

Nr. 04/2003
Winter
Hiver
Inverno

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



Sondernummer / Numéro spécial / Numero speciale

Nationale Palliative Care und Krebstagung 2003 Freiburg, 20. November 2003

Journée nationale des soins palliatifs et Conférence suisse sur le cancer 2003 Fribourg, 20 novembre 2003

Giornata nazionale di cure palliative 2003 Friburgo, 20 novembre 2003



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
florian.strasser@kssg.ch, fstrasser@bluewin.ch
Michel v. Wyss (MvW), La Chaux-de-Fonds
michel.vonwyss@ne.ch

Adressen / Adressen / Indirizzi

Redaktion / Rédaction / Redazione

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

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

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

Abonnemente / Abonnements / Abbonamenti

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

Erscheinungsweise / Parution / Pubblicazione

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

4x par an (mi-mars, mi-juin, mi-septembre, mi-décembre)
4x per anno (metà marzo, metà giugno, metà settembre,
metà dicembre)

Redaktionsschluss / Limite rédactionnelle /

Termine redazionale

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

Auflage / Edition / Edizione

2300 Exemplare / 2300 exemplaires / 2300 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

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative-ch

4 Editorial / Editorial / Editoriale

■ **Freiburg 2003 / Fribourg 2003 / Friburgo 2003**

8 Einführung

9 Claudine Godat

Nationale Palliative Care und Krebstagung vom 20. November 2003 in Freiburg

12 Grégoire Gremaud

Palliative care: des pistes, des solutions

13 Sandra Zonca Aprile

Friburgo, Giornata nazionale di cure palliative 2003

15 Prof. Dr.Dick Willems

Les recommandations du Conseil de l'Europe sur les soins palliatifs

17 Deutsche Zusammenfassung

18 Riassunto italiano

19 Patrizia Pesenti

Ist Palliative Care eine gesundheitspolitische Frage?

23 Résumé français

24 Riassunto italiano

25 Geneviève Stucki, M.P.H.

Le programme cantonal de développement des soins palliatifs

28 Deutsche Zusammenfassung

29 Riassunto italiano

30 KLS / LSC / LCS

Die nationale Palliative Care und Krebstagung 2003 in den Medien

La Journée nationale des soins palliatifs et Conférence suisse sur le cancer 2003 dans les médias

■ **Forschung / Recherche / Ricerca**

32 Florian Strasser

Palliative Care: Forschungsgefässe in der Schweiz

34 La recherche en soins palliatifs en Suisse

35 «Contentitori» della ricerca in cure palliative in Svizzera

■ **Veranstaltungen/Manifestations/Manifestazioni**

36 Pfrn. Elisabeth Jordi

Palliative Care – eine Ausstellung im Herzen von Zürich

■ **PallioScope**

37 - La morphine à longue durée d'action est-elle efficace pour le traitement de la dyspnée réfractaire?

37 - Ne changez pas votre pratique! Commentaire sur un article de Klepstad et al.

40 - M.-F. Bacqué «Apprivoiser la mort»

40 - Modèle de guide des soins palliatifs canadien

41 - M. Renz, «Grenzerfahrung Gott»

41 - M. Mettner, R. Schmitt-Manhart, «Wie ich sterben will»

42 - Curare il dolore in tutte le sue dimensioni

42 - Gli ultimi giorni

■ **Leser Forum / Forum du lecteur / Forum des lecteurs**

42 Qualitätssicherung / Out-come Messungen

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

Dr. Sophie Pautex

43 Bigorio 2003: la construction continue...

44 Bigorio 2003: Das Bauwerk kommt voran...

45 Bigorio 2003: la costruzione continua...

■ **Regionen / Régions / Regioni**

46 Arc Jurassien

46 Palliative Care – Netzwerk Kanton Bern

47 Innerschweiz

50 Gründung PalliativNetz OstSchweiz

Kurse-Kalender / Cours et calendrier / Corsi e calendario

52 Kurse KLS / Cours LSC / Corsi LSC

53 Kalender / Calendrier / Calendario

Editorial

Les soins palliatifs affirment qu'il reste tout à faire pour soulager, assurer le confort de la personne lorsqu'il ne reste plus rien à faire pour la sauver, pour la guérir. Ils affirment aussi que cela n'est pas un échec, mais une composante de notre condition humaine, qui n'exclut d'ailleurs pas toute souffrance. Cette double affirmation permet de situer le degré de sérénité des personnes et de la société dans laquelle elle s'exprime.

Les soins palliatifs: révélateurs du degré de sérénité d'une société?



Michel von Wyss

Ayant assumé les responsabilités politiques de la santé dans l'exécutif d'un canton pendant quatre ans, j'ai pu me rendre compte combien les attentes de la population et de ses élus au Grand Conseil dans ce domaine sont ambivalentes. Tous les moyens existants pour guérir devraient être disponibles partout; le meilleur confort hospitalier devrait être assuré, les nouvelles prestations devraient être offertes largement, des thérapies complémentaires variées devraient être librement accessibles et simultanément, on affirme que les coûts de la santé ne devraient pas augmenter. On renvoie à d'autres la responsabilité d'assurer cette médiation impossible, cette quadrature du cercle et on s'offusque que cela ne puisse pas se faire. Il y a là une attitude d'enfants gâtés qui devient celle du plus grand nombre. Mais pourquoi est-ce donc si difficile d'être cohérents en tant que personne et que société? Pourquoi, si l'on veut vraiment maîtriser l'augmentation des coûts de la santé n'est-on pas prêts à renoncer à certaines prestations ?

J'ai la conviction que tant qu'on n'aura pas accepté consciemment les limites de notre condition hu-

maine et sa finitude, on ne pourra pas augmenter cette nécessaire cohérence individuelle et collective, ni par conséquent développer des politiques de la santé qui permettent d'assurer un accès équitable aux ressources sanitaires disponibles. Les soins palliatifs, par leur existence même, posent cette question fondamentale et appellent à y répondre clairement, courageusement. En effet, à partir d'un certain seuil de développement de la médecine curative, le prix à payer pour les nouveaux progrès augmente constamment, ce qui n'en permet par conséquent plus l'accès à tous, s'ils sont la seule référence.

L'intégration de soins palliatifs dans un système de santé, s'ils sont largement compris et plébiscités, mais aussi largement disponibles, permet de sortir de ce cercle vicieux de la pénurie, du rationnement et de la médecine à deux vitesses. Pouvoir accepter que son heure –ou celle de son proche– est venue et qu'il reste à valoriser au mieux le temps limité qui est encore à vivre, plutôt que de courir tête baissée dans une course à la guérison qui n'est plus à l'ordre du jour, permet de trouver une sérénité et de donner un sens au temps

compté qui reste à apprécier, à partager, même si des épisodes de déni ne peuvent être exclus.

Certains pays plus pauvres que le nôtre, comme la Pologne, l'ont compris. Des systèmes de santé qui donnent une priorité à la santé communautaire ont instauré les soins palliatifs à large échelle, systématiquement. L'exemple de la Catalogne est reconnu comme exemplaire à ce titre par l'OMS. Le canton de Vaud est le premier en Suisse à avoir décrété un véritable programme de soins palliatifs à développer dans tous les réseaux de santé.

Cela étant dit, l'humilité doit présider à l'exercice et à la promotion des soins palliatifs. D'une part, ceux-ci ne permettront jamais de supprimer la souffrance existentielle que génère la perspective de la mort pour la personne concernée, ni le douloureux vide de l'absence pour ses proches. D'autre part, il est décisif que la personne en fin de vie et ses proches restent pleinement sujets et co-décideurs face aux choix thérapeutiques qui se présentent et cela grâce à un consentement éclairé exercé dans une ambiance de vérité: la notion importante d'« empowerment » nous rappelle pertinemment que la

fin d'une vie n'appartient pas aux professionnels de la santé, mais à celui ou celle qui s'apprête à quitter ce monde.

Pour conclure, l'enjeu fondamental, politique au sens noble du terme, d'un large développement des soins palliatifs, c'est

de comprendre qu'ils ne sont pas une simple offre sanitaire de plus. Ils sont peut-être avant tout l'affirmation que l'individu n'est pas le centre du monde, mais plus modestement un maillon fini de la chaîne infinie de la vie. Cette conviction, en se diffusant,

rendrait peut-être enfin possibles des renoncements et des choix sereins parmi les offres sanitaires, que ce soit au niveau individuel ou politique.



Editorial

Palliative Care befürwortet, dass noch viel zu machen bleibt, was lindert und das Wohlbefinden der Menschen sicherstellt, auch wenn nichts mehr getan werden kann, um sie zu retten und zu heilen. Das heisst auch, dies sei nicht als ein Scheitern zu interpretieren, sondern dies gehöre zu den Grundgegebenheiten des menschlichen Lebens, das ja das Leiden keineswegs ausschliesst. Diese doppelte Behauptung kann uns helfen, den Grad der Gelassenheit eines Menschen oder der Gesellschaft einzuschätzen, in der dieser sich ausdrückt.

Palliative Care als Indikator für die Gelassenheit einer Gesellschaft?

Während vier Jahren habe ich in einer Kantonsregierung die politische Verantwortung für das Gesundheitswesen getragen. Dabei habe ich feststellen können, wie ambivalent in dieser Beziehung die Erwartungen der Bevölkerung und der Menschen sind, die sie in den Grossen Rat gewählt haben. Alle Mittel zur Heilung sollten überall zur Verfügung stehen; im Spital sollte höchster Komfort angeboten werden; neue Leistungen sollten grosszügig angenommen werden und die unterschiedlichsten Komplementärtherapien frei zugänglich sein. Gleichzeitig aber wird verlangt, dass die Gesundheitskosten nicht mehr steigen dürfen. Die Verantwortung für diesen Spagat, diese Quadratur

des Kreises schiebt man anderen zu und hält sich darüber auf, dass dies nicht möglich ist. Das ist ein Verhalten verwöhnter Kinder, aber immer mehr wird es zum Verhalten der Mehrheit. Weshalb ist es denn so schwierig als Mensch und als Gesellschaft kohärent und logisch zu bleiben? Weshalb ist man nicht bereit, auf gewisse Leistungen zu verzichten, wenn man die Gesundheitskosten wirklich in den Griff bekommen möchte?

