder, voire exprimer si nécessaire ce qui, dans la situation, peut provoquer en lui souffrance ou inadéquation.

A Thoue, nous avons recueilli diverses réflexions de participant(e)s manifestant le regret de ne pouvoir fréquenter davantage d'ateliers, tant les nombreux thèmes étaient intéressants. Aussi avons-nous l'idée de présenter les buts et les résultats principaux de chaque atelier. Cette ambition était manifestement démesurée: d'une part, nous n'avons pas reçu en retour les «synthèses» de tous les ateliers. Parmi celles qui nous ont été renvoyées, il s'avère impossible de résumer encore certaines des phrases déjà télégraphiques. Celles-ci indiquent souvent plus une direction prise par la discussion que des conclusions ou des concepts élaborés. De plus, l'espace à disposition pour cet article limite aussi les développements.

Alors, voilà juste en vrac et en toute subjectivité quelques réflexions et phrases qui paraissent centrales à l'auteur de ces lignes et qui sont issues des résumés qui nous sont parvenus:

- Dans la communication soignant-soigné, oser parler de l'écho que provoque en soi l'émotion du patient avant de revenir à cette dernière pour mieux la comprendre, rester à l'écoute et avancer.

- Coopération et reconnaissance des mérites : deux clés importantes pour éviter l'épuisement professionnel dans la réponse aux besoins des patients et des proches.
 - Avec le patient souffrant de pathologies démentielles et sa famille, il faut faire alliance très tôt dans le cours de la maladie et suivre la situation en partenariat avec les proches, souvent fortement éprouvés, déjà bien avant le décès.
 - Exprimer ses propres représentations spirituelles constitue un moyen utile pour aller sans préjugés au-devant de celles (chaque fois uniques) du patient!
 - L'angoisse des uns peut contaminer les autres. La sculpture de la situation est un moyen favorisant l'expression et la visualisation de l'angoisse des acteurs ainsi que la mise en évidence des émotions qu'elle suscite, également chez les observateurs.
 - Quelques balises pour l'interdisciplinarité : valeurs communes, se connaître et se reconnaître, clarifier rôles et fonctions, «ensemble pour un projet commun dans la même direction».
 - Dans la supervision d'équipe, les motivations sont multiples et les enjeux complexes. Il est donc nécessaire de clarifier a priori les besoins de chacun/e.
 - Avec le patient dépressif: quelles pistes pour l'équipe thérapeutique qui se sent en échec? Importance de reconnaître le patient dans son mal-être. Maintenir la persistance du lien, soutenir, valider le ressenti. Exprimer et reconnaître des besoins sous-jacents de part et d'autre. Ventiler lorsque c'est trop lourd à porter seul!
 - Prendre en compte les besoins des malades et ceux des soignants en soins palliatifs implique une valorisation des potentiels de chacun/e. Cela nécessite une volonté institutionnelle et des moyens organisationnels en conséquence ...
- Voilà juste quelques petites perles parmi toutes celles des beaux colliers qu'ont été les vécus de chacun des ateliers francophones!

Hans Neuenschwander

Merci Fritz..!

«Es git e Bueb mit Name Fritz, Und dä cha renne wi dr Blitz.»
(Il est un gars du nom de Fritz, qui sait courir comme un éclair.)

Je me suis demandé quelques fois, si tu te rendais compte dans quoi tu t'étais embarqué. Je suppose que ton jeune (super-) courage t'a incité à accepter cette fonction: Président de la Société Suisse de Médecine et Soins Palliatifs! Fritz, déjà lors de la lecture de ce nom, tu as du avoir des pellicules devant les yeux. Cela ne peut être qu'un club compliqué et potentiellement peu dynamique. A quoi as-tu – si déjà – pensé?

Oui, il y avait dans le comité – comme toujours dans ce genre de faune – un tas de personnes super motivées, des personnes toutefois qui, en tant que groupe, revendiquaient «l'interdisciplinarité par dessus tout», et qui depuis longtemps s'étaient empêtrés dans les filets des égards mal compris et donc contreproductifs.

Et qu'as-tu fait? Tu as tout simplement remonté les manches et amené ce comité un peu incrusté sur le chantier. Pour nous cela a signifié: «Prendre les outils et cracher dans les mains». Je crois que chacun d'entre nous l'a fait, à sa manière, suivant ses dispositions et ses ressources.. Ensemble nous nous sommes fixés des objectifs, ambitieux parfois mais atteignables, et, sous ta douce pression, nous nous sommes mis peu à peu à établir des priorités.

Ainsi nous avons fait – toi avec nous, ou plutôt, je pense, nous avec toi – un petit saut quantique:

- les deux journées de Fribourg avec le Manifeste de Fribourg ont constitué la charpente, sur laquelle le travail de la société s'est orienté sous ta direction
- les groupes de travail ont commencé à mériter leurs noms (groupe qualité, groupe formation, groupe information/communication)
- La Société s'est construite une identité qui est devenue visible de l'intérieur et de l'extérieur.
- Aujourd'hui la société est un interlocuteur important et pris au sérieux à plusieurs niveaux: dans la politique nationale de la santé, dans le cadre du Palliative Care Council, dans la collaboration avec l'ASSM, dans la politique professionnelle, dans la collaboration avec la Ligue Suisse contre le cancer, pour en citer que quelques uns.

Dans ce groupe entraîné à la participation tu as su apporter le petit grain de directivité nécessaire, et néanmoins personne n'a eu le sentiment de ne pas avoir été entendu et de ne pas avoir participé au processus de décision. Chapeau!

J'imagine, que quelques fois, en regagnant le Léman après les séances de comité, tu t'es posé la question: cela vaut-il la peine?

Oui, Fritz, cela a valu la peine. La société a grandi en qualité comme en quantité, le nombre de membres a plus que doublé, les sections se multiplient et continuent à pousser comme des champignons, nous sommes devenus visibles sur le papier et dans le réseau électronique. La Société suisse de Médecine et Soins Palliatifs (je ne vais jamais m'habituer à ce nom) EXISTE! Merci!

Et maintenant tu t'en vas, tu es parti. Tu es parti, non sans t'assurer qu'une partie du travail est terminée, que les d'autres chantiers survivent et qu'il sera vigoureusement pelleté et pioché sur ceux-ci.

Et tu n'as pas simplement disparu, tu as juste modifié tes priorités dans ta brillante carrière. J'espère que la société et le comité dans les prochaines années auront l'occasion de croiser tes chemins (et l'inverse). Dans ce sens, je pars du principe qu'avec ton départ, ton soutien ne va pas sim-

plement disparaître, mais toujours être palpable à travers d'autres attentes et fonctions. En résumé: nous comptons toujours sur toi.

Tu as fait en sorte que le bateau duquel tu es descendu ne soit pas condamné à couler. Et pour terminer tu as préparé une transmission des pouvoirs qui - par rapport aux personnes comme par rapport aux structures - remplit les conditions nécessaires pour 'assurer à la société un bel avenir. Tout cela c'est aussi grâce à toi. Alors encore une fois: MERCI!

Gisèle Schärer

Die Jahrestagung der SGPMP 2005 in Thun¹

Am 9. und 10. Juni hat im prachtvollen Rahmen des Hotels Seepark in Thun die Jahrestagung der SGPMP stattgefunden. Zu Ehren des scheidenden Präsidenten hiess das Thema der Tagung «Psychologische Aspekte von Palliative Care», was über 300 Personen zur Teilnahme an der Tagung veranlasst hat.

Symposium «Qualität in Palliative Care»

Der erste Tag begann mit dem Symposium «Qualität in Palliative Care», an dem vorerst verschiedene Projekte von Palliative Care-Teams vorgestellt wurden. Verschiedene Teams haben es gewagt, sich selber an den Qualitätskriterien der Arbeitsgruppe «Qualität» der SGPMP zu messen. Damit konnten sie nicht nur jene Bereiche eruieren, in denen sie ihre Arbeit noch verbessern können, sondern sie haben auch ihre Stärken und den bereits zurückgelegten Weg in der Verbesserung ihrer Arbeitsqualität abschätzen können.

Einige haben dadurch gemerkt, dass die Evaluationsinstrumente bei ihnen noch zu wenig benützt werden und haben über deren systematische Anwendung nachzudenken begonnen. Andere haben gemerkt, dass die kognitiven Fähigkeiten vieler ihrer Patienten beeinträchtigt sind, ohne dass darüber je eine klare Diagnose gestellt worden wäre. Dieses Team untersucht nun die Verwendung eines neuen Instruments (Nursing Delirium Screening Scale), um kognitive Störungen von Patienten besser zu erkennen. Ein Team aus der Radio-Onkologie hat an der Entscheidungsfindung, an der Kommunikation mit den Patienten und an der Begleitung Trauernder gearbeitet. Weitere Teams haben sich gegenseitig besucht und Informationen über ihre

Vorgehensweisen ausgetauscht. Dank dieser Teams, die die Qualitätsstandards «getestet» haben, haben wir gemerkt, dass diese für mobile Teams wenig geeignet sind.

Nach dieser Vorstellungsrunde bemerkte Dr. Eychmüller, dass die Teams zwar strukturell und kontextuell recht unterschiedlich sind, dass sie es aber trotzdem mit vielen vergleichbaren Problemen zu tun haben. Es wäre deshalb äusserst wünschenswert, auch gemeinsame Projekte zu realisieren. Die Standards werden ja nur angepasst und verbessert werden können, wenn sie auch angewandt werden. Wer einen Qualitätsausweis in Palliative Care erhält, wird eher auf die Möglichkeiten der Standards setzen, und es werden sich auch weitere Geldquellen erschliessen. Nun wird der Weg Richtung Qualität wohl zu gemeinsamen Datenbanken und zur Realisierung von Standardprojekten führen. 2006 werden wir zu einem zweiten Symposium in Neuenburg eingeladen sein.

Die Plenarversammlungen

In der ersten Plenarversammlung sprach Prof. Söllner aus Nürnberg von der psychischen Situation von Menschen in einer existentiellen Krise und darüber, wie solche Krisen verstanden werden können. Er unterstrich, dass Krisen auch die Möglichkeit neuer Entwicklungen in sich bergen. Statt deren Leiden «unter Kontrolle bringen» zu wollen, haben wir Fachleute auch die Möglichkeit, Patienten auf der Suche nach dem Sinn ihrer Erfahrungen einfach zu begleiten. Dies bedingt aber, dass wir uns der Ängste bewusst werden, die der nahende Tod der Anderen in uns auslöst.

Prof. D. Razavi aus Brüssel teilte einiges aus seiner reichen Erfahrung in der Kommunikation mit Menschen in palliativen Situationen mit. Er zeigte zum Beispiel, wie emotionale Not eine effektive Kommunikation verunmöglichen kann. Informationen über schlechte Nachrichten werden deshalb besser verstanden, wenn Fachleute mit-helfen, dabei entstandene Emotionen auch auszudrücken. Dies bedingt allerdings eine gewisse Ausbildung und vor

¹ Leicht gekürzte Fassung des französischen Artikels in dieser Nummer.

allem ein regelmässiges Üben. Nur so werden sich Fachleute aber sicherer fühlen und damit auch besser mit ihren Patienten kommunizieren lernen.

Der zweite Tag begann mit dem Referat von Dr. S. Maislinger, einer Psychiaterin und Psychotherapeutin aus Innsbruck. Sie sprach von der Rolle psychischer Aspekte im Umfeld somatischer Medizin und von ihrer Zusammenarbeit als Liaison-Psychiaterin mit verschiedenen Fachleuten. Dabei unterstrich sie, wie wichtig ein «ausserstehender» Blick auf eine Situation werden kann und zeigte, wie sie ihren Beitrag an den Schnittstellen multidisziplinärer Teams einbringen kann.

Prof. P. de Jonge aus Groningen legte uns dann seine Sicht und seine Erfahrungen mit der «Messung» und dem Umgang mit psychologischen Aspekten in Palliative Care dar. Viele Behandlungen fussen zwar auf Forschungsergebnissen, trotzdem ist es aus verschiedenen Gründen schwierig, die Auswirkung psychologischer Aspekte zu messen. Etwa weil die Komorbidität bei psychiatrischen Erkrankungen sehr hoch ist oder weil die Grenze zwischen Krankheit und Gesundheit sehr unbestimmt bleibt. Er zeigte auch die Grenzen der Selbsteinschätzung auf, etwa bei häufig benutzten Fragebogen zur Einschätzung der Depressivität oder von Ängsten.

Prof. Stiefel behandelte das Thema «Psychologische Unterstützung». Dabei ging er von den Grundelementen menschlicher Entwicklung aus und zeigte, wie diese Entwicklung immer wieder erleichtert oder erschwert werden kann. Brüche bergen aber immer auch die Möglichkeit zu neuen Entwicklungen. Solche können durch unser «Tun», durch unser «Fühlen» und unser «Sprechen» angeregt

werden. Präsenz, Empathie und Kommunikation sind für Fachleute die wichtigsten Instrumente, solche Entwicklungen beim Patienten zu unterstützen. Eine «aktive» Präsenz fördert beim Schwerkranken das Gefühl der Zugehörigkeit, Empathie legitimiert seine Erfahrungen und das Zuhören, wenn er die Geschichte seiner Krankheit erzählt, erleichtert es, darin Zusammenhänge und damit vielleicht auch einen Sinn erahnen zu können.

