

Nr. 02/2003  
Sommer  
Été  
Estate

Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung  
Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs  
Rivista della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative

# palliative-ch



**Intégration des soins palliatifs  
dans la pratique médicale:  
Bilan vaudois et revue de la  
littérature**

Delphine Renard /  
Brigitte Santos-Eggimann

**Directives anticipées: application  
clinique en soins palliatifs géria-  
triques** Laurence Campana et al.

**Menschenwürde und Altenpflege**  
Heinz Rüegger

**8. Kongress der EAPC, Den Haag,  
2.–5. April 2003**  
**8ème Congrès de l'EACP, La Haye,  
2–5 avril 2003**  
**8° Congresso dell' EAPC, all'Aia,  
2–5 aprile 2003**

**Tag der Kranken 2003**  
**Journée des malades 2003**  
**Giornata del malato 2003**

**L'Unité de Soins Continus de  
Gravelone (USCO)**  
Claude Bayard, Lisbeth Davoli



## Impressum

### Herausgeber / Editeur / Editore



Schweiz. Gesellschaft für Palliative  
Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP)  
Société Suisse de Médecine et de  
Soins Palliatifs (SSMSP)  
Società Svizzera di Medicina e  
Cure Palliative (SSMCP)

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



Krebsliga Schweiz  
ligue suisse contre le cancer  
lega cancro svizzera



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

### Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs (CF), Zürich  
claude.fuchs@triemli.stzh.ch  
Dr. Arnaldo Guidini (AG), Barbengo /TI  
arnaldo.guidini@bluewin.ch  
Dr. Sophie Pautex (SP), Genève  
sophie.pautex@hcuge.ch  
Gisèle Schaerer (GS), Genève  
gisele.schaerer@hcuge.ch  
Nelly Simmen (NS), Bern  
nelly.simmen@dhbern.ch  
Cristina Steiger (CS), Lugano  
cristina.steiger@legacancro.ch  
Dr. Florian Strasser (FS), St.Gallen  
fstrasser@kssg.ch, florian.strasser@bluewin.ch  
Michel v. Wyss (MvW), La Chaux-de-Fonds  
michel.vonwyss@ne.ch

### Adressen / Adressen / Indirizzi

#### Redaktion / Rédaction / Redazione

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

#### Abbonementi u. Inserate / Abonnements et publicité / Abbonamenti e pubblicità:

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

### Abbonementi / Abonnements / Abbonamenti

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

### Erscheinungsweise / Parution / Pubblicazione

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

4x par an (milieu mars, milieu juin, milieu septembre, milieu  
decembre)

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

### Redaktionsschluss / Limite rédactionnelle / Termine redazionale

15. Februar, 15. Mai, 15. August, 15. November

### Auflage / Edition / Edizione

2000 Exemplare / 2000 exemplaires / 2000 esemplari

### 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

### Artikel sind willkommen.

Sie finden die entsprechenden Regeln und Empfehlungen  
demnächst auf unserer Website: [www.med-pal.ch](http://www.med-pal.ch)

### Les articles sont les bienvenus.

Vous trouverez bientôt nos règles et recommandations sur  
notre site internet: [www.med-pal.ch](http://www.med-pal.ch)

### Gli articoli sono benvenuti.

Troverete prossimamente le relative regole e raccomandazioni  
sul nostro sito internet: [www.med-pal.ch](http://www.med-pal.ch)

**4 Editorial / Editorial / Editoriale**

**Fachartikel / Articles originaux / Articoli originali**

**7 Delphine Renard / Brigitte Santos-Eggimann**

Intégration des soins palliatifs dans la pratique médicale:  
Bilan vaudois et revue de la littérature

- 12 Deutsche Zusammenfassung
- 13 Riassunto italiano

**14 Laurence Campana et al.**

Directives anticipées: application clinique en soins  
palliatifs gériatriques

- 18 Riassunto italiano
- 19 Deutsche Zusammenfassung

**20 Heinz Rügger**

Menschenwürde und Altenpflege

- 26 Résumé français
- 27 Riassunto italiano

**EAPC**

**28 Tanja Habersaat / Theres Peyer**

8. Kongress der EAPC, Den Haag, 2.–5. April 2003

**29 Florian Strasser**

Schweizer Forschungs- und Dienstleistungsprojekte

**34 Sophie Pautex / Gisèle Schaerer**

Quelques questions à propos du 8ème Congrès de  
l'EACP

**35 Florian Strasser**

Revue des travaux de recherche suisses

**40 Marianne Lang Meier**

8° Congresso dell' EAPC, all'Aia, 2–5 aprile 2003

**41 Florian Strasser**

Progetti svizzeri di ricerca

**Veranstaltungen/Manifestations/Manifestazioni**

**46 Zum Tag der Kranken 2003**

Ansprache von Bundespräsident Pascal Couchepin  
Info-Hotline am Tag der Kranken 2003

**47 Pour la Journée des malades 2003**

Allocution du Président de la Confédération  
Pascal Couchepin  
Info-Hotline lors de la Journée des malades 2003

**49 Per la Giornata del malato 2003**

Allocuzione del Presidente della Confederazione  
Pascal Couchepin  
Info-Hotline nella Giornata del malato 2003

**Institutionen / Institutions / Istituzioni**

**50 Claude Bayard, Lisbeth Davoli**

L'Unité de Soins Continus de Gravelone (USCO), Sion

**PallioScope**

- 52 Schmerz-Erfassung: Prognostische Faktoren
- 53 Begleitung beim Abschied – zwei hilfreiche  
Publikationen
- 54 Il dolore inutile
- 54 Alla fine della vita
- 55 Nouveautés dans la prise en charge de la douleur
- 55 Hydratation souscutanée ou intraveineuse?
- 55 Réseau internet francophone de soins palliatifs

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

- 56 Jahrestagung und GV der SGPMP / Journée annuelle  
et AG de la SSMSP
- 57 EAPC-News
- 58 Groupe Formation / AG Ausbildung /  
Gruppo Formazione

**Regionen / Régions / Regioni**

- 59 Arc Jurassien
- 60 Bern
- 61 Genève
- 61 Innerschweiz
- 62 Ostschweiz
- 63 Ticino
- 64 Vaud
- 65 Zürich

**Partner / Partenaires / Partner**

- 66 KLS / LSC
- 68 KLS-Kurse / Cours LSC

**69 Kalender / Calendrier / Calendario**

## Editorial

«Il faut déjà du temps pour qu'un ressenti, une émotion, un vécu trouvent le chemin des mots, pour qu'ils migrent des lieux du corps où ils naissent et s'inscrivent, jusque sur la scène symbolique de la représentation, et qu'ils accèdent ainsi au registre de la pensée, par un subtil travail de transformation qui mène de l'irreprésenté au figurable, de l'informulé au dicible.

Il faut parfois bien plus de temps encore, pour qu'un mot devienne parole, pour qu'il sorte des limbes de l'imaginaire où il a été conçu et vienne ainsi au monde dans le passage étroit et délicat qui va de l'impression à l'expression, de l'ouverture de soi à la transmission à l'autre...».

*Jacques SALOME*



*Gisèle Schärer*

Lorsque nous exerçons une activité dans le domaine des soins, c'est au cœur même de la vie que s'inscrivent nos actes. Cette vie qui, par toute sa complexité et ses diversités nous enrichit indéfiniment. On peut alors choisir de cultiver consciencieusement toutes ces connaissances dans son jardin privé, se contenter d'être un professionnel «hors pair» mais on peut également tenter un autre chemin, celui du partage des connaissances. C'est de cette piste dont j'aimerais m'entretenir maintenant avec vous.

De nombreux ouvrages et colloques ont été consacrés à la difficulté rencontrée par les infirmières au passage à l'écriture. Cette observation est sans doute valable pour d'autres professionnels travaillant dans le milieu des soins palliatifs car la mise en mots d'expériences émotionnelles éprouvantes tel l'accompagnement de personnes gravement malades ou mourantes n'est pas aisée. L'écriture s'y prête mal: elle fige, elle réduit parfois, elle expose finalement l'auteur au regard et au jugement d'autrui.

Pourtant, lors du dernier congrès de l'EAPC à La Haye, j'ai pu observer avec plaisir que de plus en plus de professionnels paramédicaux (infirmières, assistants sociaux, psychologues, bénévoles) des soins palliatifs prenaient le risque de se soumettre à la critique, en réalisant de nombreux posters traitant parfois de sujets qui pourraient paraître difficiles à mettre en mots tels que la spiritualité ou les toucher-massages.

Ce partage a pu se faire malgré les barrières du langage, il a permis aux auteurs de confronter leurs expériences à celles de leurs collègues, de rencontrer d'autres pratiques, et finalement de découvrir toute la richesse du domaine des soins palliatifs, au-delà des frontières.

La revue Palliative-ch, telle que nous l'avons conçue, me semble être un espace idéal pour y faire paraître nos expériences du terrain, nos résultats de recherches et toute notre créativité. N'hésitez donc pas à saisir vos stylos et à nous envoyer vos articles ! Ayant moi-même fait l'expérience de

l'écriture, je ne peux que vous encourager et vous inviter sur cette route. Nos spécificités culturelles et linguistiques régionales ne pourront que s'enrichir mutuellement de tous ces échanges.

La mise en parole, puis en écriture des expériences permet, au-delà de la transmission de connaissances, la réflexion, le recul et l'autocritique. De plus, le choix des mots justes, la manière dont on s'adresse à l'autre, le type d'argument ou de description que l'on choisit représentent sans aucun doute un exercice précieux pour la maîtrise de la communication en équipe interdisciplinaire...

## Editorial

«Es braucht nur schon Zeit, damit eine Empfindung, ein Gefühl, etwas Erlebtes den Weg der Worte finden, damit sie von den Orten des Körpers, wo sie entstehen und sich einprägen, bis zur symbolischen Bühne der Vorstellung gelangen und so im Denkgregister ankommen, durch eine subtile Umwandlungsarbeit, die vom Nicht-Dargestellten zum Darstellbaren, vom Ungesagten zum Gesagten führt.

Es braucht manchmal noch viel mehr Zeit, damit ein Wort zu gesprochener Sprache wird, damit es aus den Rändern der Vorstellung, wo es entstanden ist, heraustritt und über den engen, feinen Durchgang in die Welt kommt, der vom Eindruck zum Ausdruck, von der Oeffnung des Selbst zur Weitergabe an den anderen führt...»

*Jacques SALOME*

Wenn wir im Bereich der Pflege aktiv sind, ist es das Herz des Lebens, in das sich unsere Handlungen einschreiben. Dieses Leben, das uns durch seine Komplexität und seine Vielfältigkeit unendlich bereichert. Man kann sich dann dafür entscheiden, alle seine Kenntnisse ganz bewusst in seinem privaten Garten zu kultivieren, sich damit zufrieden zu geben, beruflich Hervorragendes zu leisten, aber man kann ebenso einen anderen Weg zu gehen versuchen – denjenigen des Mit-Teilens der Kenntnisse. Ueber diese Fährte möchte ich mich jetzt mit euch unterhalten.

Viele Werke und Kolloquien wurden der Schwierigkeit gewidmet, der Krankenschwestern beim Schreiben begegneten. Diese Beobachtung ist zweifellos für andere Fachleute gültig, die im Bereich der Palliative Care arbeiten, denn emotionale Erfahrungen in Worte zu fassen, wie sie beim Begleiten von Schwerkranken oder Sterbenden gemacht werden, ist nicht einfach. Die Schrift eignet sich schlecht: sie lässt erstarren, sie reduziert manchmal und exponiert

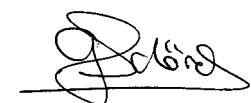
letztlich den Autor dem Blick und dem Urteil der anderen. Dennoch, beim letzten Kongress der EAPC in Den Haag, konnte ich mit Freude beobachten, dass immer mehr der professionellen Paramediziner (Krankenschwestern, Sozialarbeiter, Psychologen, Freiwillige) der Palliativmedizin sich dem Risiko aussetzen, kritisiert zu werden, indem sie zahlreiche Posters realisierten, die oft Themen behandelten, die als schwer in Worten fassbar erscheinen könnten, so die Spiritualität und die Berührungsmassagen.

Dieses Mit-Teilen konnte trotz der Sprachbarrieren geschehen, es hat den Autoren erlaubt, ihre Erfahrungen mit denjenigen ihrer Kollegen zu konfrontieren, anderen Erfahrungen zu begegnen und letztlich den ganzen Reichtum des Gebietes der Palliative Care zu entdecken, über die Grenzen hinweg.

Die Zeitschrift Palliative-CH, so wie wir sie konzipiert haben, scheint mir ein idealer Ort zu sein, um eure Erfahrungen auf dem Gebiet sichtbar zu machen, eure Forschungsergebnisse und eure

Kreativität. Zögert darum nicht, zur Feder zu greifen und uns eure Artikel zu schicken! Da ich selber Erfahrungen mit dem Schreiben gemacht habe, kann ich euch nur ermuntern und auf diesen Weg einladen. Unsere kulturellen und linguistischen Eigenarten können nur bereichert werden durch diesen Austausch.

Etwas in gesprochene Sprache, dann in geschriebene Sprache zu bringen, ermöglicht Erfahrungen über die Weitergabe von Wissen hinaus: Reflexion, Betrachten aus Distanz und Selbstkritik. Und die Wahl der richtigen Worte, die man trifft, die Art und Weise, wie man sich an den anderen wendet, wie man argumentiert und wie man beschreibt, stellen zweifellos eine wertvolle Übung für die Kommunikationsfähigkeit in einer interdisziplinären Gruppe dar...



## Editoriale

«Occorre già tempo perché un sentimento, una emozione, un vissuto trovino la via delle parole, perché essi escano dai luoghi del corpo dove nascono e si inscrivono fino alla scena simbolica della rappresentazione e così accedano al registro del pensiero, attraverso un sottile lavoro di trasformazione che conduca dall'irrapresentato al figurato, dal non formulato al dicibile.

Occorre talvolta ancora molto più tempo perché un nome diventi parola, perché esca dal limbo dell'immaginario dove è stato concepito e venga al mondo nel passaggio stretto e delicato che dall'impressione porta all'espressione, dall'apertura di sé stesso alla trasmissione ad altri...»

*Jacques SALOME*

Quando noi esercitiamo un'attività nell'ambito delle cure, le nostre azioni si inscrivono al cuore stesso della vita. Questa vita che, per la sua complessità e le sue diversità, ci arricchisce indefinitamente. Si può allora scegliere di coltivare coscientemente queste conoscenze nel nostro giardino privato, di accontentarci di essere un operatore professionale «senza pari» ma si può anche tentare un'altra via, quella della condivisione delle conoscenze. Di questa via vorrei ora parlarvi.

Molti scritti e colloqui sono stati dedicati alla difficoltà che le infermiere incontrano quando si accingono a scrivere. Questa osservazione vale certo anche per altri operatori professionali nell'ambito delle cure palliative perché non è agevole scrivere di esperienze emozionali coinvolgenti quali l'accompagnamento dei malati gravi o morenti. La scrittura vi si presta male: essa paralizza, spesso riduce, ed infine espone l'autore alla vista ed al giudizio altrui.

Tuttavia, in occasione dell'ultimo congresso dell'EAPC all'Aia, ho

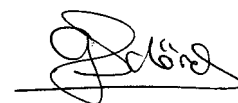
avuto il piacere di constatare che un numero sempre maggiore di operatori sanitari paramedici di cure palliative (infermiere, assistenti sociali, psicologi, volontari) si assumeva il rischio di sottoporsi alla critica, allestendo numerosi posters riguardanti talora temi di cui sembrerebbe difficile scrivere quali la spiritualità ed i massaggi leggeri.

Si è potuto realizzare questa condivisione malgrado le barriere poste dal linguaggio. Essa ha permesso agli autori di confrontare le proprie esperienze con quelle dei colleghi, di conoscere altri procedimenti pratici ed infine di scoprire tutta la ricchezza del mondo delle cure palliative, al di là delle frontiere.

La rivista palliative-ch, come l'abbiamo concepita, mi sembra rappresentare lo spazio ideale per far conoscere le vostre esperienze pratiche, i risultati delle vostre ricerche e l'intera vostra creatività. Non esitate quindi a mettere mano alla penna ed a inviarci i vostri articoli! Avendo io stessa vissuto l'esperienza della scrittura,

non posso che incoraggiarvi ed invitarvi a scegliere questa via. Da questi scambi, le nostre specificità culturali e linguistiche regionali non potranno che reciprocamente arricchirsi.

La verbalizzazione e successivamente la scrittura delle esperienze consente, al di là della trasmissione delle conoscenze, la riflessione, l'obiettività e l'autocritica. Inoltre, la scelta del termine esatto, il modo di rivolgersi ad altri, il tipo di argomento o di descrizione scelti rappresentano senza dubbio un prezioso esercizio per conseguire la padronanza della comunicazione nell'équipe interdisciplinare...





Cet article résume un travail de thèse en médecine qui, considérant le rôle prédominant des médecins en matière de soins palliatifs (prescription et coordination des interventions), a pour objectif de déterminer dans quelle mesure la pratique médicale actuelle intègre les soins palliatifs dans sa prise en charge des patients souffrant d'affections chroniques non guérissables. Il pose quatre hypothèses relatives à l'étendue de la pratique des soins palliatifs et aux éventuels facteurs agissant comme frein au développement de cette dernière.

Delphine Renard et Dr Brigitte Santos-Eggimann

## Intégration des soins palliatifs dans la pratique médicale

Bilan vaudois et revue de la littérature



Delphine Renard,  
diplômée en biologie et  
cand. med., chargée de  
recherche  
Unité des services  
de santé, Institut de  
médecine sociale et  
préventive, Université  
de Lausanne, Lausanne

Dr Brigitte Santos-  
Eggimann,  
PD et MER, DrPH, MPH,  
Unité des services  
de santé, Institut de  
médecine sociale et  
préventive, Université  
de Lausanne, Lausanne.

### Mots-clés

soins palliatifs – critères d'éligibilité – maladies non cancéreuses – interdisciplinarité – formation

### Introduction

En septembre 1999, un postulat (postulat Michel Gardon et consorts) était déposé auprès du Conseil d'Etat vaudois qui demandait une poursuite du développement des soins palliatifs dans le canton. Afin de s'appuyer dans leur réponse sur des éléments objectifs, le Service de la santé publique du canton de Vaud et la Direction du Service des hospices cantonaux confient en septembre 2000 à l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (ci-après IUMSP) le mandat de fournir un bilan de situation et d'élaborer des propositions pour l'organisation des soins palliatifs. Suite au rapport de l'IUMSP, publié en avril 2001<sup>1</sup>, et au rapport du Conseil d'Etat de juin 2002<sup>2</sup>, le Grand Conseil du Canton de Vaud institue par décret du 25 juin 2002<sup>3</sup> un programme cantonal de développement des soins palliatifs dont les premières réalisations concrètes consistent en la mise sur pied de plusieurs équipes mobiles extrahospitalières.

A la suite de cette étude, l'un des auteurs du rapport rédige une thèse en médecine fondée à la fois sur les résultats de l'enquête régionale menée dans le cadre du mandat et sur une revue de la littérature. Son objet est de déterminer dans quelle mesure la pratique des médecins (dont le rôle de prescription et de coordination est considéré comme déterminant)

intègre les soins palliatifs dans sa prise en charge de patients souffrant d'affections évolutives non guérissables<sup>4</sup>. Cet article présente les principaux résultats de ce travail selon les quatre angles d'analyse non mutuellement exclusifs suivants, avec un accent particulier sur le dernier:

1. la recherche d'une définition précise et opérationnelle des soins palliatifs permettant aux médecins de faire bénéficier un patient donné de tels soins quel que soit le domaine de pratique: privée ou institutionnelle, générale ou spécialisée, et dans les différents lieux de vie;
2. l'étude du degré de mise en pratique du principe selon lequel les soins palliatifs s'adressent à toutes les catégories de patients, aussi bien en termes d'affection de base que d'âge ou de besoins spécifiques;
3. l'étude du degré de mise en pratique d'une culture de l'interdisciplinarité;
4. la question de savoir si la formation médicale pré- et post-graduée identifie et transmet les connaissances et compétences caractérisant les soins palliatifs.

### Matériel et méthodes

#### 1. Enquête dans le canton de Vaud et recherche de documentation

Le bilan de situation<sup>1</sup> repose sur:

- a. l'envoi de 193 questionnaires élaborés par l'IUMSP aux institutions de soins du canton de Vaud (taux de réponse 64%), de 1509 questionnaires<sup>A</sup> aux médecins de 22 spécialités (taux de réponse 46%) et de 275 questionnaires aux médecins psychiatres (taux de réponse 68%) installés en pratique privée;
- b. la conduite de trente-et-un entretiens avec des professionnels de la santé, dont huit assortis de visites d'établissements de soins palliatifs;
- c. la recherche d'information sur l'organisation des soins palliatifs dans les autres cantons romands et 12 autres pays, et une revue de la littérature portant sur les années 1995 à 2001 répertoriée dans les bases de données *Medline* et *The Cochrane Library*.

A Elaborés par l'IUMSP en collaboration avec le Dr C. Mazzocato (Division de soins palliatifs du Centre hospitalier universitaire vaudois) et soumis à l'approbation de la Société vaudoise de médecine, qui nous a également fourni le fichier d'adresses et a soutenu l'enquête auprès de ses membres.

## 2. Recherche d'informations spécifiques

Ce matériel a été complété dans le cadre du travail de thèse<sup>4</sup> par:

- a. un recueil manuel d'informations et une revue de la littérature des années 1998 à 2001 figurant dans *Medline* et *The Cochrane Library*;
- b. sept entretiens complémentaires avec six médecins et un cadre administratif.

## Résultats

### 1. Définition des soins palliatifs

Les définitions fournies par les organismes officiels de soins palliatifs se ressemblent beaucoup et constituent davantage un ensemble de déclarations d'intention qu'une véritable délimitation de ce que sont les soins palliatifs en termes de sélection des malades; elles ne s'accordent pas sur le positionnement des soins palliatifs par rapport aux soins curatifs (succession dans le temps ou complémentarité en tout temps). Une seule définition, celle du National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services en Angleterre<sup>5</sup>, distingue différents niveaux de spécialisation des soins palliatifs. De même, les données de la littérature illustrent de manière théorique la complexité croissante du découpage des différentes phases de la maladie évolutive, et de l'intégration progressive d'éléments palliatifs dans le traitement de cette dernière. Pourtant, elles n'indiquent pas comment effectuer ce découpage en pratique.

Dans l'enquête par questionnaires conduite auprès des institutions, moins d'une moitié des répondants disposent d'une définition des soins palliatifs, et les définitions citées sont aussi vagues que diverses. Un grand nombre de répondants assimilent visiblement les soins palliatifs à des soins de confort terminaux. La plupart du temps, ils n'en indiquent toutefois ni la teneur ni la durée.

Un tiers environ des répondants déclarent l'existence de critères d'admission en soins palliatifs, mais deux seulement en précisent la teneur, soit une instabilité de la situation et des symptômes. Dans la pratique romande, l'absence de critères d'admission en soins palliatifs reconnus par les hôpitaux et les assurances-maladie crée de graves problèmes en termes de disponibilité des ressources et de remboursement des prestations. S'il existe des critères d'éligibilité publiés aux Etats-Unis, ils exigent du médecin qu'il fixe un pronostic vital qui doit être inférieur à 6 mois. Or, cette

exigence est à la fois irréaliste et contre-productive: d'une part, les connaissances médicales actuelles ne permettent pas de donner des pronostics présentant un tel degré de précision; d'autre part, l'utilisation du pronostic vital comme critère d'installation des soins palliatifs réduit une fois de plus ces derniers aux soins terminaux.

### 2. Diversité des malades concernés par les soins palliatifs

Dans l'enquête auprès des institutions en général, les démences occupent le premier rang des affections citées comme cible de soins palliatifs, suivies des insuffisances organiques et des affections oncologiques. Ces dernières sont toutefois les premières citées par les services du Centre hospitalier universitaire vaudois et les centres de traitement et de réadaptation. De même, les affections oncologiques sont les affections citées en premier lieu par les médecins non psychiatres installés en pratique privée (ces derniers citent toutefois dans l'ensemble un grand nombre d'affections différentes comme faisant l'objet de soins palliatifs, y compris sous la forme de mentions aussi générales que «âge» ou «polyopathie»).

Les avis exprimés dans la littérature sont unanimement en faveur d'une extension des soins palliatifs aux affections non oncologiques. Cependant, les bénéficiaires actuels des structures spécialisées sont à une écrasante majorité des patients cancéreux, et c'est dans cette population qu'ont eu lieu presque toutes les études actuellement disponibles. Le vieillissement avéré de la population s'accompagne d'une augmentation de la prévalence aussi bien des affections oncologiques elles-mêmes que de beaucoup d'autres maladies chroniques incurables et gravement invalidantes. Par ailleurs, certains auteurs estiment que les ressources actuelles en soins palliatifs resteraient insuffisantes même si elles restaient réservées aux seules affections oncologiques. D'autres facteurs que la simple disponibilité des ressources freinent l'extension des soins palliatifs aux affections non oncologiques: la difficulté, plus grande encore que chez les patients cancéreux, de fixer un pronostic quant à la proximité du décès; une évolution clinique lente parsemée d'exacerbations imprévisibles; le manque de formation dans ce domaine; la crainte des structures existantes de se trouver débordées.



### 3. Interdisciplinarité

Au cours de l'enquête, la consigne donnée aux répondants que plusieurs professions soient représentées parmi eux a été suivie par moins d'une moitié d'entre eux. Lorsque plus d'une personne répond au questionnaire, il s'agit le plus souvent du tandem personnel médical/personnel infirmier, version de l'interdisciplinarité qui est également fréquemment retrouvée dans la littérature.

Toutes les données de la littérature montrent que l'interdisciplinarité est un processus qui peut s'apprendre, moyennant du temps et un investissement personnel (motivation, curiosité et respect des compétences des autres intervenants). Elle suppose également une bonne connaissance du réseau dans lequel les différents professionnels fonctionnent et des mécanismes de communication bien rodés. Dans la pratique, les enjeux de l'interdisciplinarité apparaissent grevés de multiples conflits de pouvoir et de territorialité. Les médecins sont souvent décrits comme exerçant une forme d'autorité hiérarchique et traditionnelle qui ne souffre pas de remise en question, mais des conflits semblables peuvent se jouer entre membres d'autres professions, situations inégales dans l'échelle hiérarchique ou différentes appartenances institutionnelles. Les conflits sont presque toujours identifiés et décrits par les personnes qui occupent une position ressentie comme inférieure.

### 4. Formation des médecins

Les données de la littérature ont permis d'identifier une dizaine de documents officiels définissant des curricula en soins palliatifs pour différentes professions, dont certains s'adressent aux médecins. En Europe<sup>6</sup>, comme en Suisse<sup>7</sup>, il existe un rapport et des recommandations traitant spécifiquement de la formation médicale en soins palliatifs. De nombreuses références prennent position en faveur d'un encouragement de la formation médicale en soins palliatifs; l'évaluation des formations est considérée comme indispensable.

Lors de l'enquête auprès des médecins non psychiatres, 42% des 549 répondants déclarent ne jamais prendre en charge des cas de soins palliatifs, et 30% ne le font que rarement. 43% rapportent cependant au moins une prise en charge de ce type au cours des 12 derniers mois, et 20% souhaitent développer leurs activités dans le domaine des soins palliatifs. Une formation pré-graduée a été suivie par 21 répondants seulement, alors que 56 ont suivi des cours post-

gradués et 108 des journées isolées de formation. Des besoins de formation sont cités par 27% des répondants (dont six spécialistes seulement sur ces 148 personnes). Ces besoins sont plus fréquemment cités par les médecins assumant des soins palliatifs de manière fréquente ou occasionnelle (57% de 137 répondants) que par ceux qui n'en assument jamais ou rarement (25% de 275 répondants). Les besoins cités sont très divers; on trouve en tête l'antalgie, suivie de l'accompagnement psychologique incluant le suivi de deuil.

Parmi les médecins psychiatres interrogés, 19% des 187 répondants ont été confrontés à des situations de soins palliatifs dans l'année écoulée; seuls 12% ont reçu une formation pré-graduée, 11% des cours post-gradués, et 28% des journées isolées de formation post-graduée. Seuls 12% signalent avoir des besoins de formation, cette proportion s'élevant à 32% chez ceux ayant été confrontés à des patients recevant des soins palliatifs. Les domaines de formation souhaités sont la psychiatrie, la psychothérapie ou la psychanalyse des mourants, le maniement des psychotropes et les soins de confort, enfin la connaissance du réseau.

La littérature fournit des informations comparables en matière de degré de formation et de caractéristiques des besoins des médecins. En pratique, les obstacles à une prise en charge de qualité relevés aussi bien par les médecins que par les chercheurs ou les proches de malades concernent un déficit d'expérience, de connaissances et de compétences en soins palliatifs chez les médecins, ainsi que les peurs et croyances personnelles des malades et des médecins.

Les contenus de formation en soins palliatifs dans les manuels médicaux de base ont été documentés comme déficitaires, et les formations existantes décrites dans la littérature sont inhomogènes; la plupart restent embryonnaires ou sont de nature expérimentale. En Suisse, les différentes facultés de médecine présentent des degrés de développement assez différents dans la formation en soins palliatifs, mais toujours très faibles<sup>A</sup>. Les soins palliatifs – là où ils sont abordés – font davantage l'objet d'une sensibilisation que d'un enseignement qui prépare véritablement les étudiants à prendre en charge des affections chroniques au long cours et des malades en fin de vie. En outre, l'enseignement est souvent dispensé à titre optionnel, et non obligatoire. Cependant, la nouvelle loi sur la formation universitaire aux professions médicales

A Il est à noter que nous n'avons pas seulement répertorié les soins palliatifs en tant que discipline, mais recherché tous les cours qui s'en approchaient, parfois de loin, dans l'ensemble des matières traitées.

prévoit explicitement l'acquisition de compétences relationnelles, interdisciplinaires, de communication et de prise en charge globale incluant les aspects éthiques<sup>8</sup>.

## Discussion et conclusion

Les données fournies par l'enquête cantonale et par la documentation réunie montrent que:

1. aucune définition précise et opérationnelle des soins palliatifs n'est disponible. Actuellement, les médecins ne disposent donc pas d'outils leur permettant de sélectionner sur une base objective et standardisée des patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs. Nous pensons que les soins palliatifs ne sont pas une spécialité fondée sur l'âge ou la pathologie, mais constituent plutôt une dimension transversale de la médecine que le médecin exercera auprès de certains de ses patients, pour autant qu'il sache détecter et traiter les besoins de ces derniers. Seule la médecine palliative destinée aux patients présentant une situation particulièrement complexe serait alors à considérer comme une spécialité;
2. alors qu'il n'existe aucune raison de restreindre les soins palliatifs aux seuls malades atteints d'affections oncologiques, une véritable diversification n'est que très partiellement réalisée en pratique. Certaines populations de malades risquent de voir négligés leurs besoins manifestes en soins palliatifs, en particulier parce qu'il est difficile de prédire le cours des maladies non cancéreuses qui évoluent parfois par exacerbations périodiques. La confusion entre soins palliatifs et soins terminaux aggrave encore ce risque;
3. dans la pratique actuelle, l'interdisciplinarité est le plus souvent réduite à la réunion des professions médicale et infirmière. Même sous cette forme dépouillée qui reflète bien la prédominance du modèle biomédical, elle est le siège de nombreux conflits qui reposent en grande partie sur des facteurs relevant directement de la subjectivité personnelle: luttes de pouvoir, conflits territoriaux, ignorance et manque de respect;
4. la formation des médecins en soins palliatifs est décrite comme déficitaire, et la nécessité de remédier à cette situation est reconnue aussi bien

par les articles théoriques que par les études ayant investigué l'avis des patients, de leurs proches et des médecins eux-mêmes. Trois domaines particuliers sont constamment cités: la gestion des symptômes, la communication et l'accompagnement. Le fait que les médecins ayant été concrètement confrontés à des malades recevant des soins palliatifs mentionnent plus fréquemment des besoins de formation est probablement relié au phénomène général selon lequel les ignorants tendent à ignorer leur ignorance. Ce phénomène peut être considéré comme un obstacle de taille à la possibilité de diffuser la formation là où elle est le plus nécessaire, c'est-à-dire pas seulement auprès des médecins déjà sensibilisés et informés. Si la formation constitue une condition indispensable au développement concret des soins palliatifs en général et à leur intégration dans la pratique médicale en particulier, il serait également impératif qu'elle conduise à une approche plus constructive du travail interdisciplinaire. En Suisse, l'avènement de la nouvelle loi sur la formation universitaire aux professions médicales, qui prend en compte la nécessité d'adapter l'enseignement aux défis posés par la prévalence des maladies chroniques au sens large du terme, devrait favoriser cette évolution.

Le travail ici résumé présente de nombreuses limites. Les seules données de nature quantitative découlent d'une enquête régionale grevée d'un certain taux de non-réponse, et biaisée par le fait que les répondants représentent vraisemblablement des soignants davantage concernés et/ou intéressés par les soins palliatifs. La recherche de documentation d'autre part, si elle s'est efforcée d'être objective, doit être considérée comme non exhaustive et biaisée par le caractère indéniablement militant de certaines publications dans une phase de l'histoire des soins palliatifs où la recherche de légitimité est encore d'actualité.

Nous pensons que son intérêt réside toutefois dans sa description détaillée de la manière dont l'intégration des soins palliatifs dans la pratique médicale, aujourd'hui naissante, répond à des besoins qui ne sont pas seulement des exigences de molle bienveillance et d'humanisme indifférencié, mais qui sont engendrés par l'évolution même de la médecine et des maladies qui frappent les sociétés des pays industrialisés. Ainsi, les connaissances et compétences définies en théorie par les soins palliatifs ne se limitent en réalité pas au seul domaine des affections graves au long cours ou à celui des fins de vie. Elles concernent, à terme, l'ensemble de la pratique médicale

à l'amélioration de laquelle elles pourraient contribuer par leurs dimensions transversales. Ces dimensions incluent en particulier le respect des choix individuels des patients, une prise en charge à caractère global, le travail en interdisciplinarité, la qualité de la communication et enfin celle de la gestion de symptômes qui ne sont pas nécessairement chroniques.

En conclusion, tout porte à croire que des changements majeurs sont en cours, dont l'avenir montrera ou non l'utilité et la pertinence. La disparition progressive de la frontière entre soins curatifs et soins palliatifs porte en elle le germe d'une modification profonde de la définition des pratiques, et la recherche en soins palliatifs, en soins terminaux et sur la qualité de vie apportera certainement des contributions importantes.