Solange wir die Begrenzung und die Endlichkeit des Menschenlebens nicht bewusst annehmen, dies ist meine Überzeugung, solange ist es zwecklos, unsere individuelle und kollektive Kohärenz verbessern zu wollen und so lange wird es auch nicht möglich sein, eine

Gesundheitspolitik zu entwickeln, die einen gerechten Zugang zu den Ressourcen des Gesundheitswesens ermöglicht. Schon durch seine blosse Existenz konfrontiert uns Palliative Care mit dieser grundsätzlichen Frage und ruft uns auf, darauf eine klare und mutige Antwort zu geben. Von einer gewissen Stufe an, steigt nun einmal der Preis für neue Fortschritte in der kurativen Medizin ständig an. Solange solche Fortschritte aber der einzige Orientierungspunkt bleiben, solange wird es auch nicht gelingen, den Zugang dazu für alle sicher zu stellen.

Wenn Palliative Care in das Gesundheitswesen integriert wird, wenn es von vielen verstanden und gewünscht wird, aber auch breit

zugänglich ist, so kann dies dazu beitragen, den Teufelskreis der beschränkten Mittel, der Rationierung und der Zweiklassenmedizin zu durchbrechen. Wer annehmen kann, dass die Stunde für sich selber oder für eines seiner Lieben nun gekommen ist und dass es nun also gilt, die verbleibende Lebenszeit so gut wie möglich zu nutzen, statt sich kopflos in den Kampf um eine Heilung zu stürzen, die ja gar nicht mehr angesagt ist, der wird die Gelassenheit finden, den nunmehr gezählten Tagen einen Sinn zu geben, den es auszukosten und zu teilen gilt, auch wenn gewisse Momente des Verdrängens nicht ausgeschlossen werden.

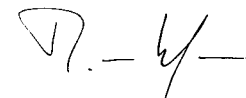
Einige Länder haben dies verstanden, auch wenn sie ärmer sind als wir, wie z.B. Polen. Gesundheitswesen, die den Schwerpunkt auf die Gesundheit aller legen, haben Palliative Care systematisch und breit eingeführt. So wird Katalonien in dieser Hinsicht von der

WHO als beispielhaft anerkannt. In der Schweiz ist der Kanton Waadt der erste, der ein umfassendes Palliative Care - Konzept verabschiedet hat, das nun in allen Sektoren des Gesundheitswesens umgesetzt werden soll.

Wer Palliative Care ausübt und fördert wird trotzdem demütig bleiben müssen. Auch Palliative Care wird nicht das existenzielle Leiden zum Verschwinden bringen, das die Perspektive des nahenden Todes in den Betroffenen auslöst, und es wird die schmerzliche Leere nicht ausfüllen können, die ein geliebter Mensch zurücklässt. Es bleibt weiter entscheidend, dass Sterbende und ihre Angehörigen in einer Atmosphäre der Wahrheit informiert werden und so als Subjekte und Mit-Entscheidende bei der Wahl der Behandlungen mitsprechen können. Der wichtige Begriff des «empowerments» ruft uns zurecht in Erinnerung, dass das Ende eines Lebens nicht den Akteuren in den Gesundheitsberu-

fen gehört, sondern demjenigen, der sich vorbereitet, diese Welt zu verlassen.

Die grundsätzliche und auch im besten Sinne politische Bedingung für eine breit angelegte Entwicklung von Palliative Care, ist dass es nicht einfach als ein weiteres Angebot auf dem Gesundheitsmarkt verstanden wird. Palliative Care entwickeln heisst, dazu stehen, dass der einzelne Mensch nicht im Zentrum der Welt steht, sondern viel bescheidener ein endliches Glied in der unendlichen Kette des Lebens darstellt. Sollte sich diese Überzeugung verbreiten, so könnte es endlich möglich werden, unter den Angeboten im Gesundheitswesen in aller Gelassenheit auszuwählen, und auf gewisse auch zu verzichten. Und dies sowohl auf der individuellen wie auch auf der politischen Ebene.



Editoriale

Le cure palliative affermano che tutto resta da fare per soccorrere e assicurare il confort della persona quando non resta più nulla da fare per salvarla e guarirla. Inoltre sostengono che questo non rappresenta un fallimento ma una componente della nostra condizione umana, che peraltro non esclude la sofferenza. Questa doppia affermazione permette di stabilire il grado di serenità delle persone e della società nella quale si esprime.

Cure palliative e politiche sanitarie: quali poste in gioco?

Avendo assunto per quattro anni la responsabilità politica della sanità nell'esecutivo di un cantone, ho potuto rendermi conto di quanto siano ambivalenti in questa mate-

ria le aspettative della popolazione e dei suoi rappresentanti nel Gran Consiglio. Tutti i mezzi atti a guarire dovrebbero essere ovunque disponibili. Si dovrebbe assicurare

il migliore confort ospedaliero. Le nuove prestazioni dovrebbero essere offerte con larghezza e si dovrebbe potere accedere liberamente a terapie complemen-

tari variate. E simultaneamente si afferma che i costi della salute non dovrebbero aumentare. Si rinvia ad altri la responsabilità di assicurare questa impossibile mediazione, questa quadratura del cerchio e ci si irrita che non lo si possa fare. E' un atteggiamento di bambini viziati che tende a diventare quello della maggioranza. Ma perché è così difficile essere coerenti come persone e come società? Perché, se si vuole veramente tenere sotto controllo l'aumento dei costi della salute, non si accetta di rinunciare a certe prestazioni?

Sono convinto che, fino a quando non si accettano coscientemente i limiti della nostra condizione umana e la sua finitezza, non si potrà aumentare questa necessaria coerenza individuale e collettiva né, di conseguenza, sviluppare politiche sanitarie che permettano un equo accesso alle risorse sanitarie disponibili. Le cure palliative, per la loro stessa esistenza, pongono tale quesito fondamentale ed esigono una risposta chiara e coraggiosa. In effetti, a partire da un certo grado di sviluppo della medicina curativa, il prezzo da pagare ai nuovi progressi aumenta costantemente, il che non consente quindi più l'accesso a tutti, se essi sono l'unico riferimento.

L'integrazione delle cure palliative in un sistema sanitario, se


sono largamente capite e accettate, ma anche disponibili su vasta scala, consente di uscire da questo circolo vizioso della penuria, del razionamento e della medicina a due velocità. Solo se si ammette che è scoccata la propria ora – o quella del proprio congiunto – e che resta solo da valorizzare al meglio il tempo che rimane da vivere piuttosto che di precipitarsi a testa bassa in una corsa alla guarigione ormai impossibile, è possibile ritrovare una serenità e dare un senso al tempo limitato da apprezzare e condividere, anche se non si possono escludere episodi di negazione.

Paesi più poveri del nostro, come la Polonia, l'hanno capito. Sistemi sanitari che privilegiano la sanità comunitaria hanno istituito le cure palliative in reti coerenti e coordinate. L'esempio della Catalogna è riconosciuto dall'OMS come paradigmatico in questo senso. Il Cantone di Vaud è il primo, in Svizzera, ad avere approvato un vero e proprio programma di sviluppo delle cure palliative in tutte le reti sanitarie.

Detto questo, l'umiltà deve prevalere nell'esercizio e nella promozione delle cure palliative. Da un lato, queste ultime non potranno mai sopprimere la sofferenza esistenziale che genera la prospettiva della morte nella persona

riguardata né il vuoto doloroso dell'assenza che lascia nei suoi congiunti. D'altro lato, è essenziale che la persona in fine di vita ed i suoi congiunti restino pienamente soggetti e siano in grado di decidere delle scelte terapeutiche che si impongono e questo grazie ad un consenso informato esercitato in ambito di verità: in modo molto pertinente, l'importante concetto dell'«empowerment» ci ricorda che la fine di una esistenza non appartiene agli operatori sanitari ma a chi si accinge a lasciare questo mondo.

In conclusione, la posta in gioco fondamentale, politica nel senso nobile del termine, nello sviluppo delle cure palliative, è la comprensione del fatto che esse non sono una semplice offerta sanitaria supplementare. Sono forse innanzitutto, l'affermazione che l'individuo non è il centro dell'universo e nemmeno immortale, ma più modestamente un anello finito della catena infinita della vita. La diffusione di questo convincimento renderà infine possibili certe rinunce e scelte serene nell'ambito delle offerte sanitarie, sia a livello individuale che politico.



Fribourg, 20. 11. 2003: Journée nationale des soins palliatifs et Conférence suisse sur le cancer

Freiburg, 20. 11. 2003: Nationale Palliative Care und Krebsstagung



palliative-ch

documente la Journée nationale des soins palliatifs et Conférence suisse sur le cancer 2003 du 20 novembre 2003 à Fribourg par un numéro spécial essentiellement consacré à cette journée. A côté de trois articles reflétant dans chaque langue la manière dont leurs auteurs ont vécu cette journée, nous publions en langue originale (avec un résumé dans les deux autres langues) l'essentiel des trois contributions qui, dans la rencontre plénière du matin, ont montré où en sont les soins palliatifs au niveau de l'Europe, de la Suisse et d'un canton pionnier en la matière, le Canton de Vaud. Dans les prochains numéros, nous pensons publier également les contributions de l'atelier 3 sur le contrôle des symptômes. Nous serions en outre heureux de recevoir vos impressions et réactions sur cette journée, chères lectrices, chers lecteurs, pour les publier dans le «forum du lecteur» de notre prochain numéro.