Im letzten Referat sprach Dr. D. Minder, Psychogeriatrin aus Winterthur, von den Besonderheiten von Palliative Care in der Psychiatrie. Dabei ist das Ziel wohl dasselbe wie in der somatischen Medizin, oft aber ist der Weg zu diesem Ziel ein anderer. In der somatischen Medizin sind psychische Leiden oft Reaktionen auf körperliches Leiden, in der Psychiatrie ist es aber oft umgekehrt: hier kann sich psychisches Leiden in somatischen Symptomen äussern. Psychiatrische Patienten äussern ihr Leiden öfters auch in sehr unrealistischer Weise. Sie erfahren die Welt und ihre Krankheit ganz anders, und dies bedeutet für Angehörige oft eine grosse zusätzliche Not. Eine weitere Besonderheit der Psychiatrie ist die Unzurechnungsfähigkeit zahlreicher Patienten, wohingegen in der somatischen Medizin Patienten in der Regel selbst entscheiden und ihre Wünsche klar formulieren können.

Bei der abschliessenden Podiumsdiskussion unter der Moderation von Dr. C. Hürny konnten die Teilnehmer direkt Vertretern der SGPMP, der Krebsliga und der SAMW in Dialog treten, bevor dann die Tagung wie üblich mit der Generalversammlung der SGPMP zu Ende ging. Die wichtigsten hier behandelten Punkte können auf der Homepage der SGPMP eingesehen werden.

Gesucht werden...

Zweisprachige Personen,

die bereit sind, Artikel in ihre Muttersprache zu übersetzen.

palliative-ch, das Publikationsorgan der SGPMP legt Wert darauf, die meisten Artikel auch Personen aus anderen Sprachregionen zugänglich zu machen. Um die Kosten tief zu halten, sind wir dankbar, wenn Sie bereit sind sich unentgeltlich an Übersetzungsarbeiten zu beteiligen. Bitte melden Sie sich bei Claude Fuchs, Tel. 01 466 26 61, E-mail: claud.fuchs@triemli.stzh.ch

Michel von Wyss, Claude Fuchs

Echos aus den deutschsprachigen Workshops von Thun

Die Workshops haben an den beiden Tagen in Thun einen wesentlichen Platz eingenommen. Dies vor allem, um den Austausch, die Interaktivität und das Kennenlernen unter den Teilnehmenden zu fördern, aber auch, um jeder und jedem die Möglichkeit zu geben, mit anderen zusammen ein bestimmtes Thema im Zusammenhang mit dem Tagungsthema «Psychologische Aspekte von Palliative Care» zu vertiefen. So waren denn drei Sequenzen den Workshops gewidmet: zwei à je 75 Minuten am Donnerstag und eine à 90 Minuten am Freitag. Hier konnten sich die Teilnehmenden äussern, verbal, aber auch - und vielleicht vor allem - körperlich und emotional. In den Beziehungen im Zusammenhang mit den psychologischen Aspekten von Palliative Care ist es ja wesentlich, sich der Gegenübertragung bewusst zu werden, also dessen, was vom Erleben der Patienten in unseren eigenen «sensiblen Bereichen» nachklingen kann. Nur so können wir spüren, entschlüsseln und, wenn nötig, auch ausdrücken, was in diesen Begegnungen in uns selber Schmerz und Unbehagen auslöst.

Mehrere Teilnehmende haben uns in Thun gesagt, wie schade sie es finden, dass sie nicht noch mehr Workshops besuchen konnten: so interessant fanden sie die angebotenen Themen. Eigentlich wollten wir hier die Ziele und die wichtigsten Resultate der diversen Workshops vorstellen. Damit haben wir allerdings zu hoch gegriffen. Einerseits sind nicht aus allen Workshops solche «Zusammenfas-

sungen» zurückgekommen, andererseits ist es bei vielen davon auch schlicht unmöglich, die Sätze im Telegrammstil noch weiter zu kürzen, und schliesslich würde dies auch den Rahmen eines solchen Artikels sprengen. Viele dieser Echos zeigten auch mehr die Richtung auf, die das Gespräch genommen hat, als dass sie eigentliche Schlussfolgerungen oder gar ausgearbeitete Konzepte enthielten.

Hier also – sehr subjektiv und auch etwas zufällig ausgewählt – ein paar Sätze aus den Zusammenfassungen, die uns zugekommen sind:

- Ehrlichkeit: was tun, wenn Eltern nicht wünschen, dass mit dem kranken Kind und den gesunden Geschwisterkindern offen gesprochen wird?
- Umgang mit Kleinkindern in Bezug auf Teilnahme an einer Beerdigung, emotional belastenden Situationen. Schutz des Kindes, aber auch Schutz z.B. eines stark trauernden Elternteils.
- Wie gehen wir um mit Wünschen, die das «Mass» übersteigen?
- Probleme scheinen darin zu bestehen, die Sensibilisierung bis in die Führungsetagen weiter zu tragen.
- Die Teilnehmer mussten «Stellenausschreibungen» für andere Berufsgattungen verfassen.
- Klärend war, dass die non-verbale Ebene oft viel wichtiger ist als das Gespräch auf der verbalen Ebene.
- Alle können das Thema Gott ansprechen. Hilfe der Seelsorge ist besonders da nützlich, wo unsere eigenen Fragen und Konflikte das Gespräch störend beeinflussen könnten.

Hans Neuenschwander

Danke Fritz..!

Es git e Bueb mit Name Fritz, Und dä cha renne wi der Blitz...

Manchmal habe ich mich gefragt, ob du dir bewusst warst, worauf du dich da eingelassen hattest. Ich nehme an, dass dein jugendlicher (Ueber-)Mut eine wichtige Triebfeder war, diese Aufgabe zu übernehmen: Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin und Pflege! Fritz, schon beim Lesen des Namens dieser Gesellschaft hätte es dir eigentlich wie Schuppen von den Augen fallen müssen: das kann ja nur ein komplizierter und potentiell undynamischer Klub sein. Was – wenn überhaupt – hast du dir nur dabei gedacht?

Ja, es war, wir im Vorstand waren, ein Haufen von zwar – wie immer in dieser Szene – hoch motivierten Personen. Personen, die sich aber als Gruppe aus dem individuell unbändigen Willen zur «Interdisziplinarität über alles» schon lange in Tang und Fang der falsch verstandenen und des-

halb kontraproduktiven gegenseitigen Rücksichtnahme verkeilt hatte.

Und was hast du getan? Du hast einfach die Ärmel hochgekrempt und das etwas verkrustete Gremium zur Baustelle erklärt. Für uns hiess es, «Werkzeug fassen und in die Hände spucken». Ich glaube, jeder tat das, auf seine Art, entsprechend seinen Neigungen und Ressourcen. Zusammen steckten wir uns Ziele, ehrgeizige zum Teil, aber erreichbare, legten nach und nach auf deinen sanften Druck Prioritäten fest.

So hast du mit uns, oder wir mit dir, glaube ich, einen kleinen Quantensprung gemacht:

- Die beiden Freiburgertage mit dem Freiburger Manifest bildeten das Grundgerüst, an dem sich die Arbeit der Gesellschaft unter deiner Führung orientierte.
- Die Arbeitsgruppen begannen ihren Namen zu verdienen (Gruppe Qualität, Gruppe Ausbildung, Gruppe Information/Kommunikation)

- Die Gesellschaft schaffte sich eine Identität, die nach innen und nach aussen sichtbar wurde.
- Die Gesellschaft wird heute als wichtiger Gesprächspartner auf verschiedensten Ebenen wahr- und ernstgenommen: in der nationalen Gesundheitspolitik, im Rahmen des Palliative Care Council, in der Zusammenarbeit mit der SAMW, in der Landespolitik, in der Zusammenarbeit mit der Krebsliga Schweiz, um nur einige zu nennen.

Es ist dir gelungen, das nötige Quäntchen Direktivität in diese auf Partizipativität getrimmte Gruppe zu bringen. Trotzdem hatte keiner das Gefühl, dass seine individuelle Meinung nicht ernst genommen und in den Entscheidungsprozessen berücksichtigt wurden. Chapeau!

Ich stelle mir vor, dass du manchmal nach den Sitzungen an den Genfersee zurückgefahren bist mit der bohrenden Frage: Lohnt sich das?

Ja, Fritz, es hat sich gelohnt: die Gesellschaft ist qualitativ und quantitativ gewachsen, die Mitgliederzahl hat sich mehr als verdoppelt, die Sektionen vermehren sich und spriessen weiterhin aus dem Boden; wir sind sichtbar geworden auf Papier und im Netz: die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung

(ich werde mich mit diesem Monstrum von Namen nie anfreunden können) EXISTIERT! Danke!

Und jetzt gehst du also, bist du gegangen. Du bist gegangen, nicht ohne sicher zu stellen, dass einige Arbeiten abgeschlossen sind, dass die Baustellen von anderen sicher überleben und dass darauf kräftig weiter gepickelt und geschaufelt wird.

Und du bist ja nicht einfach verschwunden, hast in deiner brillanten Karriere nur etwas andere Prioritäten gesetzt. Ich wünsche mir dabei, dass die Gesellschaft und der Vorstand auch in den nächsten Jahren die Gelegenheit haben werden, deine Wege zu kreuzen (und umgekehrt). In diesem Sinn gehe ich auch davon aus, dass mit deinem Ausscheiden deine Unterstützung nicht einfach versiegen wird, sondern eben aus anderer Warte und Funktion immer etwa wieder spürbar wird. Kurz: wir zählen weiterhin auf dich.

Du hast dafür gesorgt, dass das Schiff, von dem du jetzt steigst, nicht zum Absinken verdammt ist. Zum Abschluss hast du eine Stabübergabe in die Wege geleitet, welche von den Personen und den Strukturen her die Voraussetzung in sich birgt, der Gesellschaft eine rosige Zukunft zu sichern. Auch das rechne ich dir hoch an. Also nochmals: DANKE!

Cristina Steiger

Giornata annuale della SSMCP Thun, 9–10 giugno 2005

Due belle giornate di inizio giugno ci hanno accolti a Thun, ridente cittadina sita sull'omonimo lago, con una meravigliosa vista sulle maestose alpi bernesi.

La giornata annuale della SSMCP (proposta sull'arco di due giorni) ha avuto come tema «gli aspetti psicologici nelle cure palliative», doveroso omaggio al dimissionario presidente. Un tema questo, di sempre grande attualità ed interesse per coloro che si occupano di cure palliative. L'elemento principale delle cure palliative, ancora prima di quello tecnico, è infatti l'aspetto relazionale: la cura di un paziente gravemente ammalato, al di là della scelta di strategie terapeutiche, è innanzitutto un momento di incontro con una persona che ha una sua storia, un suo vissuto, dei bisogni, delle speranze. I curanti devono essere coscienti che entrano in rapporto emotivo con i pazienti. La sofferenza e le conseguenze emotive della malattia devono essere considerate nella presa a carico globale da parte di tutti gli operatori e, proprio per questo, non devono essere sempre necessariamente delegate agli psicooncologi.

Il dottor Söllner ha introdotto il tema con una relazione dal titolo «come comprendere il vissuto psichico». La malattia appare come una crisi esistenziale perché vi è il confronto con la morte, con la minaccia di perdita del corpo, del controllo di sé stesso, dell'identità, ecc.. Dopo aver illustrato le conseguenze della malattia grave a livello psichico, i meccanismi di difesa e le strategie di coping, il dottor Söllner ci esorta ad evitare un approccio tecnocratico limitato al solo controllo della sofferenza. Egli diffida tuttavia anche di un orientamento integralista nel quale si vuole parlare della morte a tutti i costi. La via da seguire è quella dell'ascolto aperto dei pazienti e dei loro bisogni.

Uno degli elementi centrali delle cure palliative è quindi la comunicazione tra il curante ed il paziente. Nella sua relazione il dottor Razavi ha sottolineato come i curanti siano in difficoltà nel comunicare apertamente con il paziente. I pazienti vogliono essere informati sulla diagnosi, la prognosi, le possibilità di guarigione, ma vi sono dei limiti che possono essere cognitivi (dell'attenzione, della comprensione, della memorizzazione delle informazioni), così come i pazienti rischiano di essere invasi dalle emozioni. Ecco allora che le strategie di trasmissione dell'informazione dei curanti, ad esempio l'informazione prematura o

la rassicurazione prematura, risultano essere spesso inadeguate. Il dottor Razavi ha quindi evidenziato l'importanza dell'ascolto del paziente, poiché prima di comunicare una cattiva notizia, il curante deve esplorare le emozioni che sono presenti e riconoscerne l'importanza. Il sentimento di essere compreso che ne deriva facilita l'espressione delle emozioni da parte del malato. Un miglioramento delle strategie di comunicazione passa da una formazione che metta l'accento sulla valutazione del paziente (della sua comprensione e del suo stato emotivo) così da rendere adeguata la trasmissione dell'informazione.