## Références

1. Renard D, Chérif C, Santos-Eggimann B. Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud: rapport au Service de la santé publique et à la Direction du Service des hospices cantonaux. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2001 (Raisons de santé, 64).
2. Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur le postulat Michel Glardon et consorts demandant une poursuite du développement des soins palliatifs et Exposé des motifs et projet de décret instituant un programme cantonal de soins palliatifs, Canton de Vaud, juin 2002.
3. Décret du Grand Conseil vaudois du 25 juin 2002 instituant un programme cantonal de développement des soins palliatifs. Accessible en ligne sur le site de l'Etat de Vaud, Recueil systématique de la législation vaudoise, volume 5, section 1, lettre J, à l'adresse URL: <http://www.rsv.vd.ch> (consulté le 07.04.03).
4. Renard D. Intégration des soins palliatifs dans la pratique médicale. Quatre hypothèses explorées sur la base d'un bilan vaudois en 2000 et d'une revue de la littérature. Thèse préparée sous la direction du Dr Brigitte Santos-Eggimann, PD & MER, et présentée à la Faculté de Médecine de l'Université de Lausanne pour l'obtention du grade de docteur en médecine. Lausanne, 2003.
5. Wiles J. Working party on definitions. Specialist palliative care: a statement of definitions. Occasional Paper 8, National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services editors, October 1995.
6. Report and recommendations of a workshop on palliative medicine education and training for doctors in Europe. Bruxelles, Belgique: European Association for Palliative Care, 1993.
7. Porchet F, Eychmüller S, Steiner N. Formation en soins palliatifs. Recommandations nationales. Groupe de travail Formation SSMSp, Bern, août 2002.
8. Loi fédérale sur la formation universitaire aux professions médicales.  
URL: [http://www.bag.admin.ch/berufe/projektmed/gesetz/ff/bgmed\\_frz.pdf](http://www.bag.admin.ch/berufe/projektmed/gesetz/ff/bgmed_frz.pdf)  
(consulté le 08.04.03).

## Correspondance

Dr Brigitte Santos-Eggimann  
Institut universitaire de médecine sociale et préventive,  
Unité des services de santé,  
rue du Bugnon 17, 1005 Lausanne  
téléphone 021/314 72 52 fax 021/314 73 73  
e-mail [Brigitte.Santos-Eggimann@inst.hospvd.ch](mailto:Brigitte.Santos-Eggimann@inst.hospvd.ch)



Delphine Renard und Dr. Brigitte Santos-Eggimann

## Integration von Palliative Care in die medizinische Praxis

Eine Bilanz aus dem Kanton Waadt und eine Literaturstudie  
(Zusammenfassung)

Wenn es Palliative Care auch seit jeher gibt, so ist doch deren Entwicklung und Vermittlung ein modernes Phänomen in der Medizingeschichte der industrialisierten Länder. Sie beruht auf Fortschritten, die in neuerer Zeit in der Erhebung und der Behandlung von Symptomen erreicht wurden, aber auch auf der Aufmerksamkeit, die dem Kontext dieser Symptome und dem Willen des Kranken entgegengebracht wird.

Im April 2001 publizierte das Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Lausanne einen Bericht zuhanden der Gesundheitsdirektion des Kanton Waadt und der Direktion des Kantonalen Dienstes für Krankenhäuser, der eine Bilanz des Ist-Zustandes darstellt und Vorschläge für die Organisation von Palliative Care auf verschiedenen Ebenen des waadtländischen Gesundheitswesens formuliert.

Dieser Artikel fasst eine medizinische Dissertation zusammen, die im Nachgang zu dieser Studie gemacht wurde. In Anbetracht der vorherrschenden Rolle der Ärzte bei Palliative Care (Verschreibung und Koordination der Interventionen) will sie feststellen, in welchem Masse die aktuelle medizinische Praxis Palliative Care in die Behandlung der Patienten integriert, die an chronischen und unheilbaren Krankheiten leiden. Sie stellt vier Hypothesen darüber auf, wie weit Palliative Care wirklich angewendet wird und welche Faktoren deren Entwicklung positiv oder negativ beeinflussen könnten.

Die benutzte Methode besteht in der Analyse der anlässlich obgenannter Studie gesammelten Fakten (Fragebögen bei allen waadtländischen Gesundheitseinrichtungen und einem Teil der niedergelassenen Ärzte, Besuche und Gespräche, Durchsicht der Literatur), ergänzt durch einen Ueberblick über die Literatur, die in 'Medline' und 'The Cochrane Library' der Jahre 1998-2001 aufgeführt ist.

Es ergibt sich aus dieser Analyse:

1. Es wurde keine Definition von Palliative Care gefunden, die den Ärzten mit Hilfe genauer und funktionalisierter Kriterien erlauben würde, diejenigen Patienten zu identifizieren, die von dieser Pflege profitieren könnten. Palliative Care ist keine Spezialität, die auf dem Alter oder auf der Pathologie basiert, sondern sie ist eine Dimension, die quer durch die Medizin hindurchgeht. Als Spezialität sollte sie für besonders komplexe Situationen reserviert bleiben.
2. Dem Prinzip, dass Palliative Care in jeder Altersstufe und bei unterschiedlichen Grundleiden angewendet werden sollte, wird nur teilweise nachgelebt. Die Bedürfnisse gewisser Patientengruppen könnten unbeachtet bleiben, auch wenn deren Existenz theoretisch allgemein anerkannt ist.
3. Die Kultur der Interdisziplinarität, Leitstern von Palliative Care, ist noch nicht in der medizinischen Praxis angekommen. Die Interdisziplinarität besteht zur Zeit meist in der Zusammenarbeit ärztlicher und pflegerischer Berufe, aber selbst in dieser Minimalform ist sie oft ein Herd von Konflikten, die von intersubjektiven Faktoren abhängen.
4. Die Anwendung von Palliative Care fordert ein Zusammenspiel von Kenntnissen und Kompetenzen, die im Verlauf der prä- oder postgraduierten medizinischen Ausbildung selten als solche identifiziert und gelehrt werden. Speziell im Bereich des Symptommanagements, der Kommunikation und der Begleitung ist die Ausbildung der Ärzte mangelhaft.

Die Integration von Palliative Care in die medizinische Praxis antwortet auf Bedürfnisse, die durch die Entwicklung der Medizin und der Krankheiten in den industrialisierten Ländern entstanden sind. Durch die Forschung zur Lebensqualität und durch das neue Bundesgesetz über die universitäre Ausbildung für die medizinischen Berufe sind Veränderungen zu erwarten, die sich auf die gesamte medizinische Praxis auswirken werden.

Den vollständigen Text dieses Artikels finden Sie ab Mitte Juli unter [www.med-pal.ch/Zeitschriften](http://www.med-pal.ch/Zeitschriften)



Delphine Renard e Brigitte Santos-Eggimann

## Integrazione delle cure palliative nella pratica medica

### Bilancio vodese e revisione della letteratura (Riassunto)

Se le cure palliative esistono da sempre, lo sviluppo e la conoscenza delle stesse per il tramite dell'informazione mediatica sono fenomeni moderni nella storia della medicina dei paesi industrializzati. Essi si basano sui progressi recenti realizzati sia nell'ambito della valutazione e del trattamento dei sintomi che dell'attenzione prestata al contesto di questi sintomi ed alle scelte del malato.

Nell'aprile 2001, l'Istituto universitario di medicina sociale e preventiva di Losanna pubblica un rapporto al Servizio della sanità pubblica del Cantone di Vaud ed alla Direzione del Servizio delle case per anziani cantonali che fornisce un bilancio della situazione e formula proposte organizzative in materia di cure palliative a differenti livelli del sistema sanitario vodese.

Questo articolo riassume un lavoro di tesi in medicina effettuato in seguito a questo studio e che, considerato il ruolo predominante dei medici in materia di cure palliative (prescrizione e coordinamento degli interventi), ha lo scopo di stabilire in quale misura l'attuale pratica medica integri le cure palliative nel trattamento dei pazienti sofferenti di affezioni croniche inguaribili. Esso avanza inoltre quattro ipotesi relative all'ampiezza dell'esercizio delle cure palliative ed agli eventuali fattori che ne frenano lo sviluppo.

I metodi usati sono l'analisi dei dati raccolti nello studio summenzionato (inchiesta tramite questionari inviati a tutti gli istituti di cura vodesi ed a una parte dei medici sul territorio, visite e colloqui, rivista della letteratura) completata da una rivista della letteratura in Medline e The Cochrane Library degli anni 1998-2001.

Da questa analisi si evince che:

1. Non esiste una definizione delle cure palliative che consenta ai medici di identificare con criteri precisi ed operativi i pazienti nelle condizioni di beneficiare di queste cure. Le cure palliative non sono una specialità basata sull'età o sulla patologia, ma una dimensione trasversale della medicina i cui aspetti specialistici dovrebbero essere riservati alle situazioni particolarmente complesse.
2. Attualmente si verifica solo una parziale applicazione del principio secondo il quale le cure palliative dovrebbero essere destinate ad un ventaglio di situazioni diversificato sia per età che per affezioni di base. Certi gruppi di malati rischiano così di vedere trascurate esigenze la cui esistenza è, in teoria, universalmente riconosciuta.
3. La cultura dell'interdisciplinarietà, tema centrale delle cure palliative, non è ancora acquisita nella pratica medica. Attualmente l'interdisciplinarietà è per lo più rappresentata dalla riunione delle professioni medica ed infermieristica e, anche in questa forma ridotta, è sede di conflitti dovuti a fattori interpersonali.
4. La pratica delle cure palliative richiede un insieme di conoscenze e competenze che sono raramente identificate ed insegnate come tali nel corso della formazione medica pre- e post-graduata. La formazione dei medici è particolarmente carente negli ambiti della gestione dei sintomi, della comunicazione e dell'accompagnamento.

In conclusione, l'integrazione delle cure palliative nella pratica medica risponde a necessità derivanti dall'evoluzione stessa della medicina e delle malattie che colpiscono la società nei paesi industrializzati. Ci si devono attendere a termine mutamenti che concernono l'insieme della pratica medica, in particolare mediante la ricerca sulla qualità di vita e, a livello svizzero, tramite la nuova legge sulla formazione universitaria delle professioni mediche.

Si può accedere alla versione integrale di questo testo sotto [www.med-pal.ch/periodici](http://www.med-pal.ch/periodici) a partire dal 15 luglio.



Depuis 1987 existe à Genève une loi permettant au patient d'exprimer ses volontés pour le jour où il ne sera plus capable de le faire. Deux projets d'équipes soignantes dans un Département de Gériatrie ont permis de réaliser des directives anticipées avec des patients âgés atteints d'une maladie évolutive. Les effets bénéfiques et les difficultés pour les patients et les soignants sont discutés.

Laurence Campana , Paulette Le Lous  
Pascal Bertineau, Monique Jaquiéry , Dominique Turcas  
Jacqueline Choulat, Francine Warmé

## Directives anticipées

### Application clinique en soins palliatifs gériatriques

Laurence Campana,  
Paulette Le Lous  
Equipe Mobile Antalgie  
et soins palliatifs Dpt  
Gériatrie, HUG

Pascal Bertineau,  
Monique Jaquiéry,  
Dominique Turcas  
Unité 24 Hôpital de  
Gériatrie, Dpt Gériatrie,  
HUG

Jacqueline Choulat,  
Francine Warmé  
Unité 10, CESCO, Dpt  
Gériatrie, HUG

#### Mots-clés

Directives Anticipées – Soins Palliatifs – Gériatrie

#### Introduction

« ...Si demain je ne suis plus apte à prendre de décision concernant les soins et les traitements en cas de maladie ou d'accident, je peux aujourd'hui exprimer mes volontés en établissant mes directives anticipées... »

C'est par cette introduction qu'une information médico-infirmière, portant sur les Directives Anticipées (DA), a permis en 2001 aux professionnels de la santé du département de gériatrie, de trouver une ressource pour le respect de l'autonomie du patient, lorsque celui-ci ne peut plus s'exprimer par lui-même et que ses volontés sont rédigées de manière anticipée<sup>1</sup>.

En effet, dans le Canton de Genève, depuis 1987, la loi K 1 80 art. 5 al. 3, permet au patient<sup>2</sup>:

- de prendre part aux décisions médicales le concernant, au-delà de sa capacité d'expression;
- de prolonger dans le temps sa possibilité d'exercer valablement son droit à l'autodétermination en ce qui concerne sa santé jusqu'à la mort ainsi que son corps après la mort.

L'autodétermination contribue à la garantie du respect des choix du patient, dans les cadres déontologique et légal qui concernent les soignants<sup>3</sup>.

Deux équipes soignantes du Département de Gériatrie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), composé de l'Hôpital de Gériatrie à Thônex (HOGER)

et du Centre de Soins Continus à Collonge Bellerive (CESCO) y ont participé. Ces deux centres accueillent des patients âgés, qui peuvent être dans une phase avancée d'une maladie incurable évolutive, et pour lesquels une approche palliative est proposée.

Chacune de ces 2 équipes de soins s'est intéressée à développer des projets complémentaires en collaboration avec l'Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs du département (EMASP) :

- l'information systématique aux soignants, pour une équipe, et systématique aux patients, pour l'autre;
- le soutien au patient et à son entourage pour l'élaboration des DA, lorsque ce besoin est identifié, pour les deux équipes.

L'application clinique a permis de mettre en évidence quelques points d'observation de la pratique, ainsi que les effets auprès des patients et des personnes impliquées.

## Méthode

Pendant l'année 2002, les effets bénéfiques et les difficultés rencontrés lors de la rédaction de directives anticipées ont été recensés. Sur 320 admissions au total dans les deux unités de soins, 15 patients atteints d'une maladie évolutive avancée ont rédigé leurs directives anticipées en collaboration avec l'EMASP.

Pendant la même période 24 questionnaires individuels anonymes composés de 6 questions ouvertes ont été adressés aux soignants des deux unités. Ces questionnaires anonymes comportaient des questions sur les rôles des soignants, leurs difficultés, les bénéfices et leurs besoins.

## Résultats

### 1. Les patients

Quinze patients ont souhaité rédiger leurs directives anticipées. Leur âge moyen était de 73 ans, il y avait 11 femmes et 4 hommes. Les patients étaient tous en soins palliatifs, les diagnostics principaux relevaient de pathologies rénale, artérielle, neurologique ou oncologique, à un stade d'évolution avancé. Les motivations pour la rédaction de leurs DA résumées dans le tableau 1 sont surtout en lien avec la peur et la volonté de garder leur autonomie.

Motivations des patients pour la rédaction des directives anticipées:

<b>LIEES AUX PEURS</b>	Evolution de la maladie 25% Douleur 13%
<b>LIEES A L'AUTONOMIE</b>	Regard sur les traitements et attitudes 30% Actualisation de directives 13% Refus d'amputation 13% Rite post-mortem 6%

### A. Les peurs

Pour l'ensemble, la démarche a été motivée par la crainte de ne plus pouvoir exprimer leurs volontés, en perdant leur capacité de discernement au cours de l'évolution de leur pathologie: démence débutante, état confusionnel sur métastases cérébrales.

L'expérience difficile d'une exacerbation de leurs douleurs en priorité, la peur d'une grande souffrance à venir, une aggravation de leurs symptômes sont pour eux une atteinte à leur dignité et à leur qualité de vie, qui étayent la demande d'être soulagés de ces symptômes.

### B. L'autonomie

Informés, ils veulent ainsi garder un contrôle, exercer une certaine maîtrise avec un droit de regard sur les traitements et les attitudes proposés.

Pour certains, qui déjà ont formalisé leurs directives, une actualisation en lien avec un cheminement personnel et à l'évolution de leur état de santé, a été demandée.

Quelques patients dont l'alternative thérapeutique mettait en question l'atteinte de leur intégrité corporelle, ont signifié par écrit leur refus, après information et compréhension des conséquences qui pouvaient en découler.

Les DA se caractérisent par une manifestation de volontés dans plusieurs domaines: «ce que je veux, ce que je ne veux absolument pas», portant sur: des valeurs de vie sous-tendues, des options médico-techniques qui se réfèrent à des expériences passées ou à celles de proches, ou encore des souhaits quant à certains rites et formalités post-mortem.

### Les difficultés rencontrées

**Emergence d'émotions: 54%.** Anticiper leur situation dans une phase avancée de leur maladie n'a pas été sans conséquences émotionnelles pour ces patients. Cela représente une importante mobilisation d'énergie et une surcharge émotionnelle qui augmentent une

fatigue déjà présente. L'ambivalence, la souffrance globale, l'anxiété voire l'angoisse exprimées doivent d'être accueillies par les soignants.

Si les patients ne l'ont pas toujours initié, leur accord a été primordial pour aborder le sujet. L'information préalable et incontournable doit être réalisée par les soignants. Il est évident que si le patient se situe dans un stade de déni, le processus doit être reporté voire annulé.

Rédiger ses DA implique de se projeter dans une aggravation de son état de santé, vers un futur émaillé de complications qui pourraient survenir. Les patients doivent entrevoir et aborder les «possibles», mettre en mots l'évolution potentielle de leur maladie. Nous pouvons comprendre les difficultés que cette mise en situation de fin de vie projetée peut faire émerger. C'est à partir de leurs représentations, de leurs interrogations que les points essentiels ont été repris et abordés sur la base d'une écoute active, d'entretiens de soutien et de résolution de problèmes. Il est évident que tout ce qui peut arriver dans un avenir plus ou moins proche ne peut pas être abordé.

**Expression: 33%.** Aborder les DA permet d'affronter les sujets «tabous» dans notre culture, comme certaines maladies, leur évolution, la mort et tout ce qui l'entoure. Pourtant pour le patient dont la fin de vie se précise, il n'est pas rare, même si cela paraît difficile, qu'il parle de sa mort d'une façon plus ouverte.

Un patient a exprimé une de ses difficultés après la réalisation des DA: «qu'est-ce que je fais maintenant que tout est posé?». La mise en situation d'attente de cette mort «préparée» a été vécue comme trop longue, elle met ainsi en garde sur un désinvestissement possible lorsque le patient pense que tout a été réglé.

**Communication: 13%.** En lien direct avec l'émergence des émotions des patients, celles des membres de la famille, de l'entourage ne manquent pas d'influencer la communication.

L'expression de la souffrance des uns et des autres est difficile à entendre. La taire peut représenter une volonté de protéger l'autre, la dire peut faire émerger un sentiment d'impuissance susceptible d'être une source de grande souffrance.

Parler de la mort avec un proche qui est en train de mourir peut être profondément apeurant.

Cela peut mettre en évidence un décalage notable entre les choix du patient et les souhaits que l'entourage a pour lui.

Les DA permettent de mettre en mots l'écart entre ces aspirations. L'incompréhension et la non-acceptation ont ainsi représentés des freins à la communication entre les personnes concernées.

### Les bénéfiques

Les avantages liés aux DA sont observables auprès de tous.

**Relation de confiance avec l'équipe et l'entourage:** pour 18% des patients la réalisation des DA permet de développer un langage plus authentique et d'aller à l'essentiel. La relation de confiance avec les soignants et avec l'entourage, indispensable à la qualité du lien thérapeutique, est ainsi renforcée, et au plus juste avec les aspirations que le patient a pu préciser. Le projet de vie rend le projet de soins plus pertinent.

Le représentant thérapeutique s'engage à faire respecter les volontés telles qu'elles sont exprimées dans les DA. Pour la majorité, il s'agit d'un membre de la famille proche: enfant (4), conjoint (3), frère (1), nièce (1), gendre (2), rarement un professionnel, infirmière du domicile (1). Pour 3 situations, aucun représentant thérapeutique n'a pu être désigné.

**Apaisement:** 18% constatent un apaisement émotionnel global lié à leur situation de fin de vie, une fois qu'ils ont pu exprimer leurs attentes et être entendu dans l'expression de leurs valeurs et de leurs choix. L'anxiété, la peur que peut générer le silence à des questions pourtant sous-jacentes, sont atténuées aussi par des échanges plus conséquents et argumentés.

**Expression des attentes:** 28% des patients voient une garantie dans le fait de mentionner par écrit leurs choix, leurs souhaits, une protection en quelque sorte qui les conforte dans l'expression de leurs difficultés et les rassure sur leur soulagement à venir. Des possibilités sont entrevues, «il y aura encore des choses à faire», même si leur situation de santé s'aggrave.

**Parole libérée:** 28% ont souligné que les DA constituent un moyen d'aborder des sujets délicats et de pouvoir transmettre leurs volontés surtout auprès de personnes de leur entourage. Par ce support la parole s'est libérée dans le cercle où elle était souvent tue.

**Rôle actif:** Pour 15% des patients les DA confortent le partenariat quant aux décisions. Elles peuvent être un moyen utilisé à l'aboutissement du principe du consentement éclairé. Le patient est un interlocuteur responsable de sa santé, et au travers de cette rédaction, l'expression de son autonomie est valorisée.

### 2. Les soignants

15 infirmières, 7 aides-soignantes, 2 médecins ont répondu aux 6 questions ouvertes (taux de réponse: 100%).

### Le rôle

Les niveaux d'implication dans la démarche varient selon les personnes et les fonctions.

Les infirmières sont majoritairement actives dans cette action, ce sont elles qui ont initié les projets. Ce sont elles également qui vont jusqu'à la rédaction avec le patient et l'entourage.

L'entretien:

Chaque DA a nécessité 3,2 entretiens en moyenne (1–4), d'une durée de 1h, soit un investissement de temps de 3 heures (5–1). Ceux-ci étaient menés par deux soignants le plus souvent: l'infirmière de l'unité avec l'infirmière de l'EMASP, ou encore l'infirmière de l'unité et le médecin.

Les aides-soignant(e)s sont présent(e)s pour l'observation et l'écoute des patients, leur rôle contribue à augmenter la qualité de l'information donnée. Les médecins adhèrent aux projets et soutiennent ces actions. S'ils sont peu présents dans l'action directe, leur rôle participe à l'adaptation du contenu des directives dans le contexte clinique du patient.

A l'initiation des projets, l'implication de l'EMASP permet de soutenir et former les infirmières des unités. Ce relais est rapidement pris par les infirmières des unités elles-mêmes, qui acquièrent à ce jour une autonomie pour transmettre ces connaissances dans leur équipe.

### Les difficultés rencontrées

**L'implication personnelle: 32%.** Elle est liée à la communication sur des thèmes difficiles avec le patient, à l'approche de «la sphère intime du patient», à la difficulté de se situer dans l'échange, la crainte d'influencer le patient, enfin à l'énergie spécifique ajoutée aux autres actions de soins.

**La mobilisation de compétences spécifiques: 25%.** Les soignants nomment l'évaluation (dépression, ambivalence, capacité de discernement des patients) et la transmission fidèle des volontés du patient.

**Faire émerger des sentiments et des émotions difficiles: 13%.** Les soignants craignent de faire apparaître ou d'augmenter l'anxiété, voire l'angoisse, en parlant de la mort, ou encore en projetant le patient dans une situation difficile anticipée. Cette difficulté est influente sur leur propre ressenti lors des entretiens. Ces craintes mobilisent pour les soignants une énergie spécifique et unanimement ressentie.

**Absence de «cadre»:** pour 30%, le cadre de référence recouvre différentes difficultés d'ordres institutionnel et fonctionnel: l'aval institutionnel non explicite



pour cette action et dans ce rôle «le flou institutionnel», le manque de temps, la rédaction et enfin le mode de transmission des DA élaborées afin qu'elles soient respectées.

### Les bénéfiques

**Réflexion personnelle:** 31% nomment l'augmentation de leurs compétences sur le non-jugement, l'acceptation de l'autonomie du patient. Ils sont amenés à réfléchir sur leur pratique, remettant en question des approches: «critique du paternalisme dans le rôle du corps médical».

**Relation avec le patient:** 19% évaluent une amélioration de la relation avec le patient. Celui-ci est plus en confiance et les échanges sont enrichis: «les attentes du patient sont clarifiées», «partenariat avec le patient».

**Qualité des soins:** 50% identifient une augmentation de la qualité des soins. Les sens humain et éthique sont aiguisés. L'expérience permet d'affiner le processus d'anticipation vers les attentes du patient: «l'adaptation progressive pour un contenu des DA lié au stade de réflexion du patient et/ou de la maladie». Enfin, la qualité de la communication interdisciplinaire est améliorée: «les DA sont un support dans l'argumentation en équipe interdisciplinaire», le projet de soins est précisé.

### Les besoins

A la question sur leur vécu dans l'apprentissage des DA, les soignants mettent en avant les besoins qu'ils ont ressentis et les attentes qu'ils ont pour progresser dans leurs projets.

**Le rôle:** pour 24%, la validation des DA par l'institution serait une référence utile pour légitimer leurs actions et pour décrire des limites de rôle et de responsabilité selon les fonctions des acteurs de soins. Un cadre de référence pour la rédaction serait une ressource pour pallier aux difficultés de la mise en mots des volontés des patients.

Pour 8%, les difficultés liées aux craintes (cf. difficultés rencontrées) trouvent une aide dans les échanges et le soutien entre professionnels. Ce temps devrait être intégré pleinement, voire enrichi par une supervision.

**La formation:** pour 40% des soignants, si l'assurance augmente avec la pratique, l'expérience met en lumière des domaines de compétences et de connaissances à améliorer: la relation d'aide, les connaissances légales et éthiques notamment. La for-

mation est souhaitée en-dehors des temps de travail dans les soins.

**Les aspects fonctionnels:** pour 18% le temps nécessaire pour réaliser les DA est à considérer dans l'organisation des soins.

### Conclusion

Une minorité des patients hospitalisés ont souhaité rédiger leurs directives anticipées. Par ailleurs, l'ensemble des patients présentaient une maladie avancée au moment de la rédaction de celles-ci. La rédaction des DA éveille des émotions pour le patient, l'entourage et les soignants. Elle implique l'expression autour de sujets «tabous», tels que: l'évolution de la maladie, la dépendance, la mort. Les difficultés ressenties par chacun des acteurs et les processus d'adaptation opérés favorisent la «rencontre» au niveau personnel. Les DA donnent un sens commun au projet d'accompagnement en Soins Palliatifs, basé sur l'autonomie du patient et l'intégration de l'entourage.

Pour l'avenir, les projets visent la diffusion de l'information aux patients, à leur entourage, la formation des soignants, mais aussi l'analyse de l'impact des directives anticipées dans la suite de la prise en charge des patients.

### Bibliographie

- 1.\*\* Olmari-Ebbing M, Zumbach CN., Forest MI, CH. Rapin . Les directives anticipées, vers un outil d'humanisation des soins. Rev Med Suisse Rom. 2000 ;120 :581-584
2. Loi K 1 80, 6 décembre 1987 ; art. 5.3. 1996. Genève.
- 3.\* Fischer GS, Arnold RM, Tulsy JA. Talking to older adult about advance directive. Clin Geriatr Med. 2000; 16 : 239-253

Laurence Campana , Paulette Le Lous  
Pascal Bertineau, Monique Jaquiéry , Dominique Turcas  
Jacqueline Choulat, Francine Warmé

## Direttive anticipate

(Riassunto)

### Introduzione

«...Se domani non sono più in grado di prendere decisioni riguardanti le cure ed i trattamenti in caso di malattia o di infortunio, posso oggi esprimere le mie volontà stabilendo le mie direttive anticipate...»

Una informazione medico-infermieristica concernente le Direttive Anticipate (DA) ha permesso agli operatori sanitari del dipartimento di geriatria di disporre di uno strumento per il rispetto dell'autonomia del paziente quando questi non sia più in condizione di esprimersi e le sue volontà siano state redatte in anticipo.

In effetti, nel Cantone Ginevra, a partire dal 1987 la legge K 1 80 art.5 paragrafo 3 permette al malato di:

- partecipare alle decisioni mediche che lo riguardano al di là della sua capacità di espressione.
- prolungare nel tempo la possibilità di esercitare il proprio diritto all'autodeterminazione per quello che concerne la sua salute fino alla morte ed il suo corpo dopo la morte.

L'autodeterminazione contribuisce alla garanzia del rispetto delle scelte del paziente nei quadri deontologico e legale che riguardano i curanti.

Due équipes di cure, in collaborazione con l' Equipe Mobile di Antalgia e Cure Palliative (EMASP), hanno sviluppato progetti complementari che hanno i seguenti scopi:

- per una équipe l'informazione sistematica dei curanti, per l'altra l'informazione sistematica dei pazienti.
- per entrambe le équipes il sostegno al paziente ed alla sua cerchia familiare per l'elaborazione delle DA quando se ne presenti la necessità.

### Metodo

Nel corso del 2002, 15 pazienti affetti da malattia evolutiva in stadio avanzato hanno redatto le loro direttive anticipate nelle due unità di cure (su un totale di 320

ammissioni) in collaborazione con l'Equipe Mobile di Antalgia e Cure Palliative (EMASP). Sono stati registrati gli effetti benefici e le difficoltà riscontrate durante e dopo la redazione delle DA.

Nello stesso periodo, 24 questionari sono stati completati da operatori sanitari delle due unità interessate: 15 infermiere, 7 aiuti di cura, 2 medici.

### Risultati e discussione

I vantaggi delle DA sono stati constatati in 15 pazienti (età media 73 anni, 11 donne, 4 uomini). Essi rafforzano il rapporto di fiducia con i curanti e la cerchia familiare, permettono libertà di parola e di espressione delle aspettative, ripristinando un ruolo attivo e di partenariato. Per contro, le DA mettono in evidenza le difficoltà della verbalizzazione nei temi affrontati e delle emozioni che suscitano.

Per i curanti, i vantaggi anzidetti si situano sul piano professionale ma anche su quello personale. Essi toccano la qualità del rapporto sia con il paziente che fra gli operatori stessi. In questo approccio le difficoltà variano a seconda della funzione e dell'esperienza dei singoli.

### Conclusione

Solo una minoranza di pazienti ha desiderato scrivere le proprie direttive anticipate. Tutti peraltro erano affetti da malattia evolutiva in stadio avanzato. In queste situazioni rare, le DA hanno permesso di attribuire un significato comune al progetto di accompagnamento in cure palliative basato sull'autonomia del paziente e l'integrazione della cerchia familiare. Nell'avvenire, i progetti si prefiggono la diffusione dell'informazione dei pazienti, della loro cerchia familiare, la formazione dei curanti e l'analisi dell'impatto delle direttive anticipate nel prosieguo della presa a carico dei pazienti.

Si può accedere alla versione integrale di questo testo sotto [www.med-pal.ch/periodici](http://www.med-pal.ch/periodici) a partire dal 15 luglio.

Laurence Campana , Paulette Le Lous  
Pascal Bertineau, Monique Jaquiéry , Dominique Turcas  
Jacqueline Choulat, Francine Warmé

## Patientenverfügungen

(Zusammenfassung)

### Einleitung

«...Wenn ich morgen nicht mehr in der Lage bin, mich zu Pflege und Behandlungen im Falle von Krankheit oder Unfall zu äussern, so kann ich heute meinen Willen ausdrücken, indem ich meine Patientenverfügung erstelle...»

Eine pflegerisch-medizinische Informationsschrift zum Thema «Patientenverfügungen» erlaubt den Behandelnden der Geriatrieabteilung, die Autonomie des Patienten zu respektieren, auch wenn dieser sich nicht mehr ausdrücken kann, sein Wille aber zuvor aufgezeichnet wurde.

Im Kanton Genf erlaubt das Gesetz (K 1 80 Art. 5 al. 3) dem Patienten seit 1987

- sich an den medizinischen Entscheidungen, die ihn betreffen, zu beteiligen, und zwar unabhängig von seiner Ausdrucksfähigkeit;
- es gibt ihm die Möglichkeit, sein Recht auf Selbstbestimmung sowohl was seine Gesundheit bis zum Tod als auch was seinen Körper nach dem Tod betrifft, länger rechtsgültig auszuüben.

Im Rahmen der deontologischen und gesetzlichen Bestimmungen hilft die Patientenverfügung mit, den Respekt vor den Entscheidungen des Patienten, so weit sie die Behandelnden betreffen, sicherzustellen.

Zwei Pflegeteams haben in Zusammenarbeit mit der «Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs (EMASP)» zwei komplementäre Projekte entwickelt. Diese haben folgende Ziele:

- beim einen Team die systematische Information der Pflegenden, beim anderen die systematische Information der Patienten;
- bei beiden Teams, sobald dieses Bedürfnis erkannt wird, die Unterstützung des Patienten und seiner Angehörigen bei der Ausarbeitung der Patientenverfügung.

### Methode

Im Jahre 2002 haben in den zwei Pflegeeinheiten 15 Patienten, die von einer fortschreitenden und weit

fortgeschrittenen Krankheit betroffen waren, in Zusammenarbeit mit der «Equipe Mobile Antalgie et de Soins Palliatifs (EMASP)» ihre Patientenverfügung abgefasst (gegenüber insgesamt 320 Zulassungen). Die positiven Auswirkungen und die Schwierigkeiten, die anlässlich der Verfassung der Patientenverfügung und danach beobachtet wurden, sind dokumentiert worden.

Innerhalb der gleichen Periode sind 24 offene Fragebögen von Fachleuten der zwei betreffenden Einheiten ausgefüllt worden: 15 Pflegefachfrauen, 7 Pflegehilfen, 2 Ärzte.

### Resultate und Diskussion

Die Vorteile der Patientenverfügung sind bei den 15 Patienten zu beobachten (Durchschnittsalter 73 Jahre, 11 Frauen, 4 Männer). Sie verstärken die Vertrauensbeziehung zu den Pflegenden und zur Umgebung, ermutigen zu offenem Reden und erlauben es, Erwartungen auszudrücken, indem sie den Betreffenden eine aktive und partnerschaftliche Rolle zurückgeben. Andererseits machen die Patientenverfügungen auch Schwierigkeiten sichtbar. Sie betreffen das Verbalisieren der angesprochenen Themen und die dadurch hervorgerufenen Gefühle.

Für die Pflegenden liegen die genannten Vorteile sowohl auf der professionellen als auch auf der persönlichen Ebene. Die Schwierigkeiten variieren je nach Funktion und Erfahrung jedes einzelnen mit dieser Tätigkeit.

### Schlussfolgerung

Nur eine Minderheit von Patienten hat gewünscht, ihre Patientenverfügung zu schreiben; sie waren übrigens alle von einer fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Krankheit betroffen. In diesen seltenen Situationen haben die Patientenverfügungen es erlaubt, eine gemeinsame Palliative Care-Betreuungsstrategie zu definieren, die auf der Selbstbestimmung des Patienten und der Integration der Umgebung basiert. Zukünftige Projekte betreffen die Information an die Patienten und ihre Umgebung, die Ausbildung der Pflegenden, aber auch die Analyse des Einflusses der Patientenverfügung auf die weitere Betreuung der Patienten.