D'ici peu vous trouverez également ces contributions sur le site internet de la Ligue suisse contre le cancer www.swisscancer.ch, ainsi que sur celui de la SSMSP, www.palliative.ch.

palliative-ch

dokumentiert die Nationale Palliative Care und Krebsstagung 2003 vom 20. November 2003 in Freiburg mit einer Sondernummer, die zur Hauptsache diesem Tag gewidmet ist. Neben drei Berichten, die je in einer Sprache etwas davon wiedergeben, wie ihre Autoren die Tagung erlebt haben, publizieren wir in der Originalsprache (je mit einer Zusammenfassung in den beiden anderen) die wesentlichsten Teile der drei Beiträge aus dem Plenum am Morgen, die aufzeigten, wie es um Palliative Care in Europa, in der Schweiz und einem Kanton, der darin Pionierarbeit geleistet hat, steht, dem Kanton Waadt. In den nächsten Nummern planen wir auch die Beiträge zur Symptomkontrolle aus der Parallelveranstaltung 3 zu publizieren. Schliesslich, liebe Leserinnen und Leser, würden wir gerne auch Ihre eigenen Impressionen oder Reaktionen zu dieser Tagung erhalten, um sie im «Leserforum» der nächsten Nummer zu publizieren. Bald werden Sie diese Beiträge auch auf der Website der Krebsliga Schweiz www.swisscancer.ch und der SGPM www.palliative.ch finden.

palliative-ch

documenta la Giornata nazionale delle cure palliative e Conferenza svizzera sul cancro 2003 del 20 novembre 2003 a Friburgo con un numero speciale essenzialmente dedicato a questa giornata. Accanto ai tre articoli ufficiali che, in ogni lingua, riflettono il modo in cui i loro autori hanno vissuto la giornata, pubblichiamo in lingua originale (con un riassunto nelle altre due lingue) le parti essenziali dei tre contributi che, nella seduta plenaria del mattino, hanno illustrato lo stato delle cure palliative a livello dell'Europa, della Svizzera e di un cantone pioniere, il Cantone di Vaud. Nei prossimi numeri intendiamo pubblicare anche i contributi della riunione satellite 3 dedicata al controllo dei sintomi. Inoltre, cari lettori e lettrici, vi saremmo grati di inviarci le impressioni e reazioni suscitate in voi dalla giornata, che pubblicheremo nel «forum del lettore» del nostro prossimo numero. Troverete fra poco questi contributi anche sui siti internet della Lega Svizzera contro il Cancro (www.swisscancer.ch) e della SSM-CP (www.palliative.ch).



Die Nationale Palliative Care und Krebstagung vom 20. November 2003 war ein voller Erfolg, sowohl in qualitativer als auch in quantitativer Hinsicht: mehr als 700 Gesundheitsfachleute und Behördenvertreter haben einen regen Informations- und Erfahrungsaustausch, eine warmherzige Stimmung sowie eine lückenlose Organisation geniessen können. So haben die Organisatoren, die Krebsliga Schweiz (KLS) und die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP), ihr Ziel erreicht: der Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz einen neuen Impuls zu verleihen.

Claudine Godat

Nationale Palliative Care und Krebstagung vom 20. November 2003 in Freiburg

Ein voller Erfolg – in qualitativer sowohl als auch in quantitativer Hinsicht!

Bundespräsident Pascal Couchepin, der am 20. November auf einer Auslandsreise war, richtete eine Grussbotschaft an die Tagungsteilnehmenden und würdigte den Einsatz der Fachleute im Bereich Palliative Care: «In Hospizen, Altersheimen, Pflegeheimen und Spitälern, wie auch am Krankenbett von Menschen, die zu Hause gepflegt werden, wird eine ebenso selbstlose wie verdienstvolle Arbeit erbracht – und ein Engagement, das allzu oft unterschätzt wird», schrieb er. Bund und Kantone müssten ihre Anstrengungen im Bereich der Palliativmedizin fortsetzen.

Der Markt für Palliative Care mit seinen rund 20 Ständen von Institutionen und Organisationen aus verschiedenen Regionen wurde rege besucht und hat wesentlich zum angenehmen und lebendigen Klima der Veranstaltung beigetragen. Hauptsächlich dank dem Markt konnten neue Impulse für die Weiterentwicklung von Palliative Care gegeben werden. Dort konnten Fachleute Informationen, Ideen, Projekte, Lösungen und Kontaktpersonen finden, konkrete Elemente also, um die Förderung von Palliative Care in der eigenen Institution besser vorantreiben zu können. Die gemeinsame Vorbereitung eines Standes durch verschiedene Fachleute hat in einzelnen Regionen die Vernetzung intensiviert.

Weder Traum noch Albtraum

In seiner Eröffnungsrede freute sich Prof. Franco Cavalli, Präsident der Krebsliga Schweiz (KLS), über das riesige Interesse für die Veranstaltung und für das Thema Palliative Care: «Es wären noch mehr Leute gekommen, hätten wir einen grösseren Saal zur Verfügung gehabt!».

In Anspielung auf den Titel seines Referates erklärte Cavalli, Palliative Care in der Onkologie sei für ihn «weder Traum noch Albtraum, sondern bereits weitgehend eine Realität». Palliative Care bleibe höchstens eine Vision für diejenigen, die noch nicht bemerkt hätten, dass ein Krebspatient nur holistisch behandelt werden kann, und dass eine Mehrheit der Patienten nach wie vor nicht geheilt werden können. Für die Politik und die Krankenkassen, die nach Einsparungen schreien, sei aber Palliative Care sicher ein Albtraum. «Palliativmedizin ist menschliche, umfassende, multidisziplinäre, ja holistische Medizin: Sie wird dann unmöglich, wenn wir nur noch für das Allernötigste Zeit haben dürfen und unsere so genannte Produktivität nur noch auf Grund der Stoppuhr beurteilt wird», sagte Cavalli.

Re-Integration von Palliative Care in die medizinische Versorgung

Für Prof. Fritz Stiefel, Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP), tritt Palliative Care in der Schweiz in ihre dritte Entwicklungsphase. Auf die Pionier-Ära und die zweite Phase der Professionalisierung mit dem Aufbau von spezifischen Kenntnissen und Fertigkeiten folge jetzt die Phase der Re-Integration in die medizinische Versorgung. Die Integration sei noch unvollständig: so sei der Unterricht während des Medizinstudiums lückenhaft; es bestünden auch weitere grosse Unterschiede im Angebot zwischen den Regionen.

Die Integration von Palliative Care in die Medizin berge aber auch etliche Risiken, so Prof. Stiefel: beispielsweise den Verlust von Identität oder den Einsatz von Palliative Care zu Zwecken, die nicht im Einklang mit ihren ursprünglichen Zielen stehen. Deshalb müsse darauf geachtet werden, die Weiterentwicklung von Palliative Care so zu gestalten, dass sie weiterhin als «Denklaboratorium» für die Medizin fungieren kann.

Wird jeder Franken wirklich für das Wohl der Patienten ausgegeben?

Als Vertreterin des Gastkantons stellte sich die Freiburger Regierungsrätin Ruth Lüthi die Frage, ob der Preis, den wir für das Gesundheitswesen zahlen, tatsächlich überrissen sei. Denn dieser Preis stehe direkt in



Zusammenhang mit einer spürbaren Verbesserung der Qualität der Pflege sowie des Wohlbefindens der Patienten. Unumstritten sei aber, dass der Spardruck weiter wächst. Unter diesen Umständen müsse man sich unbedingt fragen, «ob jeder ausgegebene Franken dazu diene, die Lebensqualität der Patienten zu verbessern».

«Unter diesem Blickpunkt ist für mich die Weiterentwicklung von Palliative Care möglich und notwendig», sagte die Freiburger Gesundheitsdirektorin. Mit gleich viel Geld könne man oft mehr für das Wohl der Patienten tun. So wurden im Kanton Freiburg Akut-Abteilungen zusammengelegt. Die Spitäler, die solche Abteilungen schliessen mussten, haben aber neue Aufträge erhalten. In Châtel-St-Denis wurde zum Beispiel eine Palliative Care-Station geschaffen, was zu überwiegend positiven Rückmeldungen von Patienten und ihren Familien führte.

Palliative Care auf drei politischen Ebenen

Wo steht die Förderung von Palliative Care auf der politischen Ebene, in Europa, schweizweit und auf Kantonsebene? Was Europa betrifft, wurde die Antwort von Prof. Dirk Willems vom Academisch Medisch Centrum (AMC) der Universität von Amsterdam formuliert. Der Europarat habe kürzlich neue Empfehlungen zur Förderung von Palliative Care herausgegeben, welche in den Mitgliedsländern – darunter der Schweiz – umgesetzt werden sollen, sagte Prof. Willems.

Im September hat der Ministerrat der 45 Mitgliedsländer die Empfehlungen gutgeheissen. Im Text werden die Regierungen aufgefordert, die nötigen politischen und gesetzlichen Massnahmen zu ergreifen, um einen kohärenten und vollständigen nationalen Rahmen für die Entwicklung von Palliative Care zu schaffen, sowie die internationale Vernetzung der in diesem Bereich tätigen Institutionen, Forschungsinstitute, usw., zu fördern.

Für eine nationale Gesundheitspolitik – auch im Bereich Palliative Care

Für Patricia Pesenti, Gesundheitsdirektorin des Kantons Tessin, bringen die Empfehlungen des Europarates einen wesentlichen Fortschritt: Die palliative Betreuung wird anerkannt als ein wesentlicher Bestandteil des Gesundheitssystems. Analog den Aussagen des Freiburger Manifests (2001) erachtet es der Europarat als eine Aufgabe der jeweiligen nationalen Gesundheitspolitik, eine koordinierte Integration von Palliative Care zu sichern.

In der Schweiz sei dieses Ziel schwieriger zu erreichen, weil die Kantone für das Gesundheitswesen

zuständig seien und weil es de facto keine nationale Gesundheitspolitik gebe. Genau hier setzt das von Patricia Pesenti geleitete Projekt «Nationale Gesundheitspolitik Schweiz» an: Es schafft eine gemeinsame Plattform, wo Bund und Kantone im Rahmen der geltenden Kompetenzordnung eine solche Politik gestalten können. Regelmässige Diskussionen sind ab 2004 geplant. In Freiburg kündigte die Tessiner Gesundheitsdirektorin ihre Absicht an, das Thema Palliative Care dort vor zu bringen.