Anche il professor Stiefel si è concentrato sulla questione della relazione tra curante e paziente e, sebbene da un diverso punto di partenza, è giunto alla medesima conclusione, ovvero che nella relazione deve essere attribuita un'importanza fondamentale all'ascolto del paziente. Egli ha proposto un parallelo tra lo sviluppo umano e la malattia grave. Il sostegno psicologico delle persone gravemente ammalate avviene in uno spazio di intersoggettività: così come al bambino piccolo, anche al paziente bisogna assicurare presenza (garantisce l'appartenenza), empatia (contenimento delle emozioni) e parola (comunicazione, ricostruzione narrativa). Anche se può sembrare difficile, ciò permette ai curanti di dare un senso al loro lavoro.

La dottoressa Maislinger si è invece concentrata sul sostegno da parte degli operatori psicosociali di un servizio di liaison all'équipe curante in prima linea. La possibilità di confrontarsi su singoli casi che pongono dei problemi o tematiche ricorrenti nelle cure palliative (comunicazione, dilemmi etici, burn out, ecc) risponde all'esigenza di un lavoro interdisciplinare.

Infine due relazioni su temi specifici (cure palliative e malati psichici e ricerca) hanno fornito degli spunti molto interessanti. La dottoressa Milner ha messo in evidenza le particolarità delle cure palliative in psichiatria. Se lo scopo delle cure palliative è lo stesso, diverge per contro il percorso per giungere a tale obiettivo. In psichiatria si è sovente confrontati con le difficoltà di espressione della sofferenza; anche le capacità di decidere e di manifestare la propria volontà sono compromesse. Questi elementi portano sovente ad un dilemma etico. Uno strumento molto interessante utilizzato nella pratica dalla relatrice, che, a mio modo di vedere non dovrebbe limitarsi unicamente alle cure palliative in psichiatria, è la «conferenza etica clinica», momento di incontro il cui obiettivo è di avere il maggior numero di informazioni possibili per trovare la migliore palliazione per tutte le persone implicate (paziente, familiari, curanti).

In una brillante relazione, il dottor De Jonge è riuscito ad avvicinare anche chi non si occupa di ricerca ad alcune delle problematiche della ricerca in cure palliative. Ricordandoci innanzitutto che ciò che avviene nella clinica proviene da risultati della ricerca, ha preso l'esempio della depressione per mostrare come sia difficile individuare gli aspetti psicologici della malattia. Una delle difficoltà riscontrate, applicabile anche alle cure palliative, è il limite dei dati riportati dai pazienti stessi.

Dopo le sedute plenarie, è stato il momento degli ateliers. Le proposte erano variegiate: dalla comunicazione, alla supervisione, ai sintomi, alla religione, al lavoro interdisciplinare, ecc. Peccato che la scelta fosse limitata a tre opzioni. Tutte le proposte hanno avuto come denominatore comune la volontà di facilitare lo scambio e di essere vicini alla pratica quotidiana. In vari ateliers sono stati utilizzati degli strumenti molto interattivi quali i giochi di ruolo.

I lavori assembleari, che hanno avuto come piatto forte l'elezione della nuova presidenza e l'accordo dei soci all'avvio della ristrutturazione della società, sono stati preceduti da una tavola rotonda sulle prospettive della SSMCP per il futuro. Si è ribadito che le cure palliative non sono in concorrenza con altre discipline della medicina, bensì sono complementari. La via da seguire è quella di fornire le competenze agli altri professionisti, e ciò in luoghi di formazione adeguati. Vi sono tuttavia dei problemi specifici che necessitano di una risposta specifica, per questo occorre promuovere una «interdisciplinarietà disciplinata».

In conclusione si è trattato di una giornata in cui si è discusso di temi vicini alla pratica, rispondendo così pienamente alle aspettative.

Hans Neuenschwander

Grazie Fritz..!

C'era un bimbo chiamato Fritz, che correva come un bliz... Qualche volta mi sono chiesto se tu fossi consapevole di quello in cui ti imbarcavi. Suppongo che il tuo (iper) coraggio giovanile sia stato una spinta importante: Presidente della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative! Fritz, solo la lettura del nome di questa società avrebbe dovuto metterti in guardia: non poteva che trattarsi di un club complicato e potenzialmente poco dinamico. Che cosa –sempre che tu l'abbia fatto – ti eri immaginato?

Ebbene sì, era, noi del Comitato eravamo, un mucchio di persone altamente motivato, come sempre accade in questo campo. Delle persone che, a causa della irrefrenabile volontà di «interdisciplinarietà sopra ogni cosa», si erano arenate da tempo in un atteggiamento di riguardo reciproco controproducente.

E tu che cosa hai fatto? Ti sei semplicemente rimboccato le maniche e hai considerato questo organo un po' incrociato come un cantiere. Per noi questo significava: «prendere gli attrezzi e darci dentro». Io credo che ognuno agisse alla sua maniera, conformemente alle sue inclinazioni e alle sue risorse. Insieme, ci siamo dati degli obiettivi, in parte ambiziosi, ma raggiungibili. Con la tua lieve guida abbiamo fissato man mano delle priorità.

Così, hai fatto con noi, o piuttosto noi con te, delle piccole grandi cose:

- Le due giornate di Friburgo con il Manifesto di Friburgo hanno delineato la struttura di base, orientando il lavoro della Società sotto la tua conduzione.
- I gruppi di lavoro hanno cominciato a guadagnarsi il loro nome (Gruppo qualità, Gruppo formazione, Gruppo informazione/comunicazione).
- La Società si è creata un'identità, visibile sia verso l'interno che verso l'esterno.
- La Società viene presa seriamente in considerazione quale importante interlocutore a diversi livelli (politica sanitaria nazionale, nell'ambito del Palliative Care Council con la collaborazione con l'ASSM, classe politica, nella collaborazione con la Lega Svizzera contro il cancro, solo per citarne alcuni).

Ti è stato sufficiente portare un pizzico di direttività a questo gruppo abituato alla concertazione. Malgrado ciò nessuno ha avuto la sensazione che le proprie opinioni non venissero prese sul serio e che non fossero considerate nel processo decisionale. Chapeau!

Immagino che qualche volta, dopo le sedute, tu sia tornato sul lago Lemano ponendoti la domanda: ne vale la pena?

Sì Fritz, ne è valsa la pena: la Società è cresciuta qualitativamente e quantitativamente, il numero dei soci è più che raddoppiato, le sezioni regionali si moltiplicano e continuano a crescere; siamo diventati visibili sulla carta e in rete: la Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative (non riuscirò mai ad abituarvi a questo nome mostruoso) ESISTE!

Grazie!

E adesso te ne vai, dunque, te ne sei già andato. Non senza esserti assicurato che alcuni lavori sono terminati, che i cantieri verranno portati avanti da altri con determinazione.

E poi non sei semplicemente sparito, hai solamente messo delle altre priorità nella tua brillante carriera. Mi auguro che la Società e il Comitato avranno la possibilità di incrociare il tuo cammino (e viceversa) anche nei prossimi anni. In questo senso, parto dall'idea che con il tuo ritiro non si esaurirà il tuo sostegno, ma che quest'ultimo sarà visibile proprio anche da nuovi osservatori e funzioni. Insomma: continueremo a contare su di te.

Ti sei preoccupato che la barca da cui scendi non sia condannata ad affondare. Infine hai preparato il passaggio del testimone e ci sono le premesse, grazie alle persone e alle strutture, che alla Società sia garantito un futuro roseo. Anche questo è un tuo grande merito.

Dr. Florian Strasser

Die Auswertung der «Letters-of-Intent»

Als zweites Ziel der Swiss-PCRI (Palliative Care Research Initiative) wurden 2 Preise für beste Forschungsskizzen (Letter-of-Intent) ausgeschrieben, welche von der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften gestiftet wurden.

Als Reaktion auf die Aussendung von ca. 1600 Couverts und die Ankündigung im palliative.ch wurden Ende Februar 13 Projektskizzen eingereicht. Hier eine Zusammenstellung ihrer Titel und Autoren:

- 1) **Überregionale Palliativstation**
 - Dr. med. Christian Hess, Chefarzt Medizin, Ärztlicher Leiter, Bezirksspital, Affoltern a.A.
 - Dr. med. Roland Kunz, Ärztlicher Leiter Pflegezentrum, Spital Limmattal, Schlieren, Vorstandsmitglied Palliative Care – Netzwerk Zürich
 - Prof. Dr. Urs M. Lütolf, Klinik für Radio-Onkologie, Klinikdirektor, Universitätsspital Zürich
 - Dr. Christiane Roth, Spitaldirektorin, Universitätsspital Zürich
 - Rudolf Wegmann, Spitalleiter, Bezirksspital, Affoltern a.A.
- 2) **Le traitement symptomatique de l'obstructivo-intestinale maligne inopérable – étude randomisée, multicentrique et prospective de recherche de dose d'octréotide**
Dr J. Pralong-Kohler, Dr C. Mazzocato, Dr T. Buclin
- 3) **Expertise of the nurse concerning the decision process to a palliative approach concernant la prise de décision vers une approche palliative: a research with the méthodologie de la «théorie ancrée»**
Pierre-Alain Charmillot professeur Heds Arc, Marianne Wälti-Bolliger, professeure Heds Arc, Ian Needham, professeur Heds Fribourg.
- 4) **Management of opioid-related neurotoxicity in palliative care patients: the usefulness of a systematic standardized opioid rotation**
Dr D. Anwar (USP Aubonne), Dr S. Marthy (USP Aubonne), Dr G. Zulian (Cesco, Genève), Dr G. Gremaud (la Chrysalide), Dr S. Pautex (Equipe mobile SP, Genève), T. Buclin (pharmacologue, CHUV), E. Frei (ICUS USP Aubonne), ICUS Cesco, ICUS la Chrysalide, E. Plassy (secr, Aubonne), Dr C. Mazzocato (Division SP CHUV)
- 5) **Neurophysiological aspects of pain, intradermal fiber density and facial expression during experimental pain in elderly subjects**
S. Pautex¹⁾, J. Desmeules²⁾, G. Gold¹⁾, F. Herrmann¹⁾ L. Trellu³⁾ E. Kovachi⁴⁾. Department of Rehabilitation and Geriatric, 2. Clinical Pharmacology and Toxicology 3. Dermatology. 4. Dpt of Psychiatry, University Hospital Geneva
- 6) **Interdisciplinary palliative nutrition and fatigue clinic: Evaluation of a new outpatient model**
Florian Strasser (physician)¹⁾, Rahel Graf (psycho-oncology, nurse)¹⁾, Gabriela Jurt (nutritionist)²⁾, Isabella Michalits (physiotherapist)³⁾, Susan Wiedmer (nurse)¹⁾
¹⁾Oncology & Palliative Medicine, Section Oncology/Haematology; Section Gastroenterology²⁾; Section Rheumatology/Rehabilitation³⁾; Department of Internal Medicine, Cantonal Hospital, St.Gallen.
- 7) **Kann der Sterbeprozess dank frühzeitiger Thematisierung von palliative care und vorausschauender Planung der Betreuung mit gezieltem Einbezug von Angehörigen und Nachbarn verbessert werden?**
Autoren: Eva Waldmann (Kunsttherapeutin in Zürich, Vorstandsmitglied Palliativecare Netzwerk Zürich), Andreas Weber (freipraktizierender Anästhesist in Zürich, Vorstandsmitglied Palliativecare Netzwerk Zürich) andreas.weber@medix.ch, Fon: 044 365 3030, Fax: 044 365 3040
- 8) **Resourcenorientierung im Palliativsetting: Identifikation von Massnahmen zur Unterstützung Angehöriger**
T. Dauelsberg, Oberarzt Onkologie; A. Huber, Leitung Pflegedienst; W. Kaluzynski, Leiter Physiotherapie; E. Siegrist, Psychologin; S. Weiss, Atemtherapeutin. G. Wirth, Medizinische Leitung. Alle Klinik Susenberg.
- 9) **Effet de la Dexaméthasone sur le traitement symptomatique de la Lymphangite Carcinomateuse Pulmonaire: une étude prospective randomisée.**
Dr M. Beauverd, Dr. Mazzocato, Dr T. Buclin, Dr J. Bauer et Dr JD Aubert
- 10) **Pedagogic approaches adapted to the representations of the health professionals.**
Patrick Waeny, Michel Pétermann, Professeurs HES, Filiale Infirmière et infirmier Haute École Cantonale Vaudoise de la Santé, HES-SO / Avenue de Beaumont 21 / 1011 Lausanne
- 11) **Comment mesurer la complexité des situations palliatives ?**
Michel von Wyss (administrateur); Drse Dominique Anwar; (médecin); Joëlle Arguin, (infirmière MS); Dr Christian Bernet (médecin); Gérard Berney (aumônier); Emanuela Chenal (secrétaire); Sabrina Cescutti; (psychologue); Dr Grégoire Gremaud (médecin); Drse Sibylle Marthy (médecin); Jacqueline Pécaut, (infirmière)
- 12) **Palliative care of Valais: Transferring professional competencies to families.**
Transfert de compétences des professionnels envers les familles dans les situations palliatives en Valais

Murielle Pott, Annick Anchisi. Professeure, Haute école santé social Valais, Sion

13) [Prevalence and evolution of symptom experience in cancer patients with focus on fatigue and anemia as its potential correlate \(SYCAP\)](#)

Elisabeth Spichiger, RN, PhD, Assistant, Institute of Nursing Science, University Basel, and Scientific Collaborator, University Hospital Bern. Co-investigators: Sabina De Geest, RN, PhD; Christa Müller-Fröhlich, MNS; Virpi Hantikainen, RN, PhD; Hansruedi Stoll, RN, MSc

Die Auswertung erfolgte mehrstufig mit externen Experten und dem Vorstand.