Den vollständigen Text dieses Artikels finden Sie ab Mitte Juli unter [www.med-pal.ch/Zeitschriften](http://www.med-pal.ch/Zeitschriften)

Wie das Personsein eines Menschen auch durch starke Beeinträchtigungen seiner Persönlichkeit nicht in Frage gestellt wird, wie der Wert eines Menschen auch bei weitgehendem Schwinden seiner Fähigkeiten und seines funktionalen, gesellschaftlichen Nutzens nicht verloren geht, wie der Autonomieanspruch auch bei reduzierter Fähigkeit zur Selbständigkeit und Selbstbestimmung nicht erlischt, so wird die Würde eines Menschen dadurch, dass er leidet, pflegeabhängig, dement oder gar am Sterben ist, nicht in Mitleidenschaft gezogen. Es ist entscheidend, dass Mitarbeitende in der Altenpflege und im Gesundheitswesen generell dies mit dem Kopf und mit dem Herzen begreifen und in ihr eigenes Menschenbild integrieren. Nur so wird es ihnen gelingen, den Menschen, die sie pflegen und begleiten, verbal und nonverbal, durch ihr Reden, Handeln und durch ihr Verhalten die Würde zuzusprechen, die ihnen unverlierbar eigen ist. Nur so können sie Patienten in ihrer unantastbaren Menschenwürde vergewissern, in der diese durch Leiden, Schwäche und Abhängigkeit möglicherweise selber unsicher und darum in ihrem Selbstwertgefühl erschüttert werden.

Heinz Rügger

## Menschenwürde und Altenpflege



Dr. theol. Heinz Rügger,  
Leiter Stabsstelle  
Theologie der Stiftung  
Diakoniewerk Neu-  
münster – Schweizerische  
Pflegerinnen-  
schule, Zollikerberg,  
freier wissenschaftlicher  
Mitarbeiter am Institut  
Dialog Ethik, Zürich

### Schlüsselworte:

Ethik – Euthanasie – Gerontologie – Palliative Care – Würde

### 1. Diskrepanz zwischen Würde-Verabsolutierung und Lebens-Relativierung

Menschenwürde kann man als «die Grundlage menschlichen Zusammenlebens bezeichnen. Sie ist Grundnorm, Grundwert und Grundrecht in einem» (Martin Honecker). Als solche ist das Konzept der Menschenwürde eine nicht hoch genug einzuschätzende Errungenschaft der abendländischen Geistesgeschichte.

Allerdings ist in unserer Gesellschaft, wie Eduard Picker aufgezeigt hat, neben der Verabsolutierung der Würde als unantastbares Gut auf der abstrakt-generellen Ebene zugleich eine gegenläufige Entwicklungstendenz zu beobachten, nämlich die wachsende Bereitschaft auf ethischer, juristischer und praktischer Ebene, das konkrete menschliche Leben in seiner Schutzwürdigkeit zu relativieren. Picker sieht in dieser «Diskrepanz zwischen ‚Würde‘-Verabsolutierung und Lebens-Relativierung ... den Ausdruck einer sich verbreitenden allgemeinen Haltung in Recht und Gesellschaft» und spricht in diesem Zusammenhang von einer «Entvitalisierung der ‚Würde‘».

Das zeigt sich bei uns etwa an der Art, wie im Zusammenhang mit der neueren Sterbehilfe-Diskussion von Würde gesprochen wird – konkret: wie hier die Würde von alten, pflegeabhängigen, leidenden Menschen in den Blick kommt. Mir scheint, hier haben sich weitgehend unreflektiert und unbewusst Verän-

derungen in der Vorstellung von Menschenwürde eingeschlichen, deren Auswirkungen fatal sein können. Diese Auswirkungen zeigen sich v.a. in drei biographischen Zusammenhängen: 1. im Bereich des vorgeburtlichen Lebens, 2. im Blick auf die letzte Lebensphase alter, pflegebedürftiger Menschen, und 3. im Blick auf Behinderte.

Wer in der Pflege alter Menschen tätig ist, ist darum herausgefordert, genau auf die heute gängige Sprache und das in ihr erkennbar werdende Menschen- und Lebensverständnis zu achten und für sich selbst die nötigen Klärungen des Würdebegriffs und der mit ihm gemeinten Sache vorzunehmen.

### 2. Das heute gängig gewordene Würdeverständnis

Die Art, wie heute in der Auseinandersetzung um Sterbehilfe gängigerweise von Würde gesprochen wird, lässt sich gut an den Texten ablesen, in denen sich die entsprechende Diskussion auf bundespolitischer Ebene in der Schweiz in letzter Zeit niedergeschlagen hat.

Im Jahre 1994 reichte NR V.Ruffy eine Motion ein, die dann vom Nationalrat als Postulat an den Bundesrat überwiesen wurde. Sie lautet wie folgt:

«Trotz allen Mitteln, die für Lebensverlängerung heute zur Verfügung stehen, gibt es weiterhin unheilbare Krankheiten, welche mit fortschreitender Entwicklung die Würde des Menschen in schwerer Weise beeinträchtigen. Angesichts dieser Tatsache haben in unserer Gesellschaft immer mehr Menschen den Wunsch, selber über ihr Ende mitbestimmen und in Würde sterben zu können. Daher ersuche ich den Bundesrat, einen Entwurf für einen neuen Artikel 115 bis des Schweizerischen Strafgesetzbuches vorzulegen.»

Das EJPD setzte daraufhin eine Expertenkommission ein, die 1999 einen Bericht zur Sterbehilfe vorlegte. Die Kommissionsmehrheit plädierte darin für eine Liberalisierung im Blick auf die aktive Sterbehilfe, und zwar mit der Begründung, es sei «problematisch, denjenigen zu verfolgen und zu bestrafen, der aus Mitleid diesen (d.h. einen unheilbar kranken, schwer leidenden, H.R.) Menschen von einem Leben erlöst, das nurmehr aus sinnlosem Leiden besteht. (...) Wenn es um so Wesentliches geht wie den Schutz des Lebens und der Menschenwürde, muss jeder Einzelfall angemessen berücksichtigt werden.»

Die Kommissionsminderheit lehnte eine Liberalisierung der Sterbehilfe ab; sie weist aber in der Begründung ihrer Haltung auch darauf hin, dass eines der Hauptmotive in der Bevölkerung für die Forderung nach aktiver Sterbehilfe «nicht in unerträglichen Schmerzen liegt, sondern in der Angst vor Abhängigkeit, Vereinsamung, dem Verlust der Menschenwürde».

### 3. Würde als empirische Qualität

Das hier zum Ausdruck kommende Verständnis basiert auf einem Würdebegriff, der Würde als eine empirische, d.h. messbare Qualität menschlicher Befindlichkeit definiert. Sie ist abhängig von einer Reihe innerer und äusserer Faktoren, die die Situation eines Menschen ausmachen. So werden – negativ formuliert – starke Schmerzen, körperliche oder geistige Behinderung, Abhängigkeit von fremder Hilfe, Verlust der Selbstkontrolle und der Fähigkeit, über sich selbst zu bestimmen, als die Würde eines Menschen beeinträchtigend empfunden. Oder positiv formuliert: Würde kommt einem Menschen dadurch zu, dass er gesund, körperlich und intellektuell leistungsfähig und von niemandem abhängig ist, sondern sein Leben autonom gestalten kann.

Würde ist nach diesem Verständnis nicht etwas, das einem Menschen grundsätzlich zukommt. Unheilbare Krankheit und schweres Leiden werden als Phänomene gesehen, die menschliche Würde potenziell beeinträchtigen. Insofern Würde nun als ein höheres Gut betrachtet wird als das Leben selbst, kann es wünschbar erscheinen, das Leben zu einem bestimmten Zeitpunkt durch eigenen Entschluss selbst zu beenden (Suizid) oder beenden zu lassen (aktive Sterbehilfe), bevor die Würde des eigenen Lebens «in schwerer Weise» reduziert wird.

Der in der Sterbehilfe-Debatte immer wieder geäußerte Wunsch nach einem Sterben in Würde meint in diesem Zusammenhang eine rechtzeitige Beendigung des Lebens, um einerseits einem zunehmend entwür-

digenden Krankheitsverlauf zu entgehen und andererseits gerade durch den Akt selbstbestimmten Sterbens der eigenen Würde nochmals Ausdruck zu verleihen.

### 4. Differenzierung des Würdebegriffs

Die skizzierte Verwendung des Würdebegriffs in der gegenwärtigen Diskussion um Sterbehilfe ist weitgehend unreflektiert-intuitiv. Es zeigt sich vor allem, dass eine fundamentale Unterscheidung zwischen zwei ganz verschiedenen Würde-Begriffen nicht mehr vorgenommen wird und dadurch das Entscheidende am Begriff der Menschenwürde, das, was sein humanisierendes, befreiendes und entlastendes Potenzial darstellt, aus dem Blickfeld zu geraten droht.

Die Entwicklung des Würdebegriffs im Verlauf der abendländischen Geistesgeschichte ist gekennzeichnet durch eine Unterscheidung zwischen einer Würde, die dem Menschen als Menschen zusteht (sog. inhärente Würde), und einer Würde, die ihm durch die Art seines Verhaltens, durch seinen Stand oder die äusseren Bedingungen, in denen er lebt, zukommt (sog. kontingente Würde).

Die dem Menschen inhärente Würde zeichnet sich dadurch aus, dass sie jedem Menschen mit seinem Sein selbst gegeben ist. Sie kann und braucht nicht erst durch irgendwelche Leistungen oder äussere Lebensbedingungen angeeignet oder verwirklicht zu werden. Sie ist einem Menschen allein schon dadurch gegeben, dass er Mensch ist. Entsprechend kann sie auch nicht verloren gehen oder durch irgendwelche Faktoren beeinträchtigt werden. Und sie kommt grundsätzlich jedem Menschen in gleichem Masse zu. Dort, wo wir von Menschenwürde oder von den aus ihr sich ableitenden Menschenrechten sprechen, geht es immer um diese dem Menschen inhärente Würde.

Anders steht es, wenn wir etwa von der Würde eines hohen politischen Gastes oder eines geistlichen Würdenträgers sprechen. Die hier gemeinte Würde ist nicht der betreffenden Person als Mensch inhärent, sondern sie ist kontingent, d.h. durch irgendwelche zufälligen Faktoren gegeben, die bei einem anderen Menschen oder in einer anderen Situation fehlen können. Diese Würde hat man nicht einfach, sondern man muss sie sich erwerben (durch Qualitäten, berufliche Leistungen oder sonstige Verdienste, die einem den Aufstieg in die betreffende Funktion ermöglichen). Mit dem Rücktritt von der entsprechenden Position geht man dieser Würde grundsätzlich auch wieder verlustig. Kontingente Würde ist dementsprechend etwas Vorübergehendes – im Unterschied zur inhärenten Menschenwürde, die unverlierbar ist.

Eine andere Art kontingenter Würde kommt in den Blick, wenn wir z.B. das Verhalten einer Sportlerin oder eines alten Mannes als würdig bezeichnen. Oder wenn wir gewisse äussere Lebensumstände als entwürdigend empfinden. Hier geht es im ersten Fall um ein würdevolles Verhalten oder Benehmen einer Person, im zweiten Fall um die Frage, inwieweit die äusseren Umstände des Lebens die Würde einer Person angemessen widerspiegeln. Kontingente Würde ist immer ungleich verteilt, weil sie sich nicht auf die allen Menschen gleiche Menschennatur bezieht, sondern auf die unterschiedlichen Qualitäten, Verhaltensweisen, Funktionen und Lebensumstände der Menschen.

Menschenwürde als dem Menschen inhärente Würde kann im strengen Sinn des Wortes also weder abgesprochen noch angetastet oder verletzt werden, noch kann man sie durch eigenes Verhalten oder die äusseren Rahmenbedingungen, unter denen man zu leben gezwungen ist, verlieren. Auch verhöhnte und verachtete Würde bleibt Würde. Verletzbar resp. antastbar ist nur der Anspruch auf Achtung und Respekt, der sich aus der inhärenten Würde des Menschen ergibt.

### 5. Person und Persönlichkeit des Menschen

Die Unterscheidung zwischen inhärenter und kontingenter Würde ist für medizin- und pflege-ethische Überlegungen etwa im Blick auf den Umgang mit kurativ nicht mehr behandlungsfähigen Langzeitpatienten oder im Blick auf die Frage eines «würdigen Sterbens» von zentraler Bedeutung. Das wird deutlich, wenn wir zwei weitere Unterscheidungen vornehmen.

Die erste Unterscheidung ist die zwischen Person und Persönlichkeit des Menschen. Menschenwürde ist jedem Menschen als Person eigen. Von diesem Personsein zu unterscheiden ist die je konkrete, sich verändernde Persönlichkeit, durch die ein Mensch seine individuelle Gestalt hat. Zur Persönlichkeit gehören die psychische Konstitution, die geistigen Fähigkeiten sowie die Prägung durch sozio-kulturelle Faktoren. Im Unterschied zur Person kann die Persönlichkeit eines Menschen sehr wohl «ganz unterschiedlich entwickelt sein und durch Krankheit, Behinderung und moralisches Versagen in Verlust geraten. Von der fehlenden Entfaltung der Persönlichkeit darf aber nicht auf das Fehlen des Personseins, vom Verlust von Persönlichkeitsmerkmalen nicht auf den Verlust des Personseins und der Menschenwürde rückgeschlossen werden.» (Ulrich Eibach)

Das heisst: Ein Mensch kann, krankheitsbedingt oder durch Behinderung geistig verwirrt, hochgradig

pflegeabhängig und in seinen sozialen Interaktionen ausgesprochen mühsam sein, insgesamt also ein sehr schwieriges Persönlichkeitsprofil aufweisen. All das ändert nichts daran, dass dieser Person genauso eine inhärente Würde eigen ist wie seiner gesunden, selbständigen, geistig hochdifferenzierten und im menschlichen Umgang überaus zuvorkommenden Nachbarin. Weder fortschreitender Zerfall der eigenen Persönlichkeit noch zunehmende körperliche Gebrechlichkeit beeinträchtigen in irgendeiner Weise die Menschenwürde und damit auch das Lebensrecht resp. das Recht auf Lebensschutz eines Menschen.

Unter dem Blickwinkel der jedem Menschen inhärenten Würde muss darum der Aussage in der Motion von NR Ruffy, wonach es «unheilbare Krankheiten (gibt), welche mit fortschreitender Entwicklung die Würde des Menschen in schwerer Weise beeinträchtigen», entschieden widersprochen werden.

### 6. Wert und Nutzen des Menschen

Die hier verhandelte Problematik stellt sich auf dem Hintergrund einer gesellschaftlichen Mentalität, die den Menschen immer mehr nach seinem Nutzen oder seiner Funktionalität beurteilt. Demgegenüber ist nun im Blick auf das Würde-Verständnis als zweite Unterscheidung diejenige von Wert und Nutzen zu beachten. Von der inhärenten Würde des Menschen reden heisst anerkennen, dass der Mensch einen Wert in sich darstellt, völlig unabhängig von seinem gesellschaftlichen Nutzen. Das, was die Würde der menschlichen Person ausmacht, liegt im Eigenwert ihres vorgegebenen Seins, der einen unbedingten Anerkennungsanspruch in sich trägt. Wo daran nicht mehr festgehalten wird, sind die Folgen v.a. im Bereich der Langzeitpflege fatal.

Gerade im medizin- und pflege-ethischen Bereich ist entscheidend: Nur wo die Würde des Menschen als inhärente Würde seiner Person verstanden und als Eigenwert unabhängig von allen Nutz-Erwägungen anerkannt bleibt, wird sichergestellt, dass unsere sozialen Beziehungen und die Kultur unserer medizinischen und pflegerischen Einrichtungen von der Achtung vor der Würde jedes Menschen geprägt bleiben. Dabei geht es um «eine Würde, die allem Abbau, aller Demenz, aller Inkontinenz und allem menschlichen Zerfall vorausliegt und von diesen Beeinträchtigungen der menschlichen Autonomie unangetastet bleibt und die kraftvoll Anspruch auf Solidarität der Gesellschaft mit allen Menschen erhebt» (Ruth Baumann-Hölzle).



## 7. Würde und Autonomie

Ein zentraler Aspekt von Menschenwürde liegt im Anspruch auf Autonomie. Dieser Aspekt ist insbesondere von Immanuel Kant her fest in unsere Tradition eingegangen: Die Würde des Menschen besteht darin, dass er nicht ein Mittel zu irgendeinem Zweck ist, sondern ein Selbstzweck. Das heisst, es ist ihm ein Anspruch eigen, von niemandem für einen ihm fremden Zweck instrumentalisiert zu werden, sondern autonom über die eigene Lebensführung bestimmen zu können. Dieses Autonomie-Ethos ist zum Inbegriff des modernen, bürgerlichen Freiheitsverständnisses geworden und gibt dem Würdebegriff sein Gepräge.

Aus dem Gefühl heraus, nur autonom gelebtes Leben sei ein menschenwürdiges Leben, ist auch der Ruf nach dem «eigenen», selbstbestimmten Tod entstanden. Sterben wird zunehmend als etwas verstanden, was der Mensch in eigener Verantwortung zu gestalten, worüber er nach Möglichkeit frei zu entscheiden und zu verfügen habe. Für den modernen Machermenschen tritt der Tod aus dem Schatten eines verfügt Schicksals ins Licht eines selber zu verantwortenden «Machsals» (Odo Marquard), das im Zeichen menschlicher Autonomie zu kontrollieren ist.

In dieser Perspektive bekommt das Sterben gerade dadurch seine Würde, dass es unserer Kontrolle und unserer autonomen Verfügungsmacht unterworfen wird. Sterben in Würde heisst dann: selbstbestimmt sterben, nicht das Sterben als ein Widerfahrnis erdulden und an sich resp. mit sich geschehen lassen. Diese Haltung ist klassisch zusammengefasst in der Aussage von Joseph Fletcher: «Kontrolle über den Tod ist wie Geburtenkontrolle eine Sache menschlicher Würde. Ohne sie werden Personen zu Marionetten.»

Nun ist es zweifellos zu begrüssen, wenn heutige Menschen im Sinne der Patientenautonomie sich rechtzeitig darüber Gedanken machen, welche Art von medizinisch-pflegerischer Behandlung sie im Falle einer schweren Erkrankung oder eines tödlichen Leidens möchten und auf was sie lieber verzichten wollen. Es ist hilfreich, wenn solche Fragen mit Angehörigen besprochen und in einer Patientenverfügung festgehalten werden. Trotzdem scheint mir die heute mancherorts zu beobachtende extreme Betonung der Autonomie als Voraussetzung für Würde eine dreifache Problematik in sich zu tragen.

## 8. Autonomieanspruch und Autonomiefähigkeit

Zum Ersten liegt auch hier wieder eine mangelnde begriffliche und sachliche Differenzierung vor. Denn in Entsprechung zum Würde-Begriff muss man auch

im Blick auf die Autonomie des Menschen zwei Ebenen unterscheiden. Das eine ist die Autonomie als Anspruch. Wie auf die Menschenwürde haben grundsätzlich alle Menschen Anspruch darauf, in ihrer Autonomie, in ihrem eigenen Willen respektiert und von niemandem zu fremden Zwecken instrumentalisiert zu werden. Dieser Autonomie-Anspruch ist unverlierbar und unantastbar. Er bleibt auch bei dementen, koma-tösen oder aus anderen Gründen nicht mehr urteilsfähigen Menschen bestehen. Die ihnen zuteil werdende medizinische Therapie und Pflege hat sich an ihrem mutmasslichen Patientenwillen zu orientieren, nicht einfach an dem, was die Ärztinnen, Pflegenden und Angehörigen für sich als wünschenswert betrachten!

Ganz anders steht es um die Autonomie-Fähigkeit im Sinne konkreter Fähigkeit zur Selbstbestimmung. Diese kann krankheitsbedingt abnehmen. Aber auch bei stark reduzierter Autonomie-Fähigkeit bleiben der Autonomie-Anspruch und die Würde einer Person unangetastet. Das ist eine erste Kritik an einem über-zogenen, einseitigen Autonomieverständnis.

## 9. Autonomiefähigkeit ist keine Voraussetzung von Würde

Ein zweiter Gesichtspunkt: Durch die Überbewertung der Autonomiefähigkeit, durch die Meinung, ein Mensch müsse um seiner Würde willen selbst noch im Sterben autonom handeln und bestimmen können, wird der Blick für die Bedeutung der inhärenten Menschenwürde gerade verstellt. Denn deren befreiendes Potenzial liegt eben darin, dass sie vom Versuch entlastet, Würde durch eine bestimmte Qualität des eigenen Handelns sichern zu müssen. Dem amerikanischen Medizinethiker Daniel Callahan ist zuzustimmen: «Es gibt keine zwingende Korrelation (d.h. keinen notwendigen Zusammenhang, H.R.) zwischen einer Kontrolle über den eigenen Tod und der Würde dieses Sterbens.»

Umgekehrt scheint mir die Befürchtung nicht von der Hand zu weisen zu sein: Wenn die Gesellschaft mehrheitlich die Ausübung der Autonomie als Voraussetzung der Würde versteht, dann entsteht ein furchtbarer Druck auf leidende, pflegeabhängige, in ihrer Autonomie-Fähigkeit beschränkte Menschen. Das darf nicht sein. Aufgabe der Pflege, letztlich aber auch der Gesellschaft als Ganzes ist es, Menschen in Situationen des Leidens, der Fragilität und der Angewiesenheit auf Pflege ihre unverlierbare Würde zuzusprechen und ihren Autonomieanspruch so gut wie möglich zu respektieren.



## 10. Grundpassivität menschlichen Lebens

Und noch eine dritte Kritik an einem einseitig verabsolutierten Autonomieverständnis: Wer mit der Abnahme der Autonomie-Fähigkeit die Würde des menschlichen Lebens glaubt schwinden zu sehen, verrät eine Unfähigkeit, menschliches Leben gerade in ganz elementaren Grundvollzügen als etwas wahrzunehmen, was über alles eigene Planen, Entscheiden, Machen und Kontrollieren hinaus geht. Der Wiener Sozialethiker Ulrich H. J. Körtner gibt zu bedenken, dass das menschliche Dasein «vor aller Aktivität, aber nicht minder in allem Tätigsein durch eine eigentümliche Grundpassivität gekennzeichnet (ist). ‚Es gibt eine Passivität, ohne die der Mensch nicht menschlich wäre. Dazu gehört, dass man geboren wird. Dazu gehört, dass man geliebt wird. Dazu gehört, dass man stirbt.‘ (Zitat von E.Jüngel).»

Diese Passivität gehört zur grundlegenden Struktur des Menschseins. Menschsein, das seiner Bestimmung entsprechen will, wird das ernst nehmen und die Erfahrung von Grenzen eigener Autonomie, von Abhängigkeit und Angewiesensein auf andere annehmen, positiv werten und in den eigenen Lebensentwurf integrieren – gerade im Blick auf das eigene Lebensende.

## 11. Die Aufgabe

Ich komme zum Schluss und halte noch einmal fest, was mir im Blick auf das Verständnis von Würde in der Altenpflege wichtig scheint:

- Angesichts der schleichenden Bedeutungsveränderung und der weit verbreiteten fehlenden Differenzierung im Reden von Würde und Autonomie des Menschen ist es für Berufstätige, die in der Altenpflege arbeiten, dringend notwendig, dass sie ihr eigenes Verständnis von inhärenter Würde und Autonomieanspruch jedes Menschen klären. Dass die Personwürde eines Menschen nicht vom Zustand seiner Persönlichkeit, sein Wert nicht von seiner Funktionalität und Leistungsfähigkeit, sein Autonomieanspruch nicht von seiner Fähigkeit abhängt, sein Leben selbständig und selbstbestimmt zu gestalten, das gehört zum ethischen Wertefundament, auf dem sich professionelle Pflege und Begleitung heute vollziehen muss.
- Es gehört zu den zentralen Aufgaben einer Pflegebeziehung, den kranken, leidenden, alten, auf Hilfe angewiesenen, vielleicht dementen oder sterbenden Menschen in seiner unverlierbaren

Personwürde zu achten und zu vergewissern. Das wird v.a. nonverbal, durch die in der Pflege und Begleitung manifestierte Haltung geschehen und setzt voraus, dass die Betreuenden selbst ein entsprechendes Würdeverständnis internalisiert haben.

- Schliesslich ist es unser aller Aufgabe, dazu beizutragen, dass in der Öffentlichkeit, in der Politik, in den Medien und wo auch immer das heute weit verbreitete, defizitäre Würdeverständnis korrigiert wird. Gelingt das nicht, wird der Druck der Gesellschaft auf all jene, die nicht ganz so gesund, selbständig, leistungsfähig und verstandesmässig klar sind, zunehmen und ihnen schmerzhaft zu spüren geben, dass die Gesellschaft sie letztlich als «würdelos» Lebende ansieht, die eigentlich, um der vermeintlichen Wahrung ihrer Menschenwürde willen, besser freiwillig aus dem Leben scheiden würden. Es gehört zu den gesellschaftlichen Aufgaben von Institutionen der Altenpflege, nicht nur gute Pflege anzubieten, sondern sich an dieser Meinungsbildungsarbeit in der Öffentlichkeit und in der Politik zu beteiligen. Denn nur so können wir sicherstellen, dass die gesellschaftlichen, institutionellen und ökonomischen Rahmenbedingungen der Altenpflege auch in Zukunft dergestalt sind, dass eine Pflege und Betreuung alter Menschen sich vollziehen kann, die die Bezeichnung human auch wirklich verdient.<sup>1</sup>

### Korrespondenz:

Dr. Heinz Rügger  
 Stabsstelle Theologie  
 Stiftung Diakoniewerk Neumünster – Schweizerische  
 Pflegerinnenschule  
 8025 Zollikerberg  
 E-mail: h.ruegger@diakoniewerk-neumuenster.ch

<sup>1</sup> Von Heinz Rügger erscheint im Juli 2003 in Koproduktion der Verlage TVZ und NZN das Buch «Sterben in Würde ? Nachdenken über ein differenziertes Würdeverständnis», ca. 112 Seiten, ca. CHF 22.–

Heinz Rüegger

## La dignité de l'homme et les soins aux personnes âgées

(Résumé)

La dignité de l'homme peut être considérée comme le fondement de la cohabitation entre les hommes. Elle en est tout à la fois la norme, la valeur et le droit fondamental. Toutefois nous voyons se dessiner dans notre société des tendances qui vident ce concept de son contenu et qui perdent de vue son potentiel critique et libérateur.

L'article montre comment, dans le récent débat politique sur l'euthanasie, la dignité se trouve de plus en plus souvent définie comme une qualité empirique de la vie humaine. Elle est conditionnée par toute une série de facteurs internes et externes dont la somme constitue la situation de l'homme. Ainsi, si on le formule de manière négative, certains de ces facteurs, tels que de fortes douleurs par exemple, un handicap physique ou psychique, la dépendance d'une aide extérieure, la perte du contrôle de soi ou de la capacité à décider de son avenir, sont perçus comme mettant en cause la dignité de l'homme. Formulés positivement, cela revient à dire: la dignité de l'homme dépend de sa santé, de sa capacité de rendement physique et intellectuel, de son indépendance et de sa capacité à décider de sa vie de manière autonome.

Dans le débat sur l'euthanasie, on rencontre toujours à nouveau l'expression du désir de mourir dans la dignité. Cela signifie alors mettre fin à ses jours à temps pour éviter d'une part le parcours d'une maladie qui progressivement mettrait en cause notre dignité et pour donner, d'autre part, dans l'acte de décider nous-même de notre mort, une dernière expression à cette dignité.

Face à cette interprétation de la dignité si largement répandue de nos jours, l'article rappelle la distinction fondamentale entre la dignité qui revient à tout homme en tant qu'être humain (la dignité inhérente) et la dignité qui lui vient de sa conduite, de son état ou des conditions extérieures dans lesquelles il vit (la dignité cohérente).

Ce que nous appelons la dignité humaine, c'est la dignité inhérente à l'homme. Elle constitue le fondement du concept moderne des Droits de l'Homme. Elle n'a pas besoin de s'acquérir et elle ne saurait ni être remise en question, ni se perdre lors de maladie ou de démence par exemple.

A cette distinction entre dignité inhérente et cohérente correspond par analogie la distinction entre personne et personnalité, entre valeur et fonction, ainsi qu'entre droit et capacité à l'autonomie.

Conclusion: de même que l'homme n'est pas mis en cause en tant que personne par des déficits aussi importants soient-ils de sa personnalité, la valeur de l'homme ne se perd pas lorsque ses capacités et son utilité fonctionnelle et sociale diminue, son droit à l'autonomie ne s'éteint pas lorsque sa capacité à l'autonomie est réduite, la dignité inhérente de l'homme n'est en rien mise en question lorsqu'il souffre, lorsqu'il nécessite des soins, lorsqu'il est dément ou mourant.

Il est essentiel que les personnes qui travaillent dans les soins aux personnes âgées gardent bien cela en tête et dans leur cœur et l'intègrent à leur vision de l'homme. C'est ainsi seulement qu'ils parviendront – verbalement et de manière non-verbale, par leurs paroles, leurs actions et leur attitude – à garantir aux personnes qu'ils soignent et accompagnent, toute leur dignité. C'est ainsi seulement qu'ils les convaincront de leur dignité indélébile et qu'ils les fortifieront à un moment de leur vie où, par leur faiblesse et leur dépendance ils se mettent peut-être eux-mêmes à douter de leur dignité et se trouvent ébranlés dans leur perception de leur propre valeur.

On peut accéder à la version intégrale de cet article sous [www.med-pal.ch/périodiques](http://www.med-pal.ch/périodiques) à partir de mi-juillet.



Heinz Rügger

## Dignità umana e cure geriatriche

**(Riassunto)**

La dignità umana può essere ritenuta la base della convivenza umana. Essa rappresenta al tempo stesso la norma, il valore ed il diritto fondamentali. Peraltro, nella nostra società, si delineano atteggiamenti tendenti a svuotare di significato la dignità umana ed a privarla del suo potenziale critico e liberatorio. Le conseguenze di una simile evoluzione sono fatali, specialmente nell'imminenza dell'ultima fase della vita di tutte le persone bisognose di cure.

L'articolo mostra come, nel recente dibattito politico sull'assistenza alla morte, la dignità umana venga intesa sempre più come una qualità empirica dell'esistenza. Essa dipende da una serie di fattori intrinseci ed estrinseci che determinano la condizione umana. Così, in una formulazione negativa, i forti dolori diventano impedimenti fisici o spirituali, dipendenza dall'aiuto di terzi, perdita dell'autocontrollo e della facoltà di decidere di sé stessi, quindi menomazioni della dignità personale. Oppure, in una formulazione positiva, la dignità della persona deriva dal fatto che essa sia sana, efficiente dal profilo fisico ed intellettuale ed indipendente da tutti, cioè che sia autonoma.

Il desiderio di una morte nella dignità, ripetutamente espresso nel dibattito sull'assistenza alla morte, significa in questo contesto una tempestiva fine dell'esistenza per sfuggire, da un lato, ad un decorso clinico sempre più umiliante e, d'altro lato, per riaffermare la propria dignità mediante l'atto di decidere della propria morte.

L'articolo, contrapponendosi a questa concezione della dignità oggi molto diffusa, sottolinea la differenza fondamentale fra la dignità che compete all'uomo come tale (dignità inerente) e la dignità che gli deriva dal suo comportamento, dalla sua condizione o da condizioni esterne nelle quali egli vive (dignità coerente).

La dignità inerente all'uomo, che noi chiamiamo dignità umana e che sta alla base del moderno concetto di diritti dell'uomo, non deve essere conquistata né può essere diminuita o persa per una malattia o per la demenza.

Analogamente alla differenza fra dignità inerente e contingente, si spiega la differenza fra persona e personalità, fra valore e funzione e fra diritto all'autonomia e capacità di autonomia.

In conclusione: come l'essenza personale dell'uomo non viene posta in discussione neppure da gravi menomazioni della sua personalità, come il valore dell'uomo non va perso nemmeno quando scemano progressivamente le sue capacità e utilità funzionali e sociali, come il diritto all'autonomia non si estingue anche in presenza di ridotte facoltà di indipendenza e di decisione, così la dignità inerente dell'uomo non è in nessun modo alterata dal fatto che egli sia sofferente, dipendente da terzi, demente o addirittura morente.

E' importante che gli operatori coinvolti nelle cure geriatriche comprendano questi concetti, con la ragione e con il cuore, e li facciano propri. Solo così potranno conferire dignità alle persone che curano ed accompagnano, in modo verbale e non verbale, con parole, azioni e comportamenti. Solo così potranno confermare nei malati e nei morenti il concetto della loro inalienabile dignità e rafforzarli in una situazione nella quale la infermità e la dipendenza li hanno forse resi insicuri, e perciò scossi, nella consapevolezza della propria dignità e del proprio valore personale.

Si può accedere alla versione integrale di questo testo sotto [www.med-pal.ch/periodici](http://www.med-pal.ch/periodici) a partire dal 15 luglio.



Alle zwei Jahre findet der Kongress der European Association of Palliative Care statt. Dieses Jahr fand er in den Niederlanden statt. Wir dokumentieren dieses Ereignis mit dem persönlichen Bericht zweier Teilnehmerinnen sowie mit der Vorstellung der Schweizer Forschungsarbeiten.

Tonja Habersaat, Dr. Theres Peyer

## 8. Kongress der European Association of Palliative Care

Den Haag, 2.–5. April 2003

*Tonja Habersaat  
Pflegefachfrau  
Spital Lindenhof, Bern*

Jetzt ist er zu Ende, der 8. Europäische Palliativ-Kongress.

*Dr. Theres Peyer  
FMH Innere Medizin  
Abt. für  
Radioonkologie/  
Onkologie  
Spital Lindenhof, Bern*

Es ist ganz schön anstrengend, drei Tage lang von 8.00 Uhr morgens bis 18.00 Uhr abends Vorträgen auf Englisch zu folgen und etwas davon auch zu behalten. Wir sind aber sehr froh darüber, im Gegensatz zu vielen andern bis zum Schluss ausgehalten zu haben. Am Samstagnachmittag konnten wir noch zwei hervorragende Vorträge zum Thema «Notfälle in der Palliativmedizin» hören.