Der Kanton Waadt als Pionier

Auf kantonaler Ebene hat der Kanton Waadt Pionierleistung erbracht, indem er 2002 ein kantonales Programm zur Förderung von Palliative Care erlassen hat. Das Programm verfolgt drei Hauptziele: die Dienstleistungen der ganzen Bevölkerung zugänglich zu machen, das allgemeine Wissen bei den Fachleuten aufzustocken sowie die Kontinuität der Pflege zu verbessern, erklärte Geneviève Stucki, Abteilungschefin bei der kantonalen Gesundheitsdivision.

Entsprechend der unterschiedlichen Komplexität der Situationen wird die Pflege auf drei Ebenen organisiert: Basisdienstleistungen in Palliative Care, spezialisierte Dienstleistungen und universitäres Niveau. Ein Schwerpunkt bei der Ausbildung sei eine möglichst breite Sensibilisierung von Fachleuten in Pflegeheimen. Das Programm werde vom Lausanner Institut für Präventiv- und Sozialmedizin laufend evaluiert.

Aus der Praxis für die Praxis

Nach den Analysen auf diesen drei politischen Ebenen am Vormittag stand am Nachmittag eine weitere Frage im Zentrum: wie können Fachleute ganz lokal, in ihrer Institution, Palliative Care entwickeln, ohne auf Initiativen «von oben» angewiesen zu sein? In zwei Workshops (Workshop 1 auf deutsch und 2 auf französisch) unter dem Titel «Aus der Praxis für die Praxis» wurden eine Reihe von Lösungen und Strategien aus verschiedenen Institutionen vorgestellt.

So wurde beispielsweise im Workshop 1 die Präsentation des Modells vom Regionalspital Emmental aufmerksam verfolgt: Dort wird in jedem Pflgeteam eine verantwortliche Person für ein bestimmtes Thema (Diabetes, Palliative Care, usw.) ausgewählt. Alle für das gleiche Thema verantwortlichen Fachleute aus den verschiedenen Teams bilden zusammen eine Arbeitsgruppe. So wird gewährleistet, dass die Informationen zwischen den Verantwortlichen und ihren jeweiligen Teams optimal zirkulieren können.

Im Workshop 2 wurden verschiedene Projekte aus der lateinischen Schweiz diskutiert. Diese Projekte stel-



len mögliche Lösungen zu folgenden Fragestellungen dar: Wie kann man Pflegende in einer Randregion für Palliative Care sensibilisieren? Oder: Wie kann die Ausbildung in Pflegeheimen organisiert werden? Weitere Themen waren Palliative Care für schwer behinderte Menschen und für Kinder.

Symptomkontrolle

Ziel des zweisprachigen Workshops 3 «Aktuelles aus der Symptomkontrolle» war, häufig vorhandene, aber oft verkannte und in ihren Auswirkungen auf die Lebensqualität der Patienten und ihrer Angehörigen unterschätzte Symptome zu analysieren. Die zahlreichen Teilnehmenden hatten nur eines zu bedauern, nämlich dass die Zeit für eine weiterführende Diskussion fehlte...

Diskutiert wurden die zahlreichen, spezifischen Schwierigkeiten in der oft komplexen Schmerzerfassung bei alten Menschen und die medikamentösen Behandlungen, die Vorteile der Bisphosphonate bei der Behandlung von Tumor-Hyperkalzämie und von Knochenmetastasenschmerzen, die Patientenmüdigkeit (Fatigue) in der Onkologie sowie die möglichen Strategien (Ernährung, Medikamente) gegen Anorexie und ihre verheerenden Auswirkungen auf Patienten und Angehörige.

Interaktives Theater

Mit den Workshops 4 (auf deutsch) und 5 (auf französisch) wollten die Organisatoren den Teilnehmenden die Möglichkeit eines anderen – oder nach den Worten von Prof. Cavalli holistischen – Zugang zum Thema Palliative Care ermöglichen. Beim interaktiven Theater werden die Szenen ein zweites Mal gespielt, damit das Publikum Gelegenheit hat, der Ärztin, der Pflege andere Worte in den Mund zu legen und deren Verhalten zu ändern.

Es geht dabei um konkrete, für Ärztinnen und Pflegende alltägliche, aber in ihren Auswirkungen auf den Patienten (lebens)wichtige Fragen: Soll die Pflegefachfrau, die mit der Patientin persönliche Gespräche geführt hatte, der Ärztin sagen, wo's lang geht? Oder muss sie sich der Hierarchie beugen und der Ärztin die Verantwortung überlassen, obwohl diese damit nicht zurecht kommt? Im Theater lässt es sich ausprobieren – in der Wirklichkeit nicht. Angesichts des Todes kann «man» es nur einmal richtig – oder falsch – machen.

Schlusswort - Schlussbilder

Das Schlusswort hielt Prof. Werner Stauffacher, Präsident der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW). Im Programm 2004-2007

der SAMW bildet Palliative Care einen Schwerpunkt der Aktivitäten und Überlegungen. Im Interesse der Patienten und der Pflegenden unterstützt die Akademie Palliative Care nicht als Philosophie, sondern als integrativer Zweig der Medizin.

Am Ende der Veranstaltung konnten die Teilnehmenden in einem Kurzfilm die Tagung nochmals Revue passieren lassen: lebendige, zum Nachdenken auffordernde Schlussbilder von engagierten Fachleuten folgten auf ermutigende Schlussworte seitens der Medizin.

«Dem Organisationskomitee unter der Leitung von Georges Neuhaus und dem Team der Krebsliga Schweiz sei für die riesige Vorarbeit, die perfekt gemeistert wurde, der herzlichste Dank.»



Dr. Grégoire Gremaud

Palliative care: des pistes, des solutions

Reflets de la Journée nationale des soins palliatifs et Conférence suisse sur le cancer 2003.

Après la journée nationale de consensus de février 2001 qui marquait le lancement d'une stratégie concertée de promotion des soins palliatifs (cf Manifeste de Fribourg), environ 700 professionnels de la santé se sont retrouvés à Fribourg le 20 novembre 2003 pour une nouvelle journée de réflexion. Où en sont aujourd'hui les soins palliatifs en Suisse? Des pistes nouvelles se dessinent-elles? L'offre s'est-elle élargie et diversifiée? Quels sont les obstacles à surmonter? Quelles sont les solutions qui ont déjà fait leurs preuves? Quelles sont les projets en cours de réalisation?

Quelques reflets et impressions de cette riche journée.

Dans le hall spacieux de Forum Fribourg était installé un marché des soins palliatifs avec des stands réservés à diverses associations et structures représentant les soins palliatifs en Suisse. Chaque région exposait ses réalisations et ses projets de développement des soins palliatifs en ayant regroupé ses différents acteurs. Ce marché des soins palliatifs était l'occasion de discussions et d'échanges entre tous les participants à cette journée.

En séance plénière, la matinée était dévolue à une analyse politique des pistes et solutions concernant les soins palliatifs en Suisse. Le professeur F. Cavalli, président de la Ligue suisse contre le cancer, a souligné la place des soins palliatifs dès le début de la maladie cancéreuse («supportive care») et pas seulement à la phase terminale («terminal care») de la maladie. Comme cancérologue, il pense que les soins palliatifs ne sont pas un changement de paradigme (modèle) de la pratique médicale «classique» mais que ces soins font partie intégrante de la médecine revenue à une «normalité» qui considère comme acquise une prise en charge plus globale des patients.

Je me demande si cette affirmation n'est pas une vision un peu trop idéalisée de la médecine actuelle qui garde tout de même la tendance à osciller entre acharnement thérapeutique (par exemple primauté de la technicité) et abandon thérapeutique (par exemple tentation à recourir à l'euthanasie active directe).

Le professeur F. Stiefel, président de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs, a rappelé les

spécificités de la médecine palliative soulignant qu'il s'agit d'une discipline transversale percevant le patient dans sa globalité grâce à un travail multidisciplinaire. Il souligne également l'intégration incomplète des soins palliatifs dans la médecine se traduisant notamment par le manque d'enseignement des soins palliatifs dans les études de médecine ou par la grande disparité de l'offre palliative selon les régions géographiques. Le professeur Dick Willems d'Amsterdam nous a fait connaître les recommandations du Conseil de l'Europe sur les soins palliatifs. Je ne retiendrai que la première recommandation générale qui est d'adopter les politiques et mesures législatives et autres nécessaires à la mise en place d'un cadre cohérent et complet au niveau national en matière de soins palliatifs.

Dans ce sens, nous voyons effectivement que les soins palliatifs se développent mieux dans les cantons où leur place est reconnue et définie dans une loi de santé ad hoc (ex: cantons de Neuchâtel et Vaud).

Madame P. Pesenti, conseillère d'Etat du canton du Tessin, a montré dans un brillant exposé que les soins palliatifs sont un thème de politique de santé publique de grande importance. Les soins palliatifs représentent pour elle à la fois une forme de rupture et de renouvellement de la pratique médicale ainsi qu'une réaction à un processus de marginalisation de la mort. «La mort n'est pas une option», dit-elle, mort qui pourrait de manière fantasmagorique disparaître de l'image d'une médecine toute puissante.

Par tous les intervenants, a été relevée la grande disparité dans l'offre des soins palliatifs en Suisse. Le programme vaudois très bien présenté par Madame Geneviève Stucki, cheffe de la division planification au service de la santé publique du canton de Vaud, a mis sur pied des équipes mobiles et prévoit des antennes téléphoniques, des unités spécialisées et une chaire de médecine palliative. Un décret du Grand Conseil de juin 2002 expose les motifs et institue un programme cantonal complet de soins palliatifs dans le canton de Vaud..

Le problème des coûts des soins palliatifs a aussi été évoqué. Selon Cavalli, la politique de santé ne doit pas avoir qu'une vision restrictive liée aux coûts. Le rationnement qui se profile, la limitation du personnel soignant, et les critères de productivité liés au temps sont des obstacles à la bonne pratique de la médecine en général et des soins palliatifs en particulier. Selon Stiefel, la médecine palliative n'est pas une médecine à bas prix. Enfin selon Madame R. Lüthi, conseillère d'Etat fribourgeoise, la maîtrise des coûts devrait résulter de choix de société. Mais comment freiner les coûts quand les attentes des patients sont illimitées?