Als Erstes wurde eine 18-köpfige Expertengruppe – 3 eingeladene Experten, 1 aus der Schweiz und 2 aus Europa machten nicht mit – mit Experten verschiedener Berufsgruppen und auch aus verschiedenen Ländern und Sprachgruppen eingeladen, die Letter-of-Intent anhand von fünf definierten Kriterien zu beurteilen. Es ist wichtig, dass eine grosse Zahl von Experten diese Letter-of-Intent beurteilt haben, damit verschiedene Berufsgruppen und Sprachgruppen berücksichtigt werden, aber auch weil ca. 5 Experten mit eigenen Projekten involviert waren. Diese Auswertung ergibt nun ein sehr solides Bild.

Dann wurde der Vorstand der SGPM eingeladen, zum Auswertungsprozess Stellung zu nehmen. Gemeinsam wurde entschieden, den 1. Preis an das Projekt mit der höchsten Punktezahl und den 2. Preis das Projekt mit der höchsten interdisziplinären Ausrichtung gemäss dem fünften Kriterium zu vergeben.

Wie an der Jahresversammlung von Prof. Fritz Stiefel kommuniziert wurde gewannen auf Grund dieser Kriterien das Projekt Nr. 11 und das Projekt Nr. 6.

Alle Autoren der 13 Letter of Intent bekamen alle Kommentare der 18 Experten zu ihrem Projekt, in der Hoffnung, dass diese Kommentare helfen werden, das Projekt weiter zu entwickeln. Eine Gelegenheit dazu bietet der Forschungstag am 28. September 2005.

Die Zukunft der Projektskizzen/Letter-of-Intent in der Schweizerischen Palliativgesellschaft ist noch offen. Wahrscheinlich werden wir darauf hin arbeiten, am möglicherweise jährlich stattfindenden Forschungstag jeweils Forschungspreise auszuschreiben mit ähnlichen Kriterien wie bisher. Eine Alternative dazu wäre eine Unterstützung junger Forscher im Sinne von Förder-Grants. Dies wirft aber wieder eigene Probleme auf, weil z.B. nicht mehr ganz junge oder beginnende Forscher mit guten Projekten dann wegen dem Alter oder dem Geschlecht nicht in Frage kämen.

Am Forschungstag am 28. September werden wir versuchen, verschiedene Grant-Modelle zu besprechen. Denkbar sind – gemäss kanadischem Muster – Personalförderungs-Grants, neue Team-Grants und Projekt-Grants, die eine abgestufte Beurteilung erlauben.

18 inter-disziplinäre Experten (national und international)

*eigene Projekte

Schweiz

Prof. Dr. med. Thomas Cerny (*)

Dr. med. Jules Alexandre Desmeules *

PD Dr. phil. Silvia Käppeli

Prof. Dr. Annemarie Kesselring (*)

Prof. Dr. med. U.-M. Lütolf *

Prof. Dr. med. Brigitte Santos -Eggimann

Prof. Dr. med. Werner Stauffacher

PD Dr. med. Gilbert Zilian *

EAPC Research Steering Committee

Dr. Franco De Conno

Dr. José António Ferraz Gonçalves

Dr. Carl-Johan Fürst

Professor Geoffrey Hanks

Professor Stein Kaasa

Dr. Pål Klepstad

Professor M.A. Lloyd-Williams

Dr. Lukas Radbruch

Dr. Carla Ripamonti

Dr. Florian Strasser *



Dr. Florian Strasser

L'évaluation des lettres d'intention

En tant que deuxième objectif de Swiss-PCRI (Palliative Care Research Initiative), 2 prix pour les meilleurs projets de recherche (Letter-of-Intent) ont doté le concours, prix offerts par l'Académie suisse des sciences médicales.

Suite à l'envoi d'env. 1'600 enveloppes et l'annonce dans palliative-ch, 13 esquisses de projet ont été soumises à fin février. Vous en trouverez la liste dans l'article en langue allemande

L'évaluation a été effectuée à différents échelons avec des experts externes et le comité directeur.

En premier lieu, un groupe d'experts comportant 18 personnes émanant de différents groupes professionnels et de différents pays et groupes linguistiques a été invité à juger les «Letter-of-Intent» en tenant compte de 5 critères bien définis (3 experts invités, 1 de Suisse et 2 d'Europe n'ont pas collaboré). Vous en trouverez la liste dans l'article de langue allemande. Il nous a paru important qu'un grand nombre d'experts évalue ces «Letter-of-Intent» afin de prendre en considération différents groupes professionnels et linguistiques, mais également parce qu'environ 5 experts ont été impliqués en présentant leurs propres projets. L'évaluation reflète donc une image bien définie.

Ensuite, le comité de la SGPM a été invité à prendre position quant au processus d'évaluation. On a alors décidé en commun d'accorder le 1er prix au projet ayant obtenu

le plus grand nombre de points et le 2ème prix au projet étant dirigé au plus haut degré vers un niveau interdisciplinaire selon le cinquième critère.

Selon la communication du Professeur Fritz Stiefel à l'occasion de l'Assemblée annuelle, ce sont les projets nos 11 et 6 qui ont gagné selon ces critères.

Tous les auteurs des 13 «Letter-of-Intent» ont reçu les commentaires des 18 experts concernant leur projet, ceci en espérant que les commentaires puissent aider à développer le projet vers une phase ultérieure. C'est la journée de recherche du 28 septembre 2005 qui offrira cette occasion.

L'avenir des esquisses de projet/«Letter-of-Intent» de la Société suisse de médecine palliative reste encore ouvert. Probablement, nous mettrons des prix de recherche au concours lors de la journée de recherche qui pourrait avoir lieu annuellement. Nous appliquerions les mêmes critères d'évaluation que jusqu'à présent. Le soutien de jeunes chercheurs au moyen de sponsoring représenterait une alternative. Ceci susciterait quelques problèmes car des chercheurs ayant dépassé un certain âge ou des débutants présentant des projets valables ne seraient plus retenus en raison de leur âge ou leur sexe.

Lors de la journée de recherche du 28 septembre, nous essayerons de discuter différents modèles de sponsoring. Selon le modèle canadien, on pourrait imaginer des sponsorings liés à la personne, de nouveaux sponsorings d'équipe et des sponsorings tenant compte des projets, permettant ainsi un jugement nuancé.

Nationaler Forschungstag / Journée nationale de la recherche «PALLIATIVE CARE»



28. September 2005

Kantonsspital St.Gallen

Wenn Sie dieses Heft in den Händen haben, geht es noch wenige Wochen bis zum Forschungstag. Benützen Sie die bisher einmalige Gelegenheit teilzunehmen.

Am Morgen werden simultan übersetzte Vorträge zu Forschung in Palliative Care zu hören sein und Sie kön-

28 septembre 2005

Hôpital Cantonal St.Gall

Lorsque vous serez en possession de ce bulletin, vous n'aurez plus que quelques semaines jusqu'au déroulement de la journée de la recherche. Nous vous invitons à saisir cette chance unique à ce jour d'y assister.

Le matin, vous pourrez suivre des exposés concernant la

nen allenfalls Fragen an die verschiedenen internationalen ExpertInnen verschiedener Berufsgruppen stellen. Am Nachmittag werden Ideen zu Forschungsprojekten oder bereits konkrete Projekte diskutiert und von ExpertInnen Ratschläge vermittelt. Sie können auch an einem Workshop teilnehmen ohne ein Forschungsprojekt zu haben, sondern nur Interesse am Weiterkommen in einer für Sie wichtigen Fragestellung. Es kann mit KollegInnen der gleichen Berufsgruppe oder interdisziplinäre gearbeitet werden, welche einen ähnlichen Erfahrungshorizont haben.

Bis am 22. August 2005, d.h. 10 Tage vor offiziellem Anmeldeschluss, haben sich gut 20 Personen angemeldet. Zusammen mit den ExpertInnen sind es ca. 30 Personen, je knapp 50% Pflegefachpersonen und Ärzte. Es hat somit noch Platz, um in den Workshops effizient arbeiten zu können. Die Anmeldungen aus der französisch- und italienisch-sprachigen Schweiz betragen zur Zeit ca. 10%. Bitte beachten Sie, dass eine Simultanübersetzung in Französisch und Deutsch angeboten wird.

Bitte kontaktieren Sie Frau Doris Hoewel, um nachzufragen, ob es noch Platz hat für eine kurzentschlossene Teilnahme. (eso-d@sg.zetup.ch)

Bitte beachten Sie auch das ausführliche Programm in «palliative-ch» 2005-2, Seiten 46ff. oder auf unserer Internet-Seite: www.palliative.ch

recherche en médecine et soins palliatifs. Ils seront traités simultanément. Vous aurez l'occasion de poser vos questions éventuelles aux différents experts internationaux des différents groupes professionnels. Au cours de l'après-midi, différentes idées concernant des projets de recherche ou des projets concrets déjà en cours seront discutées et les experts vous donneront de précieux conseils. Vous avez également l'occasion d'assister à un atelier sans disposer d'un projet de recherche concret. Peut-être désirez-vous plutôt progresser dans la recherche d'une solution à une problématique qui vous concerne. Vous pourrez travailler avec des collègues de votre profession ou à un niveau interdisciplinaire avec des personnes ayant fait des expériences similaires.

Jusqu'au 22 août 2005, soit 10 jours avant la clôture des inscriptions, quelques 20 personnes se sont d'ores et déjà inscrites. En tenant compte des experts, le nombre de participants est d'environ 30 personnes, dont à peu près 50% appartenant au personnel soignant et médical. Nous disposons donc encore de quelques places dans les ateliers ce qui permettra de travailler de manière efficace. Les inscriptions émanant de Suisse romande et du Tessin représentent à l'heure actuelle environ 10%. Nous vous remercions au fait que nous vous offrirons des traductions simultanées.

Veillez contacter Madame Doris Hoewel pour lui demander s'il reste des places pour une participation décidée à court terme. (eso-d@sg.zetup.ch)

Veillez consulter le programme détaillé dans «palliative-ch» 2005-2, p. 46ss. ou sur notre site électronique: www.palliative.ch

Anmeldung Inscription

Nationaler Forschungstag «Palliative Care» 28. September 2005 / Kantonsspital St.Gallen, Schweiz

Journée Nationale de Recherche «Palliative Care» 28 Septembre 2005 / Hôpital Cantonal, St.Gall, Suisse

- Hiermit melde ich mich definitiv zur Teilnahme am Nationalen Forschungstag «Palliative Care» am 28. September 2005 in St.Gallen an (CHF 100.-).
 Je m'inscris définitivement à la journée nationale recherche «Palliative Care» le 28 Septembre 2005 à St Gall (CHF 100.-)

Name / Nom	Vorname / Prénom
Titel / Beruf / Titre / profession	e-mail
Strasse / Rue	PLZ/Ort / NP/Localité
fsdfs	dfgd
Datum / Date	Unterschrift / Signature / Firma

Senden an / Envoyer à: Palliative-ch, Hirstigstr. 13, 8451 Kleinandelfingen

Che cosa è Hospice Ticino

Cenni storici:

Ispirandosi al movimento Hospice anglosassone, nel 1990 è iniziato il primo progetto pilota a Mendrisio. Nel 2000 è nata l'associazione Hospice Ticino.

Si è voluto dare ai pazienti la possibilità di scegliere il luogo in cui vivere e passare le ultime settimane o mesi della propria vita.

Hospice è:

- Un servizio di cure palliative a domicilio per persone con patologie croniche ed evolutive.
- Collabora con i diversi servizi presenti sul territorio (medici curanti, servizio di oncologia, assistenti sociali, infermieri e volontari).
- Offre consulenze specialistiche.
- È un ente d'appoggio per i servizi di assistenza e cura a domicilio (SACD) dal 2000.
- Offre una reperibilità telefonica di 24 ore su 24. La reperibilità medica ed infermieristica viene garantita grazie alla disponibilità di diversi medici esterni e infermieri indipendenti.