Wenig beeindruckt waren wir von der Abschlusszeremonie, an der die holländische Königin als ZuhörerIn teilnahm. Es hat uns nicht verändert, königliche Luft zu atmen! Wir Schweizer haben wohl zu wenig Gefühl für königliche Rituale...

Über 2000 TeilnehmerInnen aus 57 Ländern waren am Kongress! Sie alle in dem riesigen Rittersaal im historischen Binnenhof, dem Repräsentationszentrum der Regierung, bei einer wunderschönen Eröffnungszereemonie! Danach hatten wir die Qual der Wahl: Mehr als zehn parallele Programme wurden während dreier Tagen geboten. Der Reigen der Vorträge wurde eröffnet mit der Plenarvorlesung zum Thema: «Wie viel Palliativmedizin brauchen wir, mit welchen Kosten?». Weitere spannende Themen waren: «Are we killing off morphin?», «The multidisciplinary team, fact or fiction?», «Fatigue», und «Euthanasie und assistierter Suizid».

Seminare und Frühstückskonferenzen boten interessante Informationen und Diskussionen. Wir haben als Schwerpunktsthema Symptomkontrolle gewählt.

Vieles wurde besprochen. Die Entwicklung der Schmerzbehandlung, aber auch Themen wie Atemnot, Dehydrierung, Pruritus. In den Pausen konnte man Hunderte von Posters studieren. Es ist beein-

druckend, wie viele Teams, Aerzte, Pflegende, Sozialarbeiter und Physiotherapeuten sich mit der Verbesserung der Betreuung unheilbar Kranker auseinandersetzen.

Am Freitagnachmittag hatten wir Gelegenheit, nach Wunsch ein Krankenhaus, ein Chronischkrankenheim oder ein Hospiz anzuschauen. Schon die Fahrt in den Süden Hollands nach Dirksland war lohnenswert. Dem Kreiskrankenhaus mit einer Onkologiestation ist ein Hospiz angegliedert, welches wir besuchen durften. Wir wurden sehr herzlich empfangen und erhielten kompetente Auskunft über die Versorgung der Region mit Palliativpflege im Krankenhaus, im Hospiz und durch Spitex und externe onkologische Krankenpflege zuhause.

Der Ausflug endete im benachbarten malerischen Städtchen Midelharnis mit Kunstausstellung, Musik und Apéro und einem feinen holländischen Nachtessen.

Kongresse sind eben nicht nur da, um Wissen auszutauschen, sondern auch, um Menschen aus andern Ländern zu begegnen. Ein ausgezeichnetes Rahmenprogramm sorgte dafür, dass dies möglich wurde.

Wir nehmen viele Eindrücke mit nach Hause, Gedankenanstösse, die noch verarbeitet werden müssen. Sie können zu Hause mit den Mitarbeitern diskutiert werden. Vielleicht setzen sie etwas in Bewegung, das den Patienten und Angehörigen auch zugute kommt.

*All denen, die uns diese Eindrücke und Begegnungen ermöglichten, möchten wir ganz herzlich danken!*



Dr. Florian Strasser

## Schweizer Forschungs- und Dienstleistungsprojekte

Dr. Florian Strasser  
Oberarzt Onkologie  
und Palliativmedizin  
Kantonsspital St. Gallen  
St. Gallen

Alle zwei (ungeraden) Jahre treffen sich Palliativ-SpezialistInnen verschiedener Berufsgruppen aus Europa zum allgemeinen Kongress der EAPC (European Association of Palliative Care). Bis knapp ein halbes Jahr vor dem Kongress können Zusammenfassungen («Abstracts») von Forschungsarbeiten oder Dienstleistungs-Projekten eingereicht werden. Diese werden von einem europäischen interdisziplinären Komitee ([www.eapcnet.org](http://www.eapcnet.org)) beurteilt (Methodische Qualität, Innovation, Relevanz für Palliative Care). Ein kleiner Teil der Autoren wird zum Vortrag («oral presentation») eingeladen, ein weiterer Teil zur Poster-Präsentation, und Autoren abgelehnter Projekte werden ermuntert zur Weiterentwicklung der Projekte, oft mit gezielter Rückmeldung. Der nächste allgemeine EAPC-Kongress findet im April 2005 in Aachen statt. Alle anderen 2 (geraden) Jahre findet ein EAPC-Kongress mit Schwerpunkt Forschung statt, das nächste Mal vom 4.–6. Juni 2004 in Stresa, das 3rd EAPC-Research Forum ([www.eapcnet.org/research](http://www.eapcnet.org/research)).

Am 8. EAPC-Kongress in Den Haag wurden von Schweizer AutorInnen 23 Poster und 3 Vorträge akzeptiert, welche hier vorgestellt werden. Das Team (I. Millioud, A. Glassey, C. Tissieres, M. Constantin, D. Chappot, C. Pont) vom Centre Francois-Xavier Bagnoud de soins palliatifs à domicile in Sion und vom Hôme La Meunière in Collombey, Poster #713 gewann den ersten Poster - Preis der Poster der 2. Kongresshälfte, herzliche Gratulation!

Zusätzlich waren Schweizer Vertreter aktiv an der Kongressgestaltung beteiligt, Prof. Fritz Stiefel und Françoise Porchet leiteten eine Vortrags-Session («Free Communication: Quality of Life»), Prof. Fritz Stiefel diskutierte den Hauptvortrag über multidisziplinäre Teams und leitete ein Seminar über psychiatrische Notfälle. Françoise Porchet stellte in einem Seminar (Ausbildung und Informatik: Palliative Pflege-Ausbildung) die Arbeit der EAPC-Task Force für Palliative Pflegeaus-

bildung vor (#302a)<sup>1</sup> und die Schweizerische Empfehlung (der Schweiz) zur Entwicklung und Einführung von Richtlinien zur Ausbildung in Palliative Care (#302b)<sup>2</sup>.

Die Beiträge aus der Schweiz wurden in Den Haag teilweise von einem 2-er bis 3-er Team (Sophie Pautex, Nelly Simmen, Florian Strasser) diskutiert, alle werden hier thematisch (gemäss Vorgaben EAPC Kongress) zusammengefasst, vorgestellt und kurz kommentiert. Die Originaltitel sind in der Fussnote sichtbar (und damit ist die oft schwierige Uebersetzung erkennbar), die Zusammenfassungen («Abstracts») im «European Journal of Palliative Care» bzw. auf der Kongress-Homepage (<http://www.kenes.com/eapc2003program>)

### Ältere Patienten und Kommunikation

- Vortrag: [Durchführbarkeit und Zuverlässigkeit von vier Schmerz-Messinstrumenten für hospitalisierte demente Patienten \(#529\)](#)<sup>3</sup>. Vier einfache Schmerzerfassungsinstrumente (verbale, horizontale, vertikale, Gesichter-Skala) wurden randomisiert eingesetzt bei 160 Patienten mit milder, mittelschwerer und schwerer Demenz (Clinical Dementia Rating Scale), das Pflorgeteam füllte eine Pflege-Schmerz-Einschätzungsskala (caregiver pain rating scale) aus. Für die Patienten-Skalen war die Testrepetitions-Zuverlässigkeit hoch (kappa 0.75 bis 0.97) und die Korrelation zwischen den Skalen sehr gut (r 0.81 – 0.95), aber die Einschätzung der Pflegenden korrelierte nur moderat mit den Patienten (r 0.31–0.40). Mindestens eine Skala konnte ausgefüllt werden von 90% der Patienten mit milder, 70% mit mittlerer, und 30% mit schwerer Demenz. Eine gute Basis für Nachfolgestudien (z.B. randomisierte Intervention zur Verbesserung der Erfassung, Vergleich der Schmerzerfassung mit beobachtetem Schmerzverhalten).

### Methodologie von Forschung und Evaluation

- [Prophylaxe von tiefen Venenthrombosen mit LMW Heparin bei Patienten, welche für Palliative Care hospitalisiert wurden \(#148\)](#)<sup>4</sup>. Obwohl die Einschlusskriterien für diese single-blinded Studie relativ einfach waren (Kontraindikation für Liquemin)

1 PALLIATIVE NURSE EDUCATION: A VISION FOR THE FUTURE. T. De Vlieger, N. Gorchs, P.J. Larkin, . F. Porchet, Lausanne, Feb.2003.

2 A NATIONAL STRATEGY TO DEVELOP AND IMPLEMENT GUIDELINES FOR PALLIATIVE CARE EDUCATION. F. Porchet, S. Eychmueller, N. Steiner, G. Neuhaus. Formation Continue, CHUV, Lausanne, Kantonsspital, Palliativstation, St. Gallen, Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Carouge, Ligue Suisse Contre Le Cancer, Bern

3 FEASIBILITY AND RELIABILITY OF FOUR PAIN ASSESSMENT SCALES IN HOSPITALISED DEMENTEDPATIENTS. S. Pautex, P. Le Lous, M. Delarue, F. Herrmann, G. Gold. EMASP, CESCO, Collonge-Bellerive, Hôpital de Geriatrie, Thonex, University Hospital Geneva

4 PROPHYLAXIS OF VENOUS THROMBOEMBOLISM (VTE) WITH LOW MOLECULAR WEIGHT HEPARIN (LMWH) IN CANCER PATIENTS HOSPITALIZED FOR PALLIATIVE CARE (PC). C. Weber, T. Merminod, F. Herrmann, G.B. Zulian CESCO, Division of Angiology, Department of Geriatrics, Geneva University Hospitals, Collonge-Bellerive

konnten nur 10% der möglichen (eligiblen) Patienten rekrutiert werden wegen Verweigerung des Einverständnisses und wegen Demenz/Verwirrung.

- **Lokale Morphium-Therapie (#151)<sup>5</sup>**. Die Pilotstudie mit einem 0.3% Morphium-Gel für Patienten mit Ulcera erfasste Schmerz, Analgetika Durchbruchmedikamente, Funktion, Zufriedenheit, Nebenwirkungen und Blutspiegel des Morphiums. Die systematische Studienanlage und die bisherigen Resultate laden dazu ein, diese Studie mit gewissen methodischen Anpassungen multizentrisch auszuweiten.

### Aus- und Weiterbildung

- **Weiterbildung in einem Palliative Care-Zentrum: Einfluss auf Assistenzärzte (#196)<sup>6</sup>**. Eine retrospektive Studie mit 30 ausgefüllten Bögen von 50 AssistenzärztInnen, welche 6 Monate im Palliative Care-Bereich arbeiteten. 98% empfahlen die Ausbildung weiter, das Gesamtwissen, die Kommunikationsfähigkeiten, Haltung und Verhalten wurden als sehr deutlich verbessert eingeschätzt. Ein weiterer Schritt zur Integration von Palliative Care in die Ärzteausbildung.
- **Brauchbarkeit und Effektivität eines Unterstützungsprogramms für Assistenzärzte in einem Palliativprogramm (#203)<sup>7</sup>**. Ein systematischer Ansatz mit 9 definierten Arbeitssitzungen (3 interdisziplinär, 6 nur mit Psychologin) für Halbjahres-RotationsassistenzärztInnen. Von den knapp 10 bisherigen Teilnehmern wurde die Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit, interdisziplinären Arbeit und Strategien zur Verarbeitung der Berufsbelastung als wertvoll betrachtet. Eine recht gut definierte Intervention, die zu einer systematischeren Messung der Ergebnisse einlädt, ev. auch multizentrisch.

### Trauer, Verlust, Familie

- **Unterstützungsgruppe für trauernde Kinder (#211)<sup>8</sup>**. Eine Gruppenintervention (zwei Stunden pro Woche mit maximal 5 Kindern, 5 Sitzungen) für trauernde Kinder, geführt durch eine Psychologin und einen Erzieher. Die individuellen Belastungen und Trauer-Symptome werden nach der Intervention als deutlich besser beschrieben.

### Kommunikation

- **Qualitätsmanagement in Palliative Care (#246)<sup>9</sup>**. Die Qualität des Konsultationsservice wurde gemessen mittels Zufriedenheit der knapp 400 zuweisenden Ärzte und Pflegenden. Drei Projekte zur Qualitätsverbesserung werden evaluiert, die schriftliche Übertragung von Patienteninformationen, Ausbildung (via Internet-Informationen z.B. zum Subkutanweg) und generelle Programminformation.

### Politik und Organisation

- **Reiseroute von Krebspatienten überwiesen an ein mobiles Palliative Care-Team in der Region Genf (#351)<sup>10</sup>**. Eine retrospektive Studie über knapp 350 Patienten, welche einem der Mobilien Palliative Care-Teams im Raum Genf zugewiesen wurden. Die Wege zwischen den Teams (ambulant, im Spital und im Altersheim) werden als komplex und mit relativ wenig Nachfolgebetreuung (follow-up) beschrieben.
- **Patientenzentriertes Palliative Care-Netzwerk: Ein Erfahrungsbericht aus der Schweiz (#366)<sup>11</sup>**. Eine beeindruckende Zusammenfassung der Entwicklung der verschiedenen und vernetzten Palliative Care-Dienstleistungen und Strukturen im Tessin.

5 TOPIC USE OF MORPHINE. L. Manzami-Maggi, M. Bissig, H. Neuenschwander. Servizio Cure Palliative, IOSI, Ospedale Italiano, Viganello, Ospedale Regionale di Lugano

6 POSTGRADUATE TRAINING IN A PALLIATIVE CARE CENTRE : IMPACT ON JUNIOR MEDICAL RESIDENTS. P.H. Duong, G.B. Zulian . CESCO, Department of Geriatrics, University Hospitals, Geneva

7 USEFULNESS AND EFFECTIVENESS OF A NEW SUPPORT PROGRAM FOR POST-GRADUATE MD IN A PALLIATIVE CARE SETTING. M. Maisonnave, Y. Trisconi, D. Anwar. Palliative Care Unit, Ensemble Hospitalier de la Côte, Aubonne

8 SUPPORT GROUPS FOR BEREAVED CHILDREN\*. S. Bote, C. Bonvin, M-D. Genoud. Centre Francois-Xavier Bagnoud de soins palliatifs à domicile, Sion

9 QUALITY MANAGEMENT IN PALLIATIVE CARE. S. Ducret, F. Teike Luthi, D. Bugnon, A. Vagnair . Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne

10 ITINERARY OF CANCER PATIENTS REFERRED TO MOBILE PALLIATIVE CARE TEAMS IN GENEVA DISTRICT. S. Pautex, M. Escher, M. Muhxaveri, N. Steiner, J. Desmeules. ESMP, CESCO, Department of Geriatrics Collongebellerive, Consultation de la Douleur et des Soins Palliatifs, Hôpital Cantonal, Departement de Loex, Geneva, EM Communautaire, Carouge

11 PATIENT-FOCUSED PALLIATIVE CARE NETWORK: A SWISS EXPERIENCE. C. Gamondi, L. Manzambi, B. Marx, H. Neuenschwander. Servizio Cure Palliative, IOSI, Hospice Ticino, Lugano

Eine retrospektive Studie belegt die Notwendigkeit für ein Hospiz. Eine Beispielregion für junge Programme.

- **Projekt Palliativstation: Organisation des Pflegebereichs (#367)<sup>12</sup>**. Für die Planung einer neuen Palliativstation innerhalb der Onkologie wurden die kritischen Elemente zum Funktionieren einer Station definiert. Hilfreiche Schritte waren die Richtlinien der SGPM, der Vergleich mit nationalen und internationalen Projekten und deren Besuch sowie Interviews mit erfahrenen Palliativ-Profis der Pflege und Medizin. Als wichtige Punkte werden erwähnt: Aufbau und Pflege des Teams, gemeinsame Philosophie der Pflege, klare Aufnahmekriterien, tägliche Routineprozesse aufbauen, Zielformulierung, Sammlung von klinischen Daten und Verwendung von Erfassungsinstrumenten, architektonische Anpassungen. Sicher ein Besuch wert.

#### Kulturen und Werte

- **Spiritualität und Pflegefachpersonen (#395)<sup>13</sup>**. Zur besseren Integration von spirituellen Bedürfnissen von Patienten wurde, basierend auf einer Literaturdurchsicht, die Rolle der Pflegefachperson bezüglich Spiritualität definiert und Spiritualität konzeptualisiert. Die spirituellen Themen wurden vermehrt angesprochen durch die Teams, wie Sinnfragen, Ansprechen von Gefühlen der Ungerechtigkeit, Bedürfnis, Schuld abzuladen und Hoffnung zu erhalten. Dieses Projekt bleibt trotz methodischem Ansatz deskriptiv, die Schlussfolgerung stützt sich nicht auf präsentierte Ergebnisse.
- **Beeinflusst die Diagnose Krebs die Aufnahme auf eine Intensivstation? Ein Schweizer Ueberblick (#406)<sup>14</sup>**. Aus einer Brief-Umfrage mit 8 Patienten-

vignetten von 400 Schweizer Intensivmedizinern konnten 58% ausgewertet werden. Das Alter, die Comorbidität und die Wünsche der Patienten sowie der verfügbarer Platz sind wichtigere Faktoren als eine Krebsdiagnose.

#### Persönliche Erfahrungen

- **Unterstützung der Rolle von Pflegefachpersonen in der Interdisziplinären Konferenz (#430)<sup>15</sup>**. Die Erfahrung eines regelmässigen interdisziplinären Treffens für ambulante Teams wird beschrieben und als wichtig erachtet.
- **Berührungsmassage in Palliative Care (#454)<sup>16</sup>**. Basierend auf der Beobachtung, dass Berührungsmassage hilfreich sein kann, verfolgt diese Studie ein anfänglich systematisches Vorgehen mit Literaturübersicht, Definition der Intervention und systematischer Erfassung der Ergebnisse (Schmerz, Atemnot, Angst, Wohlbefinden). Die Schlussfolgerung, dass die Intervention erfolgreich ist, basiert dann aber nicht auf den Ergebnis-Kriterien, sondern auf den Erfahrungen der Pflegenden. Ein potentiell transdisziplinärer Ansatz.

#### Terminale Behandlung und Betreuung

- **Sterben in einem Einzelzimmer: gewählt von Patienten oder der Pflegefachperson? (#490)<sup>17</sup>**. Die Raumänderungen von knapp 40 Patienten wurden analysiert und Fragebögen an 80 Pflege-Fachpersonen verschickt. Für die Zuteilung eines Einzelzimmers wurden folgende Gründe erwähnt: für knapp 50% hierarchisch höhere Stufen und Spitalregeln, knapp 50% persönliche Einstellungen und für 15% spezifisches Fachwissen resp. Erfahrung.

12 PROJECT FOR A PALLIATIVE CARE UNIT: ORGANIZING THE NURSING CARE. S. Zaina, L. Manzambi, N. Corsi, L. Ferrari, P. Sanna, H. Neuen-schwander. Istituto Oncologico Svizzera Italiana, Ospedale San Giovanni, Bellizona, Servizio Cure Palliative, IOSI, Ospedale Italiano, Viganello

13 SPIRITUALITY AND NURSES. C. Bollondi, G. Schaerer, M. Boegli, C. Lefranc-Barranco. Division de Pharmacologie Clinique, Hôpitaux Universitaire de Genève

14 DOES THE PRESENCE OF CANCER INFLUENCE INTENSIVE CARE UNIT ADMISSION? A SWISS SURVEY. M. Escher, T. Perneger, J-C. Chevrolet. Pain and Palliative Care Centre, Division of Clinical Pharmacology and Toxicology, Quality of Care Unit, Medical Intensive Care Division Geneva University Hospitals

15 TO SUPPORT THE NURSES' ROLE WITHIN AN INTERDISCIPLINARY CONSULTATION OF PALLIATIVE CARE. M. Munnier, G. Schaerer. Direction des Soins Infirmiers, Hôpitaux Universitaires Genève

16 TOUCH-MASSAGE IN PALLIATIVE CARE. M. Boegli, E. Cabotte, B. Darres, G. Schaerer. Division de Pharmacologie Clinique, Hôpitaux Universitaires de Genève

17 TO DIE IN A SINGLE ROOM - THE PATIENTS OR THE NURSES CHOICE? A. Vagnair, R. Forster. Division Soins Palliatifs Département de Médecine, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne

## Symptomkontrolle

- [Schwere wiederkehrende Hypoglykämie, assoziiert mit einem neuro-endokrinen metastasierenden Tumor \(#644\)](#)<sup>18</sup>. Eine Falldiskussion über eine reversible Ursache von Verwirrung bei Patienten, die an Krebskrankheit erkrankt sind.
- [Pharmakologische Sedation für refraktäre Symptome in Palliative Care \(#652\)](#)<sup>19</sup>. Die retrospektive Studie in einem Zentrum für (geriatrische) Palliation (CESCO) über 309 verstorbenen Patienten dokumentiert, dass 8 (2.6%) Patienten mit Palliativer Sedation (definiert als Einleitung von Sedation zur Behandlung von therapie-refraktären Symptomen) behandelt wurden, bei 68 Patienten wegen Atemnot. Diese Resultate unterstützen die Beobachtung, dass eine sorgfältige, multidimensionale und interdisziplinäre Palliative Beurteilung, Behandlung und Betreuung bei vielen Patienten einen würdevollen Tod ohne kontinuierliche Sedation ermöglicht. Diese Studie macht Mut, die Frage der Sedation zur Symptomkontrolle prospektiv und multizentrisch zu untersuchen.
- [Der Einfluss von Hypogonadismus und Autonomer Dysfunktion auf Müdigkeit und sexuelle Funktion bei Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung: eine beschreibende Studie \(#663\)](#)<sup>20</sup>. Bei knapp 50 Patienten wurde eine Korrelation von Müdigkeit (FACIT Fatigue) mit Hypogonadismus (erniedrigter Blutspiegel von Testosteron), nicht aber mit (kardiovaskulärer) Autonomer Dysfunktion dokumentiert. Die sexuelle Dysfunktion (SDI-2, CARES) war ausgeprägt bei allen Patienten.
- [Notfall Radiotherapie in Palliativer Onkologie \(#722\)](#)<sup>21</sup>. In einer Umfrage von 140 Institutionen in

der Schweiz, Deutschland und Oesterreich wurden knapp 3250 Notfall-Bestrahlungen retrospektiv unkontrolliert beurteilt. Diese wurden als hilfreich empfunden bei 50% der Patienten mit Rückenmarkskompression, bei 70% mit oberer Einflussstauung, bei 70% mit Bronchialobstruktion und bei 80% mit Blutungen.

## Nicht-Krebs

- [Unerkannter Schmerz bei hospitalisierten dementen Patienten: verborgen oder übersehen? \(#673\)](#)<sup>22</sup>. Schmerzerfassungsinstrumente wurden an hospitalisierte demente Patienten abgegeben, wenn sie eine visuelle Analog-Skala verstanden. Bei allen Patienten wurde das Pfl egeteam gebeten, am gleichen Tag die Schmerzen der Patienten einzuschätzen (Doloplus). Die Pflegedokumentation 5 Tage vor und 5 Tage nach dieser Messung zeigte, dass Schmerz zwar erwähnt, aber Schmerz-Erfassungen und Interventionen nicht protokolliert wurden.
- [Symptome und Symptomlinderung in der letzten Lebenswoche von dementen und nicht-dementen Patienten \(#674\)](#)<sup>23</sup>. Diese retrospektive Studie verglich je 50 demente und nicht-demente, zufällig ausgewählte verstorbene Patienten (Durchschnittsalter 88-jährig, Diagnosen Infektion, Herzinsuffizienz, Stürze). Die Symptome und deren Behandlung waren nicht unterschiedlich in beiden Gruppen.

## Ethik

- [Patientenverfügungen \(advanced directives\) in einem Geriatrischen Department \(#683\)](#)<sup>24</sup>. Auf zwei Stationen mit je ca. 160 Eintritten pro Jahr wurden

- 18 SEVERE RECURRENT HYPOGLYCEMIA ASSOCIATED WITH A NEURO-ENDOCRINE METASTATIC TUMOR. D. Anwar, A. Anwar. Ensemble Hospitalier de la Côte, Aubonne, Division of Cardiology, University Hospital of Geneva
- 19 PHARMACEUTICAL SEDATION (PS) FOR REFRACTORY SYMPTOMS IN PALLIATIVE CARE (PC). K. Moynier, B. Zulian. Geriatric Department, CESCO, Hôpitaux Universitaires de Genève, Collogne-Bellerive
- 20 IMPACT OF HYPOGONADISM AND AUTONOMIC FAILURE ON FATIGUE AND SEXUAL FUNCTION IN PATIENTS WITH ADVANCED CANCER: A DESCRIPTIVE STUDY. F. Strasser, B. DeGracia, W. Yusuf, J.L. Palmer, J. Willey, H-M. Chang, E. Bruera. Section of Oncology, Hematology, and Palliative Care, Department of Internal Medicine, Kantonsspital St. Gallen Department of Palliative Care and Rehabilitation Medicine and Department of Cardiology, The University of Texas M.D. Anderson Cancer Center, Houston, TX,
- 21 EMERGENCY RADIOTHERAPY IN PALLIATIVE-ONCOLOGY-CARE. E. Christian, M. Mücke, D. Riesenbeck, I.A. Adamietz. Onco-Care Sonnenhofklinik

- Engeried, Bern Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie und Radio-onkologie der Universitätsklinik, Münster, Klinik für Strahlentherapie, Marienkrankenhaus, Herne, NRW, Germany
- 22 UNIDENTIFIED PAIN IN DEMENTED HOSPITALISED PATIENTS: OCCULT OR OVERLOOKED? P. Le Lous, S. Pautex, G. Gold. EMASP, CESCO, Collonge-Bellerive, Geriatrics Hospital, Thonex
- 23 SYMPTOMS AND SYMPTOM RELIEF IN THE LAST WEEK OF LIFE OF DEMENTED AND NON-DEMENTED ELDERLY. S. Pautex, P. Le Lous, F. Herrmann, G. Gold. EMASP, CESCO, Department of Geriatrics, Collonge-Bellerive, Hospital of Geriatrics, Thonex, University Hospital Geneva
- 24 ADVANCED DIRECTIVES IN A GERIATRIC DEPARTMENT. L. Campana, P. Le Lous, J. Choulas, M. Jacquier, D. Paillet, D. Turcas, H. Guisado, S. Pautex, G. Zulian. EMASP, CESCO, Department of Geriatrics, Collonge-Bellerive, Geriatrics Hospital, Department of Geriatrics, Thonex, Geneva



(nur) 15 Patientenverfügungen (PV) erstellt und retrospektiv untersucht. Alle Patienten hatten eine terminale Krankheit (Krebs oder vaskulär). Vom Team wurde Angst vor der Zukunft bemerkt. Die PV schienen die Autonomie zu fördern und bei 6 Patienten die Angst zu lindern.

- Sind Palliative Care-Patienten überbehandelt? Eine Übersicht über die medikamentöse Behandlung bei terminal kranken Krebs-Patienten im Spital (#694)<sup>25</sup>. Die Medikamente (ausser Analgetika) zum Zeitpunkt der Überweisung an die Palliative Care-Teams in Akutspital, Langzeitinstitution und Altersheim wurden innerhalb dieser drei Stationen bei 105 Patienten verglichen. Diese bekamen (durchschnittlich) 6,5 Medikamente. Protonenpumpeninhibitoren und nieder-molekulare Heparine waren seltener in der Geriatrie, dort wurden mehr Neuroleptika verschrieben. Es ist denkbar, dass bei sterbenden Patienten die Anzahl Medikamente reduzierbar ist bei gleicher (besserer?) Symptomkontrolle.

#### Andere

- Palliative Care und geistig Behinderte (#713)<sup>26</sup>. 12 semi-direktive, qualitative Interviews wurden durchgeführt mit den verschiedenen interdisziplinären Teammitgliedern, welche psychisch und körperlich behinderte Menschen mit einer terminalen Krebskrankheit in einer Institution behandelten und begleiteten. Die Auseinandersetzung mit dem Tod und dem Todesort brauchte Reflexion in der spezialisierten Institution, und das Palliativteam dachte über das notwendige Wissen und Können in dieser speziellen Situation nach.

Diese Zusammenstellung reflektiert Initiativen aus Dienstleistung und Forschung in der Schweiz und soll Mut machen zu eigenen Projekten und deren Vorstellung. Eine vertiefte Diskussion ist nicht Ziel dieser Information, diese kann durch Kontakte zwischen aktuellen und zukünftigen Autoren entstehen. Denkbar ist eine solche auch im Rahmen einer Forschungsgruppe der SGPM.

Aufgrund der geographischen Verteilung der Beiträge am EAPC ist es denkbar, dass der EAPC-Kongress bisher nur in Teilen der Schweiz gut bekannt und wichtig ist. Daher bitte das Datum 19. Oktober 2003 (Abgabefrist für das 3rd EAPC Research Forum vom 4.-6. Juni 2004 in Stresa) vormerken und Forschungsprojekte einreichen!

---

25 ARE PALLIATIVE CARE PATIENTS OVERMEDICATED? A REVIEW OF TERMINALLY ILL CANCER PATIENTS' DRUG TREATMENTS IN THE HOSPITAL. M. Escher, S. Pautex, M. Muhaxheri, J. Desmeules. Pain and Palliative Care Centre, Division of Clinical Pharmacology and Toxicology, Cantonal Hospital, EMASP, Geriatric Department, EMS, Loex Hospital, Geneva University Hospitals

26 PALLIATIVE CARE AND MENTALLY HANDICAPPED PERSONS. I. Millioud<sup>1</sup>, A. Glassey, C. Tissieres, M. Constantin, D. Chappot, C. Pont. Centre Francois-Xavier Bagnoud de soins palliatifs à domicile, Sion, Home La Meunier, Institution specialisee pour personnes handicapees, Collombey

Tous les deux ans a lieu le Congrès de l'Association Européenne des Soins Palliatifs. Cette année il a eu lieu aux Pays-Bas. Nous documentons cet événement avec un compte-rendu personnel de deux participantes et avec la présentation des travaux suisses de recherche.

Dr Sophie Pautex, Gisèle Schaerer

## 8ème Congrès de l'Association Européenne de Soins Palliatifs

La Haye, 2–5 avril 2003

*Dr Sophie Pautex  
Equipe Mobile Antalgie  
et Soins Palliatifs,  
Département de Gériatrie,  
HUG, Genève  
sophie.pautex@hcuge.ch*

*Gisèle Schaerer  
Consultation de la douleur  
et des soins palliatifs  
Hôpital Cantonal, HUG,  
Genève  
gisele.schaerer@hcuge.ch*

Du 2 au 5 avril 2003 s'est tenu le 8ème congrès de l'Association Européenne de Soins Palliatifs à La Haye. Pendant ces quatre jours, les Pays-Bas ont pu nous montrer leur volonté et leur capacité à développer la médecine et les soins palliatifs de façon rapide, organisée et efficace dans un système de soins vraisemblablement différent des autres modèles européens puisque la majorité des personnes y décèdent à domicile (60%). En effet, hormis la création d'hospices et d'équipes mobiles de soins palliatifs, des unités de soins palliatifs ont été créées au sein des maisons de retraite. Ces dernières accueillent des personnes externes à leur institution et jouent un rôle modèle formateur important pour l'ensemble de l'établissement. L'ensemble de ces structures est coordonné par six «Center for Development of Palliative Care» qui travaillent aussi en collaboration avec les hôpitaux, les universités et les «Comprehensive Cancer Center».

Plutôt que de réduire trois jours de congrès en quelques lignes, nous avons choisi de transmettre une partie des questions évoquées lors des séances plénières, souvent reprises dans les ateliers en deuxième partie de journée.

- De combien de soins palliatifs avons-nous besoin? (K.Foley) L'ensemble des patients atteints d'une maladie chronique doivent-ils bénéficier de soins palliatifs non seulement dans un but d'évaluation et de traitement mais aussi de prévention de la souffrance? Comment assurer aux patients de pays avec peu de ressources, comme les 28 millions de personnes infectées par le HIV en Afrique au moins l'accès aux traitements antalgiques adéquats?
- Les études génétiques sur les différents sous-types de récepteurs aux opiacés faites chez la souris

vont-elles nous aider à mieux comprendre les différents mécanismes et à prédire la réponse antalgique et les effets secondaires pour un patient donné à un opiacé donné? (G: Pasternak)

- Comment faire pour améliorer le travail en multidisciplinarité? (Corner J) Les différents intervenants parlent-ils toujours le même langage, ont-ils pris le temps d'échanger leurs valeurs et peuvent-ils toujours partager des objectifs communs autour d'un patient?
- Quelles sont les différences entre les appellations: fatigue, asthénie, épuisement, somnolence, malaise? (JH Loge) La fatigue doit-elle être toujours considérée comme une fatalité? Est-ce toujours important de trouver une étiologie précise pour administrer le traitement le plus adapté possible?
- Après plusieurs années de pratiques plus «officielle» aux Pays-Bas de nombreuses questions sur l'euthanasie restent encore en suspens (H Ten Have): une personne âgée sans maladie somatique grave a-t-elle le droit d'être fatiguée de vivre? Comment gérer une demande d'euthanasie inscrite dans des directives anticipées? que faire avec les demandes d'euthanasie de mineurs (16-18 ans) et finalement quelles sont les conséquences sur l'entourage familial et sur les soignants?
- Quels sont les points communs et les différences entre les soins palliatifs et la gériatrie, alors que 65% des décès surviennent chez les patients de plus de 65 ans? (B.Wary) La gériatrie, qui met plutôt l'accent sur le «faire», peut-elle transmettre son expérience de la multidisciplinarité et de la prise en charge de malades chroniques aux pronostics peu précis aux soins palliatifs, qui travaillent plus avec «l'être» et des patients cancéreux dont l'évolution de la maladie est plus prévisible?
- Finalement, pourquoi un jeune patient avec une maladie cancéreuse avancée qui présente de nombreux symptômes physiques n'exprime aucune souffrance, contrairement à une patiente âgée atteinte d'une maladie chronique terminale qui présente des symptômes bien contrôlés? (B.Mount) Comment regarder au-delà de la biologie de la maladie pour apercevoir le paysage de la souffrance et la signification de la maladie pour une personne donnée?

Nous espérons que ces différentes interrogations vous encouragent à vous poser des questions dans votre pratique quotidienne afin de continuer à progresser dans l'immense richesse des soins palliatifs.

Dr. Florian Strasser

## Revue des travaux de recherche suisses

Tous les 2 ans (années impaires) les professionnels impliqués dans les soins palliatifs se rencontrent au Congrès européen de soins palliatifs de l'EAPC (European Association of Palliative Care). Les professionnels intéressés peuvent envoyer des résumés d'un travail de recherche ou d'un projet de soins environ 6 mois avant le début du congrès. Ceux-ci sont ensuite revus par un comité interdisciplinaire européen selon des critères de qualité comprenant la méthode, l'innovation et l'intérêt pour les soins palliatifs, puis sélectionnés pour une présentation orale ou plus souvent pour un poster. Du 4 au 6 juin 2004 aura lieu le 3ème congrès de la recherche de l'EAPC (chaque année paire) à Stresa ([www.eapcnet.org/research](http://www.eapcnet.org/research)).