Par ailleurs, la restructuration hospitalière ne diminue pas forcément les coûts mais améliore les prestations fournies dans une région. La pratique des soins palliatifs n'est pas moins valorisante ni moins difficile qu'une pratique médicale classique.

L'après-midi, les participants se sont séparés dans 5 ateliers. Un atelier faisait le point sur quelques actualités dans le contrôle des symptômes (ex: traitement de la douleur chez les personnes âgées aux facultés cognitives altérées, biphosphonates dans l'hypercalcémie et dans les douleurs osseuses,...). Deux autres ateliers présentaient l'un en allemand l'autre en français des réalisations dans le domaine des soins palliatifs en Suisse (ex: expérience d'une formation en médecine et soins palliatifs à des professionnels de la santé de la région périphérique du Val-de-Travers, intégration et formation des soins palliatifs dans les EMS, sensibilisation et formation en soins palliatifs d'une institution pour personnes polyhandicapées à Genève, perspectives pour les soins palliatifs pédiatriques...). Enfin deux ateliers utilisaient le théâtre interactif pour aborder le thème des soins palliatifs. Cette approche très originale et ludique est une autre manière d'apprendre, en particulier sur le thème de la communication.

En conclusion, le professeur W. Stauffacher, président de l'Académie suisse des sciences médicales, pense que la médecine palliative doit faire partie intégrante de toutes les branches de la médecine par analogie à la médecine psychosomatique. D'autre part, l'évolution et la pratique médicale devraient viser à assurer la crédibilité des deux pôles de son activité, à savoir le pôle scientifique et le pôle relationnel.

Pour terminer, je désirerais souligner que l'organisation de cette journée était excellente tant avant que pendant la manifestation (inscriptions largement distribuées, lieu bien indiqué, ateliers clairement identifiables, horaires respectés et hôtellerie de bonne qualité...). Le marché des soins palliatifs bien placé était très riche en idées et en convivialité. Les interventions étaient généralement bonnes. Elles fournissent quelques solutions et ouvrent de nombreuses pistes. L'ambiance générale était très sympathique, particulièrement propice aux contacts et décontractée tout en restant sérieuse. «Un grand merci au comité d'organisation sous la direction de Georges Neuhaus et à l'équipe de la Ligue suisse contre le cancer pour l'immense travail si parfaitement accompli.»

Sandra Zonca Aprile

Friborgo, Giornata nazionale di cure palliative 2003

Friborgo in una splendida giornata di sole, quasi spiace andare a chiudersi in quest'enorme stabile che è il Forum. Ma appena entrati ci si deve ricredere: il mercato delle cure palliative è un vero mercato: colorato, animato da crocchi di persone chiaramente felici di vedersi, pieno di merci colorate e gustose. Colorati i poster, gli opuscoli, i libri, gustose le mele, i formaggi, i dolci, i vini.

Interessante l'idea della cartina della Svizzera da punzecchiare nei nostri luoghi di provenienza, dopo un'iniziale domanda «ma a che servirà mai?», man mano che la sala si riempie si capisce... appaiono regioni con tanti spilli, altre con pochi e un'intera fetta

di Svizzera vuota. Spilli che raccontano meglio di tanti discorsi lo stato dello sviluppo delle cure palliative. E subito ci si rende che c'è ancora tanto lavoro da fare.

Ho apprezzato il molto tempo lasciato a disposizione per guardare le bancarelle, discutere con colleghi di altre regioni e vedere quali progetti sono in corso in questa o quella regione. Le idee che ritrovi e che ti rassicurano di essere su una buona strada nel lavoro che fai, gli spunti per nuovi progetti, idee per rispondere alle difficoltà incontrate. Mi è piaciuto questo dare all'incontro un suo spazio, senza doverlo «rubare» alla pausa caffè o al pranzo, come spesso capita ai Congressi.

Ma passiamo ora alla seduta plenaria, ricca di stimoli interessanti.

Tra di essi troviamo la lettura storica del Prof. Cavalli e del Prof. Stiefel, che hanno sottolineato il ruolo critico della medicina palliativa di fronte alla crescente tecnologizzazione e al senso di onnipotenza della medicina – il Prof. Cavalli l'ha paragonata al movimento antipsichiatrico. La visione globale del malato



e l'interdisciplinarietà delle cure palliative sono state e sono tuttora uno stimolo a non perdere di vista i limiti della medicina. A questa prima fase, definita l'era dei pionieri dal Prof. Stiefel, è seguita una seconda tappa di professionalizzazione delle cure palliative con lo sviluppo di un sapere specifico. Ora si è entrati nella fase di integrazione delle cure palliative nella medicina. Il sapere palliativo è infatti riconosciuto a livello professionale e politico. Per il futuro si spera in una sempre maggiore diffusione/integrazione delle cure palliative nella pratica medica. Il Prof. Cavalli si è spinto fino a dire che le cure palliative dovrebbero essere fuse con le altre discipline mediche, eliminando il passaggio fra una medicina che guarisce e una medicina che allevia.

La lettura politica ha visto tutti d'accordo, dalla signora Lüthi alla signora Pesenti, dalla signora Stucki al Prof. Cavalli, al Prof. Stiefel, al Prof. Willems: la medicina palliativa è uno dei fattori centrali per garantire una buona qualità di cure alle persone malate, per riportare la persona e i suoi bisogni al centro del sistema di cura. Ma come conciliare questo con la tendenza sempre più marcata di razionalizzare e ridurre le prestazioni riconosciute, soprattutto a domicilio? Senza contare, come l'ha ben sottolineato la signora Pesenti, che l'assenza di una politica della salute sul piano federale rende molto difficile stabilire delle linee direttive condivise da tutti. Ad esempio nel Cantone Friburgo si è optato per una scelta di trasferimento delle risorse, chiudendo alcuni letti acuti per poter aprire un'unità di cure palliative a Chatel St. Denis, mentre il Canton Vaud si è dotato di una base legale che istituisce il programma cantonale di sviluppo delle cure palliative.

Tutti sono concordi nell'affermare che, di fronte al continuo aumento dei costi della salute bisogna chiedersi se gli investimenti fatti rispondono davvero ai bisogni e se così non è, bisogna trasferire le risorse finanziarie per spendere meglio, favorendo la qualità rispetto alla quantità. Le cure palliative sembrano essere uno dei nodi centrali delle politiche della salute dei vari cantoni: cantoni che, come mostra chiaramente la cartina citata sopra, hanno uno sviluppo molto diverso fra loro. Non stupisce quindi molto, sentendo il Prof. Willems, che l'offerta delle cure palliative in Europa sia così diversificata. Ma rassicura sentire che la medicina palliativa gode di tanta attenzione in seno al Consiglio d'Europa, che ha incaricato un comitato di esperti (tra cui la dott.ssa Mazzocato per la Svizzera) di sviluppare una serie di raccomandazioni per i 45 paesi membri. Interessante l'accento messo sulle questioni etiche, intese non solo come dibattito sull'accanimento terapeutico e l'eutanasia, ma allargate ad aspetti

dell'attività quotidiana, spesso sottovalutati, ma non meno importanti.

Sottolineata infine da tutti l'importanza della formazione in cure palliative, che sta cominciando ad avere una sua legittimità all'interno delle varie discipline mediche.

Su questo punto ho molto apprezzato la conclusione del Prof. Stauffacher, Presidente dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche, che ha presentato il suo programma di sostegno alle cure palliative nell'ambito professionale e della formazione, anche attraverso l'elargizione di borse di studio.

Da voci raccolte qua e là gli ateliers sono stati tutti interessanti. Io sono andata a teatro e ho apprezzato il metodo, che ci ha spinti a uscire dal ruolo di professionista per entrare nei panni del malato o del familiare... istruttivo, ogni tanto, cambiare punto di vista.

Un grande grazie al Comitato d'organizzazione sotto la direzione di Georges Neuhaus e all'équipe della Lega cancro Svizzera per l'immenso lavoro svolto in maniera così perfetta.



En 2001, le Conseil de l'Europe a convoqué un Comité d'experts sur les soins palliatifs composé de représentants de 13 des 45 pays adhérent au Conseil, dont la Suisse. Ce Comité a été chargé d'élaborer des recommandations qui devraient être adoptées par les gouvernements des 45 pays membres en vue d'une implémentation dans leur pays.

Prof. Dr. Dick Willems

Les recommandations du Conseil de l'Europe sur les soins palliatifs



Prof. Dr. Dick Willems

Ce Comité d'experts était présidé par le Dr Tony O'Brien d'Irlande. La Suisse y était représentée par le Dr. Claudia Mazzocato de Lausanne. Il a tenu quatre réunions. A ces réunions étaient également représentés l'OMS et l'EAPC (Association Européenne des Soins Palliatifs).

Comment le Conseil de l'Europe en est-il venu à s'occuper d'un tel sujet ? Tout d'abord sans doute à cause de l'attention accrue que les soins palliatifs rencontrent ces dernières années parmi les professionnels ainsi qu'auprès du grand public. Les valeurs défendues par les soins palliatifs se recouvrent par ailleurs avec les valeurs qu'entend promouvoir le Conseil de l'Europe : droits de l'homme et droit des patients, dignité humaine, cohésion sociale, démocratie, équité, solidarité, égalité des chances entre les sexes, participation et liberté de choix. Les soins palliatifs constituent un important terrain de coopération entre les Etats membres, et ceci d'autant plus que le développement de ces soins est encore très différent selon les pays.

Pendant ces réunions, deux textes ont été élaborés : d'une part les recommandations elles-mêmes, composées d'une recommandation générale et de 44 spécifications, par exemple dans les domaines de la structure des soins, de la politique de la santé, de l'éducation et la recherche. D'autre part, le Comité a présenté un mémoire explicatif d'une cinquantaine de pages qui rappelle l'enjeu des diverses recommandations.