Gli scopi di Hospice:

- Garantire la cura a domicilio quando è desiderata e possibile.
- Favorire la continuità delle cure palliative e il flusso delle informazioni anche in caso di ricovero (Spitin - Spitex).
- Migliorare la qualità della terapia del dolore e del controllo di altri sintomi.
- Offrire un aggiornamento professionale ai collaboratori di Hospice e agli infermieri che lavorano a domicilio.
- Dare supporto a malati e familiari.
- Rinunciare all'accanimento terapeutico.
- Fornire un supporto alla famiglia e all'équipe sul territorio anche durante il periodo del lutto.

Funzionalità di Hospice Ticino:

Sul territorio sono presenti 5 Antenne

- Mendrisio dal 1990
- Lugano dal 1992
- Bellinzona dal 2001
- Locarno dal 2002
- Hospice pediatrico dal 2002

La coordinatrice di Locarno si sta specializzando per poter seguire pazienti con malattie neurologiche.

Il personale di Hospice Ticino:

Suddiviso per le varie Antenne lavorano a tempo parziale

- 6 Medici
- 9 Infermiere
- 1 Segretaria
- 1 Amministratrice
- 1 Musicoterapista

La Fondazione Hospice:

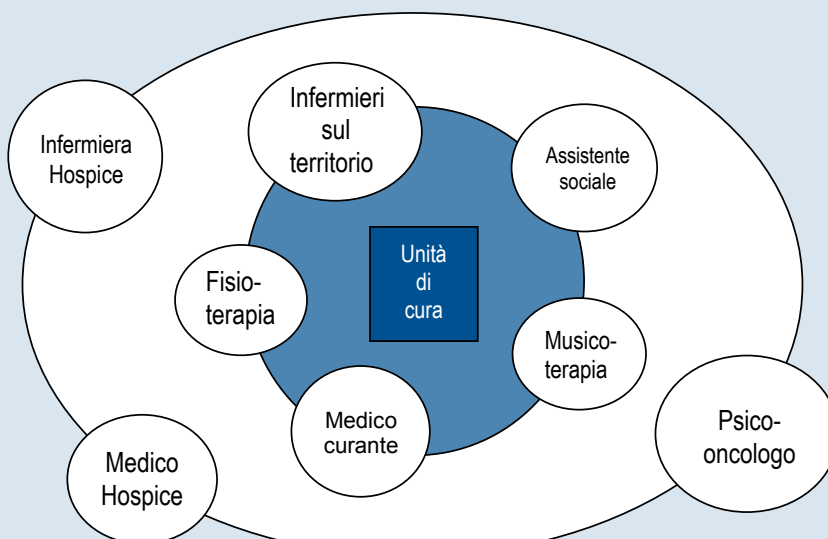
Lo scopo della Fondazione è di raccogliere i fondi per finanziare:

- Progetti di ricerca e formazione.
- Creare una casa Hospice.
- Riuscire a garantire continuità alle strutture Hospice qualora i finanziamenti non dovessero essere più sufficienti. Finanziamento attuale: 60% sovvenzioni cantonali, il resto sono fondi e donazioni.

Un po' di dati:

2001 Pazienti segnalati 144 / Pazienti seguiti 118
2002 Pazienti segnalati 259 / Pazienti seguiti 224
2003 Pazienti segnalati 272 / Pazienti seguiti 250
2004 Pazienti segnalati 289 / Pazienti seguiti 300

Organizzazione di Hospice:



Unità di cura:
il paziente e i suoi familiari

Team di cura:
servizio di assistenza e di cura, medico curante, assistente sociale, infermiere/i, assistente spirituale

Team di supporto:
infermiere coordinatrici, medico Hospice, psicologo

L'augmentation de patients suivis negli ultimi anni si è verificata soprattutto nelle Antenne di Mendrisio, Locarno e Bellinzona dove il miglior inserimento sul territorio, ha portato a un maggior numero di segnalazioni con conseguente potenziamento del personale.

Chi segnala?

La maggior parte delle segnalazioni viene fatta dall'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana e dai servizi di cure palliative (IOSI), seguite poi dalle Cliniche e dai reparti degli ospedali presenti sul nostro territorio. Un'altra fonte importante sono i medici curanti ed i familiari. In numero minore ci pervengono delle segnalazioni dai servizi di cure a domicilio pubblici e privati e dai servizi sociali.

Quanto è il tempo di permanenza?

La mediana di permanenza dei nostri pazienti in Hospice è di 42 giorni la media invece è di 112.78 giorni. Alcuni di questi pazienti vengono seguiti per un anno o anche di più. In alcuni casi i pazienti vengono addirittura sospesi, perché il loro stato di salute è stabile o migliorato.

Purtroppo, certe volte, interveniamo solo una o due volte prima del decesso, in quanto la segnalazione avviene troppo tardi. Questo non ci permette un'efficace presa a

carico della situazione di cura e, da parte dei familiari, sentiamo spesso il rammarico di non aver ricevuto prima il nostro sostegno.

Motivi di trasferimento in istituto

- Persona sola e senza una rete sociale sufficiente da permetterle una permanenza a domicilio.
- L'impossibilità di lenire la sintomatologia presente come: dispnea, confusione e/o dolori non controllati.
- La famiglia che cura il malato è esausta e ha bisogno di una pausa.
- I familiari devono lavorare e non si possono occupare del malato.
- Le casse malati che coprono solo il costo di circa un'ora e trenta minuti di assistenza infermieristica al giorno.
- I familiari hanno timore di tenere a casa una persona in gravi condizioni o di assistere il proprio caro in fin di vita.

Per questi motivi i nostri pazienti muoiono, nella metà dei casi, all'interno di strutture, con grande dispiacere per la famiglia.

Autori: gruppo Hospice Lugano



DAME CICELY SAUNDERS

22 juin 1918 – 14 juillet 2005

Mort de la fondatrice et présidente du St Christopher's Hospice, Londres

Dame Cicely Saunders, OM, DBE, FRCP, FRCN, est décédée paisiblement le 14 juillet 2005 au St Christopher, Londres, dans l'hospice mondialement connu qu'elle a fondé dans les années 60, berceau du mouvement moderne des hospices.

Barbara Monroe, Chief Executive du St Christopher's Hospice, en parle en ces mots: «La vision et le travail de Dame Cicely Saunders a transformé les soins aux mourants et la pratique de la médecine au Royaume Uni et à travers le monde entier. Elle représente une source d'inspiration pour nous tous et nous manquera beaucoup. Tous ensemble, autour du monde, nous continuerons notre travail pour nous rapprocher des personnes en fin de vie et les soutenir.

C'est un privilège de partager la vision de Dame Cicely Saunders et son œuvre ici au St Christopher's et nous nous engageons à développer les soins palliatifs partout.

Nos pensées vont à sa famille en ce moment de séparation.»

La Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs se joint à la communauté mondiale des soins palliatifs pour exprimer notre profonde tristesse suite au décès de Dame Cicely Saunders et dire ici toute notre reconnaissance pour l'immense héritage de professionnalisme et d'humanité qu'elle nous laisse. Nous nous appuierons sur sa vision pour poursuivre le développement des soins palliatifs en Suisse.

Au nom du comité de la SSMSP
Françoise Porchet, vice-présidente

DAME CICELY SAUNDERS

22 Juni 1918 – 14 Juli 2005

Tod der Gründerin und Präsidentin des St Christopher's Hospice in London.

Dame Cicely Saunders, OM, DBE, FRCP, FRCN, ist am 14. Juli 2005 im St Christopher in London eines friedvollen Todes gestorben. Dieses weltbekannte, von ihr selbst gegründete Hospiz ist die Wiege der heutigen Hospiz-Entwicklung.

Barbara Monroe, Chief Executive des St Christopher's Hospice, gedenkt ihr wie folgt: «Die Sicht- und die Arbeitsweise Dame Cicely Saunders haben sowohl in Grossbritannien als auch weltweit eine Veränderung in der Sterbearbeit und in der medizinischen Praxis bewirkt. Sie stellt für uns alle eine Quelle der Inspiration dar, und sie wird uns sehr fehlen. Weltweit werden wir zusammen weiter daran arbeiten, uns den Sterbenden zu nähern und sie zu unterstützen.

Est ist uns eine Ehre, die Sichtweise Dame Cicely Saunders und ihre Arbeitsweise hier am St Christopher's zu teilen und wir engagieren uns, den Bereich der Palliative Care überall weiter zu entwickeln.

In dieser Zeit der Trennung, gehen unsere Gedanken an ihre Familie.»

Als Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung möchten wir uns der Weltgemeinschaft für Palliative Care anschliessen und unsere tiefste Traurigkeit zum Tod Dame Cicely Saunders ausdrücken. Es ist uns ein Anliegen, unsere Dankbarkeit für das von ihr hinterlassene immense Erbe an beruflichem Ethos und Menschlichkeit hier nochmals zum Ausdruck zu bringen. Ihre Sichtweise wird uns weiterhin bei der Weiterentwicklung von Palliative Care in der Schweiz als Stütze dienen.

Für den Vorstand SGPMP
Françoise Porchet, Vizepräsidentin

DAME CICELY SAUNDERS

22 giugno 1918 – 14 luglio 2005

Decesso della fondatrice e presidentessa del St Christopher's Hospice, Londra

Il 14 luglio 2005 si è serenamente spenta al St Christopher di Londra Dame Cicely Saunders, OM, DBE, FRCP, FRCN. Questo hospice conosciuto a livello mondiale è stato da lei stessa fondato negli anni 60 e rappresenta oggi la culla dell'attuale movimento degli hospice.

Barbara Monroe, Amministratrice del St Christopher's Hospice, ne parla nei seguenti termini: «Il concetto e il lavoro di Dame Cicely Saunders hanno trasformato le cure ai morenti così come la pratica della medicina non solo nel Regno Unito ma anche a livello planetario. Sentiremo molto la mancanza di Dame Cicely Saunders anche se rimarrà per noi una costante fonte d'ispirazione ed insieme continueremo il nostro lavoro presso le persone in fin di vita per esser loro vicini e per sostenerle.

E' per noi un privilegio quello di poter condividere il concetto e l'opera di Dame Cicely Saunders nel St Christopher e ci impegnamo a sviluppare ovunque il suo approccio alle cure palliative.

I nostri pensieri vanno, in questo momento di separazione, alla famiglia della defunta.»

In quanto Società Svizzera di Medicina e di Cure Palliative ci uniamo oggi alla comunità mondiale delle cure palliative per esprimere la nostra più profonda tristezza per il decesso di Dame Cicely Saunders. Teniamo qui ad esprimere la nostra profonda gratitudine per l'immenso patrimonio di professionalità e di umanità da lei lasciatoci in eredità. Ci baseremo sulla sua visione delle cure palliative per continuare a svilupparle anche in Svizzera.

Per il comitato SSMCP
Françoise Porchet, vice-presidente

Roland Kunz und Steffen Eychmüller, die beiden am 10. Juni gewählten neuen Ko-Präsidenten der SGPMP stellen ihr «Regierungsprogramm» vor.

From pioneers to professionals



Roland Kunz

Die letzten 5 Jahre haben die Palliativ-„Landschaft“ in der Schweiz zusammengeführt, mit klareren Zielen ausgerichtet, lokale Initiativen und auch gute Diskussionen ausgelöst. Das soll so weitergehen. Als neues Präsidium - zwei Männer, zwei Deutschschweizer, zwei Ärzte - sind wir uns der besonderen Aufgabe einer intensiven Integration aller Mitglieder der SGPMP bewusst.

Neue Strukturen sollen helfen: ein wesentlich stärkeres Gewicht der regionalen Sektionen, die verbesserte Koordination der Arbeitsgruppen und insbesondere die Einrichtung einer professionellen Geschäftsstelle. Für die Gesellschaft arbeiten wir weiterhin alle ehrenamtlich neben unseren vollen Terminkalendern, da brauchen wir diese organisatorische Kraft der Geschäftsstelle, die zur zweisprachigen Anlaufstelle für alle Mitglieder werden soll.

Eine gute und konstruktive Atmosphäre soll helfen: die Leitungs-Équipe der SGPMP kann sich für Palliative Care in der Schweiz nur erfolgreich einsetzen, wenn wir uns hinter gemeinsamen Zielen vereinigen. Im Vergleich zu anderen Ländern steckt Palliative Care in der Schweiz weiterhin in der Anfangsphase; Leistungsvereinbarungen bestehen spärlich, die Vergütung ist kaum geregelt, und in den Ausbildungen kommt Palliative Care kaum vor.



Steffen Eychmüller

Deshalb ist eine wesentlich verbesserte Verankerung von Palliative Care auf nationalem und kantonalem Niveau notwendig: hierfür gilt das Motto der EAPC: «one voice, one mission». Auch wenn vielleicht das Vorgehen und die Strategie des Vorstands und des Präsidiums nicht immer auf Anhieb mit unseren eigenen Prioritäten zusammenpassen, sollten wir den Dialog und nicht den Separatismus wählen. Nur eine gemeinsame Strategie und Stimme wird uns bei den politisch Verantwortlichen Aufmerksamkeit verschaffen.