Lors de ce congrès à la Haye 23 posters et 3 communications orales réalisés par des auteurs suisses ont été acceptés. Toutes nos félicitations à l'équipe (I. Millioud, A. Glassey, C. Tissieres, M. Constantin, D. Chappot, C. Pont) du Centre Francois-Xavier Bagnoud de soins palliatifs à domicile à Sion et de La Meunière in Collombey, qui a gagné le prix du meilleur poster du congrès (Poster #713). De plus deux représentants suisses le Professeur Fritz Stiefel et Françoise Porchet étaient des conférenciers invités pour animer une session sur la qualité de vie. F. Stiefel a également repris le thème de l'équipe multidisciplinaire après la séance plénière et a animé un séminaire sur les urgences psychiatriques. Françoise Porchet a présenté dans un séminaire le travail d'une «task force» de l'EAPC sur la formation en soins palliatifs des infirmières (#302a)<sup>1</sup> et les recommandations nationales de la Suisse pour le développement de la formation en soins palliatifs (#302b)<sup>2</sup>.

Les présentations suisses ont été vues et discutées par une équipe de 3 personnes (Sophie Pautex, Nelly Simmen, Florian Strasser), puis classées selon les thèmes du congrès, résumées et commentées

brèvement. Les titres originaux peuvent être consultés dans les références et les abstracts entiers peuvent être lus dans un numéro spécial du Journal of Palliative Care ou sur le site du congrès <http://www.kenes.com/eapc2003program>

### Patients âgés et communication:

- Présentation orale: [Faisabilité et reproductibilité de quatre échelles d'évaluation chez les patients hospitalisés atteints de démence: \(#529\)](#)<sup>3</sup>. 4 échelles d'évaluation de la douleur (analogique verticale et horizontale, verbale et faciale) ont été présentées de façon randomisée à 160 patients atteints d'une démence légère, modérée et sévère (selon le Clinical Dementia Rating Scale) hospitalisés; en même temps l'équipe en charge du patient remplissait une échelle d'hétéroévaluation (Doloplus). Respectivement 90, 70 et 30% des patients atteints de démence légère, moyenne et sévère comprenaient de manière fiable et reproductible au moins une des 4 échelles. Pour les patients qui ont compris les échelles, la corrélation de l'intensité de la douleur entre les différentes échelles d'autoévaluation était presque parfaite ( $r\ 0.81-0.95$ ), alors que la corrélation avec l'échelle d'hétéroévaluation était toujours statistiquement significative, mais moins bonne ( $r\ 0.31-0.40$ ). Ces résultats encouragent à continuer en particulier en mesurant par exemple la sensibilité de ces échelles après introduction d'un traitement antalgique.

### Méthodologie

- [Prophylaxie de la TVP avec de l'héparine de bas poids moléculaire chez des patients cancéreux hospitalisés pour soins palliatifs \(#148\)](#)<sup>4</sup>. Malgré que les critères d'exclusion dans cette étude en simple aveugle étaient très limités (contre-indication à la liquémine), 10% des patients admis seulement ont pu être inclus, soit en raison de troubles cognitifs, d'un état général trop mauvais, soit en raison de leur refus.

1 PALLIATIVE NURSE EDUCATION: A VISION FOR THE FUTURE.. T. De Vlieger, N. Gorchs, P.J. Larkin, F. Porchet. Lausanne, Feb.2003

2 A NATIONAL STRATEGY TO DEVELOP AND IMPLEMENT GUIDELINES FOR PALLIATIVE CARE EDUCATION. F. Porchet, S. Eychmueller, N. Steiner, G. Neuhaus. Formation Continue, CHUV, Lausanne, Kantonsspital, Palliativstation, St.Gallen, Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Carouge, Ligue Suisse Contre Le Cancer, Bern

3 FEASIBILITY AND RELIABILITY OF FOUR PAIN ASSESSMENT SCALES IN HOSPITALISED DEMENTEDPATIENTS. S. Pautex, P. Le Lous, M. Delarue, F. Herrmann, G. Gold. EMASP, CESCO, Collonge-Bellerive, Hôpital de Geriatrie, Thonex, University Hospital Geneva

4 PROPHYLAXIS OF VENOUS THROMBOEMBOLISM (VTE) WITH LOW MOLECULAR WEIGHT HEPARIN (LMWH) IN CANCER PATIENTS HOSPITALIZED FOR PALLIATIVE CARE (PC). C. Weber, T. Merminod, F. Herrmann, G.B. Zulian. CESCO, Division of Angiology, Department of Geriatrics, Geneva University Hospitals, Collonge-Bellerive

- **Traitement local de morphine (#151)<sup>5</sup>**. Une étude pilote concernant l'application d'un gel de 0.3% de morphine chez des patients avec une lésion cutanée. La douleur, la quantité d'antalgique, la satisfaction, la fonction, les effets indésirables ainsi que la quantité d'opiacés dans le sang ont été mesurés. Au vu des résultats intéressants, cette étude pourrait être faite sur un plan multicentrique après quelques modifications.

### Éducation

- **Formation post-graduée dans un centre de soins palliatifs: impact sur les médecins internes (#196)<sup>6</sup>**. Une étude rétrospective basée sur 30 questionnaires complétés sur un total de 50 médecins-internes qui ont travaillé pendant 6 mois dans un centre de soins palliatifs. 98% recommanderaient une telle formation; les connaissances, les capacités de communication, les attitudes étaient améliorés pour la majorité d'entre eux. Un pas supplémentaire vers l'intégration des soins palliatifs dans la formation médicale.
- **Utilité et efficacité d'un programme de soutien pour les médecins internes travaillant dans une unité de soins palliatifs (#203)<sup>7</sup>**. La mise en place systématique de 9 séances (3 interdisciplinaires, 6 avec la psychologue) pendant les 6 mois de rotation des médecins internes dans l'unité de soins palliatifs permet de leur donner de bons outils pour la communication, d'améliorer leur capacité de travailler en interdisciplinarité et une meilleure utilisation de leurs ressources dans les situations difficiles. Une intervention très intéressante, à poursuivre peut-être de façon multicentrique, avec des mesures objectives des résultats.

### Deuil

- **Groupes de soutien pour enfants endeuillés (#211)<sup>8</sup>**. Une prise en charge en groupe par un psychologue et un éducateur (2 heures par semaine pendant 5 séances avec 5 enfants au maximum) pour des enfants endeuillés permet d'améliorer notablement de nombreux symptômes présentés par les enfants.

### Communication

- **Contrôle de qualité en soins palliatifs (#246)<sup>9</sup>**. Après la mesure de la qualité d'un service de consultation de soins palliatifs auprès d'environ 400 médecins et infirmières, 3 projets d'amélioration de la qualité sont évalués concernant l'information au patient, la mise à disposition de techniques de soins infirmiers sur intranet et le développement des transmissions ciblées.

### Politique et organisation

- **Trajectoire de patients cancéreux suivis par une équipe mobile de soins palliatifs dans le canton de Genève (#351)<sup>10</sup>**. Une revue rétrospective de la trajectoire des patients atteints d'une maladie cancéreuse avancée suivi par une des équipes mobiles (hospitalières et ambulatoires) de soins palliatifs a mis en évidence une trajectoire plutôt complexe....
- **Réseau de soins palliatifs centrés sur le patient: une expérience suisse (#366)<sup>11</sup>**. Un intéressant résumé du développement des différents structures et services de soins palliatifs au Tessin, jusqu'à la création cette année d'une unité de 4 lits. Une région modèle pour de nouveaux programmes.

5 TOPIC USE OF MORPHINE. L. Manzami-Maggi, M. Bissig, H. Neuenschwander. Servizio Cure Palliative, IOSI, Ospedale Italiano, Viganello, Osepdale Regionale di Lugano

6 POSTGRADUATE TRAINING IN A PALLIATIVE CARE CENTRE : IMPACT ON JUNIOR MEDICAL RESIDENTS. P.H. Duong, G.B. Zulian . CESCO, Department of Geriatrics, University Hospitals

7 USEFULNESS AND EFFECTIVENESS OF A NEW SUPPORT PROGRAM FOR POST-GRADUATE MD IN A PALLIATIVE CARE SETTING. M. Maisonnave, Y. Trisconi, D. Anwar. Palliative Care Unit, Ensemble Hospitalier de la Côte, Aubonne

8 SUPPORT GROUPS FOR BEREAVED CHILDREN\*. S. Bote, C. Bonvin, M-D. Genoud . Centre Francois-Xavier Bagnoud de soins palliatifs à domicile, Sion

9 QUALITY MANAGEMENT IN PALLIATIVE CARE. S. Ducret, F. Teike Luthi, D. Bugnon, A. Vagnair . Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne

10 ITINERARY OF CANCER PATIENTS REFERRED TO MOBILE PALLIATIVE CARE TEAMS IN GENEVA DISTRICT. S. Pautex, M. Escher, M. Muhxaveri, N. Steiner, J. Desmeules. ESMP, CESCO, Department of Geriatrics Collonge-Bellerive, Consultation de la Douleur et des Soins Palliatifs, Hôpital Cantonal, Département de Loex, Geneva, EM Communautaire, Carouge

11 PATIENT-FOCUSED PALLIATIVE CARE NETWORK: A SWISS EXPERIENCE. C. Gamondi, L. Manzambi, B. Marx, H. Neuenschwander. Servizio Cure Palliative, IOSI, Hospice Ticino, Lugano

- **Mise en place d'une unité de lits de soins palliatifs: Organisation des soins infirmiers (#367)<sup>12</sup>.** Lors de la création d'une nouvelle unité de lits de soins palliatifs au sein de l'unité d'oncologie, plusieurs critères de fonctionnement ont été définis. Les critères de la SSMSp, la visite ou le contact avec d'autres projets nationaux et internationaux, de même que des entretiens avec des professionnels expérimentés en soins palliatifs ont aidé à la mise en place de ces critères. La création de l'équipe, la philosophie commune de soins, les critères d'admission clairs, les plannings journaliers d'activité bien définis, les objectifs à une année précis, le recueil de données, l'utilisation d'outils d'évaluation ainsi que des adaptations architecturales constituent une partie de ces critères. A visiter...

### Culture et valeurs

- **Spiritualité et infirmières (#395)<sup>13</sup>.** Afin de permettre aux infirmières d'évaluer plus facilement les besoins spirituels des patients, des infirmières d'une équipe mobile de soins palliatifs, ont développé après une revue de la littérature un cadre de référence. Celui-ci a permis aux infirmières de mieux mettre en évidence les besoins des patients afin de les aider à trouver une signification à leur maladie, d'exprimer leur sentiment de culpabilité et de maintenir l'espoir.
- **La présence du cancer influence-t-elle l'admission aux soins intensifs: une étude suisse (#406)<sup>14</sup>.** 58% de 400 médecins-intensivistes suisses ont répondu à un questionnaire sur 8 vignettes de patients. L'âge, les co-morbidités, les souhaits des patients, ainsi que le nombre de places disponibles étaient des critères d'admission aussi importants que le diagnostic de cancer.

### Expériences personnelles:

- **Le rôle infirmier dans une consultation multidisciplinaire de soins palliatifs (#430)<sup>15</sup>.** L'importance du soutien du rôle infirmier par des infirmières spécialistes cliniques dans différentes équipes mobiles de soins palliatifs est décrit.
- **Toucher-massage en soins palliatifs (#454)<sup>16</sup>.** Basé sur l'observation clinique que le toucher-massage est utile, une infirmière d'une équipe mobile de soins palliatifs a après une revue de la littérature, établi des critères d'adéquation du toucher-massage et d'évaluation de l'efficacité en mesurant certains symptômes comme la douleur, la dyspnée, l'anxiété ou le bien-être.

### Soins terminaux

- **Mourir dans une chambre seule: Choix des patients ou des soignants? (#490)<sup>17</sup>.** 80 soignants ont été interrogés à l'aide d'un questionnaire sur les motivations de changements de chambre d'environ 40 patients hospitalisés suivis par la consultation de soins palliatifs. Les motifs suivants étaient mis en avant pour expliquer les changements de chambre: règles de l'institution, convictions personnelles et compétences professionnelles.

### Contrôle des symptômes

- **Sédation pharmacologique pour symptômes réfractaires en soins palliatifs: (#652)<sup>18</sup>.** Une revue rétrospective de 309 patients décédés dans un hôpital de soins palliatifs pendant une année a montré que 8 (2.6%) des patients ont nécessité une sédation palliative (définie comme l'administration de médicaments avec l'intention

12 PROJECT FOR A PALLIATIVE CARE UNIT: ORGANIZING THE NURSING CARE. S. Zaina, L. Manzambi, N. Corsi, L. Ferrari, P. Sanna, H. Neuen-schwander. Istituto Oncologico Svizzera Italiana, Ospedale San Giovanni, Bellinzona, Servizio Cure Palliative, IOSI, Ospedale Italiano, Viganello

13 SPIRITUALITY AND NURSES. C. Bollondi, G. Schaerer, M. Boegli, C. Lefranc-Barranco . Division de Pharmacologie Clinique, Hôpitaux Universitaires de Genève

14 DOES THE PRESENCE OF CANCER INFLUENCE INTENSIVE CARE UNIT ADMISSION? A SWISS SURVEY. M. Escher, T. Perneger, J-C. Chevrolet. Pain and Palliative Care Centre, Division of Clinical Pharmacology and Toxicology, Quality of Care Unit, Medical Intensive Care Division Geneva University Hospitals, Geneva,

15 TO SUPPORT THE NURSES' ROLE WITHIN AN INTERDISCIPLINARY CONSULTATION OF PALLIATIVE CARE. M. Munier, G. Schaerer . Direction des Soins Infirmiers, Hôpitaux Universitaires Genève

16 TOUCH-MASSAGE IN PALLIATIVE CARE. M. Boegli, E. Cabotte, B. Darres, G. Schaerer. Division de Pharmacologie Clinique, Hôpitaux Universitaires de Genève

17 TO DIE IN A SINGLE ROOM - THE PATIENTS OR THE NURSES CHOICE? A. Vagnair, R. Forster. Division Soins Palliatifs, Département de Médecine, Centre Hospitalier Vaudois, Lausanne

18 PHARMACEUTICAL SEDATION (PS) FOR REFRACTORY SYMPTOMS IN PALLIATIVE CARE (PC). K. Moynier, B. Zulian . Geriatric Department, CESCO, Hopitaux Universitaires de Geneve, Collogne-Bellerive

d'induire une perte de conscience chez des patients qui présentent des symptômes réfractaires. La majorité en raison d'une dyspnée réfractaire. Ces résultats soulignent l'importance d'une prise en charge multidimensionnelle et pluriprofessionnelle afin d'éviter aux patients une sédation continue. Cette étude encourage la mise en place d'une étude multicentrique et prospective afin de mieux analyser le rôle de la sédation dans le contrôle des symptômes.

- **Rôle de l'hypogonadisme et de la dysfonction du système autonome dans la fatigue et la fonction sexuelle de patients atteints d'une maladie oncologique avancée: une étude descriptive. (#663)<sup>19</sup>.** Une corrélation existe entre la fatigue (FACIT Fatigue) et l'hypogonadisme (testostérone sérique), mais pas avec la dysfonction du système cardio-vasculaire autonome a été documentée chez 50 patients. La fonction sexuelle (SDI-2, CARES) était atteinte chez tous les patients.
- **Radiothérapie en urgence en oncologie palliative (#722)<sup>20</sup>.** 3250 irradiations en urgence pratiquées dans 140 centres de radiothérapie en Suisse, en Allemagne et en Autriche ont été analysées rétrospectivement. Celles-ci ont été considérées comme «utiles» chez 50% des patients avec une compression médullaire, 70% avec une compression de la veine cave supérieure, 0% avec une obstruction bronchique et 80% avec un saignement.

### Soins palliatifs non-oncologiques

- **La douleur non-identifiée chez les patients déments hospitalisés: occultée ou négligée? (#673)<sup>21</sup>.** Lors d'une étude sur la compréhension des échelles d'autoévaluation de la douleur chez des

patients déments, les unités de soins en charge des patients étaient chargés de remplir une grille d'hétéroévaluation pour ces mêmes patients. Les notes infirmières 5 jours après l'évaluation de la douleur «positive», ne mettaient pas en évidence d'utilisation d'instruments d'évaluation, ne mentionnaient que très peu la douleur, mais par contre les interventions en lien avec la douleur étaient plus fréquentes.

- **Symptômes et traitements administrés dans la dernière semaine de vie de patients déments et non-déments (#674)<sup>22</sup>.** Cette étude rétrospective a comparé les 7 derniers jours de vie de 50 patients déments et 50 non-déments hospitalisés (moyenne d'âge: 88 ans, diagnostic principal: infection, insuffisance cardiaque et chute) Les symptômes et les traitements n'étaient pas différents dans les deux groupes.

### Éthique

- **Les directives anticipées dans un département de gériatrie (#683)<sup>23</sup>.** 15 directives anticipées (DA) rédigées par des patients hospitalisés dans 2 unités d'un département de Gériatrie sont analysées. Tous les patients étaient atteints d'une maladie chronique évolutive avancée. La majorité des patients souhaitent rédiger leur DA en raison de leur inquiétude sur leur avenir. La rédaction des DA a permis chez certains d'apaiser leurs craintes, mais aussi de clarifier le projet des soins.
- **Les patients en soins palliatifs sont-ils «surmédiqués»? Une revue des traitements médicamenteux de patients atteints d'une maladie cancéreuse avancée (#694)<sup>24</sup>.** Les médicaments de 105 patients prescrits (hormis les antalgiques) avant

19 IMPACT OF HYPOGONADISM AND AUTONOMIC FAILURE ON FATIGUE AND SEXUAL FUNCTION IN PATIENTS WITH ADVANCED CANCER: A DESCRIPTIVE STUDY. F. Strasser, B. DeGracia, W. Yusuf, J.L. Palmer, J. Willey, H-M. Chang, E. Bruera. Section of Oncology, Hematology, and Palliative Care, Department of Internal Medicine, Kantonsspital St.Gallen, Department of Palliative Care and Rehabilitation Medicine and Department of Cardiology, The University of Texas M.D. Anderson Cancer Center, Houston, TX

20 EMERGENCY RADIOTHERAPY IN PALLIATIVE-ONCOLOGY-CARE. E. Christian, M. Mücke, D. Riesenbeck, I.A. Adamietz. Onco-Care Sonnenhofklinik Engeried, Bern Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie und Radio-onkologie der Universitätsklinik, Münster, Klinik für Strahlentherapie, Marienkrankenhaus, Herne, NRW, Germany

21 UNIDENTIFIED PAIN IN DEMENTED HOSPITALISED PATIENTS: OCCULT OR OVERLOOKED? P. Le Lous, S. Pautex, G. Gold. 1EMASP, CESCO, Collonge-Bellerive, Geriatrics Hospital, Thonex

22 SYMPTOMS AND SYMPTOM RELIEF IN THE LAST WEEK OF LIFE OF DEMENTED AND NON-DEMENTED ELDERLY. S. Pautex, P. Le Lous, F. Herrmann, G. Gold. EMASP, CESCO, Department of Geriatrics, Collonge-Bellerive, Hospital of Geriatrics, Thonex, University Hospital Geneva

23 ADVANCED DIRECTIVES IN A GERIATRIC DEPARTMENT. L. Campana, P. Le Lous, J. Choulas, M. Jacquierey, D. Paillet, D. Turcas, H. Guisado, S. Pautex, G. Zulian. EMASP, CESCO, Department of Geriatrics, Collonge-Bellerive, Geriatrics Hospital, Department of Geriatrics, Thonex, Geneva

24 ARE PALLIATIVE CARE PATIENTS OVERMEDICATED? A REVIEW OF TERMINALLY ILL CANCER PATIENTS' DRUG TREATMENTS IN THE HOSPITAL. M. Escher, S. Pautex, M. Muhaxheri, J. Desmeules. Pain and Palliative Care Centre, Division of Clinical Pharmacology and Toxicology, Cantonal Hospital, EMASP, Geriatric Department, EMSP, Loex Hospital, Geneva University Hospitals

la première consultation d'une équipe mobile de soins palliatifs dans un hôpital général de soins aigus, dans un hôpital de Gériatrie ou dans un hôpital avec des soins de plus longue durée ont été analysés. Les patients recevaient en moyenne 6.5 médicaments. Les inhibiteurs de la pompe à proton et les héparines de bas poids moléculaires étaient moins fréquemment prescrits en Gériatrie, par contre les neuroleptiques étaient plus souvent utilisés. Peut-être que le nombre de médicaments des patients atteints d'une maladie cancéreuse avancée pourraient être diminués avec un contrôle identique (ou meilleur) des symptômes?

#### Autres

- Soins palliatifs et personnes mentalement handicapées: (#713)<sup>25</sup>. Ce poster a remporté le prix du meilleur poster du congrès. 12 entretiens semi-directifs ont été menés avec différents membres d'équipes pluriprofessionnelles qui ont accompagné des personnes polyhandicapées avec une maladie cancéreuse avancée dans leur institution. Plusieurs questions en particulier sur la mort et sur les lieux décès ont été soulevées et ont souligné l'importance de l'amélioration des connaissances et des compétences sur ce sujet.

Ce bref résumé reflète une partie des projets de recherche et de soins terminés ou en cours en Suisse et devrait encourager tout le monde à présenter ses propres projets. Ce résumé devrait aussi encourager les auteurs actuels et futurs avec des préoccupations communes à se connaître, à partager peut-être au sein du groupe de recherche de la SSMSP.

Nous encourageons donc tous les professionnels intéressés par les soins palliatifs de toutes les régions de Suisse à ne pas oublier le **déla** du **19 octobre 2003** pour envoyer des abstracts pour le **Congrès de la recherche de l'EAPC qui aura lieu du 4 au 6 juin 2004 à Stresa**.

Le prochain congrès général de l'EAPC aura lieu en avril 2005 à Aix-La Chapelle.

25 PALLIATIVE CARE AND MENTALLY HANDICAPPED PERSONS. I. Millioud, A. Glassey, C. Tissieres, M. Constantin, D. Chappot, C. Pont. Centre Francois-Xavier Bagnoud de soins palliatifs à domicile, Sion, Home La Meuniere, Institution specialisee pour personnes handicapees, Collombey

## Gesucht werden...

### Zweischprachige Personen, die bereit sind Artikel in ihre Muttersprache zu übersetzen.

palliative - ch, das Publikationsorgan der SGPMMP 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](mailto:claud.fuchs@triemli.stzh.ch).

Ogni due anni si svolge il congresso dell'Associazione Europea di Cure Palliative. Quest'anno ha avuto luogo nei Paesi Bassi. Noi documentiamo questo evento con il resoconto personale di una partecipante e con la presentazione dei progetti svizzeri di ricerca.

Marianne Lang Meier

## 8° Congresso dell' European Association of Palliative Care

all' Aia, 2-5 aprile 2003

*Dr. Marianne Lang Meier  
medico Hospice Ticino  
Lugano*

L' 8. congresso dell'EAPC si è svolto all'inizio di aprile all'Aia con la presenza di oltre 2000 partecipanti da tutta l'Europa e dal resto del mondo: Stati Uniti, America latina, Africa e Asia. Il centro dei congressi dell'Aia è un grande complesso con un enorme auditorio per le riunioni plenarie e con delle sale più piccole adatte ai lavori di gruppo, ai seminari e ad altre manifestazioni. L'organizzazione del congresso è stata di buona qualità ad eccezione di alcuni dettagli come ad esempio la difficoltosa distribuzione dei pranzi per duemila persone in così poco tempo. Il supporto tecnico alle presentazioni è stato invece di ottima qualità. Le scelte operate dal comitato scientifico erano ponderate. La qualità delle presentazioni, sia dal punto di vista del contenuto sia da quello tecnico e didattico, era in generale eccellente. Ai congressi di oggi non si vedono quasi più le diapositive di una volta, sovraccariche di testo, con la scrittura illeggibile e con istogrammi incomprensibili.

E saltato all'occhio quanto si stia muovendo a favore delle cure palliative in campo oncologico e non-oncologico.

La cerimonia d'apertura ha evidenziato l'importanza delle cure palliative nella politica sanitaria olandese. L'Olanda è un paese dove lo sviluppo delle cure palliative è recente, ma con una lunga storia politica di discussioni intense e continue sul suicidio assistito e sull'eutanasia. I rappresentanti dell'autorità comunale dell'Aia e dell'autorità sanitaria nazionale olandese hanno fatto un discorso di benvenuto sottolineando l'importanza dell'evento. Con uno spettacolo a ritmo di zoccoli olandesi e di effetti di luce e di suono ci siamo tuffati nella festa inaugurale.

Con l'inizio dei lavori congressuali è cominciato l'imbarazzo della scelta. In programma vi erano sei sessioni plenarie, due al giorno e ognuna seguita

da una risposta da parte di un altro esperto, con l'intenzione di stimolare il dibattito. Durante queste lezioni non c'erano altre manifestazioni in parallelo. Per gli altri eventi si doveva invece scegliere tra 2-4-6 seminari o comunicazioni libere concomitanti. Era allestita un'esposizione di Poster che veniva cambiata tutti i giorni. Inoltre, sono state organizzate delle visite in diverse istituzioni e servizi olandesi di cure palliative alle quali i partecipanti dovevano spesso rinunciare in quanto oberati dalle proposte offerte dal congresso.

Un resoconto su un congresso di queste dimensioni rimane per forza lacunare. Desidero perciò soffermarmi su alcune presentazioni che mi sono rimaste impresse. Kathleen Foley, neurologa e specialista dei dolori del Sloan Kettering Hospital di New York, Grand Old Lady della terapia del dolore, ha tenuto un'eccellente lezione principale sulla questione fondamentale: «Di quante cure palliative abbiamo bisogno» sottintendendo noi, nel senso di società, nazione, mondo. A questa domanda si può rispondere con altre domande: ad esempio come definiamo le cure palliative, quali cure palliative per chi, quando, dove, a quale prezzo. Mancano molti tasselli per dare delle risposte, ma da indagini dell'OMS e da altri enti risulta chiaramente che tanti bisogni non sono soddisfatti. Sicuramente ci sono tante lacune in questo campo, sia a livello economico, strutturale, di formazione etc. e c'è tanto da fare. Come risposta, Tony O'Brien di Cork-Irlanda, si è soffermato su come si devono rilevare i bisogni e quali principi devono essere rispettati nell'allestimento dei servizi di cure palliative.

In un'altra lezione plenaria Jessica Corner, Professore all'università di Southampton UK, ha analizzato il concetto di gruppo multidisciplinare descrivendo i vari modi di lavorare insieme, dai gruppi professionali che collaborano saltuariamente, ai gruppi multiprofessionali nei quali diversi professionisti lavorano insieme sotto un unico tetto. I prerequisiti per un fruttuoso lavoro multidisciplinare sono: linguaggio comune, individui preparati a lavorare insieme e a non sentirsi sotto pressione, stima del contributo degli altri membri. Importante è la buona pianificazione del lavoro, chiarezza sulle decisioni, responsabilità condivisa e relazioni non gerarchiche. Corner è riuscita a stimolare molto le riflessioni su questo aspetto fondamentale del nostro lavoro. Nella sua risposta Fritz Stiefel ha stigmatizzato i comportamenti che paralizzano il lavoro multidisciplinare.

La geriatria prende giustamente un posto importante nelle cure palliative. In diverse sedi sono state esposte delle tematiche legate alla geriatria, come ad esempio la domanda sulle cause di una terapia ant-





gica inadeguata. In una bella lezione plenaria Bernard Wary di Thionville ha descritto non solo quello che collega la geriatria e le cure palliative, ma anche in che modo le due discipline possono arricchirsi a vicenda.

Un seminario con un piccolo gruppo di interessati era dedicato alla metodologia della ricerca e della valutazione. Due professioniste di cure infermieristiche hanno esposto le loro ricerche sulla qualità di vita nelle cure palliative. Un problema fondamentale è che l'esiguo numero di pazienti non consente di condurre degli studi quantitativi così come avviene in altri campi e si deve quindi fare ricorso a degli studi qualitativi con metodi alternativi.

Un altro contributo, di I. Finlay, UK, ha descritto un progetto pilota dove alcuni studenti di medicina nel 3° anno potevano seguire durante diversi mesi un paziente affetto da cancro, ognuno col sostegno di un "tutore". Le reazioni dei pazienti, degli studenti e dei tutori erano positive, gli studenti affermavano di imparare molto e i pazienti stimavano il lavoro svolto dagli studenti; c'era unicamente la preoccupazione da parte dei tutori che gli studenti non ricevessero abbastanza aiuto nell'elaborazione del vissuto.

Durante il congresso la mia curiosità è stata stimolata da tante tematiche, in particolare l'approfondimento degli aspetti organizzativi, politici ed etici delle cure palliative.

Dr. Florian Strasser

## Progetti svizzeri di ricerca

Ogni 2 anni (dispari) specialisti europei in cure palliative appartenenti a gruppi professionali diversi si ritrovano al congresso generale dell' EAPC (European Association of Palliative Care). Fino a circa sei mesi prima del congresso si possono presentare riassunti («Abstracts») di lavori di ricerca o di progetti di prestazioni di servizi, che vengono valutati (qualità del procedimento, innovazione, rilevanza per le cure palliative) da un comitato interdisciplinare europeo ([www.eapcnet.org](http://www.eapcnet.org)). Alcuni autori sono invitati alla comunicazione («oral presentation»), altri alla presentazione di poster. Gli autori non ammessi vengono invitati a sviluppare ulteriormente i progetti, eventualmente in vista di una loro futura presentazione. Il prossimo congresso generale dell' EAPC avrà luogo nell'aprile 2005 ad Acquisgrana. Ogni altri 2 anni (pari) si svolge un congresso dell' EAPC centrato sulla ricerca, la prossima volta dal 4 al 6 giugno 2004 a Stresa (Lago Maggiore, Italia), il 3rd EAPC-Research Forum ([www.eapcnet.org/research](http://www.eapcnet.org/research)).

Al 8° Congresso dell' EAPC all' Aia sono stati accettati 23 poster e 3 comunicazioni di autori svizzeri che saranno presentati in questo articolo. Il team (I. Millioud, A. Glassey, C. Tissières, M. Constantin, D. Chappot, C. Pont) del Centre François-Xavier Bagnoud

de soins palliatifs à domicile in Sion e dell'Home La Meunière in Collombey, (poster #713) ha vinto il primo premio per poster della seconda parte del congresso, vive congratulazioni! Inoltre, personalità svizzere sono state attive nello svolgimento del congresso. Il prof. Fritz Stiefel e Françoise Porchet hanno diretto una sessione di comunicazioni («Free Communication: Quality of Life»). Il prof. Stiefel ha partecipato alla discussione della relazione principale sui teams multidisciplinari ed ha diretto un seminario sulle emergenze psichiatriche. Françoise Porchet, in un seminario (Formazione e informatica: cure palliative – formazione) ha presentato il lavoro della Task Force dell' EAPC per la formazione del personale di cure palliative (#302a)<sup>1</sup> e la strategia nazionale svizzera per lo sviluppo e l'introduzione di linee guida di formazione in cure palliative (#302b)<sup>2</sup>.

- 1 PALLIATIVE NURSE EDUCATION: A VISION FOR THE FUTURE. T. De Vlieger, N. Gorchs, P.J. Larkin, F. Porchet, Lausanne
- 2 A NATIONAL STRATEGY TO DEVELOP AND IMPLEMENT GUIDELINES FOR PALLIATIVE CARE EDUCATION. F. Porchet, S. Eychmueller, N. Steiner, G. Neuhaus. Formation Continue, CHUV, Lausanne, Kantonsspital, Palliativ-Station, St. Gallen, Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Carouge, Ligue Suisse contre le Cancer, Bern



I contributi svizzeri sono stati in parte discussi all'Aia da un team di 3 persone (Sophie Pautex, Nelly Simmen, Florian Strasser). Tutti vengono qui riassunti e brevemente commentati. I titoli originali sono riportati nella nota a piè di pagina, i riassunti («Abstracts») nell'«European Journal of Palliative Care» e rispettivamente nel sito del congresso: [www.kenes.com/eapc2003program](http://www.kenes.com/eapc2003program)

### Pazienti anziani e comunicazione

- Presentazione orale: [Attuabilità e affidabilità di quattro strumenti di misura del dolore per pazienti dementi ospedalizzati \(#529\)](#)<sup>3</sup>. Quattro strumenti semplici di rilevamento del dolore (scale verbale, orizzontale, verticale e delle faccette) sono stati applicati con metodo randomizzato in pazienti affetti da demenza lieve, media e grave (Clinical Dementia Rating Scale). Il team curante ha compilato una scala infermieristica di valutazione del dolore (caregiver pain rating scale). Per le scale dei pazienti, l'affidabilità dei test ripetuti è stata alta (kappa 0.75–0.97) e la correlazione fra le scale molto buona (r 0.81–0.95). La valutazione dei curanti è stata solo moderatamente correlata con quella dei pazienti (r 0.31–0.40). Almeno una scala poté essere compilata dal 90% dei pazienti con demenza lieve, dal 70% con demenza media e dal 30% con demenza grave. E' una buona base per studi successivi (p. es. intervento randomizzato per il miglioramento del rilevamento, confronto della valutazione del dolore con il comportamento osservato).

### Metodologia della ricerca e della valutazione

- [Profilassi delle trombosi venose profonde con eparina a basso peso molecolare in pazienti ospedalizzati per cure palliative \(#148\)](#)<sup>4</sup>. Sebbene i criteri di inclusione in questo studio single-blinded

fossero relativamente semplici (controindicazione per la liquemina), si poté reclutare soltanto il 10% dei pazienti potenziali a causa di ricasazione del consenso e di stato confusionale o demenza.

- [Terapia morfina topica \(#151\)](#)<sup>5</sup>. Lo studio-pilota con un gel di morfina allo 0,3% in pazienti con ulcere comprendeva dolore, farmaci analgesici, funzione, soddisfazione, effetti collaterali e livello ematico della morfina. L'impostazione sistematica dello studio e gli attuali risultati invitano ad estendere, con alcuni adattamenti di metodo, questo studio ad una ricerca multicentrica.