La **recommandation générale** est la suivante :

1. d'adopter les politiques et les mesures législatives et autres nécessaires à la mise en place d'un cadre cohérent et complet au niveau national en matière de soins palliatifs;
2. de prendre à cette fin, dans toute la mesure du possible, les dispositions figurant dans l'annexe à la présente recommandation, en tenant compte des caractéristiques de leur pays;
3. d'encourager la mise en réseau, au niveau international, des organismes, des instituts de recherche et des autres instances oeuvrant dans le domaine des soins palliatifs;
4. de favoriser une diffusion active et ciblée de la recommandation et de son exposé des motifs, qui devront être accompagnés d'une traduction, si nécessaire

Les **44 recommandations** spécifiques sont divisées en différents chapitres.

- Sous le chapitre des **Principes fondamentaux** il est recommandé
 - que les soins palliatifs fassent partie intégrante des services de santé,
 - qu'il soient facilement accessibles à tous,
 - qu'ils visent à la meilleure qualité de vie possible pour les patients et leur famille,
 - qu'ils soient considérés comme un travail multidisciplinaire hautement qualifié,
 - que les préférences du patient guident les décisions sur les traitements,
 - que la formation en soins palliatifs soit intégrée dans la formation de toutes les professions médicales;
 - l'importance de l'information scientifique et des recherches est soulignée,
 - un financement adéquat et équitable est demandé et
 - il est spécifié que les questions éthiques sont au cœur des soins palliatifs.
- Au chapitre des **Structures et services** il est demandé que
 - L'activité interdisciplinaire et multi-professionnelle réponde aux besoins du patient et de sa famille
 - les divers services de soins palliatifs soient intégrés,
 - qu'une aide soit accordée aux soignants non professionnels,
 - qu'une consultation spécialisée soit facilement accessible,
 - qu'il existe des soins palliatifs spécialisés,
 - qu'une coordination adéquate avec des réseaux régionaux soit prévue,
 - qu'il n'y ait pas d'obstacles financiers à l'accès aux soins palliatifs,
 - que des possibilités de placement temporaire soient prévues.



- Le chapitre **Politique de soins et organisation** prévoit
 - que les soins palliatifs fassent partie intégrante du système de santé de tous les pays,
 - que des stratégies globales et rationnelles soient prévues pour les soins palliatifs,
 - que la collaboration entre les professionnels, le patient et sa famille soit institutionnalisée,
 - que les obstacles aux soins palliatifs soient identifiés,
 - que les opioïdes et autres substances soient réellement accessibles,
 - qu'une attention particulière soit portée aux groupes défavorisés
- Le chapitre **Qualité des soins et recherche** demande
 - que des indicateurs soient définis et adoptés,
 - l'élaboration de lignes directrices de meilleures pratiques
 - l'encouragement de la recherche
- Sous le chapitre **Education et formation** il est demandé
 - que dans les formations initiales des médecins et des infirmières plus d'attention soit portée aux soins palliatifs,
 - que des centres de référence de l'enseignement soient désignés
 - que trois niveaux de la formation (continue) soient prévus: niveau de base, niveau intermédiaire, niveau supérieur
 - qu'on pense également à sensibiliser le grand public.
- Un prochain chapitre est consacré à la **Famille**.
 - Il déclare que la famille est la ressource et la cible la plus proche des soins palliatifs.
 - Il demande par conséquent de renforcer les capacités de la famille.
- Sous le titre **Communication avec le patient et la famille** demande
 - la transparence dans l'information du patient et des proches,
 - une communication ouverte dans la mesure où les patients le désirent,
 - que la communication tienne compte des barrières émotionnelles ou cognitives
 - ainsi que des différences culturelles
- Le chapitre **Equipe soignante, travail d'équipe et programmation des soins** prévoit
 - la mise en place d'équipes multidisciplinaires composées de médecins, d'infirmières et d'autres personnels soignants,
 - que les décisions soient prises en concertations avec le patient et sa famille.
 - Il souligne l'importance des bénévoles,
 - de la cohérence des messages et d'un flux optimal des informations.
 - Il demande également la prise en charge des soignants.
- Finalement, le chapitre **Deuil**
 - rappelle que la phase de deuil commence bien avant le décès du patient.
 - il demande de prévoir un service de soutien aux personnes endeuillées
 - et que le service de soins palliatifs soit en mesure de reconnaître les signes d'un deuil perturbé.

En septembre dernier à Oslo, le Comité des Ministres a adopté le texte de ces recommandations en vue d'une signature par les gouvernements des différents pays membres du Conseil de l'Europe. Ce texte va maintenant être imprimé en anglais et en français et diffusé dans les divers pays. Il constituera dès lors un argument de poids dans les discussions avec les différents responsables de la politique de la santé.

Le texte complet de ces recommandations est dès maintenant disponible:

www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health
(sous «Recommandations»)

Correspondance:

Prof. Dr. Dick Willems
Département de médecine générale
Division de Méthodes Cliniques et de Santé Publique
Centre Académique de Médecine (AMC) /
Université d'Amsterdam
Meibergdreef 15
1105 AZ Amsterdam, Pays-Bas
ou
Dr. Claudia Mazzocato
Médecin chef a.i.
Division des soins palliatifs
Hôpital Nestlé
1011 Lausanne
claudia.mazzocato@chuv.hospvd.ch



Prof. Dr. Dick Willems

Empfehlungen des Europarates zur Palliative Care

(Zusammenfassung)

In den Jahren 2001-2002 berief der Europarat einen Expertenausschuss zum Thema Palliative Care ein. Er setzte sich aus Vertretern von 13 der 45 Mitgliedstaaten des Europarates zusammen (darunter der Schweiz). Dieser Ausschuss war damit beauftragt, Empfehlungen auszuarbeiten, die im Hinblick auf eine Ausführung in den jeweiligen Ländern durch den Ministerrat der 45 Mitgliedstaaten unterzeichnet werden sollten.

Vorsitzender des Expertenausschusses, war Dr. Tony O'Brien aus Irland. Der Ausschuss hat vier Sitzungen abgehalten. Bei diesen Sitzungen waren auch Vertreter der WHO und EAPC (European Association for Palliative Care) anwesend.

Während der Beratungen wurden zwei Texte verfasst: zum einen die Empfehlungen, bestehend aus einer allgemeinen Empfehlung sowie aus mehreren spezifischen Empfehlungen, beispielsweise für den strukturellen Bereich von Pflege, Gesundheitspolitik, Forschung und Erziehung. Zum andern verfasste der Ausschuss Erläuterungen im Umfang von 50 Seiten.

Im vergangenen September nahm der Ministerrat den Text der Empfehlungen an, welcher auf Englisch und Französisch gedruckt und in mehreren Ländern verteilt werden wird.

Die Minister geben nachstehende allgemeine Empfehlung an die Regierungen der Mitgliedstaaten ab:

1. Die politischen Entscheidungen sowie die gesetzlichen und alle weiteren Massnahmen anzunehmen, die nötig sind, um auf nationaler Ebene einen kohärenten und umfassenden Rahmen für die Palliative Care zu schaffen;
2. Zu diesem Zweck die Bestimmungen aus dem Annex dieser Empfehlung weitmöglichst durchzuführen und dabei die Besonderheiten des jeweiligen Landes zu beachten;
3. Auf internationaler Ebene dazu ermutigen, Organisationen, Forschungsinstitutionen und andere im Bereich Palliative Care tätige Instanzen zu vernetzen;
4. Die aktive und gezielte Verbreitung der Empfehlung und der sie begründenden Erläuterungen, falls nötig mit einer Übersetzung versehen, zu begünstigen.

Zu Beginn meiner Ausführungen habe ich einige Angaben über die grossen Unterschiede gemacht, die in der durch den Europarat vertretenen Region im Hinblick auf den Zugang zu einer qualitativ hochstehenden Palliative Care bestehen; im Anschluss daran wurden einige der Empfehlungen detailliert vorgestellt.



Prof. Dr. Dick Willems

Le raccomandazioni del Consiglio d'Europa sulle cure palliative

(Riassunto)

Nel 2001-2002, il Consiglio d'Europa ha convocato un Comitato di Esperti di cure palliative composto dai rappresentanti di 13 (di cui la Svizzera) dei 45 paesi che aderiscono al Consiglio. Il Comitato è stato incaricato di elaborare raccomandazioni che dovrebbero essere adottate dal Consiglio dei Ministri dei 45 paesi per applicarle nel rispettivo stato.

Il Comitato di esperti era presieduto dall'irlandese Dr Tony O'Brien. Esso ha tenuto quattro riunioni, alle quali erano rappresentate anche l'OMS e l'EAPC (Associazione Europea di Cure Palliative).

Due testi sono stati elaborati in queste riunioni: da una parte le raccomandazioni, consistenti in una raccomandazione generale e molte delucidazioni, per esempio su struttura di cure, politica sanitaria, istruzione e ricerca; dall'altra, un memoriale illustrativo di una cinquantina di pagine.

Nello scorso mese di settembre, il Consiglio dei Ministri ha adottato il testo delle raccomandazioni che sarà diffuso in inglese ed in francese nei vari paesi.

La raccomandazione generale del Comitato dei Ministri diretta ai governi degli Stati membri sarà la seguente:

1. di adottare le politiche e i provvedimenti legislativi necessari alla realizzazione di una cornice coerente e completa a livello nazionale in materia di cure palliative;
2. di adottare a tale fine, nella misura del possibile, le disposizioni che figurano nell'allegato della raccomandazione, secondo le caratteristiche del rispettivo paese;
3. di promuovere, a livello internazionale, la creazione di una rete di istituti di ricerca e di altre istituzioni attive nell'ambito delle cure palliative;
4. di agevolare la diffusione attiva e mirata della raccomandazione e delle sue motivazioni, che dovranno essere accompagnate, se del caso, da una traduzione.

Ho iniziato la relazione con alcuni dati riguardanti le grandi differenze nell'accessibilità alle cure palliative di alta qualità nella regione rappresentata dal Consiglio d'Europa, e ne ho precisate in seguito dettagliatamente alcune.