Die SGPMP konnte in den letzten 5 Jahren das gemeinsame Anliegen voranbringen, hierfür ernten alle Mitglieder die Früchte, und hoffentlich in Zukunft noch mehr die Patienten und ihre Familien. Die Weichen sind gestellt, jetzt geht es um eine kraftvolle Weiterfahrt:

- für eine aktive nationale Politik im Bereich «End-of-life»
- für eine Verankerung von Palliative Care in der medizinischen und pflegerischen Ausbildung
- für eine intensive Kooperation mit anderen Berufsverbänden, insbesondere im Bereich Weiterbildung
- für eine verbesserte Basis der Leistungserhebung von Palliative Care in der Schweiz («Etat lieux 06»)
- für eine enge Verbindung mit den europäischen Palliativinstitutionen und für eine qualitativ hochstehende und überzeugende Begleitung der Schwerkranken und Sterbenden jeden Tag.

Ihr Ko-Präsidium

Roland Kunz und Steffen Eychmüller

Roland Kunz et Steffen Eychmüller, les deux co-présidents de la SSMSP élus le 10 juin présentent leur «programme de gouvernement».

From pioneers to professionals

L'évolution des soins palliatifs en Suisse a été menée ces cinq dernières années avec des objectifs clairs, des initiatives locales et a provoqué des discussions intéressantes. Cela doit continuer. En temps que nouveaux «co-présidents» – deux hommes, deux suisses-allemands, deux médecins – nous devons veiller à l'intégration intense de tous les membres de la SSMSP.

Les nouvelles structures devraient aider: les sections régionales à avoir un poids nettement plus important, une meilleure coordination des groupes de travail, et surtout la mise en place d'un secrétariat professionnel. Nous travaillons tous pour la société bénévolement, en plus de

tre emploi à temps complet. Nous avons donc besoin de la force organisationnelle d'un secrétariat, qui doit devenir une plate-forme bilingue pour tous les membres.

Une atmosphère agréable et constructive peut aider l'équipe «dirigeante» de la SSMSP à développer les soins palliatifs en Suisse, mais pour cela, nous devons nous associer autour d'objectifs communs. Si l'on compare avec d'autres pays, les soins palliatifs en Suisse sont dans une phase initiale; les conventions concernant les prestations n'existent que rarement, le problème des remboursements n'est qu'à peine réglé, et les soins palliatifs apparaissent rarement dans les formations.

Un ancrage des soins palliatifs au niveau national et cantonal est donc indispensable: pour ceci la devise de l'EAPC: «one voice, one mission» est adaptée. Même si la progression et la stratégie du comité et la de présidence divergent parfois de nos propres priorités, nous devrions choisir le dialogue et non la sécession. Seules une stratégie et une

voix commune seulement vont nous permettre d'attirer l'attention des responsables politiques.

La SSMSP a pu au cours de ces cinq dernières années mettre en évidence cette cohésion. L'ensemble des membres en a cueilli les fruits et nous espérons que ce sera aussi le cas des patients et de leurs familles dans l'avenir aussi. Les aiguillages sont bien posés, il s'agit maintenant de poursuivre ce chemin de façon énergique:

- Pour une politique nationale active dans le domaine «de la fin de la vie»
- Pour un ancrage des soins palliatifs dans la formation médicale et soignante.

- pour une coopération active avec les autres associations professionnelles, en particulier dans le domaine de la formation.
- pour un meilleur état des lieux 06 des soins palliatifs en Suisse pour des liens étroits avec les institutions européennes de soins palliatifs et pour un accompagnement de qualité des personnes malades et mourantes chaque jour.

Vos co-présidents

Roland Kunz et Steffen Eychmüller

Roland Kunz e Steffen Eychmüller, i due co-presidenti della SSMCP eletti il 10 giugno, presentano il loro «programma di governo».

From pioneers to professionals

Gli ultimi cinque anni hanno portato ad una riunificazione del «paesaggio» delle cure palliative in Svizzera, a degli obiettivi chiari e hanno prodotto una serie di iniziative locali e buone discussioni. Tutto ciò deve continuare così. In qualità di nuovi co-presidenti – due uomini, due svizzero tedeschi, due medici – siamo consapevoli di dover vegliare ad una buona integrazione di tutti i soci della SSMCP.

Le nuove strutture saranno di aiuto: un considerevole maggior peso delle sezioni regionali, un migliore coordinamento dei gruppi di lavoro e, soprattutto, l'apertura di un segretariato professionalizzato. Il lavoro che svolgiamo tutti per la società è a titolo volontario, oltre alla nostra agenda colma di impegni. Per questo abbiamo bisogno della forza organizzativa di un segretariato, che deve diventare una piattaforma bilingue per tutti i soci.

Sarà di aiuto anche una buona e costruttiva atmosfera: l'équipe «dirigente» della SSMCP può impegnarsi con successo per le cure palliative in Svizzera unicamente se siamo uniti con degli obiettivi comuni. In confronto ad altri paesi le cure palliative in Svizzera si collocano ancora nella loro fase iniziale; le convenzioni di prestazioni sono rare, il rimborso delle prestazioni è poco regolamentato e le cure palliative figurano appena nelle formazioni. Per questo è necessario ancorare meglio le cure palliative sia a livello nazionale che cantonale secondo il motto dell'EAPC: «one voice, one mission». Anche qualora la maniera di fare e la strategia del comitato e della presidenza non dovessero forse corrispondere alle nostre priorità, dovremmo scegliere il dialogo piuttosto che il separatismo. Solo una

strategia e una voce comune ci consentiranno di ottenere l'attenzione da parte dei responsabili politici.

LA SSMCP ha potuto portare avanti negli ultimi 5 anni la nostra causa. Tutti i soci hanno raccolto i frutti e ci auguriamo che in futuro i pazienti e le loro famiglie ne approfitteranno ancora di più. Il terreno è ben preparato, ora si tratta di proseguire il cammino con tenacia:

- per una politica nazionale attiva nel campo «End-of-life»
- per un'integrazione delle cure palliative nella formazione medica e infermieristica
- per una cooperazione attiva con altre associazioni di categoria, in special modo nel campo della formazione continua
- per una miglior base del rilevamento delle prestazioni delle cure palliative in Svizzera («stato dell'arte 06»)
- per una stretta relazione con le istituzioni di cure palliative europee e per un accompagnamento convincente e di qualità delle persone gravemente ammalate e morienti tutti i giorni.

I vostri co-presidenti

Roland Kunz e Steffen Eychmüller

ARC JURASSIEN – SPAJ

Malgré la période d'été, la SPAJ a continué son travail et a connu quelques déceptions.

Les principaux dossiers en cours sont ici passés en revue:

Equipe(s) mobile(s) et mandat politique

Une étude des besoins et de faisabilité d'équipe(s) mobile(s) de soins palliatifs dans le Jura et Jura bernois avait été commanditée à la Haute Ecole de Santé ARC (en collaboration avec la SPAJ) par les différentes administrations de santé publique BEJUNE.

Même si le financement de cette étude est assuré, ses modalités ainsi que l'utilisation des résultats a été remise en question par les décideurs politiques.

Ceux-ci ont en effet refusé la diffusion des résultats lors de la journée d'information du 3 novembre organisée par la SPAJ. Ont-ils peur que cette étude les mette en difficulté en soulignant par trop les lacunes actuelles de leur planification sanitaire respective? On est en droit de se poser des questions, surtout si la SPAJ est volontairement écartée des débats!

Notre comité, par l'intermédiaire de sa présidente, a pris officiellement position par un courrier fin juin pour réclamer la place qui est la sienne, à savoir actuellement une des principales association légitime et crédible de professionnels de la santé qui veut défendre l'avenir des soins palliatifs dans l'Arc jurassien. A suivre...

Formation

La HES-ARC a mis sur pied pour l'automne 2005 des modules spécifiques de formation dans le domaine des SP (Ethique, prise en charge en fin de vie, etc...), avec notamment la participation du Professeur Charles-Henri Rapin du Département de Gériatrie de Genève et de Bernard Cretzaz, sociologue.

Ces modules pourront être validés dans le cadre du certificat postgrade qui devrait voir le jour en 2006.

Information

Comme précédemment annoncé, la SPAJ organise une journée d'information au CIP (Centre interprofessionnel) de Tramelan (Jura bernois), le 3 novembre prochain, couplée à sa prochaine Assemblée générale, sur le thème «Soins palliatifs: valeurs essentielles, soins fondamentaux».

Initialement prévue pour faire la synthèse de la journée, Mme Romaine Jean, journaliste à la TSR, sera remplacée par le Professeur Alberto Bondolfi, professeur d'Ethique à l'Université de Lausanne. Cette journée est par ailleurs reconnue dans le cadre de la formation continue des médecins pour 4 crédits par la Société Suisse de Médecine Générale.

Des informations complémentaires sont toujours disponibles sur notre site: www.spaj.ch

Pour le comité: Dominique Brand

NETZWERK KANTON BERN

Ausstellung «Leben bis zuletzt» vom 3. November bis am 10. Dezember 2005 im Kornhaus Bern.

Die Ausstellung gibt nicht nur Informationen über Palliative Care in den unterschiedlichsten Situationen, sondern sorgt mit Denkanstössen für eine direkte Betroffenheit: Was wäre, wenn ich morgen erfahre, dass ich unheilbar krank bin? Wo und wie möchte ich die letzte Lebensphase verbringen? Was kann ich von dieser Zeit noch erwarten?

In künstlerisch ansprechender Art und Weise ist die Ausstellung eine bereichernde Erfahrung für all jene, die sich mit den Leben und dem Sterben auseinandersetzen wollen.

Öffnungszeiten:

Dienstag, Mittwoch und Freitag 10 bis 19.00 Uhr

Donnerstag 10 bis 20.00 Uhr

Samstag 10 bis 16.00 Uhr

Sonntag und Montag geschlossen

Öffentliche Führungen:

jeweils am Dienstag um 17.00 Uhr

Weitere Führungen nach Vereinbarung

(info@palliativebern.ch oder 031 337 70 13)

BERN

Rahmenveranstaltungen

02. Nov. Vernissage 19.00 Uhr im Kornhaus Forum

09. Nov. Führung im Krematorium

16. Nov. «Am Seil abelo» eine Totengräberballade

19.00 Uhr im Kornhaus Forum

23. Nov. Führung zum Thema in Kunstmuseum

30. Nov. Führung im Bremgartenfriedhof

07. Dez. Podiumsgespräch zum Thema:

Palliative Care (k)eine Selbstverständlichkeit

10. Dez. Finissage um 18.00 Uhr im Kornhaus Forum

Bitte machen Sie alle Ihre Verwandten, Bekannten, Freunde und ArbeitskollegInnen auf diese Ausstellung aufmerksam! Dafür können bei der Geschäftsstelle Flyer bestellt werden.

Geschäftsstelle:

Nelly Simmen, info@palliativebern.ch, 031 337 70 13

1^{ère} Rencontre Romande des Médecins «spécialistes» en soins palliatifs

Le 30 mai, la doctoresse Claudia Mazzocato, les docteurs Jules Desmeules et Gilbert Zulian en collaboration avec les Universités de Genève et de Lausanne ont organisé la première rencontre romande des médecins «spécialistes» en soins palliatifs. Soixante médecins, travaillant dans des institutions, des hôpitaux ou des cabinets médicaux venus de l'ensemble de la Suisse Romande, se sont rencontrés pendant une après-midi à Genève. Sept d'entre eux ont eu l'occasion de présenter une situation clinique vécue aux autres participants, mais surtout au Professeur E Bruera

venu pour l'occasion du MD Anderson à Houston, Texas. Le traitement de la constipation chez un patient avec un status opératoire abdominal compliqué, le traitement de douleurs difficiles à l'aide de la méthadone, les nausées réfractaires, le problème de la transmission d'information, les décisions difficiles (introduction d'antibiotiques, transfert en milieu de soins aigus), ainsi qu'un cas de sédation pour une dyspnée réfractaire, ont été discutés. Pour chaque thème, le Professeur E Bruera nous a amené son expérience personnelle, les résultats de ses études mais aussi ses connaissances passionnantes de l'ensemble de la littérature palliative. Une nouvelle réunion est d'ores et déjà prévue pour le mois de décembre.

SUISSE ROMANDE

Autunno ticinese

Il prossimo 8 ottobre si terrà la prima edizione del «world hospice and palliative care day», importante manifestazione a livello mondiale che ha come obiettivo di informare la popolazione sulle cure palliative e sulle possibilità di miglioramento della qualità di vita delle persone gravemente ammalate. Il Ticino, per sottolineare questo importante evento, non mancherà di offrire una giornata ricca di spunti diversificati.

La giornata si articolerà in due momenti: durante la mattina ed il primo pomeriggio vi saranno le porte aperte di Hospice Ticino, in Viale dei Faggi 8 a Lugano. Il pubblico potrà incontrare medici e infermieri attivi nelle cure palliative, ricevere informazioni sulle associazioni attive in questo campo e potrà ammirare le opere esposte dell'artista lombardo Gianni Robustelli. Questo appuntamento si concluderà con una parte più ufficiale al Conservatorio della Svizzera Italiana al Centro S. Carlo, in Via Soldino 9 a Lugano. Il concerto dei giovani studenti sarà preceduto dagli interventi di Pietro Martinelli, Presidente di Hospice Ticino, da Patrizia Pesenti, Consigliere di Stato e da Hans Neuenschwander, medico.