### Educazione

- [Perfezionamento in un centro di cure palliative: impatto sui medici assistenti \(#196\)](#)<sup>6</sup>. Una indagine retrospettiva mediante questionario su 50 medici assistenti, che hanno lavorato 6 mesi nell'ambito delle cure palliative. Il 98% di essi ha raccomandato ad altri una formazione. Si è notato un evidente miglioramento delle conoscenze globali, della capacità di comunicazione, dell'atteggiamento e del comportamento. E' un altro passo verso l'integrazione delle cure palliative nella formazione medica.
- [Utilità e realtà di un programma di sostegno per medici assistenti in ambito di cure palliative \(#203\)](#)<sup>7</sup>. Una impostazione sistematica con 9 sedute di lavoro preordinate (3 interdisciplinari, 6 solo con una psicologa) per medici assistenti in rotazione semestrale. Da parte dei soli 10 (sino-ora) partecipanti furono giudicati positivamente il miglioramento della capacità di comunicazione, del lavoro interdisciplinare e delle strategie di elaborazione del carico professionale. Un intervento molto ben definito, che invita ad una valutazione più sistematica ed eventualmente multicentrica dei risultati.

3 FEASIBILITY AND RELIABILITY OF FOUR PAIN ASSESSMENT SCALES IN HOSPITALISED DEMENTED PATIENTS. S. Pautex, P. Le Lous, M. Delarue, F. Herrmann, G. Gold. EMASP, CESCO, Collonge-Bellerive, Hôpital de Geriatrie, Thonex, University Hospital Geneva

4 PROPHYLAXIS OF VENOUS THROMBOEMBOLISM (VTE) WITH LOW MOLECULAR WEIGHT HEPARIN (LMWH) IN CANCER PATIENTS HOSPITALIZED FOR PALLIATIVE CARE (PC). C. Weber, T. Merminod, F. Herrmann, G.B. Zulian. CESCO, Division of Angiology, Department of Geriatrics, Geneva University Hospitals, Collonge-Bellerive

5 TOPIC USE OF MORPHINE. L. Manzambi-Maggi, M. Bissig, H. Neuen-schwander. Servizio Cure Palliative, IOSI, Ospedale Italiano, Viganello, 20spedale Regionale di Lugano

6 POSTGRADUATE TRAINING IN A PALLIATIVE CARE CENTRE: IMPACT ON JUNIOR MEDICAL RESIDENTS. P. H. Duong, G.B. Zulian, CESCO, Department of Geriatrics, University Hospitals, Geneva

7 USEFULNESS AND EFFECTIVENESS OF A NEW SUPPORT PROGRAM FOR POST-GRADUATE MD IN A PALLIATIVE CARE SETTING. M. Maisonnave, Y. Trisconi, D. Anwar. Palliative Care Unit, Ensemble Hospitalier de la Côte, Aubonne.

### Lutto, perdita, famiglia

- [Gruppo di sostegno per bambini in lutto \(#211\)<sup>8</sup>](#). Un intervento di gruppo (2 ore settimanali con un massimo di 5 bambini, 5 sedute) per bambini in lutto, diretto da una psicologa e da un educatore. Sono descritti chiari miglioramenti dei problemi individuali e dei sintomi del lutto dopo l'intervento.

### Comunicazione

- [Gestione della qualità nelle cure palliative \(#246\)<sup>9</sup>](#). E' stata valutata la qualità del servizio di consulenza mediante il grado di soddisfazione dei circa 400 medici ed infermieri/e che lo hanno interpellato. Sono stati esaminati 3 progetti di miglioramento della qualità, della trasmissione per iscritto delle informazioni sui pazienti, della formazione (via intranet, p.es. informazioni sulla via sottocutanea) e dell'informazione generale sui programmi.

### Politica ed organizzazione

- [Itinerario di malati tumorali affidati a teams di cure palliative nella regione di Ginevra \(#351\)<sup>10</sup>](#). Studio retrospettivo di circa 350 pazienti affidati ad uno dei teams mobili di cure palliative nella regione di Ginevra. Gli spostamenti fra i teams ambulatoriamente, in ospedale e nell'ospedale geriatrico sono giudicati complessi.
- [Rete di cure palliative centrata sui pazienti: una esperienza svizzera \(#366\)<sup>11</sup>](#). Un impressionante compendio dello sviluppo delle diverse prestazioni e strutture in rete delle cure palliative nel Ticino. Uno studio retrospettivo dimostra la necessità di un hospice. Regione esempio per nuovi programmi.

- [Progetto di un reparto di cure palliative: organizzazione delle cure \(#367\)<sup>12</sup>](#). Per la pianificazione di un nuovo reparto di cure palliative in seno all'oncologia sono stati definiti gli elementi critici per il funzionamento di un reparto. Molto utili sono state le linee guida della SSMCP, il confronto con progetti nazionali ed internazionali, i colloqui con operatori sanitari, infermieristici e medici, esperti in cure palliative. I punti salienti sono: organizzazione e mantenimento del team, filosofia comune di cure, chiari criteri di ammissione, introduzione di processi quotidiani di routine, definizione degli obiettivi, raccolta di dati clinici ed impiego di strumenti di valutazione, adattamenti architettonici. Visita consigliata.

### Culture e valori

- [Spiritualità e curanti professionali \(#395\)<sup>13</sup>](#). Per la migliore integrazione delle necessità spirituali dei malati, sulla base di una revisione della letteratura in materia, sono stati definiti il ruolo del curante professionale nei riguardi della spiritualità ed il concetto di spiritualità. I teams hanno mostrato sempre maggiore interesse per i temi spirituali, quali le questioni dei significati, l'affiorare di sensazioni di ingiustizia, il bisogno di liberarsi dai sensi di colpa e di ricevere motivi di speranza. Questo progetto, malgrado l'impostazione di metodo, resta descrittivo e le conclusioni non si fondano sui risultati presentati.
- [La diagnosi di cancro influisce sull'accettazione in un reparto di cure intensive? Una panoramica svizzera \(#406\)<sup>14</sup>](#). In una inchiesta tramite lettera con 8 esempi di pazienti, si poté analizzare il 58% di 400 medici intensivisti svizzeri. L'età, le malattie concomitanti, i desideri dei malati e la disponibilità di posti letto sono fattori predominanti sulla diagnosi di cancro.

8 SUPPORT GROUPS FOR BEREAVED CHILDREN. S. Bote, C. Bonvin, M.-D. Genoud. Centre François-Xavier Bagnoud de soins palliatifs à domicile, Sion

9 QUALITY MANAGEMENT IN PALLIATIVE CARE. S. Ducret, F. Teike Luthi, D. Bugnon, A. Vagnair, CHUV, Lausanne

10 ITINERARY OF CANCER PATIENTS REFERRED TO MOBILE PALLIATIVE CARE TEAMS IN GENEVA DISTRICT. S. Pautex, M. Escher, M. Muhxaven, N. Steiner, J. Desmeules. ESMP, CESCO, Department of Geriatrics Collonge-Bellerive, Consultation de la Douleur et des Soins Palliatifs, Hôpital Cantonal, Département de Loex, Geneva, EM Communautaire, Carouge

11 PATIENT-FOCUSED PALLIATIVE CARE NETWORK: A SWISS EXPERIENCE. C. Gamondi, L. Manzambi, B. Marx, H. Neuenschwander. Servizio Cure Palliative, IOSI, Hospice Ticino, Lugano

12 PROJECT FOR A PALLIATIVE CARE UNIT: ORGANIZING THE NURSING CARE. S. Zaina, L. Manzambi, N. Corsi, L. Ferrari, P. Sanna, H. Neuenschwander. IIOSI, Ospedale S. Giovanni, Bellinzona, Servizio Cure Palliative, IOSI, Ospedale Italiano, Viganello

13 SPIRITUALITY AND NURSES. C. Bollondi, G. Schaerer, M. Boegli, C. Lefranc-Barranco. Division de Pharmacologie Clinique, Hôpitaux Universitaires de Genève

14 DOES THE PRESENCE OF CANCER INFLUENCE INTENSIVE CARE UNIT ADMISSION? A SWISS SURVEY. M. Escher, T. Perneger, J.-C. Chevrolet. Pain and Palliative Care Centre, Division of Clinical Pharmacology and Toxicology, Quality of Care Unit, Medical Intensive Care Division Geneva University Hospitals, Geneva

### Esperienze personali

- **Sostegno del ruolo del personale curante nella conferenza interdisciplinare (#430)<sup>15</sup>.** È descritta e ritenuta importante l'esperienza di regolari incontri interdisciplinari in un team ambulatoriale.
- **Massaggio leggero in cure palliative (#454)<sup>16</sup>.** Sulla base della constatazione che massaggi leggeri possono essere molto utili, questo studio segue un procedimento sistematico con revisione della letteratura corrente, definizione dell'intervento e regolare valutazione dei risultati (dolore, dispnea, ansia, benessere). La conclusione sull'efficacia dell'intervento non si basa però sul criterio del risultato ottenuto ma sull'esperienza dei curanti. Un potenziale approccio transdisciplinare.

### Trattamento ed assistenza terminali

- **Morire in camera singola: scelta del paziente o del curante? (#490)<sup>17</sup>.** Sono stati analizzati i cambiamenti di camera di circa 40 pazienti ed inviati questionari a 80 infermieri/e curanti. Per l'attribuzione della camera singola sono stati adottati i seguenti motivi: nel 50% i gradi gerarchici superiori e regole dell'ospedale, in circa il 35% i punti di vista personali, nel 15% le conoscenze ed esperienze specifiche.

### Controllo dei sintomi

- **Ipoglicemia grave recidivante associata ad un tumore neuro-endocrino metastatizzante (#644)<sup>18</sup>.** Discussione di un caso su una causa reversibile di confusione mentale in pazienti affetti da cancro.

- **Sedazione farmacologica per sintomi refrattari in cure palliative (#652)<sup>19</sup>.** Lo studio retrospettivo in un centro per palliazione geriatrica (CESCO) su 309 pazienti deceduti documenta che 8 pazienti (2.6%) hanno ricevuto una sedazione palliativa (definita come inizio della sedazione per il trattamento di sintomi refrattari a terapia), in 6/8 pazienti a causa di dispnea. Questi risultati confermano l'osservazione che la valutazione, la cura e l'assistenza palliative accurate, multidimensionali ed interdisciplinari rendono possibile la morte dignitosa di molti malati senza il ricorso alla sedazione continua. Questo studio incoraggia ad approfondire in modo prospettico e multicentrico la questione della sedazione per il controllo dei sintomi.
- **L'influsso dell'ipogonadismo e della disfunzione autonoma sull'affaticamento e sulla funzione sessuale in pazienti affetti da cancro in stadio avanzato: uno studio descrittivo (#663)<sup>20</sup>.** In quasi 50 pazienti è stata documentata una correlazione fra affaticamento (FACIT Fatigue) e ipogonadismo (basso tasso ematico di testosterone) ma non con una disfunzione cardiovascolare autonoma. La disfunzione sessuale (SDI-2, CARES) era marcata in tutti i pazienti.
- **Radioterapia di emergenza in oncologia palliativa (#722)<sup>21</sup>.** In una indagine condotta in 140 istituti in Svizzera, Austria e Germania furono esaminate retrospettivamente e senza controllo circa 3250 irradiazioni di emergenza. Esse sono state ritenute utili nel 50% dei pazienti con compressione del midollo spinale, nel 70% con sindrome della vena cava superiore, nel 70% con broncopatia ostruttiva e nell'80% con emorragie.

15 TO SUPPORT THE NURSES' ROLE WITHIN AN INTERDISCIPLINARY CONSULTATION OF PALLIATIVE CARE. M. Munnier, G.Schaerer. Direction des Soins Infirmiers, Hôpitaux Universitaires Genève  
 16 TOUCH-MASSAGE IN PALLIATIVE CARE. M. Boegli, E. Cabotte, B. Darres, G. Schaerer. Division de Pharmacologie Clinique, Hôpitaux Universitaires Genève  
 17 TO DIE IN A SINGLE ROOM – THE PATIENTS OR THE NURSES CHOICE A. Vagnair, R. Forster. Division Soins Palliatifs, Département de Médecine, CHUV, Lausanne  
 18 SEVERE RECURRENT HYPOGLYCEMIA ASSOCIATED WITH A NEURO-ENDOCRINE METASTATIC TUMOR. D. Anwar, A. Anwar. Ensemble Hospitalier de la Côte, Aubonne Division of Cardiology, University Hospital of Geneva  
 19 PHARMACEUTICAL SEDATION (PS) FOR REFRACTORY SYMPTOMS IN PALLIATIVE CARE (PC). K. Moynier, B. Zulian. Geriatric Department, CESCO, Hôpitaux Universitaires de Genève, Collonge-Bellerive

20 IMPACT OF HYPOGONADISM AND AUTONOMIC FAILURE ON FATIGUE AND SEXUAL FUNCTION IN PATIENTS WITH ADVANCED CANCER: A DESCRIPTIVE STUDY. F. Strasser, B. De Gracia, W. Yusuf, J.L. Palmer, J. Willey, H.M. Chang, E. Bruera. Section of Oncology, Hematology and Palliative Care, Department of Internal Medicine, Kantonsspital St.Gallen Department of Palliative Care and Rehabilitation Medicine and Department of Cardiology, The University of Texas M.D. Anderson Cancer Center, Houston, TX,  
 21 EMERGENCY RADIOTHERAPY IN PALLIATIVE-ONCOLOGY-CARE. E. Christian, M. Mücke, D. Riesenbeck, I.A. Adamietz. Onco-Care Sonnehofklinik Engeried, Bern, Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie und Radioonkologie der Universitätsklinik Münster, Klinik für Strahlentherapie, Marienkrankenhaus, Herne, NRW, Germany

### Malattie non tumorali

- **Dolore non identificato in pazienti dementi ospedalizzati: occulto o trascurato? (#673)<sup>22</sup>.** Sono stati consegnati strumenti di valutazione del dolore a pazienti dementi ospedalizzati se questi erano in grado di comprendere una scala analogica visiva. Per tutti i pazienti doloranti fu chiesto al team curante di valutarne nello stesso giorno i dolori (Doloplus). La documentazione del dolore dei 5 giorni precedenti e dei 5 successivi a questa valutazione dimostrò che il dolore fu più volte menzionato, ma che il rilevamento del dolore e gli interventi non furono registrati a protocollo.
- **Sintomi e sollievo dei sintomi nell'ultima settimana di vita di pazienti dementi e non dementi (#674)<sup>23</sup>.** Questo studio retrospettivo ha confrontato 50 pazienti dementi deceduti e 50 non dementi scelti a caso (età media 88 anni, diagnosi di infezione, insufficienza cardiaca, cadute). I sintomi e il loro trattamento non erano differenti in entrambi i gruppi.

### Etica

- **Disposizioni dei pazienti (advanced directives) in un dipartimento geriatrico (#683)<sup>24</sup>.** In 2 reparti con circa 160 ricoveri all'anno furono allestite (solo) 15 disposizioni dei pazienti (PV), studiate retrospettivamente. Tutti i pazienti erano affetti da malattia terminale (tumorale o vascolare). Il team osservò che essi mostravano ansia per il futuro. Si constatò che le disposizioni dei pazienti sembravano agevolare l'autonomia e in 6 di essi migliorare lo stato ansioso.
- **I pazienti di cure palliative sono curati con eccesso di farmaci? Panoramica della terapia farmacologica in pazienti tumorali terminali ospedalizzati (#694)<sup>25</sup>.** I farmaci (esclusi gli analgesici) assunti

da 105 malati all'atto del trasferimento ai teams di cure palliative in ospedale acuto, istituto per lungodegenti e ospedale geriatrico sono stati comparati fra questi 3 servizi. I pazienti ricevevano (mediamente) 6.5 farmaci. Gli inibitori della pompa dei protoni e l'eparina a basso peso molecolare erano più rari in geriatria, dove venivano maggiormente prescritti i neurolettici. Si pensa che nei morenti sia possibile ridurre il numero dei farmaci a pari (o migliore ?) controllo dei sintomi.

### Altro

- **Cure palliative e handicappati psichici (#713)<sup>26</sup>.** 12 colloqui qualitativi sono stati effettuati con i diversi componenti di teams interdisciplinari che curano ed accompagnano in un istituto persone handicappate (psichicamente e fisicamente) affette da malattia terminale. Il confronto con la morte e con il luogo in cui essa avviene ha stimolato una riflessione nell'istituto specialistico e il team di cure palliative ha riflettuto sulle conoscenze e competenze necessarie in questa particolare situazione.

Con questa compilazione si intende riferire di iniziative originate dalle prestazioni di servizio e dalla ricerca in Svizzera ed incoraggiare progetti propri e la loro presentazione. L'obiettivo di questa informazione non è una discussione approfondita, che però può nascere dai contatti tra gli autori attuali e futuri, possibilmente anche nella cornice di un gruppo di ricerca della SSMCP.

Si può ritenere che, per la distribuzione geografica dei contributi all' EAPC, il congresso della stessa sia finora conosciuto e giudicato importante solo in alcune parti della Svizzera. Per questo motivo prego di prendere nota della data del **19 ottobre 2003** (termine di consegna per il **3rd EAPC- Research Forum del 4-6 giugno 2004 in Stresa**) e di inoltrare progetti di ricerca!

22 UNIDENTIFIED PAIN IN DEMENTED HOSPITALISED PATIENTS: OCCULT OR OVERLOOKED? P. Le Lous, S. Pautex, G. Gold. EMASP, CESCO, Collonge-Bellerive, Geriatric Hospital, Thonex, Switzerland

23 SYMPTOMS AND SYMPTOM RELIEF IN THE LAST WEEK OF LIFE OF DEMENTED AND NON-DEMENTED ELDERLY. S. Pautex, P. Le Lous, F. Herrmann, G. Gold. EMASP, CESCO, Department of Geriatrics, Collonge-Bellerive, Hospital of Geriatrics, Thonex, University Hospital Geneva

24 ADVANCED DIRECTIVES IN A GERIATRIC DEPARTMENT. L. Campana, P. Le Lous, J. Choulas, M. Jacquierey, D. Paillet, D. Turcas, H. Guisado, S. Pautex, G. Zulian. EMASP, CESCO, Department of Geriatrics, Collonge-Bellerive, 2Geriatric Hospital, Department of Geriatrics, Thonex, Geneva

25 ARE PALLIATIVE CARE PATIENTS OVERMEDICATED? A REVIEW OF TERMINALLY ILL CANCER PATIENTS' DRUG TREATMENTS IN THE HOSPITAL. M. Escher, S. Pautex, M. Muhaxheri, J. Desmeules. Pain and Palliative Care Centre, Division of Clinical Pharmacology and Toxicology, Cantonal Hospital, EMASP, Geriatric Department, EMSP, Loex Hospital, Geneva University Hospitals

26 PALLIATIVE CARE AND MENTALLY HANDICAPPED PERSONS. I. Millioud, A. Glassey, C. Tissières, M. Constantin D. Chappot, C. Pont. Centre François-Xavier Bagnoud de soins palliatifs à domicile, Sion, Home La Meunière, Institution spécialisée pour personnes handicapées, Collombey

Dieses Jahr war der Tag der Kranken dem Thema Palliative Care gewidmet. Wir dokumentieren diesen Anlass mit dem Text der Ansprache, die Bundespräsident Pascal Couchepin in Radio und Fernsehen gehalten hat, sowie mit einem Bericht über eine Initiative des >>zapp in Bern.

## Zum Tag der Kranken 2003

### Ansprache von Bundespräsident Pascal Couchepin

Für den diesjährigen Tag der Kranken hat die Trägerschaft das Motto Palliativpflege gewählt. Sie will uns damit ermutigen, die Fragen aufzugreifen, die sich jedem und jeder von uns stellen, wenn – ihren Worten zufolge – «unsere letzten Tage gezählt sind». Wie können wir insbesondere Menschen begleiten, die an einer qualvollen Krankheit leiden, und ihnen helfen, zu einem würdevollen Ende zu finden? Dieses Thema erinnert mich an den Text eines hohen religiösen Würdenträgers, der ein paar Tage vor seinem Tod, am Ende einer langen und schmerzhaften Krankheit, Folgendes schrieb - ich zitiere aus dem Gedächtnis: «Im Laufe meines Lebens habe ich oft über das Leiden und seinen Sinn gesprochen. Jetzt, nachdem ich es erlebt habe, bin ich geneigt, meinen Mitarbeitenden zu sagen, spricht nicht leichtfertig davon...»

Über ein Thema wie dieses kann niemand an Stelle derer sprechen, die leiden. Und trotzdem: wenn man so alt ist wie ich, hat man unausweichlich das Lebensende von Menschen miterlebt, die einem

nahe standen. Dies ist immer eine schmerzliche, oft aber auch eine versöhnliche Erfahrung. In unserer Gesellschaft – und dies ist Grund für berechtigten Stolz – wächst das Bewusstsein dafür, wie wichtig es ist, Menschen, deren letzte Tage gezählt sind, mit einfühlsamer Zuwendung und den Möglichkeiten der modernen Medizin beizustehen. Die Palliativmedizin existiert. Sie muss eingesetzt und weiter entwickelt werden, nicht um die Erfahrung des Todes zu verdrängen, die Bestandteil unseres Wesens ist, sondern um sie humaner zu machen.

Anlässlich dieses Tags der Kranken tun wir gut daran, uns etwas Zeit zu nehmen, um über unsere eigene Vorstellung vom Ende des Lebens nachzudenken: darüber, was wir von der Gesellschaft erwarten, aber auch, was wir selbst tun können, um denjenigen beizustehen, deren Tage gezählt sind, indem wir ihnen Respekt entgegenbringen, ohne ihnen unsere eigene Vorstellung davon, was ein würdevoller und humaner Tod ist, aufzwingen zu wollen.

Ich möchte aber auch all jenen danken, die Tag für Tag beruflich Verantwortung wahrnehmen an verschiedenen Stätten, wo Menschen ihr Leben abschliessen. Ihre Aufgabe ist schwierig, aber gleichzeitig machen sie unsere Gesellschaft zu einer im wahren Sinne des Wortes humanen Gesellschaft. Bei den alten Griechen hiess es: «Sagt nie von einem Menschen, er sei glücklich gewesen, bevor er tot ist». Möge uns dieser Gedanke Ansporn sein, den Anspruch auf ein würdiges und humanes Leben nie preiszugeben und unseren Mitmenschen zu helfen, ein (selbstbestimmtes?) Leben bis zum Ende zu führen.

## Info-Hotline am Tag der Kranken 2003

### Regula Eggli, Chris Sterchi

Das Motto des diesjährigen Tag der Kranken: «**Wenn unsere letzten Tage gezählt sind...**» passte hervorragend in unser Konzept für Öffentlichkeitsarbeit. Das >>zapp, Zentrum für ambulante Palliativpflege Bern, hat sich neben der Bekanntmachung seiner Dienstleistungen als weiteres Ziel eine vermehrte Sensibilisierung für Palliative Care in der Bevölkerung gesetzt.

Unsere kleine Institution war für einmal nicht hinderlich, sondern liess genügend Spontaneität zu, die bei dieser äusserst kurzfristigen Planung nötig war.

Wir entschieden uns für die Durchführung einer fünf-stündigen Info-Hotline am Tag der Kranken. Um diese Hotline publik zu machen, gelangten wir an unsere lokale Tagespresse, aber wir versuchten, auch weitere Medien für uns und unser Vorhaben zu gewinnen. Hier spürten wir wieder einmal mehr, dass Sterben und Tod immer noch ein Tabuthema ist. Gerade bei familienorientierten Medien - diese würden eigentlich unser Hauptansprechpublikum betreffen - erhielten wir die meisten Absagen oder gar keine Antwort auf unsere Anfrage. Für eine breitgefächerte Bekanntmachung mit einem Flyer erhielten wir zusätzlich tatkräftige Unterstützung von der Station für Palliativtherapie des Diakonissenhauses Bern.



Erfreulicherweise standen uns spontan 13 Palliativ-Fachleute aus Medizin, Pflege und Seelsorge und freiwillige BegleiterInnen aus unserer Region für die telefonischen Auskünfte abwechslungsweise zur Verfügung. Trotz des Risikos, dass gar keine Telefonanrufe kommen würden, waren alle hoch motiviert für unsere Aktion. Leider traf ein, was wir ein wenig befürchtet hatten, das Echo war nicht sonderlich gross, wir erhielten insgesamt fünf Anrufe in fünf Stunden. Es haben sich weitere Interessierte in der darauffolgenden Woche aufgrund unserer Presseauftritte im >>zapp Auskünfte geholt, also kann man davon ausgehen, dass eine solche Veranstaltung auch Langzeitwirkung haben wird.

Fazit dieses Tages: Die Beteiligten haben dieses Zusammentreffen bei einem guten Znüni geschätzt, denn wann haben Fachleute schon Zeit zusammensitzen, sich kennen zu lernen und Erfahrungen und Informationen bei einer so gemütlichen Runde auszutauschen?

Korrespondenz:

>>zapp Zentrum für ambulante Palliativpflege Bern  
Schänzlistr. 15, 3031 Bern

Telefon: 031 332 27 23/ Fax 031 332 27 25

e-mail: info@zapp-bern.ch

Cette année la Journée des malades était consacrée aux soins palliatifs.

Nous documentons cet événement en publiant l'allocution radio- et télédiffusée de M. Pascal Couchepin, Président de la Confédération, ainsi qu'un compte-rendu sur une initiative de >>zapp à Berne.

## Pour la Journée des malades 2003

Allocution du Président de la Confédération, Pascal Couchepin

A l'occasion de la journée des malades, ses responsables ont choisi de réfléchir sur le thème des soins palliatifs. Ils désirent qu'on aborde les questions qui se posent à chacun d'entre nous au moment où, selon leur expression, «nos derniers jours» sont comptés. Comment peut-on en particulier accompagner ceux qui sont victimes d'une maladie douloureuse pour que la fin de vie soit digne? Ce thème me rappelle le texte d'un haut responsable religieux qui, à quelques jours de son décès, à la fin d'une longue et douloureuse maladie écrivait ceci - je cite de mémoire: «Durant ma vie j'ai souvent parlé de la souffrance et de son sens. Aujourd'hui alors que je l'ai expérimentée, j'ai envie de le dire à mes collaborateurs, n'en parlez pas imprudemment...»

Sur un sujet comme celui-là, personne ne peut parler à la place de ceux qui souffrent. Et pourtant, lorsqu'on a mon âge, on a nécessairement vécu

la fin de vie de gens qui nous sont proches. C'est toujours une expérience douloureuse, c'est souvent une expérience apaisante. Notre société, et c'est là une de ses fiertés, prend conscience de l'importance d'accompagner par une présence attentive et par les moyens de la technique médicale celles et ceux dont les derniers jours sont comptés. Les soins palliatifs existent. Ils doivent être utilisés, développés non pour supprimer l'expérience de la mort qui est liée à notre nature, mais pour la rendre plus humaine.

A l'occasion de cette journée des malades, il est bon que nous prenions quelques instants pour réfléchir à notre vision de la fin de vie, à ce que nous attendons de la société mais aussi à ce que nous pouvons faire, pour aider ceux dont les jours sont comptés, en les respectant sans leur imposer notre vision de ce qui doit être une fin de vie digne et humaine. Mais je voudrais aussi remercier celles et ceux qui, professionnellement, assument jour après jour une responsabilité dans les divers lieux de vie où les êtres humains achèvent leur existence. Leur tâche est difficile mais en même temps ils font de notre civilisation une civilisation humaine au vrai sens du terme.

Les anciens Grecs disaient: «Ne dites pas d'un homme qu'il a été heureux avant qu'il ne soit mort». Puisse cette pensée nous inviter à ne jamais renoncer à mener une vie digne et humaine et à aider les autres à réussir leur propre vie jusqu'à la fin.



## Info-Hotline lors de la Journée des malades 2003

Regula Eggli, Chris Sterchi

Le slogan de la Journée des malades de cette année «**lorsque nos jours sont comptés...**» concordait particulièrement bien avec notre politique d'information. Le >>zapp, «Zentrum für ambulante Palliativpflege», de Berne veut en effet non seulement faire connaître les services qu'il offre, il entend également sensibiliser la population aux soins palliatifs.

Pour une fois la dimension limitée de notre institution n'était pas un désavantage, car elle nous a permis de prévoir une action spontanée et à très brève échéance. Nous avons opté pour une Info-Hotline pendant cinq heures durant la Journée des malades. Pour la faire connaître au public, nous nous sommes adressés à la presse locale, mais nous avons également tenté de gagner à notre cause d'autres médias. Une fois de plus nous nous sommes rendus compte que la mort fait toujours partie des sujets tabous. Surtout

les médias s'adressant aux familles – ce sont elles que nous désirions principalement atteindre – nous ont le plus souvent répondu négativement ou n'ont pas répondu du tout. Par contre le Service de soins palliatifs de la maison des diaconesses de Berne nous a soutenus activement et nous a permis de largement diffuser une affichette.

Treize experts en soins palliatifs de la région – médecins, soignante, aumôniers et bénévoles – se sont spontanément offerts pour assurer une période de réponse au téléphone. Malgré le risque que personne ne nous appelle, ils étaient tous hautement motivés pour cette action. Malheureusement, ainsi que nous l'avions un peu craint, l'écho n'a pas été bien grand. En cinq heures, nous avons reçu un total de cinq appels. Par contre les présentations de >>zapp dans la presse ont incité d'autres personnes intéressées à se renseigner dans les semaines suivantes. On peut donc admettre que cette action aura un effet à long terme.

Résultat de la journée: Les participants ont apprécié cette occasion de se rencontrer autour d'un excellent goûter. Sinon en effet, quand tous ces experts auraient-ils eu le temps de se connaître et d'échanger si agréablement leurs expériences et leurs informations?

### Abonnement-Bestellung palliative-ch

### Commande d'abonnement palliative-ch

### Sotto scrizione abbonamento palliative-ch

Ich möchte **palliative-ch** abonieren.

Je désire abonner **palliative-ch**

Desidero abbonarmi a **palliative-ch**.

Einzelpersonen / Individuels / Individuale:

CHF 45.–EUR 30.–

Institutionen / Institutions / Istituzioni:

CHF 70.–EUR 50.–

Name / Nom / Cognome

Vorname / Prénom / Nome

Strasse / Rue / Via

PLZ/Ort / NPA/Localité / NAP/Luogo

Datum / Date / Data

Unterschrift / Signature / Firma

**Senden an / Envoyer à / Inviare a**

**palliative-ch**

Hirstigstr. 13, 8451 Kleinandelfingen





## Per la Giornata del malato 2003

Allocuzione del Presidente della Confederazione,

Pascal Couchepin

Gli organizzatori della giornata del malato hanno scelto quest'anno il tema delle cure palliative. Essi desiderano che si rifletta sulle questioni alle quali tutti noi siamo confrontati quando la nostra vita volge verso la fine. Come possiamo assicurare un accompagnamento alle persone colpite da malattie dolorose e garantire loro una morte dignitosa? Questo tema mi ricorda il testo che un alto dignitario religioso ha scritto a pochi giorni dalla morte, dopo una lunga e dolorosa malattia. Lo cito a memoria: «Durante la mia vita ho spesso parlato della sofferenza e del suo senso. Adesso che l'ho vissuta in prima persona, voglio dire ai miei collaboratori: non parlatene invano ...».

Su un tema simile nessuno è in grado di prendere la parola al posto di chi soffre. Eppure, quelli come me, ormai non più giovanissimi, già hanno seguito gli ultimi giorni di vita di persone vicine. È sempre un'esperienza dolorosa, ma spesso tranquillizzante. La nostra società, e questo è un suo grande vanto, è consapevole dell'importanza di assistere con una pre-

senza attenta e con gli strumenti tecnici della medicina le donne e gli uomini negli ultimi giorni della loro vita. Le cure palliative esistono, vanno utilizzate e sviluppate, non per rimuovere l'esperienza della morte, che è parte integrante della natura umana, ma per renderla più sopportabile.

In occasione di questa giornata del malato dobbiamo prenderci il tempo per riflettere sul nostro modo di intendere gli ultimi giorni dell'esistenza, su quello che noi ci aspettiamo dalla società, ma anche su quello che possiamo fare per aiutare i malati terminali, in modo rispettoso, evitando di imporre loro il nostro punto di vista su cosa significhi dignità negli ultimi giorni di vita. Il mio pensiero e ringraziamento va a tutti coloro che professionalmente si assumono giorno dopo giorno responsabilità nell'assistenza degli esseri umani alla fine della propria esistenza. Il loro è un compito difficile, ma che rende la nostra civiltà autenticamente umana.

Dicevano gli antichi Greci: «Non dite di un uomo che è stato felice prima che sia morto.» Possa questo pensiero spronarci a non rinunciare mai a condurre una vita dignitosa e umana e ad aiutare gli altri a realizzare fino alla fine il proprio cammino di vita.

## Info-Hotline nella Giornata del malato 2003

Regula Egli, Chris Sterchi

Il motto della Giornata del malato 2003: «**Quando i nostri giorni sono contati...**» era molto aderente alla nostra concezione dell'informazione al pubblico. Lo >>zapp, Centro di cure palliative ambulatoriali Berna, si è prefisso, oltre a fornire informazioni sulle sue attività, anche lo scopo di sensibilizzare maggiormente la popolazione al problema delle cure palliative.

Una volta tanto, la nostra piccola istituzione non ha rappresentato un ostacolo ma ha permesso una sufficiente spontaneità, necessaria in questa fase molto breve di programmazione. Abbiamo deciso di allestire una Info-Hotline della durata di cinque ore nella Giornata del malato. Per informare il pubblico della esistenza di questa Hotline ci siamo rivolti alla stampa quotidiana locale, cercando inoltre di coinvolgere altri media per pubblicizzare la nostra iniziativa. Ancora una volta, abbiamo dovuto constatare che il morire e la morte sono sempre argomenti tabù. Proprio dai media destinati alle famiglie, e qui risiederebbe in realtà il pubblico al quale principalmente ci rivolgiamo, abbia-

mo ottenuto la maggior parte delle risposte negative o addirittura nessuna risposta. Per una informazione a largo spettro con un flyer abbiamo avuto l'appoggio fattivo del reparto di cure palliative del Diakonissenhaus di Berna.

Fortunatamente, 13 operatori di cure palliative (medici, infermieri, assistenti spirituali, accompagnatrici volontarie) della nostra regione si sono spontaneamente prestati ad avvicinarsi al telefono per evadere le richieste d'informazione. Nonostante il rischio di non ricevere nemmeno una chiamata telefonica, tutti erano molto motivati perché la nostra iniziativa avesse successo. Purtroppo, come temevamo, la risposta del pubblico non è stata particolarmente calda. Abbiamo avuto cinque chiamate in cinque ore. Altre persone interessate, in seguito ai nostri comunicati stampa, hanno chiesto informazioni allo >> zapp nel corso della settimana successiva. Da ciò si può dedurre che una simile iniziativa avrà effetti anche a lungo termine.