Abonnement-Bestellung palliative-ch

Commande d'abonnement palliative-ch

Sottoscrizione abbonamento palliative-ch

Ich möchte **palliative-ch** abonnieren / 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



Wenn ich meinen Beitrag mit wenigen Worten zusammenfassen müsste, würde ich auf die mir von den Organisatoren gestellte Frage: Ist Palliative Care eine gesundheitspolitische Frage? antworten: ja, sicherlich.

Und ich könnte beifügen, dass wir in der Schweiz heute leider noch nicht gut genug ausgerüstet sind, um Themen der Gesundheitspolitik unter dem Blickwinkel der öffentlichen Gesundheit (public health) anzugehen. Im Gegensatz zu anderen europäischen Ländern haben wir keine auf nationaler Ebene integrierte Politik der öffentlichen Gesundheit.

Patrizia Pesenti

Ist Palliative Care eine gesundheitspolitische Frage?



Patrizia Pesenti
Staatsrätin und Gesundheitsdirektorin
des Kantons Tessin

Zuerst möchte ich aus meiner Sicht einige Überlegungen zum Thema der Palliativmedizin vorbringen, ein Thema, das meiner Meinung nach gerade aus der Sicht der öffentlichen Gesundheit von grösster Wichtigkeit ist. Und ich danke Ihnen, dass Sie mich eingeladen haben, um darüber zu sprechen.

Palliative Care, Bruch und Erneuerung innerhalb der Medizin

Es handelt sich um ein wichtiges Thema, da die Entstehung der palliativen Betreuung ein Zeichen des Bruchs und der Erneuerung innerhalb der Medizin darstellt. Mit verschiedenen Zeiten und Modalitäten ist sie dabei, unser Verhältnis zum Leiden und zum Tod zu verändern. Die Lektüre des Dokuments, in dem sich die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin dem Thema der Euthanasie widmet, hat mich in dieser Überzeugung weiter bestärkt.

Die palliative Betreuung hat sich als Reaktion auf einen Prozess der Marginalisierung des Todes aus unserem täglichen Leben entwickelt. Eine Ausgrenzung, die von einer vollständigen Delegation des Umgangs mit dem Tod und des Sterbens an die Medizin und dabei fast ausschliesslich an die Spitalmedizin begleitet worden ist.

Max Frisch hat in einer Ansprache an der Diplomfeier der Jungmediziner im Jahr 1984 - als er selbst bereits schwer erkrankt war - wenige Monate vor seinem Tod in etwa gesagt: «Als biologisches Faktum ist der Tod etwas Triviales, er bestätigt die Gesetze, denen alle Natur unterworfen ist; eine Bestätigung

der Naturwissenschaft also, und je grossartiger sie sich entwickelt, um so mehr Bestätigungen heimst sie ein, nur keine Offenbarung. Es sind Mythen; sie erklären nichts, aber sie machen das Unbegreifliche vertraut, erlebbar. Der Tod als metaphysisches Faktum ist das andere, der Tod, der nicht einfach das Ende eines langwierigen Zerfalls ist; der Tod ist von Anbeginn und ohne Ende.»

Die Medizin ist auf der eifrigen Suche nach immer raffinierteren Diagnosetechniken. Wir wissen immer mehr darüber, woran wir sterben werden, wir werden es im Voraus wissen, oft ohne irgend etwas dagegen tun zu können. Wir müssen gegenüber diesen Entwicklungen der Medizinwissenschaft äusserst aufmerksam sein. In einem kürzlich erschienenen Editorial hat Dr. Richard Smith, der Herausgeber des British Medical Journal, geschrieben, dass «die dringendste Sache, die zu tun ist, darin besteht, auf die Erwartungen der Bevölkerung zu reagieren, die nunmehr überzeugt ist, dass der Tod ein «Optional» ist und dass die Medizin die schweren Krankheiten besiegen kann. Dem ist nicht so. Die Mehrheit der schweren Krankheiten sind noch immer unheilbar.»

Die Medizin hat jene Kenntnisse und Eigenheiten vergessen und verloren, die sie im Laufe ihrer Geschichte erlangt hatte, als sie mit den Patienten das Leiden beim Sterben teilte. Dieses Nicht-Wissen, dieses Nicht-Teilen verlängert auch innerhalb der Medizin die Ausgrenzung des Sterbenden in Zimmern und Abteilungen, wo die Besuche der Ärzte rar und kurz sind. Es gibt nichts mehr zu sagen, weil es nichts mehr zu tun gibt.

Die Palliative Care-Bewegung entsteht aus dem Zusammenschluss von in der Medizin tätigen Menschen, die sich weigern zu glauben, dass es im Moment, wo sich das Leiden vertieft und die ganze Person mit einbezieht, nichts mehr zu tun und zu sagen gebe. Sie bemühen sich, damit die Betreuung genau in diesen Situationen ihre wahre und fundamentalste Bedeutung wiederfindet.

Im Grunde füllt die palliative Medizin einen Platz aus, der zwischen den unbegrenzten Hoffnungen der medizinischen Technik und Wissenschaft und der Akzeptanz des Leidens und des Todes lange Zeit vakant geblieben war.

Palliative Care im Tessin

Es ist viel getan worden, doch viel bleibt noch zu tun. Vor allem in der Schweiz. Dies, weil aufgrund des Berichts der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin vom Jahr 2000 - der letzte, von dem ich Kenntnis habe - die Organisation der palliativen



Behandlungen von Kanton zu Kanton stark abweicht. Wahrscheinlich geben die im Jahr 2000 erhobenen Zahlen die jetzige Lage nicht genau wieder, doch ich denke, dass auf jeden Fall noch viel zu tun bleibt.

In Kanton Tessin zum Beispiel beruht Palliative Care auf dem Prinzip, dass die Leitung dem Patienten folgen soll und nicht der Patient der Leistung. Qualitative Palliative Care muss also überall angeboten werden: Zu Hause, in den Spitälern, in den Krankenheimen und eventuell auch in Form einer spezifischen Institution im Sinne eines Hospizes.

Die ersten Schritte des Hospiz-Programms im Tessin gingen 1990 vom Kantonalen Onkologischen Dienst (Istituto oncologico della Svizzera italiana) aus. Die Kantonale Krebsliga hatte von Anfang an eine wichtige Rolle. Sie deckte die sozialen Bereiche der Patientenbedürfnisse ab und war namhaft beteiligt bei der Beschaffung der finanziellen Ressourcen. 1991 wurde Hospice Lugano gegründet, und schliesslich im Jahr 2000 der kantonale Hospizverein (Associazione Hospice Ticino), welcher die nunmehr fünf Hospizdienste (Mendrisio, Lugano/Malcantone, Locarno, Bellinzona/Valli und Hospice Pediatrico) koordiniert. Ebenfalls 2000 wurde Hospiz vom Kanton als subsidiäre Unterstützungsorganisation zu Spitex anerkannt («ente di appoggio»). Damit wurde die Grundvoraussetzung zum Zugang zu Kantons- bzw. Gemeindesubventionen geschaffen. Der Kantonale Spitalverband (EOC) hat sich entschlossen, zwei kleine Palliative Betteneinheiten zu eröffnen. Die erste Einheit (4 Betten) wurde in Bellinzona 2003 eröffnet und ins Onkologische Institut integriert. Ende 2004 soll in Lugano eine zweite Einheit eröffnet werden.

Das Hospizprogramm im Tessin ist nicht eine neue Struktur, welche die Betreuung der schwer Kranken zu Hause übernimmt. Es ist vielmehr eine Organisation, welche die bestehenden Dienstleistungen koordiniert, integriert und implementiert. Im Zentrum steht der Patient mit seiner Familie, die Pflegeeinheit. Dieser Patient wird zu Hause von den «primary caregivers» wie dem Hausarzt, den Spitexdiensten und den Sozialdiensten betreut. Diese Organisation ist preisgünstig. Sie beansprucht nicht primär neue Ressourcen sondern koordiniert die Bestehenden.

Palliative Care und die Kosten im Gesundheitswesen

Gewiss ist zu sagen, dass die heftige Debatte, die sich immer nur um die Kosten des Gesundheitswesens und seine Finanzierung dreht, eine grundsätzliche Überlegung über die realen Vorteile für die Bevölkerung einer Ausgabe, die bald 50 Milliarden erreichen wird,

nicht gerade förderlich ist. Im Fall der Palliativen Medizin geht es nicht darum, mehr auszugeben, sondern darum, es wenn schon besser auszugeben.

Die Erhöhung der Kosten im Gesundheitswesen ist unter anderem auch eine Folge des Fortschritts der Wissenschaft und der medizinischen Technologie. Dies ist nicht der alleinige Grund. Es ist aber vielleicht an der Zeit, über die Tatsache nachzudenken, dass - wenn die Erwartungen der Patienten in die Medizin weiterhin unbegrenzt wachsen werden, wenn wir künftig immer noch glauben, dass jede Todesursache bekämpft, aufgeschoben oder verhindert werden kann - es unmöglich sein wird, das Ausgabenwachstum zu bremsen. Die Bevölkerung wird nie bereit sein, auf Behandlungen zu verzichten, die sie als lebenswichtig ansieht. Aber der Punkt ist folgender: Wir wissen, dass Behandlungen nicht alle lebenswichtig sind. Deshalb wird es dringend, sich dem Problem der unangemessenen oder gar nutzlosen Behandlungen, der Therapien, welche das Leben verlängern, aber ihm jeglichen Sinn nehmen, ernsthaft zu stellen.

In unserer Gesellschaft stirbt man schlecht und dies nicht nur aufgrund der Unzulänglichkeiten der medizinischen Technik und Wissenschaft, sondern aufgrund der Medizin selbst. Paradoxerweise könnte man sagen, dass man aufgrund ihrer Wirksamkeit schlecht stirbt. Der Fortschritt der medizinischen Technologie ist - mit durchaus lobenswerter Absicht - heute mehr denn je in der Lage, mit vielen therapeutischen Mitteln das Leben (wenigstens für eine Weile) zu verlängern. Aber vielleicht ist es genau diese Haltung der Medizin, dieser dem Tod erklärte Krieg, der uns zu Verlierern macht, wenn der Tod als unausweichlich erscheint, wenn es keine Gegenmittel gibt. Verlierende im Sinne, dass es keine kulturellen und auch spirituellen Instrumente gibt. Es fehlt sogar eine Sprache, um mit uns selbst und mit den Mitmenschen ein so wesentliches und vordringliches Thema wie den Tod anzugehen.