Il comitato organizzativo, pluriprofessionale e rappresentativo di diversi servizi e associazioni attivi nelle cure palliative nel cantone, vi aspetta numerosi.

Per informazioni:

Hospice Ticino, Sandra Zonca Aprile
Viale dei Faggi 8, 6900 Lugano
Tel 091 976 11 78
Fax 091 976 11 79
e-mail: hospice.ticino@hospice.ch

TICINO

Il secondo appuntamento importante dell'autunno ticinese si terrà il 27 ottobre nell'ambito dell'ottava edizione degli incontri di medicina palliativa. Particolare rilievo assume il Bus Round, la sessione dedicata alla medicina palliativa sul territorio con una forte valenza pratica. I partecipanti entrano in diretto contatto con la realtà di pazienti in cura domiciliare o degenti in istituti di cura e dalla loro viva voce vengono a conoscenza di problemi e aspettative, che saranno successivamente messi a fuoco nel trasferimento da un luogo all'altro. Questa proposta formativa è rivolta a tutti i medici operanti sul territorio. Organizzato da Hospice Ticino, per la prima volta il Bus Round avrà luogo nel Sopraceneri (Locarnese e Bellinzonese) e sarà seguito da un seminario nel pomeriggio alla Clinica Varini di Orselina, dove verranno approfonditi i temi della mattinata e dove saranno anche trattate altre tematiche ricorrenti della medicina palliativa. A conclusione della giornata, la dottoressa Carla Ripamonti del Dipartimento di Medicina Palliativa dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, sin dall'inizio valido e costante punto di riferimento degli Incontri, terrà una conferenza sul tema «il dolore inutile».

Per informazioni:

Servizio Cure Palliative
Ospedale Italiano, Viganello
Tel 091 811 79 31
Fax 091 811 79 32
e-mail: cure.palliative@ticino.com

Aufnahmegesuch

Demande d'admission

Domanda di ammissione

Ich möchte Mitglied der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung werden. Jahresbeitrag: Fr. 80.– (inkl. Abonnement palliative-ch)

Je désire devenir membre de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.
Cotisation annuelle: Fr. 80.– (abonnement à palliative-ch inclus).

Desidero divenire membro della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative.
Contributo annuale: Fr. 80.– (abbonamento palliative-ch incluso).

Name / Nom / Cognome

Vorname / Prénom / Nome

Strasse / Rue / Via

PLZ-Ort / NPA-Localité / NAP-Luogo

Beruf / profession / professione

E-mail

Möchten Sie Mitglied einer Sektion werden? (keine zusätzlichen Kosten)?

JA / OUI / SI

Désirez-vous être membre d'une section (sans frais supplémentaires)?

Desidera essere membro di una sezione (senza spese supplementari)?

NEIN / NON / NO

Wenn ja, welche?

Arc jurassien

Nordwestschweiz

Valais / Wallis

Si oui, laquelle?

Bern

Ostschweiz

Zürich

Se sì, quale?

Genève

Ticino

Senden an / Envoyer à / Inviare a

SGPMP, Seebahnstrasse 231, 8004 Zürich

Online-Anmeldung / Inscription online / Iscrizione online: www.palliative.ch

Information ist für Krebspatienten und ihr Umfeld in jeder Phase der Erkrankung wichtig. Als von 10 Jahren das Krebstelefon entstand, ging es darum, Informationen des Arztes oder des Behandlungsteams den Betroffenen und ihren Angehörigen zu ergänzen und eventuell zu erläutern. Auch heute – wo sehr viele Gesundheitsinformationen im Internet auch für Laien zugänglich sind – bietet das Krebstelefon eine Orientierungshilfe in dieser Informationsflut.

Silvia Den, Leiterin Krebstelefon, Krebsliga Schweiz

10 Jahre Krebstelefon: zum Jubiläum ein Internetforum

Patienten, die das Gefühl haben, mangelhaft informiert zu sein, sind unzufriedener mit ihrer Versorgung und ihrer Situation und fühlen sich schlechter. Eine besonders sensible Phase im Krankheitsverlauf ist der Wechsel von einer kurativen zu einer palliativen Situation. Viele Patienten erleben diesen Wechsel als Zeit, in der sie «hängen gelassen» werden. Wurden vorher genaue Behandlungspläne abgegeben, Termine für Blutkontrollen mit akribischer Genauigkeit eingehalten, eilt es plötzlich nicht mehr, kann man noch in die Ferien, bevor mit der geplanten Therapie begonnen wird. Begriffe wie «Lebensqualität» und «Wohlbefinden» stehen im Vordergrund. Diese Änderungen sind für die Betroffenen oft nicht nachvollziehbar. Darum ist es für sie gerade in dieser Phase wichtig, ausreichend und bedarfsgerecht informiert zu werden, damit sie das Krankheitsbild der fortgeschrittenen Krebserkrankung und den therapeutischen Ansatz verstehen können. Auch in Palliativsituationen führt Information zu höherer Zufriedenheit, besserer Lebensqualität und besserer Krankheitsbewältigung.

Vielfältige Informationsquellen

Obwohl der Arzt und das Behandlungsteam die wichtigsten und vertrauenswürdigsten Quellen für Informationen sind, nutzen die meisten Betroffenen zahlreiche zusätzliche Informationsquellen wie Broschüren, Patientenliteratur, Printmedien, Fernsehen und zunehmend auch das Internet. Keine dieser Quellen bietet auf die individuelle Situation zugeschnittene Informationen, und oft ist es für medizinische Laien schwierig, sich in diesem Überangebot zurechtzufinden und die für sie relevanten Aussagen zusammenzusuchen. Dies erklärt die ungebrochene Beliebtheit telefonischer Beratungsdienste, z.B. des Krebstelefons der Krebsliga Schweiz. Telefonische Beratung durch ein unabhängiges, kompetentes Beraterteam ergänzt auf ideale Weise die Informationen des Arztes, des Behandlungsteams und der Massenmedien.

10 Jahre – 26 000 Fragen und Antworten

Das nationale Krebstelefon ist im März 1995 eröffnet und 1997 in die Krebsliga Schweiz integriert worden. Die acht Beraterinnen sind in der Onkologie erfahrene Pflegefachfrauen mit verschiedenen Zusatzausbildungen. Mit perma-

menter Weiterbildung halten sie sich auf dem aktuellsten Stand des Wissens.

Obwohl sich das Angebot an alle richtet, die Fragen zum Thema Krebs haben, sind über 70% der Anrufenden Patientinnen und ihre Angehörigen. Bis Mai 2005 hat das Krebstelefonteam ca. 26 000 Fragen beantwortet. Gefragt waren Informationen zu Krankheitsbild, Therapien und Nebenwirkungen, Möglichkeiten, selber etwas zur Behandlung und Genesung beizutragen, aber auch das Angebot, mit jemandem über die Lebensführung mit oder nach der Erkrankung zu sprechen.

Das Krebstelefon

- vermittelt fehlende Information zu allen krebsbezogenen Fragen;
- interpretiert und integriert vorhandene Informationen;
- ermöglicht Betroffenen, in Fragen ihrer Versorgung mitzuentcheiden;
- bietet Orientierungshilfe im Gesundheitswesen;
- unterstützt mit einem «offenen Ohr».

Neues Angebot im Jubiläumsjahr

Am 1. Juli 2005 hat das Krebstelefon – nach E-Mail und Chat – sein Angebot weiter ausbauen können. Mit dem Internetforum www.krebsforum.ch gibt es jetzt eine virtuelle Austauschplattform für Menschen, die von Krebs betroffen sind oder aus andern Gründen mehr über Krebs wissen möchten. Zweck des Forums ist einerseits die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen, sich gegenseitig zu unterstützen und zu vernetzen, andererseits das Bereitstellen von aktuellen Informationen rund um das Thema Krebs. Das Krebsforum, entstanden mit der Unterstützung von Schering (Schweiz) AG und Stavros S. Niarchos Foundation, gibt es vorerst nur auf Deutsch, 2006 kommen Französisch und Italienisch dazu.

Vielfältige Möglichkeiten

Der besondere Reiz des Mediums Internet besteht darin, dass es von jedermann aktiv genutzt werden kann. Programme, Dokumente, Bilder können mit anderen Internetbenutzern ausgetauscht werden, Internetforen ermöglichen einen Erfahrungs- und Meinungsaustausch unter Menschen, die sich sonst nie begegnen würden. Auf einfache Weise kann man sich national und international miteinander vernetzen.

Ein Forum bietet aber auch professionellen Leistungserbringenden eine Chance: Es ist mit diesem Medium auch möglich, sich als Experte oder Expertin eines bestimmten Fachgebietes einzuschalten oder Online-Krebssprechstunden durchzuführen. Das Forum ist eine lebendige, unkomplizierte Kommunikationsplattform, die auch Platz für spontane und kreative Einfälle bietet.

Eine schweizerische Lösung

In den bisher existierenden schweizerischen Krebsforen – sie wurden oft von Selbsthilfeorganisationen aufgebaut

– wird dank der Initiative von Betroffenen ein differenziertes Expertenwissen, meist bezogen auf ein bestimmtes Krankheitsbild – weitergegeben.

Der Wunsch vieler Betroffenen, sich national vernetzen zu können, hat den Betreiber von www.forum.krebs-kompass.de schon vor einiger Zeit veranlasst, speziell einen Bereich für die Schweiz einzurichten, der rege genutzt wird.

Die Implementierung des ersten Internetforums einer schweizerischen, national tätigen Krebsorganisation ist also längst überfällig. Im benachbarten Ausland werden Patientenforen seit längerer Zeit mit grossem Erfolg betrieben.

Kundenorientierung im Gesundheitswesen

Hinter der Idee eines Internetforums steht der Gedanke, die Patientenkompetenz zu erhöhen und die Selbsthilfebewegung zu fördern, indem den Betroffenen eine einfach zugängliche Austauschplattform zur Verfügung gestellt wird. Durch die Verlinkung mit der Internetseite der Krebsliga Schweiz (www.swisscancer.ch) wird zudem der Zugriff auf aktuelle, relevante Informationen zum Thema Krebs sichergestellt. Wichtig ist auch die Präsenz der kantonalen Krebsligen, die sich mit ihren psychosozialen Angeboten direkt einschalten können.

Internetforen tragen zur Kundenorientierung im Gesundheitswesen bei. Die Besonderheit an den Gütern des Gesundheitswesens ist, dass die Anbieter im allgemeinen bessere Informationen über die Eigenschaften der Güter haben als die Nachfragenden. Den Patientinnen und Patienten fehlen in der Regel individuelle Vergleichsmöglichkeiten, insbesondere in unerwartet auftretenden Notfallsituationen oder bei lebensbedrohlichen Krankheiten. Aber

auch bei undramatischeren Ereignissen kann für den einzelnen Konsumenten die Unterscheidung von guter und schlechter Qualität lediglich aufgrund von Beobachtungen schwierig bis unmöglich sein.

Ein Dilemma bei der Umsetzung der Informationspflicht durch den Arzt liegt darin, dass er Arzt durch seinen Wissensvorsprung die wesentlichen Nachfragen nach medizinischer Leistung selbst festlegt und zugleich das Leistungsangebot bereitstellt. Dieses Dilemma ist nur auflösbar, wenn die Stellung des Patienten, der Patientin nachhaltig gestärkt wird. Nur ein gut informierter Patient kann die für sich besten Entscheidungen treffen.



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

www.krebsforum.ch

- Fragen stellen
- Antworten finden
- Einander informieren und unterstützen

Probieren Sie es aus und sagen Sie es weiter –
besonders auch Ihren Patientinnen und Patienten!

Quellen

<http://www.krebs-kompass.de>

Bokil, Internetforen: Weltweite Ideenbörsen oder Soma für die Geeks, 2004

Marie-Luise Dierks, Friedrich Wilhelm Schwartz, Ulla Walter, Patienten als Kunden, Informationsbedarf und Qualität von Patienteninformationen aus Sicht der Public Health-Forschung, 2000

Kurse der Krebsliga Schweiz

Kurssprache deutsch

September

2.–3. und 23.–24. Sept. 05 / letzter Kurs!