Bilancio della giornata: i partecipanti a questo incontro hanno goduto l'opportunità di un buon «Z'Nüni», poiché quando mai gli operatori professionali hanno il tempo di ritrovarsi, di conoscersi e di scambiare esperienze ed informazioni in un'atmosfera così rilassata?

Dr. Claude Bayard, Lisbeth Davoli et son équipe

## L'Unité de Soins continus de Gravelone (USCO), Sion

Dr. Claude Bayard,  
médecin-chef

Lisbeth Davoli,  
infirmière responsable

L'hôpital de Gravelone est intégré à l'hôpital régional de Sion-Hérens-Conthey, il regroupe les activités de médecine gériatrique, de réadaptation gériatrique et de soins continus palliatifs. Sa capacité d'accueil est de 83 lits.

Depuis 1991 l'hôpital de Gravelone compte un service spécialisé en soins palliatifs. Ce service a vu le jour, sans soutien politique ni moyens financiers supplémentaires, grâce à la motivation et à l'engagement de l'équipe médicale et infirmière.

Doté de cinq lits à ses débuts, notre service s'est développé jusqu'à ses douze lits actuels. Ce développement s'est accompagné d'un changement de nom : le service de soins palliatifs s'appelle désormais USCO (unité de soins continus). Cette nouvelle appellation traduit notre souhait d'éviter la rupture entre les phases de traitements curatifs et palliatifs et de maintenir la continuité de la prise en charge dans le parcours du malade et de son entourage.

### SOINS CONTINUS (USCO) DE 1994 à 2002

	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Lits	5	5	5	5	5	5	10	12	12
Patients traités	51	52	48	47	56	77	106	94	106
Journées malades	1248	1239	1464	1532	1584	2156	3515	3569	3493
Taux de mortalité (%)	86	57,6	56,2	55,3	64,2	72	49	41,9	45,7
Durée moyenne de séjour	24,4	23,8	30,5	32,5	28,3	28,7	25,3	37,9	32,96

L'USCO accueille une centaine de malades par année (en 2002, 54 femmes et 52 hommes âgés de 21 à 97 ans), principalement des patients souffrant de cancer évolutif mais également d'autres malades en situation palliative avec un diagnostic neurologique ou cardiopulmonaire par exemple.

### Nos objectifs:

Ne pouvant guérir nous pouvons toujours soigner ; C'est le principe de base qui motive l'ensemble de l'équipe.

Après plus de dix ans d'activité, nos objectifs premiers demeurent inchangés:

- soulager les symptômes, en particulier la douleur afin que le malade puisse exprimer sa liberté et ses projets
- mettre en place les conditions qui permettent à la famille et aux proches d'accompagner le malade selon leurs désirs et leurs possibilités

- reconnaître le malade comme un partenaire dans une attitude de vérité et de respect et, ensemble faire face à la souffrance et à la mort plutôt que de les occulter, tout en évitant l'idéologie d'une « belle mort ».

Les soins palliatifs nécessitent des compétences et des connaissances spécifiques que nous tenons à promouvoir et à développer en accueillant des stagiaires qui souhaitent se former: 178 journées de stage pour l'année 2002, principalement de la formation continue et des élèves infirmières en fin de formation.

### L'équipe:

La dotation soignante est de 0,9 par lit soit: infirmières 670% et aides soignantes 340%; Aide de division: 140%; Médecin-chef: 15%; Médecin-assistant: 50%; Les autres membres de l'équipe interviennent à la demande: physiothérapeute, ergothérapeute, animateur d'atelier d'expression, aumônier, diététicienne, assistante sociale, logopédiste neuropsychologue, médecin

psychiatre. Ce dernier est également disponible pour des supervisions d'équipe et individuelles.

Chacune des six bénévoles assure une présence minimale de quatre heures par semaine dans le service.



Située au sein d'un établissement hospitalier, l'USCO bénéficie en outre de toute une infrastructure hôtelière (cuisine, lingerie) et technique (radiologie, pharmacie, laboratoire...).



### Fonctionnement de l'USCO

Les admissions se font à la demande du médecin traitant ou du médecin hospitalier en accord avec le malade. La majorité des admissions (71,7%) sont des transferts hospitaliers, principalement à partir de l'hôpital de Champsec (61,3%). Les autres admissions (28,3%) proviennent du domicile ou d'un EMS (établissement médico-social).

Afin d'assurer une continuité dans la prise en charge des malades nous collaborons étroitement avec les médecins traitants, les soignants du domicile et les équipes hospitalières. Au fil des années nous avons observé une diminution du taux de mortalité dans notre service qui peut être liée au développement de la collaboration avec nos différents partenaires de soins: en 2002, 38,1% des malades sont rentrés à domicile ou dans un EMS et 16,2% d'entre eux ont été transférés dans un autre service hospitalier.

Comme à ses débuts en 1991, l'USCO fonctionne grâce à la motivation et à l'engagement de son personnel, sans financement spécifique ni reconnaissance officielle. Notre service de soins palliatifs n'est pas encore intégré dans la planification sanitaire du canton du Valais.

### Le regard des bénévoles

Nous sommes un groupe de six personnes sous la responsabilité de sœur Christa (l'infirmière en santé publique des hôpitaux de Gravelone et de Champsec), et de l'infirmière-chef de l'USCO.

Chaque jour de la semaine, à tour de rôle, l'une d'entre nous est présente durant quelques heures dans le service. En plus de cette présence hebdomadaire planifiée, nous sommes disponibles à la demande pour accompagner des malades à des rendez-vous extérieurs par exemple ou pour les amener faire des courses ou chercher des affaires chez eux. Il arrive aussi que le personnel soignant fasse appel à nous le soir et la nuit, pour veiller des malades en fin de vie ou angoissés.

Notre rôle: être à la disposition du malade, de sa famille et du personnel soignant qui apprécie beaucoup notre aide (à noter que nous n'intervenons pas dans les soins ni dans les traitements).

Notre rôle en soins palliatifs implique une grande discrétion et un profond respect pour le malade et sa famille. Chacune de nous apporte sa personnalité, son expérience de vie, ses motivations, sa spiritualité et son savoir-faire sans jamais s'imposer.

Ce que nous tenons à souligner, c'est que l'USCO n'est pas un service où l'on meurt, c'est un lieu de VIE.

### Un lieu d'accueil:

pour les malades, leurs proches et nous-mêmes.

### Un lieu d'écoute:

du malade et de sa famille, d'attention à leurs demandes, leurs souffrances, leurs attentes, leur bien-être.

### Un lieu de respect:

dans l'attitude et les gestes en particulier.

### Un lieu de liberté:

- dans les horaires (pour les visites notamment)
- dans les soins (pas de traitement sans l'accord du malade)
- dans l'expression spirituelle ou religieuse pour ceux qui le désirent.

### Le service d'ergothérapie

Nous intervenons dans le service de soins continus à la demande des infirmières ou des médecins.

Nos interventions se caractérisent par une approche globale prenant en compte les souhaits de la personne, une grande flexibilité dans la prise en charge et une réévaluation des besoins et des désirs en fonction de l'évolution de la maladie.

Les domaines d'interventions comprennent le plus souvent:

- l'installation de la personne pour assurer le maximum de confort
- l'évaluation des besoins et la proposition de moyens auxiliaires
- l'évaluation et l'apprentissage des activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, repas...)
- le traitement des déficits physiques ou cognitifs sans recherche de résultat à tout prix
- l'écoute, le soutien et l'accompagnement de la personne dans le cheminement de sa maladie et dans l'acceptation des pertes fonctionnelles.

La notion de plaisir est très importante et par le biais d'activités manuelles ou autres nous permettons à la personne d'être active, de réinvestir son corps, d'être créative, d'exister telle une personne à part entière dans un univers médicalisé.

Exemple: M. R. (53 ans) en décorant une boîte pour sa fille: «Je sais que je suis encore vivant»; et M. P. (67 ans) en faisant de la peinture: «ça rend joyeux!».

Vivre les derniers instants et non les subir! Permettre à la personne de laisser une trace! Voici quelques uns des objectifs que nous essayons d'atteindre avec les personnes du service de soins continus.



Diese Rubrik macht auf neue wichtige Zeitschriften-Artikel, Bücher, Websites oder andere Quellen aufmerksam, welche die Tätigkeit interdisziplinärer Palliative Care-Teams relevant beeinflussen können.

Cette rubrique veut attirer l'attention sur d'importants nouveaux articles de revues, des livres, des sites internet ou d'autres sources qui peuvent concerner l'activité d'équipes interdisciplinaires de soins palliatifs

Questa rubrica vuole attirare l'attenzione su importanti nuovi articoli di riviste, libri, siti internet o altre fonti che possono riferirsi ad attività di équipes interdisciplinari di cure palliative.

## Schmerz-Erfassung: Prognostische Faktoren

FS. Trotz guter Schmerzerfassung und Behandlung verbleibt ein relevanter Anteil von Patienten mit persistierendem Schmerz. Die Früherfassung dieser prognostisch schlechten Schmerzsyndrome ist wünschbar.

Das Edmonton Staging System of Pain (ESSP: Schmerzcharakteristika wie neuropathischer oder inzidental Schmerz, Opioid-Toleranz, psychologische Belastung, verminderte kognitive Fähigkeit, Missbrauch psychotroper Substanzen) wurde von einer interdisziplinären Gruppe (Pflegefachfrau, Ärzte, Methodologin) von New Jersey weiterentwickelt. 74 konsekutive Patienten mit Krebschmerzen wurden erfasst mit Lebensqualitätsfragen (Functional Assessment of

Cancer Therapy [FACT-G], Mental Health Inventory, Memorial Symptom Assessment Scale Short Form) und standardisiert behandelt. Nach 1 und 2 Wochen verglichen die Forscher Patienten mit >80% Schmerzverbesserung mit der anderen Gruppe. Mit statistischen Berechnungen (logistic regression model) wurde ein Cancer Pain Prognostic Scale (CPPS) entwickelt. Der CPPS enthält die maximale Schmerzintensität, die emotionale Belastung (FACT-G emotional Scale), die Opioid-Tagesdosis, und Schmerz-Charakteristika.

Psychologinnen aus Ontario, Kanada, analysierten 31 Studien, welche den Zusammenhang von psychosozialen Faktoren und Schmerz untersuchten. Die Evidenz als Faktor für verstärkten Schmerz war stark für psychologische Belastung (19), moderat für soziale Unterstützung (8), und unklar für komplizierte Verarbeitungsstrategien (4).

Diese beiden Arbeiten bestätigen im Prinzip die Risikofaktoren für schwierige Schmerzsyndrome. Es sind Nachfolgestudien in verschiedenen Patientengruppen, inklusive Wirkungs-Erfassung eines prognostischen Instruments für Schmerz, wünschbar.

Hwang SS, Chang VT, Fairclough DL, Kasimis B. Development of a cancer pain prognostic scale. *J Pain Symptom Manage* 2002;24(4):366-78.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list\\_uids=12505205&dopt=Abstract](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=12505205&dopt=Abstract).

Zaza C, Baine N. Cancer pain and psychosocial factors. A critical review of the literature. *J Pain Symptom Manage* 2002;24(5):526-42.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list\\_uids=12547052&dopt=Abstract](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=12547052&dopt=Abstract).

Si cercano

**persone bilingui**

**disposte a tradurre articoli nella loro lingua madre**

palliative-ch, rivista della SSMCP, si prefigge di rendere la maggior parte degli articoli accessibile ai lettori di altre regioni linguistiche. Per consentirci di mantenere i costi in limiti accettabili, vi saremmo grati se voleste partecipare gratuitamente ai nostri lavori di traduzione.

Vi preghiamo di annunciarci a Claude Fuchs, tel 01/ 466.26.61, E-mail: [claud.fuchs@triemli.stzh.ch](mailto:claud.fuchs@triemli.stzh.ch).

Elisabeth Jordi

## Begleitung beim Abschied – zwei hilfreiche Publikationen

### So nah wurdest du mir ....

#### Bilder und Worte vom Leben und Sterben

Berührende Schwarzweissfotografien von Achim Pohl, tief sinnige Gedichte und Texte von Margarete Heitkönig-Wilp und Wilfried Leusing sowie Ausführungen über die Grundsätze und den Alltag im Altenwohnheim St. Josef-Stift in Emsdetten geben Einblick in die Hausphilosophie, das Leben und Arbeiten in einem Haus, wo betagte Menschen auf ihrem letzten Stück Leben und während des Sterbens begleitet werden. Es gelingt, auf knappem Raum die Grundsätze von Menschlichkeit, Würde, Lebens- und Sterbebegleitung überzeugend zu vermitteln. Aber auch die Gesichtspunkte Abschiednehmen, spirituelle Unterstützung und Trauer werden thematisiert. Das Buch macht uns mit einem Haus katholischer Trägerschaft bekannt, in dem eine so offene und liebevolle Atmosphäre spürbar ist, dass die konfessionelle Ausrichtung in keiner Weise einengt. Es geht um menschliche Grunderfahrungen auf dem letzten irdischen Wegstück, sei es für die, die sie selbst erleben oder für die, die sie begleiten.

Ein hilfreiches Buch für alle, die sich mit den Grenzen des Lebens auseinandersetzen, ein Foto-Textband, der Mitarbeitende und Freiwillige in geriatrischen Einrichtungen zum Nachdenken anregt. Und nicht zuletzt ein Buch, das sich auch als Geschenk für Angehörige von kranken, alten und sterbenden Menschen eignet.

M. Heitkönig-Wilp, W. Leusing, A. Pohl: *So nah wurdest du mir*, dialogverlag Münster, 2001, 94 Seiten, illustriert, SFr. 27.–, Euro 15.80, ISBN 3-933144-40-x

### Geh ein Wort weiter

#### Ein Trauerbegleiter für 365 Tage

Der Trauerbegleiter für 365 Tage ist eine Einladung, den eigenen Trauerweg zu gehen und sich dabei inspirieren und begleiten zu lassen. Tag für Tag gibt es vier kurze Texte, die dem persönlichen Weg einen Impuls geben: Ein Stichwort des Tages, dann eine Erfahrung, die vielleicht der eigenen entspricht oder an der sich die eigene Erfahrung abgrenzen kann, weiter ein Text einer Schriftstellerin, eines Schriftstellers und schliesslich ein Gebet, das auch im Zweifel den Dialog mit Gott wach zu halten versucht. Der Sonntag ist durch einen zusätzlichen Bibelvers herausgehoben. Der Trauerbegleiter führt auch durch verschiedene Zyklen im Jahr hindurch. Schliesslich durchlebt jeder nicht nur die persönliche, innere Situation. Die Jahreszeiten, Gedenktage und Feste im Jahr berühren die Trauer von aussen, zwingen ihr schwere Themen auf oder lassen etwas Freudiges aufleuchten. Das Buch führt durch folgende Zyklen, die gleichzeitig die vier Hauptteile des Werkes bilden: Die ersten vierzig Tage – Frühling und Ostern – Durchs Jahr – Winter und Weihnachten.

Die literarischen Texte sind sorgfältig ausgewählt, die Aussagen Trauernder machen betroffen, die Gebete lassen Raum und vermitteln gleichzeitig Zuversicht. Ein Stichwortverzeichnis am Schluss des Buches hilft mit, schnell den Zugang zu verschiedensten Themen zu finden, die Menschen in Abschiedssituationen bewegen.

Mit ihren reichen Erfahrungen in der Begleitung Trauernder gelingt es der Autorin, Dr. Angelika Daiker, Referentin für Trauer- und Sterbebegleitung, und dem Autor, Anton Seeberger, Pfarrer, behutsam, zurückhaltend, aber auch Mut machen, Trauernde anzusprechen und Vertrauen zu vermitteln, dass es etwas gibt, auf das es sich zuzugehen lohnt.

Ein Buch für Betroffene vor allem, aber auch für Leute, die Menschen beim Abschiednehmen begleiten.

Angelika Daiker/Anton Seeberger, *Geh ein Wort weiter, Ein Trauerbegleiter für 365 Tage*, Schwabenverlag AG, Ostfildern, 400 Seiten, durchgehend zweifarbig gestaltet, Hardcover mit Zeichenband, SFr. 33.90, Euro 19.50, ISBN 3-7966-1078-1



## Il dolore inutile

AG. Questo libro, scritto «per fatto personale», ha preso l'avvio dal ricordo delle lunghe sofferenze del padre dell'autore, il noto giornalista italiano Sergio Zavoli, alle quali portava giovamento solo la somministrazione di un farmaco contenente morfina, il «cardiostenol». Dopo un breve saggio introduttivo, in cui rievoca le estenuanti angosce del malato e della sua famiglia per descrivere lo stato attuale della terapia del dolore e dei problemi ad essa connessi, Zavoli si avvale della testimonianza di esperti della materia, ma anche di scrittori, filosofi, ecclesiastici, esponenti della società civile.

Ne risulta una ampia panoramica che, per quello che in particolare riguarda la situazione italiana, è a tratti sconsolante. Ostacoli e pregiudizi oggi ancora ritardano il corrente impiego razionale degli oppioidi, farmaci cardine di tutta la terapia del dolore. Neppure la legge del 2001 che porta la firma dell'oncologo Umberto Veronesi, allora ministro della Sanità, voluta per facilitarne l'uso, ha avuto sin qui una soddisfacente applicazione.

Il trattamento del dolore con morfina rimane un tabù per resistenze di ordine morale, religioso, soprattutto culturale. E' un'avvilente situazione di stallo che nega spesso ai malati un sollievo efficace alle loro sofferenze fisiche, sollievo al quale essi hanno pieno diritto. Il 70-90% dei dolori di origine tumorale possono essere sedati dalla morfina. La ricerca fondamentale di nuove molecole è oggi fiorente. Non si tratta di trovare l'analgésico «ideale», che probabilmente non esiste. Si tratta piuttosto di studiare l'associazione di differenti molecole con meccanismi d'azione diversi che possa coniugare effetti sinergici con il minimo degli effetti collaterali indesiderati.

Impegnare studi e risorse per portare sollievo al dolore è un dovere morale che coinvolge tutta la società. Ma occorre anche far sì, con una puntuale formazione degli operatori sanitari, che si riduca progressivamente il divario fra la ricerca di base e la clinica. Il programma dell'«ospedale senza dolore» potrà fare molto in questo ambito.

Perché, conclude Sergio Zavoli, «l'indolenza scientifica, la lentezza burocratica, il moralismo quanti ammalati hanno penalizzato?». Troppi, e per di più inutilmente.

Sergio Zavoli, *Il dolore inutile*, Ed. Garzanti

## Alla fine della vita

AG. Gli operatori sanitari, che si occupano in prima persona dei malati nella fase finale della vita, sono di frequente confrontati con le scelte che occorre fare in questo stadio, soprattutto con la scelta «giusta» che rispetti i valori della persona loro affidata.

Il comitato etico della Fondazione Floriani, istituzione milanese che da molti anni si occupa dei malati terminali e che ha promosso numerosi incontri sui temi ad essa correlati, ha dato alle stampe un agile libro destinato agli operatori sanitari, ma anche alla parte, sempre più consistente, dell'opinione pubblica cui non sfugge l'importanza delle questioni etiche in un'epoca in cui i successi della ricerca scientifica e della sua applicazione clinica hanno profondamente modificato il tradizionale rapporto fra il medico ed il paziente.

A partire da «casi» concreti sottoposti al suo esame, il comitato etico ha sviluppato una serie di riflessioni sui temi della relazione terapeutica, delle decisioni di

cura, dell'informazione e della verità, del rifiuto dei trattamenti, dei conflitti fra le volontà talora divergenti fra il malato ed i suoi congiunti, dell'accanimento terapeutico e della sedazione terminale. L'opera, unica in lingua italiana, espone ed analizza situazioni reali che riflettono, al di là delle questioni puramente cliniche, atteggiamenti sociali e problemi etnici e culturali che non possono essere elusi nella formulazione di «giudizi» di carattere etico.

Come saggiamente avvertono, gli autori non hanno la pretesa di avere fornito «la risposta indiscutibile e perfetta» ai casi esaminati, sovente di difficile approccio e di ardua soluzione. Essi hanno comunque il merito di avere sempre esposto le «ragioni» obiettive che stanno alla base di ogni riflessione. Ciò che rappresenta il presupposto di serietà e di onestà intellettuale di una pubblicazione di cui gli operatori sanitari nelle cure palliative possono agevolmente ed utilmente disporre.

Comitato etico Fondazione Floriani, *Alla fine della vita*, Ed. Guerini e Associati

## Nouveautés dans la prise en charge de la douleur

SP. Si vous vous intéressez aux développements récents dans la prise en charge de la douleur et que vous manquez de temps, nous vous recommandons la lecture d'un article de revue paru récemment dans le « British Medical Journal ». Les auteurs ont en effet résumé en quelques lignes les principaux articles

de revues et les articles scientifiques parus ces trois dernières années. L'utilisation des opiacés dans les douleurs non-cancéreuses, l'apport des consultations multidisciplinaires, l'importance de l'examen complet de la sensibilité afin d'introduire le traitement des douleurs neurogènes le plus ciblé possible, le traitement conservateur de la douleur aiguë et chronique de la colonne lombaire sont par exemple évoqués.

Holdcroft A. Power I. Management of pain. *BMJ*.2003 ;326 :635-639

## Hydratation sous-cutanée (sc) ou intraveineuse (iv)?

SP. L'hydratation sous-cutanée est une pratique courante en médecine palliative, mais présente-t-elle vraiment des avantages sur l'hydratation intraveineuse? Une étude allemande a tenté de répondre à cette question en faisant une étude randomisée prospective ouverte chez 96 patients âgés déshydratés nécessitant une hydratation artificielle. L'hydratation iv a été abandonnée au profit de la voie sc chez 17 patients sur 48 principalement car la voie veineuse était devenue difficilement accessible (ces patients ont bien

entendu manifesté un plus grand inconfort que les autres). L'hydratation sc a dû être remplacée par une hydratation iv en raison d'une mauvaise absorption dans 2 situations. Les effets indésirables et l'amélioration de l'état clinique et des examens de laboratoire étaient identiques dans les deux groupes. En conclusion l'hydratation sc est équivalente à l'hydratation iv chez des patients âgés, mais elle doit être préférée chez les patients avec un accès veineux difficile ou un état confusionnel.

Slesak G, Schnurle JW, Kinzel E. et al. Comparison of subcutaneous and intravenous rehydration in geriatric patients : a randomized trial. *J Am Geriatr Soc*.2003;51:155-160

## Réseau internet francophone de soins palliatifs

MWW. Ouvert en avril 2003, [www.palliatif.org](http://www.palliatif.org) se propose d'offrir le cadre à un «réseau internet francophone de partage de ressources concernant les soins palliatifs». Le maître de toile en est le Dr Bernard Devalois de l'unité mobile de soins palliatifs de Limoges, en France. Le site propose des volets:

- ressources pratiques;
- ressources pédagogiques;
- ressources documentaires avec mise en ligne de littérature en soins palliatifs (mémoires, thèses, abstracts de posters et présentations à des congrès...);

- listes de diffusion et/ou de discussion (forums sur des thèmes spécifiques avec possibilité de consulter des archives sur la liste principale et de créer de nouveaux thèmes de discussion) ;
- annonce de congrès et manifestations, revue de presse en ligne, critiques de livres et d'articles ;
- sélection de liens de sites francophones en soins palliatifs.

Ce site peut devenir un outil de partage privilégié pour les équipes de soins palliatifs des pays francophones, pour autant qu'il soit largement investi par les acteurs de notre domaine. Il appartient donc à chacune et chacun d'y contribuer en l'alimentant : que les lecteurs deviennent acteurs!

MWW



**Bern, 24. Juni 2003 Jahrestagung und Generalversammlung der SGPMP**  
**Berne, 24 juin 2003 Journée annuelle et assemblée générale de la SSMSP**

## Nachdenken über die Medizin – Nachdenken über Palliative Care Penser la médecine – penser les soins palliatifs

### Programm / Programmes

10h	L'enjeu des soins palliatifs / Herausforderung Palliative Care F. Stiefel, Président SSMSP / Präsident SGPMP
10h15	Die Zukunft der Medizin / L'avenir de la médecine Prof. W. Stauffacher, Präsident der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), Basel / Président de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), Bâle
10h45	Penser les soins palliatifs / Nachdenken über Palliative Care Prof. Alex Mauron, Unité de recherche et d'enseignement en bioéthique, Faculté de médecine, Université de Genève / Abteilung für bioethische Forschung und Lehre, Medizinische Fakultät, Universität Genf
11h15	Diskussion / Discussion R. Kunz / F. Porchet
11h45	3 Ausgewählte Kurzvorträge / 3 communications libres R. Seiler / N. Steiner
12h30	Mittagessen / dîner
14h00	Poster Rounds F. Strasser / S. Eychmüller
14h30	Preise SAMW / Prix ASSM
14h45	Die Sektionen der SGPMP stellen sich vor / les sections de la SSMSP se présentent C. Steiger
15h15	Generalversammlung / Assemblée générale
16h45	Ende der Jahrestagung / Fin de la journée annuelle

Alle Vorträge, Diskussionen und die Generalversammlung werden simultan übersetzt .  
Toutes les conférences, les discussions et l'assemblée générale seront traduites simultanément.

Hotel Ador, Laupenstrasse 15, 3001 Bern, tel. 031 388 01 11, [www.hotelador.ch](http://www.hotelador.ch)  
3 Minuten zu Fuss vom Bahnhof / 3 minutes à pied de la gare  
Preis: Mitglieder SGPMP 50.– CHF, Mittagessen inbegriffen; Nicht-Mitglieder: 100.– CHF.  
Prix: Membres de la SSMSP: 50.– CHF, dîner inclus; Autres: 100.– CHF  
Anmeldung: Durch Einzahlen des Preises auf Postkonto / S'inscrire en versant le prix au compte postal 10-315-8,  
UBS Lausanne/Chailly, Kto 243 - F 833 874.0



## EAPC-NEWS

### Der Verwaltungsrat der EAPC 2003 - 2007

### Le Conseil d'administration de l'EAPC 2003 - 2007

A. Caraceni	Italie	Médecin
C. Centeno Cortès	Espagne	Médecin
D. Clark	Royaume Uni	Sociologue
T. De Vlieger	Belgique	Infirmière
M. Filbet	France	Médecin
P. Firth	Royaume Uni	Assistante sociale
L. Hacpille	France	Philosophe et médecin
K. Hegedus	Hongrie	Psychologue et éthicienne
S. Kaasa	Norvège	Médecin
P. Larkin	Irlande	Infirmier
S. Necchi	Italie	Comptable
F. Porchet	Suisse	Infirmière
L. Radbruch	Allemagne	Médecin
A. Rhebergen	Hollande	Sociologue des organisations

### EAPC-Research Steering Committee

Florian Strasser wurde ins EAPC-Research Steering Committee gewählt, Forschungsgremium der EAPC mit ca. 15 Mitgliedern. Nach dem Rücktritt von Prof. Fritz Stiefel vor ca. zwei Jahren ist die Schweiz nun wieder vertreten.

Florian Strasser a été élu au comité de pilotage pour la recherche de l'EAPC. Après le retrait il y a 2 ans du professeur F.Stiefel, la Suisse est donc à nouveau représentée dans ce comité composé d'environ 15 membres.

Florian Strasser è stato eletto nell' EAPC Research Steering Committee, organismo della ricerca dell' EAPC composto di circa 15 membri. Due anni dopo il ritiro del prof. Fritz Stiefel la Svizzera vi è di nuovo rappresentata.

### Bravo Françoise!

A l'occasion du congrès européen de la Haye d'avril 2003, le comité de l'EAPC a été renouvelé. 18 candidates et candidats de valeur étaient en lice pour les 12 postes à repourvoir. Françoise Porchet, vice-présidente du comité de la SSMSP et responsable du groupe de travail «formation», a été brillamment réélue dans le comité, désormais plus interdisciplinaire, de notre organisation européenne. Cela constitue pour Françoise une juste reconnaissance pour la qualité et la persistance de son engagement en faveur de la diffusion d'une formation en soins palliatifs large et de qualité ainsi que pour le trait d'union actif qu'elle représente entre la SSMSP et l'EAPC. Savez-vous que les recommandations suisses pour la formation en soins palliatifs de septembre 2002 ont largement inspiré le document européen correspondant de ce printemps? C'est beaucoup à Françoise qu'on le doit, mais ne le répétez pas: sa modestie pourrait en souffrir!

Bravo Françoise et merci de contribuer si efficacement à faire avancer la belle cause qui nous réunit!

**Formation en soins palliatifs:  
ATTENTION – CHANGEMENT**

La 2ème journée nationale de formation en soins palliatifs, fixée au 9 septembre 2003, est reportée au printemps 2004.

Le groupe Formation est en effet en pleine restructuration et diverses propositions émanant de sa dernière séance de travail seront présentées lors de la rencontre du comité de la SSMSP à mi-juin 2003.

Les informations concernant la composition du groupe, ses objectifs prioritaires et la concrétisation de ses projets seront communiquées dans le prochain numéro et sur notre site web après approbation par le comité.

Françoise Porchet, responsable du Groupe Formation

**Palliative Care - Ausbildung:  
ACHTUNG – ÄNDERUNG**

Die zweite schweizerische Ausbildungstagung, die für den 9. September 2003 vorgesehen war, wird auf das Frühjahr 2004 verschoben.

Die Arbeitsgruppe Ausbildung ist in Restrukturierung begriffen und verschiedene Vorschläge aus der letzten Arbeitssitzung werden an der Vorstandssitzung der SGPMP Mitte Juni 2003 diskutiert werden.

In der nächsten Nummer und auf unserer Website werden danach die Informationen über die Zusammensetzung der Gruppe, ihre wichtigsten Ziele und konkreten Projekte mitgeteilt werden.

Françoise Porchet, Verantwortliche AG Ausbildung

**Formazione in cure palliative:  
ATTENZIONE – CAMBIAMENTO**

La 2° giornata nazionale di formazione in cure palliative, fissata per il 9 settembre 2003, è rinviata alla primavera 2004.

Il Gruppo Formazione è in piena fase di ristrutturazione e diverse proposte emerse nella sua ultima seduta di lavoro saranno presentate in occasione dell'incontro del comitato della SSMCP alla metà di giugno 2003.

Dopo l'approvazione da parte del comitato, nel prossimo numero e nel nostro sito web compariranno le informazioni riguardanti la composizione del gruppo, gli obiettivi prioritari e la realizzazione dei progetti.

Françoise Porchet, responsabile del Gruppo Formazione

## Soins palliatifs dans l'Arc Jurassien

Dans l'Arc jurassien (Jura bernois et cantons du Jura et de Neuchâtel), les soins palliatifs sont très inégalement développés. La section régionale de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs créée le 26 mars 2003 à Tramelan, a notamment comme buts de promouvoir un développement coordonné des soins palliatifs dans la région par une information adéquate de la population, une formation efficiente des professionnels concernés et une promotion de ce type de médecine et de soins auprès des décideurs de la santé.

Le 26 mars dernier, une cinquantaine de professionnels et autres personnes concernées se sont réunis au CIP à Tramelan pour créer la section régionale francophone de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs du Jura, du Jura bernois et du canton de Neuchâtel.

Cette section s'est constituée sous la forme d'une association dénommée «Soins palliatifs Arc Jurassien».

Préparée par un groupe de travail interrégional et présidée en début de séance par Michel von Wyss, membre de la direction collégiale de La Chrysalide, centre de soins palliatifs à La Chaux-de-Fonds, l'assemblée constitutive a:

- accueilli l'adhésion sur place de vingt nouveaux membres de cette société
- discuté et approuvé les statuts
- élu un comité constitué de 9 personnes issues des trois cantons
- élu sa présidente en la personne de Madame Marguerite Rüfenacht, ancienne présidente de la commission santé publique et affaires sociales de l'Assemblée Interjurassienne.

Sous la présidence de celle-ci, l'assemblée a ensuite élu ses vérificateurs de comptes et déterminé les axes prioritaires de son action qui doivent permettre de concrétiser d'emblée les buts suivants que s'est donnés l'association:

- promouvoir les principes et valeurs de la médecine et des soins palliatifs ainsi que leur qualité dans les différents milieux concernés de la région.
- proposer aux autorités des trois cantons concernés, en tant qu'interlocuteurs privilégiés, la mise en place de structures cohérentes de soins palliatifs pour la région
- informer la population de ce que sont les soins palliatifs
- coordonner la formation en soins palliatifs des professionnels concernés
- sensibiliser les décideurs politiques et administratifs de la santé ainsi que des assurances aux enjeux des soins palliatifs.

Une première séance du comité le 30 avril 2003 a permis d'attribuer les différentes charges du comité et d'ébaucher les premières actions à entreprendre.

Adresses de contact dans chacun des cantons:  
Marguerite Rüfenacht, 2606 Corgémont, m.ruefenacht@span.ch, présidente  
Vincent Berret, 2824 Vicques, chouber@bluewin.ch  
Dr. Dominique Brand, 2610 St-Imier, dominique.brand@hjbe.ch  
Michel von Wyss, 2300 La Chaux-de-Fonds, michel.vonwyss@ne.ch

## Gründungsversammlung Palliative Care – Netzwerk Bern

Datum: Montag 27. Oktober 2003  
 Zeit: 17.00 bis 19.30 Uhr  
 Ort: Haus Blumenberg (grosser Saal oder  
 Tagungsraum 1. UG)  
 Schänzlistrasse 33  
 3013 Bern

Bus Nr. 10  
 Richtung Ostermundigen bis Haltestelle Salem

Kontaktperson: Nelly Simmen, Schänzlistrasse 15,  
 3013 Bern  
 031 337 70 13  
 nelly.simmen@dhbern.ch

### Ziele von Palliative Care – Netzwerk Bern

#### Vernetzen

- Wir wollen
- Fachpersonen und Institutionen, die sich im Kanton Bern für Palliative Care einsetzen, miteinander bekannt machen
  - den Informations- und Erfahrungsaustausch fördern
  - die Aktivitäten im Bereich Palliative Care koordinieren und vernetzen.

#### Fördern

- Wir wollen
- dass Palliative Care im Gesundheitswesen des Kantons Bern bekannt, eingeführt, integriert und etabliert wird
  - helfen, dass Palliative Care in den diversen Institutionen und Organisationen eingeführt und der Ausbau gefördert wird
  - die Qualität von Palliative Care sichern
  - allen Betroffenen, die es wünschen, einen frühzeitigen Zugang zu Palliative Care ermöglichen

#### Informieren

- Wir wollen
- die Fachpersonen und die Öffentlichkeit über Bedingungen und Möglichkeiten von Palliative Care informieren

### Mitglieder

Fachpersonen und Institutionen, die Palliative Care im Kanton Bern im Sinne der oben genannten Zielsetzungen fördern wollen, können Mitglieder werden des Vereins.