Basiskurs Palliativmedizin für Ärztinnen und Ärzte
Fischingen TG

Info: Daniela Wuillemin

30. Sept.–1. Okt. 05

«Der Patient und seine Nächsten»

1. Modul des Interdisziplinären Palliative Care
Aufbaukurses, Walchwil ZG

Info: Daniela Wuillemin

November

11.–12. Nov. 05

«Multidisziplinarität als «Not-Wendigkeit»
in komplexen Patientensituationen»

2. Modul des Interdisziplinären Palliative Care
Aufbaukurses, Boldern ZH

Info: Daniela Wuillemin

Februar 2006

3.–4. Febr. 06

«Palliative Care zwischen Behandlung
und Besinnung»

3. Modul des Interdisziplinären Palliative Care
Aufbaukurses, Kappel a.A.

Info: Daniela Wuillemin

Cours ligue suisse contre le cancer

En langue française

Septembre

9/10 sept. & 30 sept./1er oct. 05

Médecine palliative – cours de base pour les médecins
Montilier FR

Informations: Daniela Wuillemin

Novembre

10–12 nov. 05

«Mieux communiquer» Séminaire pour l'équipe
médicale et soignante en oncologie

Chaumont NE

Informations: Manuela Giacometti

Informationen und Anmeldung / informations et inscriptions

Krebsliga Schweiz / Ligue suisse contre le cancer

Daniela Wuillemin, Tel. 031 389 91 40,
E-Mail: wuillemin@swisscancer.ch

Manuela Giacometti, Tel. 031 389 91 29,
E-Mail: giacometti@swisscancer.ch

Krebsliga Schweiz
Effingerstrasse 40, Postfach 8219, 3001 Bern

Online Anmeldung/inscriptions:
www.swisscancer.ch

Oktober/octobre

08.10.2005

1. Welt Palliative Care Tag

08.10.2005

Nell'ambito della giornata mondiale delle cure palliative Porte aperte a Hospice Ticino e altre manifestazioni

08.10.2005, 12.00-16.00 Uhr

Standaktion auf dem Marktplatz Basel im Rahmen des 1. Welt Palliative Care Tag
Info: Palliativnetz, Nordwestschweiz
Tel. 061 701 76 76
info@palliativnetz.ch

08.10.2005, 10.00-17.00 Uhr

Standaktion an verschiedenen Orten in Zürich, im Rahmen des 1. Welt Palliative Care Tag
Info: www.pallnetz.ch oder
Tel. 044 240 16 20

10.-14.10.2005

Wahrheit und Wahrhaftigkeit – Kommunikation zu existentiellen und spirituellen Fragen
Ort: Institut Universitaire Kurt Bösch, Sitten, Tel. 027/205 73 00
Infos: Valeria Ferrari
Tel. 0049 (0)8234 99 85 45
valeria.ferrari@iukb.ch
www.iukb.ch

16.-18.10.2005

Incontri di medicina palliativa Luogo: Convento del Bigorio
Info: Servizio di cure palliative, Ospedale
Italianocure.palliative@ticino.com

26.-28.10.2005

Wie Burnout in der Pflege und Betreuung kranker Menschen vermieden werden kann
Kursleitung / DozentInnen:
Doris Ammari, Matthias Mettner
Ort: Zentrum für Weiterbildung / Univ. Zürich, 8057 Zürich
Info: www.weiterbildung-palliative.ch
info@weiterbildung-palliative.ch

26.10.2005, 18.00 Uhr

Fallbesprechung, palliative care
NETZWERK ZÜRICH
Ort: Stadtspital Waid, Zürich
Info: www.pallnetz.ch oder
Tel. 044 240 16 20

27.10.2005

Bus Round nel Sopraceneri
Info: Servizio di cure palliative, Ospedale Italiano cure.
palliative@ticino.com

November/novembre

03.11.-10.12.2005

Ausstellung «Leben bis zuletzt»
im Kornhaus Bern
(nähere Informationen Seite 60)

15.11.2005, 18.00-20.00

17. Palliativ-Forum, palliative care
NETZWERK ZÜRICH
Ort: Hörsaal Ost, UniversitätsSpital Zürich
Info: www.pallnetz.ch oder
Tel. 044 240 16 20

22.-24.11.2005

«Ich habe deine Tränen gesehen» – Was wirklich tröstet
Kultur des Abschieds – Tröstungspotenzial der Religionen
Ort: Ev.-ref. Kirche / h 50
Hirschengraben 50, 8001 Zürich
Info: www.weiterbildung-palliative.ch
info@weiterbildung-palliative.ch

28.11.2005

Religiosität und Spiritualität als Quellen von Kraft, Achtsamkeit und Würde in der Begleitung demenzkranker Menschen
Tagung mit Rabbiner Tovia Ben-Chorin, Prof. Dr. Ralph Kunz, Matthias Mettner, Rita'at Lenzin u.a.
Veranstalter: Schweiz. Alzheimervereinigung, Zürich / Weiterbildung-palliative.ch
Ort: Ev.-ref. Landeskirche Kt. ZH, «h 50» / Kirschengraben 50, Zürich
Info: www.weiterbildung-palliative.ch
info@weiterbildung-palliative.ch

17.11.2005, 19.00-21.00 Uhr

Patientenverfügungen – ein brauchbares Instrument für die klinische Entscheidungsfindung? Gemeinsame Veranstaltung von GGG Begleiten/Voluntas und Palliativnetz
Ort: Kirchgemeindehaus der Quartiergemeinde St. Markus, Kleinriedenstrasse 73, Basel

Dezember/décembre

5.-7.12.2005

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben
Was schwer kranke und sterbende Menschen brauchen
Kursleitung: Dr. med. Roland Kunz, Matthias Mettner, Jacqueline Sonogo Mettner
Ort: Zentrum für Weiterbildung / Univ. Zürich, 8057 Zürich
Info: www.weiterbildung-palliative.ch
info@weiterbildung-palliative.ch

Januar/janvier 2006

19.01.2006

Lebensqualität als interdisziplinäre Aufgabe – Palliative Care im Akutspital (Symposium zur Pensionierung von Pfr. C. Fuchs)
Ort: Festsaal, Stadtspital Triemli, Zürich
Info: claude.fuchs@triemli.stzh.ch oder
Tel. 044 466 11 61

Mai/mai 2006

26.-28.05.2006

4th Research Forum of the European Association for Palliative Care (ONLUS)
Ort: Palazzo del Casinò, Venezia Lido (Italy)
Info: www.eapcnet.org / research 2006



■ Impressum

Herausgeber / Editeur / Editore



palliative.ch

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

c.fuchs@palliative.ch

Dr. Claudia Gamondi (CG), Lugano

mcpalm@hotmail.com

Cristina Steiger (CS), Lugano

c.steiger@palliative.ch

Dr. Sophie Pautex (SP), Genève

s.pautex@palliative.ch

Dr. Florian Strasser (FS), St.Gallen

f.strasser@palliative.ch

Gisèle Schärer (GS), Genève

g.schaerer@palliative.ch

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

m.vonwyss@ne.ch

Nelly Simmen (NS), Bern

nelly.simmen@dhbern.ch

Adressen / Adressen / Indirizzi

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs, Ref. Spitalpfarramt, Stadtspital Triemli,
8063 Zürich, claud.fuchs@palliative.ch

Abbonemente u. Insetate / Abonnements et publicité / Abbonamenti e pubblicità:

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

Abbonemente / Abonnements / Abbonamenti

Einzelpersonen/Individuels/Individuale: CHF 55.– EUR 40.–

Institutionen/Institutions/Istituzioni: CHF 80.– EUR 60.–

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

1736 Exemplare/exemplaires/esemplari

(beglaubigt/certifié/certificato WEMF2004)

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

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative.ch

TRANSTEC 35 µg/h,
TRANSTEC 52,5 µg/h,
TRANSTEC 70 µg/h.

Kurzinformation: Opioides Analgetikum (Wirkstoff Buprenorphin) in einem transdermalen therapeutischen Matrix-System (TTS); untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel und psychotropen Stoffe. Vor der Anwendung von Transtec, soll das Arzneimittel-Kompendium der Schweiz konsultiert werden. **Indikationen:** Mittelstarke bis starke prolongierte Schmerzen bzw. ungenügende Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und schwacher Opioide.

Dosierung: Mit Opioiden nicht vorbehandelte Patienten: Therapiebeginn mit Transtec, 35 µg/h. Mit Opioiden vorbehandelte Patienten: Umstellung auf Transtec, gemäss Umrechnungstabelle (siehe Fachinformation). **Kontraindikationen:** Überempfindlichkeit gegen Buprenorphin oder die im TTS enthaltenen Hilfsstoffe; schwere Leberinsuffizienz; stark eingeschränkte Atemfunktion; Patienten, die in den vergangenen 2 Wochen mit MAO-Hemmern behandelt wurden; akute Alkoholintoxikation.

Vorsichtsmassnahmen: Bei der Anwendung potenter Opioide in der Schmerztherapie ist die entsprechende medizinische Sorgfaltspflicht vorausgesetzt.

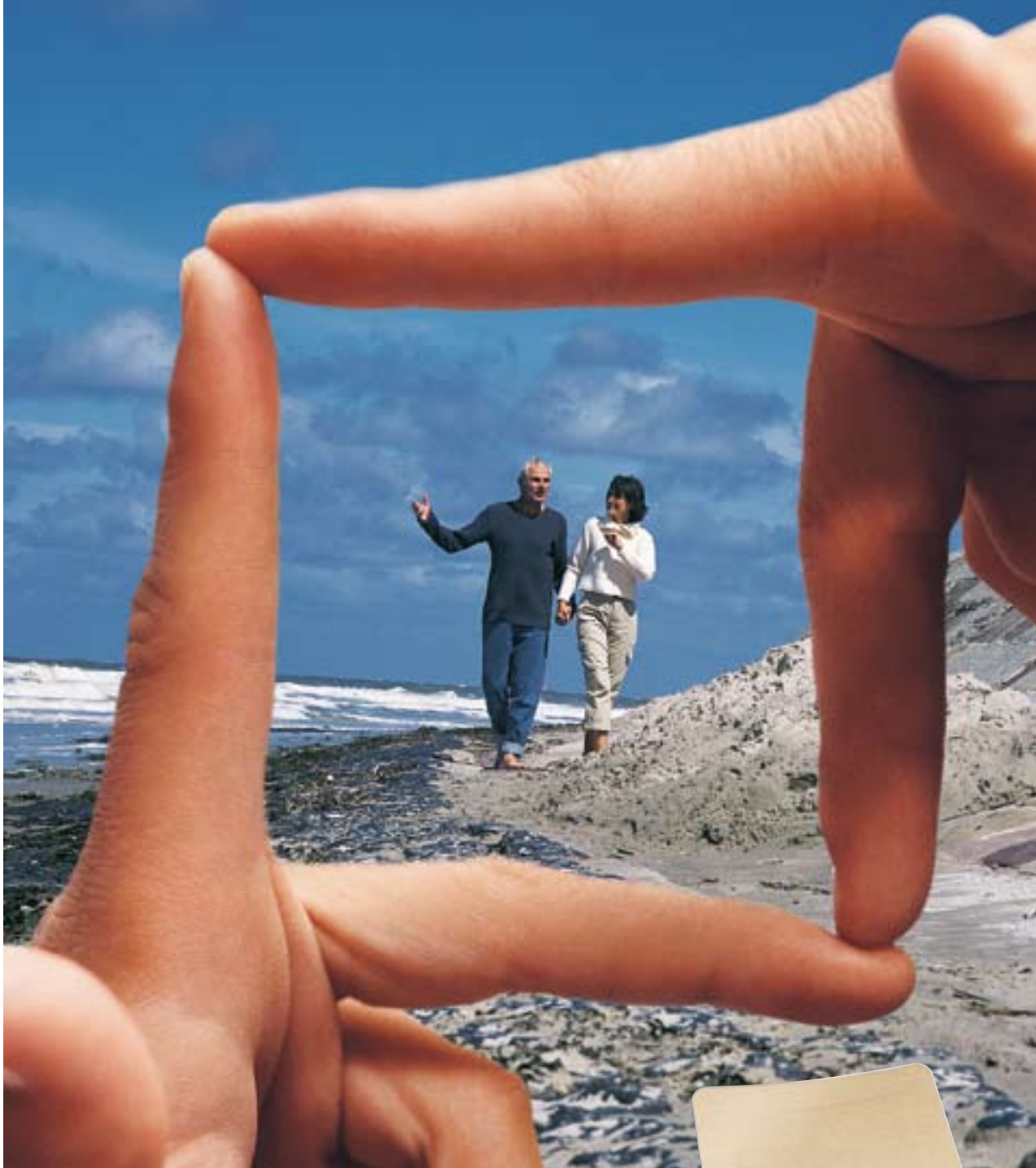
Unerwünschte Nebenwirkungen: Opioidtypische Nebenwirkungen wie Übelkeit, Schwindel, Müdigkeit, Erbrechen, Verstopfung und lokale Hautreaktionen wie Erythem oder Juckreiz. Bei Überdosierung ist die Entfernung des Pflasters und eine stete Überwachung notwendig. **Packungen:** 5 und 10 TTS (Pflaster) zu 35 µg/h; 52,5 µg/h; 70 µg/h Buprenorphin

A†

Ausführliche Angaben siehe Arzneimittel-Kompendium der Schweiz.

Vertrieb

Grünenthal Pharma AG,
8756 Mitlödi



Transtec®

3 Tage Schmerzkontrolle zum Aufkleben

- verlässliche Analgesie über 3 Tage
- bewährte Substanz Buprenorphin
- 3 Wirkstärken: 35 µg/h, 52,5 µg/h und 70 µg/h