In der Deutschschweiz bestehen erst die Sektionen Zürich und Nordwestschweiz. Um die Zusammenarbeit zu fördern, soll das Netzwerk Bern auch für Mitglieder aus Gebieten, welche an den Kanton Bern angrenzen, offen sein.

### Mögliche konkrete Aufgaben

Das Netzwerk...

- organisiert Plattformen für den Austausch zwischen Fachpersonen
- fördert den Informationsaustausch unter den verschiedenen Anbietern

- ist im Lobbying bei Politik und Öffentlichkeit aktiv
- organisiert und koordiniert PR-Aktivitäten in Bezug auf Palliative Care
- organisiert öffentliche Forumsveranstaltungen
- sorgt dafür, dass Palliative Care in die Ausbildungen integriert wird (Medizin, Pflege, Theologie, Sozialarbeit usw.)
- setzt sich dafür ein, dass die Qualitätsstandards der SGPM<sup>1</sup> in den Institutionen als Massstab (Richtlinie, Q-Sicherung) angewendet werden
- koordiniert verschiedene Aktivitäten und Projekte im Bereich Palliative Care
- fördert die Zusammenarbeit mit den verschiedenen Institutionen, mit anderen kantonalen Sektionen, mit der SGPM<sup>1</sup> und mit der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC)

1 Siehe [www.med-pal.ch](http://www.med-pal.ch)

## L'Association Genevoise de Médecine et de Soins Palliatifs (AGMSP)

L'Association Genevoise de Soins Palliatifs (AGSP) est née en automne 1993, suite à la réflexion d'un groupe de professionnels particulièrement intéressés à développer la continuité des soins destinés aux personnes souffrant de maladies graves et évolutives. Ce groupe a initié la création d'une équipe mobile de soins palliatifs (un médecin, une infirmière coordinatrice, une infirmière et une secrétaire). L'AGSP exerça jusqu'en 2000 un rôle d'employeur envers cette équipe, date à laquelle celle-ci fut rattachée aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) pour les médecins et à la Fondation des Services d'Aide et des Soins à Domicile (FSASD) pour les infirmières. Simultanément, fut créé un réseau cantonal genevois de soins palliatifs (S.P.).

Dès lors, notre association révisa et modifia ses statuts en devenant une section régionale de la SSMSP. A cette occasion, les membres du comité la rebaptisèrent Association Genevoise de **Médecine et de Soins Palliatifs (AGMSP)** afin de bien marquer leur désir de travailler de manière interdisciplinaire.

### Les buts actuels de l'AGMSP:

L'information, la formation, la promotion, l'enseignement et la recherche dans le domaine spécifique de la médecine et des soins palliatifs.

### L'association est représentée:

- Au comité de coordination du réseau genevois de soins palliatifs (relais entre les autorités politiques et les différents acteurs du réseau)
- A l'Espace Médiane, lieu d'accueil, d'information, d'orientation pour les patients et leurs proches ainsi que pour les professionnels
- Au comité de la SSMSP.

Elle est également présente dans différentes manifestations publiques à Genève (foire de Genève, marche de la Médiane contre le cancer, salon des aînés...)

### Les derniers projets de l'AGMSP en lien avec ses buts sont :

- L'élaboration d'une brochure d'information concernant l'association et les soins palliatifs
- La mise en place et la participation financière à la création d'un concept de formation en S.P. dans les Etablissements Médicaux Sociaux (E.M.S), ceci en collaboration avec la Fédération Genevoise des Etablissement Médicaux Sociaux (FEGEMS).
- Un soutien financier à Infokara, revue internationale francophone de S.P. éditée par Médecine & Hygiène.

Pour le comité :

Pilar BALMER et Gisèle SCHÄRER

## Hospiz Zug

Herbstveranstaltung vom 24. Oktober 2003, 20.00 Uhr,  
Lorzensaal Cham

### Hospiz – ein anderer Umgang mit Sterben und Tod, Referat von Frau Dr. Daniela Tausch

Was sind die Ziele der Hospiz-Bewegung? Wie kann sie uns helfen, mit Sterben und Tod anders umzugehen? Ein wichtiges Anliegen der Hospiz-Bewegung ist es, ambulante und stationäre Dienste zu errichten, damit Menschen begleitet sterben können. Sie möchte aber auch mehr Menschen ermutigen, sich mit Sterben und Tod auseinanderzusetzen, Wünsche für ihr eigenes Sterben zu äussern, also ‚Vorsorge‘ zu treffen

und damit zu erfahren, dass die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod uns zum Leben hinführen kann.

Dr. Daniela Tausch, geb.1961, Dipl.-Psych., Autorin, ist Initiatorin und langjährige Leiterin des Stuttgarter Hospiz-Dienstes (1987-1997). Persönliche Erfahrungen mit Krankheit, Sterben und Tod prägten die Art ihres Wirkens. Zahlreiche Artikel, Bücher, Vorträge, Rundfunk- und Fernsehsendungen machten sie auf diesem Gebiet bekannt. Seit 1997 arbeitet sie in eigener psychotherapeutischer Praxis, daneben Seminar- und Vortragstätigkeit, seit Oktober 2001 in Bremen.

Hospiz Zug,  
Begleitung Schwerkranker und Sterbender Menschen,  
Postfach 821, 6301 Zug

## Regionalnachrichten Ostschweiz

Für PatientInnen mit schweren, unheilbaren Krankheiten und deren Angehörige ist ein vielfältiges **Palliative Care Angebot in der Ostschweiz** im Aufbau und Ausbau, um die Auswirkungen der Krankheit (körperlich, emotional, sozial, spirituell) zu lindern und ein würdevolles Leben mit der Erkrankung anzustreben bis zum Tod.

Das Palliativ-Netzwerk Ostschweiz hat zum Ziel, den Patienten und Angehörigen eine auf die aktuellen Beschwerden und Bedürfnisse individuell angepasste Behandlung und Betreuung anzubieten, sei es zu Hause, zusammen mit dem Hausarzt, der Spitex und dem Palliativen Brückendienst, im Spital oder in einer Langzeiteinrichtung.

In **St.Gallen** wird im Moment das Palliativ Netzwerk gebildet von der Zentrums – Palliativstation, einem palliativen Konsiliardienst und einer ambulanten Palliativ – Sprechstunde des Kantonsspitals St.Gallen, dann vom Palliativen Brückendienst der Krebsliga St.Gallen-Appenzell, wo Pflegefachfrauen in Zusammenarbeit mit den PalliativmedizinerInnen Angehörige, Spitex, Hausärzte beratend unterstützen, und vom ehrenamtlichen Hospiz-Dienst der Stadt St.Gallen und Umgebung zur Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden. Als noch junge Organisation wird der im November 02 gegründete ehrenamtliche Hospiz-Dienst bereits rege in Anspruch genommen.

Im **Rheintal** fand im März 03 ein Informations-, und Begegnungsnachmittag Palliative Betreuung statt mit ca. 30 Teilnehmer verschiedener Berufsgruppen aus dem Kanton St.Gallen und Lichtenstein. In Buchs und Trübach (Caritas) sowie in Lichtenstein sind Hospizdienste aktiv. In **Uznach** fanden Vorgespräche statt über mögliche Palliativprojekte unter Nutzung diverser lokaler Ressourcen.

Es wurden verschiedene regelmässige **Fortbildungen** durchgeführt, hier werden einige exemplarisch erwähnt. Der palliative Brückendienst führt ca. 3 x jährlich Fortbildungen mit der Spitex in St.Gallen und Umgebung durch. Auf der Palliativstation des Kantonsspitals werden Team Fortbildungen gepflegt, und externe Weiterbildungen in Spitälern, Pflegeheimen, und an der Betagtenbetreuerinnenschule sowie im Kantonsspital intern durchgeführt. Ebenfalls sind Informationsabende für die Bevölkerung gefragt.

Der traditionelle ESO-D Kurs Palliative Care nach

Ostern war wieder sehr gut besucht, Kontakt ZeTuP Frau D. Hoevel [eso-d@sg.zetup.ch](mailto:eso-d@sg.zetup.ch).

Für Pflegende im Raum St.Gallen wurde bereits zum vierten Mal ein Palliativpflegekurs und diverse Fortbildungen durchgeführt; Kontakt Cornelia Knipping (Adresse siehe unten).

Der jährliche Altana-Preis soll **klinische Forschung** im Bodenseeraum fördern und gleichzeitig eine Starthilfe sein. Florian Strasser, Kantonsspital St.Gallen, hat den dritten Preis gewonnen für ein klinisches Forschungsprojekt mit Ghrelin für Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebskrankheit, die an einem krebssbedingtem Verlust von Appetit und Gewicht leiden (Kontaktadresse siehe unten).

Am **27. November 2003** findet der **PalliativTag Ostschweiz** im Kantonsspital St. Gallen statt! Eingeladen sind 1. alle Fachpersonen aus dem stationären und ambulanten Bereich, die in der palliativen Medizin, Pflege oder Begleitung tätig sind, 2. weitere Personen aus dem Gesundheitswesen, die an einem Palliativen Netzwerk in der Ostschweiz interessiert sind.

Am morgen von 10-12 Uhr werden diverse Grussworte und Referate das medizinische und (gesundheits-) politische Umfeld in der Region Ostschweiz umreissen, am Mittag begegnen sich Palliativ-Engagierte der Region Ostschweiz am Marktplatz, am Nachmittag bietet eine Auswahl von Workshops professionelle interdisziplinäre Vertiefung, und schliesslich wird offiziell die Sektion Ostschweiz der SGPMPB, **das Palliative Netzwerk OstSchweiz gegründet werden** mit Abschluss um 18 Uhr. **Kontakt:** Doris Hoevel, Kongress-Sekretariat / ESO-D, Rorschacherstr. 150, Postfach, CH-9006 St.Gallen, Tel.: +41 71 243 00 32 Fax: +41 71 245 68 05, [eso-d@sg.zetup.ch](mailto:eso-d@sg.zetup.ch).

Diese Ostschweizer Regionalnachrichten können nur über gewisse Aspekte der Palliative Care aus der Region berichten und spiegeln auch persönliche Ansichten. Herzlich möchten wir dazu einladen kurze Beiträge zu schicken über Entwicklungen, Neuigkeiten, oder Anlässe in der Region. Kontakt: [florian.strasser@kssg.ch](mailto:florian.strasser@kssg.ch), oder [fstrasser@bluewin.ch](mailto:fstrasser@bluewin.ch)

## Adressen

### Hausärzte und Spitex

Kontakte individuell

### Palliative Care am Kantonsspital St.Gallen

Fachbereich Onkologie und Palliativmedizin, Departement Innere Medizin, Rorschacherstrasse, 9007 St.Gallen  
Ober-Ärzte: Dr. Daniel Büche, Dr. Steffen Eychmüller, Dr. Florian Strasser. Tel. 071 494 11 55 oder 494 11 11  
E-mail: pallnet@kssg.ch oder vorname.nachname@kssg.ch

- **Palliativstation**  
Stationszimmer 0113, Telefon: 071 494 12 51  
palliativstation@kssg.ch
- **Palliativ-Konsiliardienst**  
Kontakte spitalintern via Oberärzte oder Palliativstation
- **Ambulatorium Palliative Medizin und Schmerztherapie**  
Haus 01 Hochparterre, Kantonsspital St.Gallen  
Tel. 071 494 10 62; Fax 63 25. pallnet@kssg.ch.

### Palliativer Brückendienst

Krebsliga SG-AI/AR Flurhofstrasse 7, St. Gallen.  
Tel. 071 242 70 00; Fax 70 30.  
beratung@krebssliga-sg.ch

### Hospiz-Dienst

Geschäftsstelle Hospiz-Dienst, Marktplatz 24, St.Gallen. Tel. 071 222 78 50.  
Hospizdienststag@hotmail.com

**ZeTuP.** Zentrum für Tumordiagnostik und Prävention  
ZeTuP. Rorschacherstr. 150 (im Silberturm).

9006 St.Gallen. 071 243 00 43. info@sg.zetup.ch

**Fort- und Weiterbildung Palliative Care für diplomierte Pflegende.** C. Knipping, ZeTuP St.Gallen,  
Tel. 071 243 00 43, cknipping@sg.zetup.ch

### Kontakt Rheintal

Dr. Urs Müller, Grossfeldstr. 79, 7320 Sargans.  
Fax: +41 81 723 05 61. dr.urs.mueller@bluewin.ch

## Associazione ticinese di cure palliative

Come è sua consuetudine l'attività dell'associazione ticinese di cure palliative si è concentrata, negli ultimi mesi, nella proposta di offerte formative nell'ambito delle cure palliative.

Lo scorso 15 aprile si è tenuto un incontro di formazione intitolato «Malattie neurologiche e cure palliative» che ha riscosso un buon successo. Tre medici del Servizio Cantonale di Neurologia e un medico del Servizio di Pneumologia dell'Ospedale regionale di Lugano si sono alternati illustrando gli aspetti delle cure palliative che coinvolgono le malattie neurologiche soffermandosi su alcune patologie quali la sclerosi multipla, la sclerosi amiotrofica laterale, il morbo di Parkinson, l'emiplegia. L'integrazione delle cure palliative nel trattamento di ammalati affetti da malattie neurologiche lascia intravedere degli spazi importanti nella collaborazione per il futuro.

Il 4 giugno si è svolta l'assemblea ordinaria dell'Associazione ticinese di cure palliative, preceduta dall'ormai tradizionale appuntamento con il pomeriggio di formazione al Centro Spazio Aperto a Bellinzona.

Quest'anno si è scelto un tema un po' inusuale, ma molto accattivante, e cioè dedicato all'espressione della sofferenza nell'arte. Quante opere nelle arti figurative, quante pagine della letteratura, quante compo-

sizioni musicali sono nate dall'incontro dell'autore con la sofferenza, propria o altrui? E perché, dall'antichità, essa è stata il tema più ricorrente?

Forse, ma è solo un'ipotesi, perché l'arte, con largo anticipo sulla scienza medica, ha colto ed interpretato il carattere di «vissuto soggettivo» della sofferenza che accompagna l'uomo dalla nascita alla morte. Un evento totale che fuoriesce dai limiti della dimensione fisica e pervade l'intero essere, alternandone il carattere ed i comportamenti, gli affetti, i ritmi, i ruoli. I due relatori, dottor Giuseppe De Martini ed il poeta Alberto Nessi hanno sviluppato questo tema attraverso un diorama e la lettura di poesie e di prosa.

Dopo la pausa estiva in autunno si continuerà con gli incontri regionali di cure palliative e nel mese di ottobre (15.10.–17.10.2003) si terrà il 6° Meeting «San Salvatore» di Cure Palliative. Quest'ultimo sarà seguito dal bus round e dall'incontro fra specialisti al Convento del Bigorio per continuare la riflessione sul progetto nazionale per l'accreditamento in cure palliative iniziato lo scorso anno. Per informazioni più dettagliate potete rivolgervi al Servizio di Cure Palliative, IOSI, Sede Ospedale Italiano, 6900 Lugano-Cassarate.

E-mail: cure.palliative@ticino.com

**Associazione ticinese di cure palliative**  
Casella postale 66, 6504 Bellinzona,  
Tel. 091 820 64 20

## Formation interdisciplinaire post-diplôme / post-grade en soins palliatifs, CHUV, Lausanne

Destinée à tout professionnel diplômé de la santé, du social ou de la théologie, la formation comprend 4 modules de 4 j. sur les thèmes: gestion des symptômes et accompagnement / projet de soins, partenariat et interdisciplinarité / la mort, moi et la société / soins palliatifs pour tous.

La durée est de 8 mois à raison de 2 jours par mois + 5 jours de stage d'observation en unité spécialisée de soins palliatifs.

Coût: 800 CHF pour l'ensemble de la formation.

Prochaine volée: novembre 2003. Pour tout renseignement, contacter Mme C. Poroli Chidini, Secrétariat de la Formation Continue CHUV, au 021 314 18 60 ou [catia.poroli-chidini@chuv.hospvd.ch](mailto:catia.poroli-chidini@chuv.hospvd.ch)

## Voices for Hospices

4 octobre 2003: Un magnifique concert en faveur de la SSMSP



L'Union Chorale de Vevey participera cet automne au plus grand événement choral mondial, organisé par le mouvement «Voices for Hospices». C'est la première fois que notre pays sera présent à cette occasion.

Le 4 octobre 2003, à 19h30 heure locale, des chœurs du Swaziland, de Taiwan, de Roumanie, d'Equateur, d'Inde, d'Angleterre et d'ailleurs chanteront en faveur du mouvement des soins palliatifs. A Vevey, plus de 100 choristes chanteront le Requiem de Fauré, sous la direction de leur brillant chef Luc Baghdassarian.

Le concert sera donné gratuitement et une collecte sera organisée à la sortie en faveur de la SSMSP. Je vous encourage à voir dans votre coin de pays si vous ne pouvez pas aussi contribuer à l'organisation d'un concert ce même soir. Cela donnerait un formidable élan pour le développement des soins palliatifs dans notre pays.

Pour tout renseignement, consultez le site [www.voicesforhospices.org](http://www.voicesforhospices.org)  
Françoise Porchet, choriste

## 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 sommes 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](mailto:claud.fuchs@triemli.stzh.ch).



## palliative care

### NETZWERK ZÜRICH Generalversammlung

Am 25. März hat anschliessend an das Palliativ-Forum die Generalversammlung des Netzwerks stattgefunden. Bei den Wahlen wurden die bisherigen Vorstandsmitglieder bestätigt. Neu in den Vorstand wurde Dr. med. Andreas Weber gewählt. Hier einige Angaben zu seiner Person:

#### Dr. med. Andreas Weber

Nach dem Medizinstudium in Zürich, verschiedenen Hausarztvertretungen und einem Aufenthalt in einem Spital in Afrika habe ich 1988 meine Spezialarzt Ausbildung in Anästhesie, Intensiv- und Notfallmedizin begonnen. Den grössten Teil absolvierte ich am Universitätsspital Genf, zuletzt als Oberarzt. Dazwischen war ich für ein Jahr als Fellow in Chicago. Die unvermeidliche Konfrontation mit Managed Care in den USA haben mich dazu bewogen, mich im Gesundheitsmanagement weiterzubilden und eine Stelle als Verantwortlicher für Hausarztmodelle und HMOs und Mitglied der Direktion bei einem grossen Krankenversicherer anzutreten.

Nach zwei Jahren habe ich wieder auf die Leistungserbringerseite gewechselt und war Mitgründer des Medix Ärzteverbundes, wo wir ca. 65 Praxen im Raum Zürich, Bern, Winterthur und Luzern bei der Verhandlung und Abwicklung von HMO und Hausarzt-Verträgen mit verschiedenen Krankenversicherern unterstützen. Ziel dieser Verträge ist, PatientInnen mit komplexen Erkrankungen bei der Suche der für sie optimalen Therapie zu beraten und die Betreuung im Sinne eines Generalunternehmers im Gesundheitswesen zu organisieren. Zu den PatientInnen, die von einer umfassenden Beratung und Betreuungs Koordination profitieren können, gehören oft auch PatientInnen mit unheilbaren Krankheiten. Diesen PatientInnen widme ich heute einen Grossteil meiner ärztlichen Tätigkeit, als Berater, Begleiter und Schmerztherapeut. So wie ein schöner Tag mit einem schönen Sonnenuntergang enden kann, so müsste es doch auch gelingen, ein schönes Leben positiv (das wirklich passende Wort fehlt mir noch) zu beenden. Das ist meine Motivation für Palliative Care.

Am Tag der Kranken wurde unsere neue Website aufgeschaltet:

[www.pallnetz.ch](http://www.pallnetz.ch)

Schauen Sie dort regelmässig hinein: Sie finden darin immer die neusten Meldungen über unser Netzwerk, sowie viele nützliche Informationen und Links.

### PallCARE

Im September soll PallCARE, der palliativ-medizinische Unterstützungsdienst unseres Netzwerks die Arbeit aufnehmen. Ziel dieses Dienstes ist es, eine Kontinuität in der Betreuung von unheilbar kranken Menschen zu gewährleisten und die Koordination der bestehenden Angebote zu optimieren.

### Veranstaltungen

#### Palliativ-Forum

Dienstag 1. Juli, 18.00–20.00 Uhr, Hörsaal Ost, USZ  
«Aus- und Weiterbildung im Bereich Palliative Care»

#### Fallbesprechung

Mittwoch, 17. September, 18.00–19.30 Uhr

#### Ausstellung «palliative care – leben bis zuletzt»

6. November - 30. Januar im Stadthaus Zürich

#### Benefizkonzert «Do Lord Maur Gospel Power»

9. November, 19.30 Uhr im Fraumünster, Zürich

### BILLETE sind jetzt schon erhältlich bei der Geschäftsstelle der Netzwerks.

#### palliative care – Netzwerk Zürich

Sekretariat (freitags) 01 242 95 45  
[www.pallnetz.ch](http://www.pallnetz.ch)



## Entwickeln oder planen Sie ein Palliative Care Projekt in Ihrem Kanton?

Dann nutzen sie die einmalige Chance, Ihre Erfahrung und Ihre Fragen mit anderen engagierten Fachleuten der Palliation auszutauschen. Die

### Nationale Palliative Care und Krebstagung

**vom 20.11.03 in Freiburg steht Ihnen offen.**

Besonders aus folgenden Kantonen fehlen uns noch Projekte: Graubünden, Glarus, Luzern, Schaffhausen, Obwalden / Nidwalden, Schwyz, Thurgau, Uri und Zug.

Interessiert? Dann nehmen sie umgehend Kontakt auf mit:



Georges Neuhaus  
Programmleiter Palliative Care und Koordinator Nationale Palliative Care Tagung  
Krebsliga Schweiz  
Effingerstrasse 40  
3001 Bern  
Tel. 031 389 91 23  
neuhaus@swisscancer.ch  
www.swisscancer.ch

## Wir gratulieren

An der Delegiertenversammlung der Krebsliga Schweiz (KLS) vom 24.4.03 wurden

**Prof. Fritz Stiefel**, Präsident der SGPMP, sowie **Frau Irène Bachmann**, ehemaliges Vorstandsmitglied der SGPMP und zurzeit Präsidentin der Onkologiepflege Schweiz in den Vorstand der Krebsliga Schweiz gewählt.

Wir freuen uns über diese Wahl und sind sehr zufrieden, dass ausgewiesene Palliative Care Fachleute in den Vorstand der KLS Einsitz nehmen.

Georges Neuhaus, Programmleiter Palliative Care, KLS



## Développez-vous un projet de soins palliatifs dans votre canton?

Venez partager votre expérience et vos préoccupations avec d'autres professionnels impliqués dans les soins palliatifs lors de la

### Journée nationale des soins palliatifs et Conférence suisse sur le cancer

du 20 novembre 2003 à Fribourg.

Cela vous tente...alors contactez au plus vite:



Georges Neuhaus, Responsable du programme Palliative Care et coordination journée nationale des SP  
Ligue suisse contre le cancer  
Effingerstrasse 40  
3001 Berne  
tél. 031 389 91 23  
neuhaus@swisscancer.ch  
www.swisscancer.ch

## Félicitations

Lors de l'assemblée des délégués de la Ligue suisse contre le cancer (LSC) du 24.4.03, le

**Le professeur Fritz Stiefel**, président de la SSMSP, ainsi que **Madame Irène Bachmann**, ancienne membre du comité de la SSMSP et présidente de l'Association suisse des infirmières en oncologie, ont été nommés membres du comité de la Ligue suisse contre le cancer.

Nous nous réjouissons de cette nomination de deux spécialistes des soins palliatifs au sein du comité de la LSC.

Georges Neuhaus, Responsable de programme, Palliative Care, LSC

**Kurse der Krebsliga Schweiz****Kursprache deutsch**

## August

25.–29. August 2003

Modul 1

Interdisziplinärer Palliative Care Kurs  
Walchwil/ZG

29.–30. August 2003

Modul 1

Palliativmedizin Basiskurs für Ärztinnen und Ärzte  
Appenberg/BE

## September

04.–06. September 2003

Kommunikationstraining für Ärztinnen, Ärzte und  
Pfleger von Krebskranken  
Interlaken

12.–13. September 2003

Modul 2

Palliativmedizin Basiskurs für Ärztinnen und Ärzte  
Appenberg/BE

## Oktober

23.–25. Oktober 2003

Kommunikationstraining für Ärztinnen, Ärzte und  
Pfleger von Krebskranken  
Rigi

23.–25. Oktober 2003

Modul 2

Interdisziplinärer Palliative Care Kurs  
Walchwil/ZG**Cours de la Ligue suisse contre le cancer****Langue: français**

## septembre

12–13 septembre 2003

module 1

Médecine palliative – cours de base pour les  
médecins  
Montilier

25–27 septembre 2003

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

## octobre

03–04 octobre 2003

module 2

Médecine palliative – cours de base pour les  
médecins  
Montilier

Informationen und Anmeldung / informations et inscriptions / informazioni e iscrizioni

**Krebsliga Schweiz / Ligue Suisse contre le cancer / Lega Svizzera contro il Cancro**

Claudia Bigler, Effingerstrasse 40, Postfach 8219, 3001 Bern Tel. 031 389 91 40

e-mail: bigler@swisscancer.ch, Online Anmeldung/inscriptions: www.swisscancer.ch

## Juli

01. Juli 2003

Palliative Care – NETZWERK ZÜRICH  
Palliativ Forum Zürich:  
Aus-und Weiterbildungen in Palliative Care  
Ort: Universitätsspital Zürich, Hörsaal Ost, Zürich

## August

19. August 2003

20.00–21.30 Uhr  
Palliativnetz – NORDWESTSCHWEIZ  
Palliative Care im Kt.Solothurn – es tut sich was!  
Ort: Altes Spital Solothurn, Solothurn

## September

17. September 2003

Palliative Care – NETZWERK ZÜRICH  
Palliative Forum Zürich: Fallbesprechungen  
Ort: Kirchgemeindehaus, Liebestr. 3, Winterthur

25–26 septembre 2003

Colloque francophone à St.Christophers, Londres  
E-mail: avril@hospiceinformation.info

29–30 septembre 2003

2e Congrès en soins palliatifs pédiatriques  
Au quotidien, la vie...  
Lieu: Montréal, Québec, Canada  
www.hsj.qc.ca/spp2003  
johanne\_charron@ssss.gouv.qc.ca

## Oktober

3 octobre 2003

19h30  
Eglise Saint-Martin, Vevey  
Concert Union Chorale de Vevey en faveur  
de la SSMSP

15–17 ottobre 2003

6° Incontri di medicina palliativa con Bus Round  
Luogo: Convento Bigorio  
Informazioni: Servizio di Cure Palliative, Ospedale  
Italiano, Lugano, Tel. 091 811 75 94  
E-mail: cure.palliative@ticino.ch

21. Oktober 2003

20.00–21.30Uhr  
Palliativnetz NORDWESTSCHWEIZ  
Palliative Care im Felix-Platter-Spital, Basel  
Cécile Wittensöldner und Team  
Ort: Claraspital, Basel

## November

06. November 2003 bis 30. Januar 2004

Palliative Care – NETZWERK ZÜRICH  
Ausstellung «Palliative Care – Leben bis zuletzt»  
Ort: Stadthaus Zürich

09. November 2003

Palliative Care – NETZWERK ZÜRICH  
Benefizkonzert «DO LORD Gospel Power»  
Zugunsten der Ausstellung «Palliative Care – Leben  
bis zuletzt»  
Ort: Fraumünster Zürich 19.30 Uhr

20. November 2003

Nationale Palliative Care-und Krebstagung 2003

20 novembre 2003

Journée nationale en soins palliatifs et conférence  
suisse contre le cancer

Anmeldung / Inscrizioni / Iscrizione  
Krebsliga Schweiz, Bern  
Tel. 031 389 91 00  
info@swisscancer.ch

27. November 2003

Palliativ Tag Region Ostschweiz  
Ort: Kantonsspital St. Gallen  
Infos: florian.strasser@kssg.ch, fstrasser@bluewin.ch

## Juni 2004

04.–06. Juni 2004

3rd research Forum of European Association for  
Palliative Care  
«Methodology for Palliative Care Research»  
Stresa / Italy  
Info: research2004@effetti.it  
www.eapcnet.org

## Adressen:

Palliativnetz Nordwestschweiz  
palliativnetz.nwch@bluewin.ch  
Sekretariat Tel. 061 701 76 76  
Die Veranstaltungen sind kostenlos.  
Anmeldung nicht erforderlich

Palliative care – Netzwerk Zürich  
Sekretariat 01 242 95 45  
(nur freitags besetzt)

## 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

Genève

Si oui, laquelle?

Basel

Ticino

Se si, quale?

Bern

Zürich

Senden an / Envoyer à / Inviare a

Prof. F. Stiefel, Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV, 1011 Lausanne

Online-Anmeldung / Inscription online / Iscrizione online: [www.med-pal.ch](http://www.med-pal.ch)



2e Congrès en soins palliatifs pédiatriques  
Au quotidien, la vie...  
29 et 30 septembre 2003  
Montréal, Québec, Canada

### **2e Congrès en soins palliatifs pédiatriques**

L'Hôpital Sainte-Justine, en collaboration avec le Réseau francophone en soins palliatifs pédiatriques, organise le 2e Congrès en soins palliatifs pédiatriques. Ce sera le thème *Au quotidien, LA VIE* qui donnera le ton à cette 2e édition. Il y sera question de la vie des patients, de leur famille mais aussi celle des soignants. Les principaux thèmes traités seront:

- Douleur et symptômes associés,
- Maladies chroniques complexes et incurables,
- Deuil et éthique,
- Arrêt de traitement et euthanasie.

Le programme complet sera disponible à la fin mars 2003.

Le Congrès aura lieu à Montréal, les 29 et 30 septembre 2003. Nous nous réjouissons de vous retrouver à nouveau.

Pour de plus amples informations:

Johanne Charron

Téléphone: (514) 345-4920

Courriel: [johanne\\_charron@ssss.gouv.qc.ca](mailto:johanne_charron@ssss.gouv.qc.ca)

Site web: [www.hsj.qc.ca/spp2003](http://www.hsj.qc.ca/spp2003)

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.

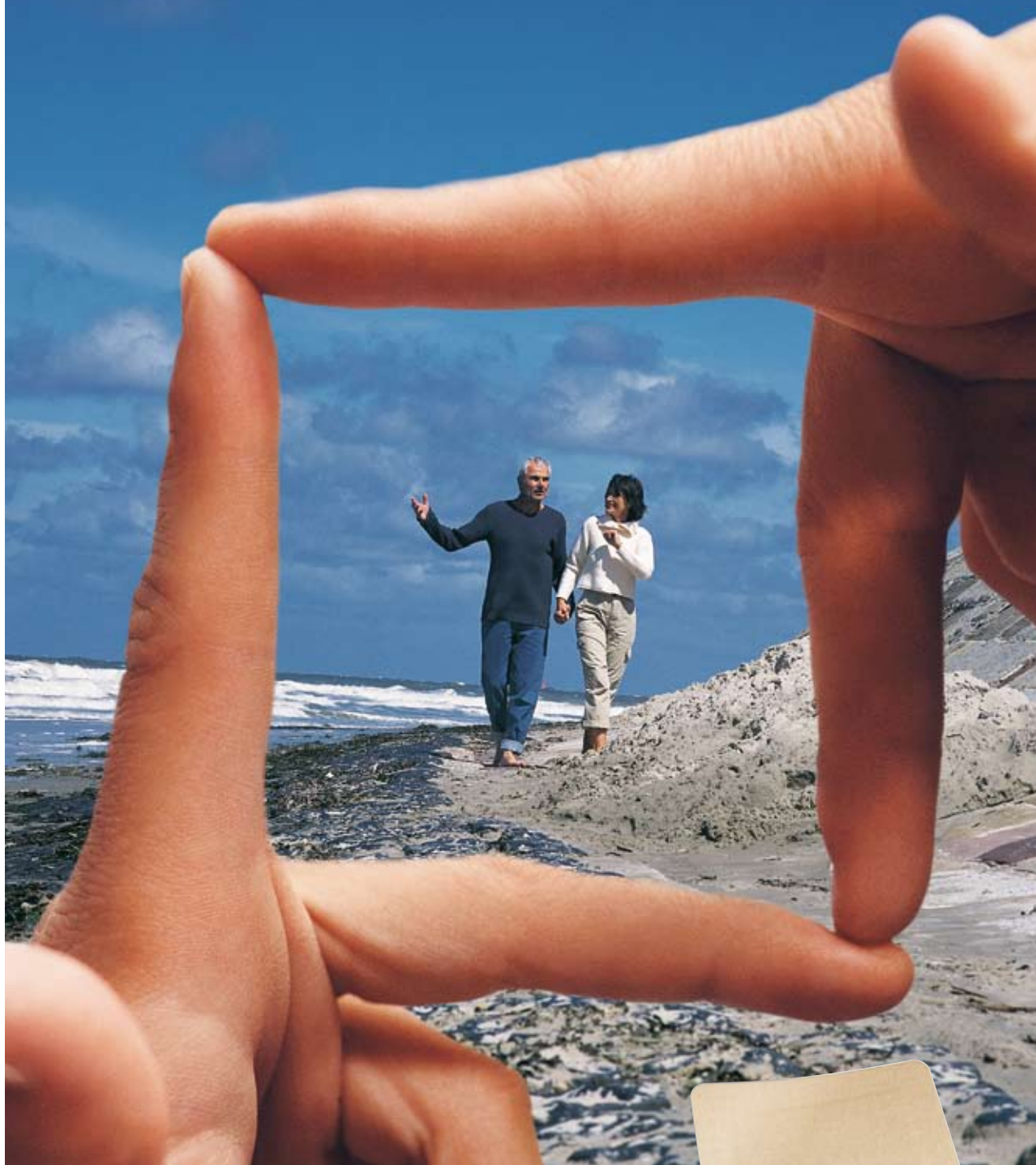
**Unerwünschte Nebenwirkungen:** Opioidtypische Nebenwirkungen wie Übelkeit, Schwindel, Müdigkeit, Erbrechen, Verstopfung und lokale Hautreaktionen wie Erythem oder Juckreiz. Bei Überdosierung ist die Entfernung des Pflasters und eine stete Überwachung notwendig. **Packungen:** 5 und 10 TTS (Pflaster)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