Auch in der Schweiz wenden wir die meisten der dem Gesundheitswesen zugestandenen finanziellen Ressourcen in den letzten Lebensjahren der Menschen auf. Doch sind wir sicher, dass diese Patienten, diese Menschen wirklich die Behandlungen erhalten, die sie benötigen? Wie zahlreich sind die Fälle, in denen noch diagnostische Massnahmen vorgenommen werden, wenn für die Lebensqualität des Patienten die angemessensten Behandlungen solche palliativer Natur wären?

Aussichten für Palliative Care in der Schweiz

Doch was bedeutet, ein gutes Niveau an palliativer Betreuung zur Verfügung zu haben? Was können wir



realistischerweise in unseren Spitälern entwickeln, indem wir stationäre Strukturen und ambulante Dienste benutzen? Welches Ziel müssen wir uns stellen? Welches sind die Finanzierungsprobleme in unserem Versicherungssystem?

Ich hatte Gelegenheit, die Schweiz im Juni 2003 an der Konferenz der Gesundheitsminister des Europarats in Oslo zu vertreten, wo der Entwurf für Empfehlungen zur Organisation der palliativen Behandlungen vorgestellt wurde.

Das Dokument zuhanden der europäischen Gesundheitsminister unterstreicht einige wichtige Grundsätze, an denen sich die palliativen Behandlungen zu halten haben: die Autonomie des Patienten, seine Würde, sein Recht, die Behandlungen zu wählen oder auch zu verweigern. Und vor allem beteuert es klar, dass die palliative Betreuung ein wesentlicher Bestandteil des Gesundheitssystems ist und dass die nationalen Gesundheitspolitiken die integrierte Entwicklung der palliativen Behandlungen zu sichern haben. Das Dokument bestätigt im Wesentlichen die Aussagen in Ihrem Freiburger Manifest vom Jahr 2001. Es ist im Übrigen schade, dass im Dokument für den Europarat vom Juni 2003 die sich auf die Schweiz beziehenden Informationen nur bis ins Jahr 2000 gehen und – wer weiss warum – ausgesagt wird, dass «nach einer anfänglich positiven Entwicklung, die Bewegung der palliativen Betreuung in der Schweiz aufgehört hat zu wachsen» wobei angefügt wird, dass «die Pioniere keine Nachfolger gefunden haben» (auf Seite 14 des zitierten Berichts). Zum Glück ist dem nicht so und der von Ihnen aufgezeigte Weg im Freiburger Manifest geht in die richtige Richtung: zur Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz braucht es eine nationale Strategie. Es geht nun darum, gemeinsam an der Verwirklichung der fünf im Freiburger Manifest aufgeführten Ziele zu arbeiten.

Eine der Fragen, die wir uns stellen können, ist die, ob in der Schweiz alle unabhängig vom Wohnort Zugang zu qualitativ guter Betreuung haben. Ich bin nicht sicher, ob für jede Bürgerin und jeden Bürger diejenige palliative Betreuung gewährleistet ist, die ihnen für die verbleibende Lebenszeit vor dem Tod eine gute Lebensqualität ermöglichen. Denn das Thema der Gleichheit und Gerechtigkeit ist von grundlegender Bedeutung.

Wir können Besseres leisten. Um zu gewährleisten, dass die stationären und ambulanten Dienste, die Akutspitäler, Altersheime, Heimpflegedienste und Freiwilligendienste den Bedürftigen eine angemessene Betreuung zukommen lassen. Es braucht ganz sicher eine bessere Koordination, eine bessere Information

der Öffentlichkeit, es müssen Netzwerke auf kantonaler oder regionaler Ebene geschaffen werden. Bereits zum Zeitpunkt der Ausbildung müssen die Grundlagen geschaffen werden, damit eine interdisziplinäre Auffassung gefördert wird, die für die Entwicklung der palliativen Betreuung grundlegend ist.

Wir müssen auch die Bedürfnisse dauernd beurteilen, um die zur Verfügung stehenden Ressourcen gezielt einzusetzen. Es ist Sache der Kantonsregierungen, nach vorgängiger Beurteilung der Bedürfnisse integrierte und vernünftige Strategien im Bereich der palliativen Betreuung anzuwenden und dies in enger Zusammenarbeit mit den anderen Akteuren im Gesundheitswesen (Ärzte, Spitalstrukturen, Versicherer, Patientenorganisationen, Familienangehörige). Wie bereits gesagt, ist das wichtigste Kriterium der gleichberechtigte Zugang zur Betreuung: jede Einwohnerin und jeder Einwohner muss Zugang zu qualitativ guter palliativer Betreuung haben. Heute ist dies nicht der Fall.

Ein anderer ausschlaggebender Aspekt ist derjenige der angemessenen Betreuung. Auch bei der palliativen Betreuung müssen wie in allen anderen Bereichen der Medizin systematisch Richtlinien (guidelines) ausgearbeitet werden, welche die besten Massnahmen definieren. Dies auf der Basis der verfügbaren Daten und auf dem, was die Patienten ausdrücken.

Die Entwicklung von Palliative Care in einem föderalistischen Staat

Wie können diese Zielsetzungen in einem Land, wo de facto keine nationale Gesundheitspolitik existiert, erreicht werden? In Oslo bin ich mir bewusst geworden, dass viele Länder über richtiggehende nationale Pläne zur Entwicklung der Palliativbetreuung verfügen, welche sie als integrierten Bestandteil der Betreuungssysteme betrachten. In der Schweiz sind wir dagegen noch weit entfernt von einem allgemeinen Einbezug der palliativen Betreuung in die Gesamtheit des Gesundheitswesens. Deshalb habe ich keine Zweifel, auf «Ist Palliative Care eine gesundheitspolitische Frage?» mit «Ja» zu antworten.

Sicher, die föderalistische Struktur unseres Landes fördert die Bemühungen um eine Koordinierung bei der Entwicklung einer palliativen Medizin nicht. Zu Recht heisst es im Freiburger Manifest «die Anerkennung und der Ausbau von Palliative Care findet in erster Linie auf kantonaler Ebene statt» (Seite 4 doc. cit.).

Die Vorteile einer integrierten Politik auf nationaler Ebene sind vielfältig. Der Einbezug der politischen Behörden auf nationaler und kantonaler Ebene



würde einen wichtigen Impuls ausstrahlen. Wenn die palliative Betreuung Teil der nationalen öffentlichen Gesundheitspolitik wäre, würden wir die Entwicklung von guidelines fördern, sowie eine bessere Beurteilung der Bedürfnisse der Bevölkerung. Wir hätten viel mehr Informationen, demografische, administrative und diagnostische Daten, um die Bedürfnisse der Bevölkerung in diesem Bereich zu verstehen. Daten, die wir nicht nur benötigen, um die Qualität der Betreuung zu beurteilen, sondern auch, um jeder Person täglich eine qualitativ gute Betreuung zu bieten.

Das Projekt für eine nationale Gesundheitspolitik, das ich präsidiere, ist genau dafür entstanden, um dem Bund und den Kantonen zu ermöglichen, abgesehen von den eigenen spezifischen Kompetenzen zusammen an einer öffentlichen Gesundheitspolitik zu arbeiten. Das Projekt ist abgeschlossen und mündet nun in einer ständigen Dialog-Plattform (institutionalisierter politischer Dialog). Wenn der Bund und die Kantone die Vereinbarung ratifizieren, werden die Verantwortlichen für das Gesundheitswesen von Bund und Kantonen sich vom Januar 2004 an regelmässig treffen, um gemeinsam Themen der öffentlichen Gesundheit und der Gesundheitspolitik anzugehen und auf diese Weise die Grundlagen zur Entwicklung von Strategien auf nationaler Ebene im Bereich der öffentlichen Gesundheit zu schaffen.

Wir müssen zugeben, dass die föderalistische Struktur und die Tatsache, dass in der Schweiz 26 verschiedene Gesundheitssysteme nebeneinander existieren, der Entwicklung einer öffentlichen Gesundheitspolitik, die diesen Namen auch verdient, nicht gerade helfen. Die Kompetenzen zur Finanzierung des Gesundheitssystems sind in der Hand des Bundes, während die Organisation des Gesundheitswesens, verstanden als Behandlungsdienste, in der Kompetenz der Kantone liegt: Dies setzt der homogenen Entwicklung einer palliativen Behandlung auf gleichem Niveau in der gesamten Schweiz natürlich Grenzen. Dies umso mehr, als zur Entwicklung von palliativen Behandlungen auf konzertierte Weise und auf verschiedenen Stufen gehandelt werden muss: von der Ausbildung (die im Übrigen in der Kompetenz der Kantone liegt), zur Qualität der Behandlungen und zur Verfügbarkeit der Strukturen. Die Zeit, die mir heute zur Verfügung steht, erlaubt es mir nicht, das Thema der Finanzierung anzuschneiden: doch dies heisst beileibe nicht, dass es gelöst ist. Obwohl die Kosten der palliativen Behandlung niedriger sind als die Kosten einer konventionellen Hospitalisierung, bleiben die für die palliative Behandlung zur Verfügung stehenden Ressourcen weiterhin beschränkt. Zum Beispiel ist das

Problem der Behandlungen des Patienten in seinem Zuhause weit von einer Lösung entfernt.

Ich habe die Absicht, die Aufnahme der Entwicklung der palliativen Behandlung in die Agenda der institutionellen gesundheitspolitischen Treffen vorzuschlagen, welche 2 bis 3 Mal pro Jahr zwischen dem Vorsteher des Eidgenössischen Departement des Inneren und der Konferenz der Gesundheitsdirektoren stattfinden. Ich bin überzeugt, dass diesen Thema auf nationaler Ebene angegangen werden muss.

Für eine neue Wertung des Sterbens

Sie stehen an der vordersten Front bei der palliativen Behandlung, sie helfen uns, eine Sprache zu rekonstruieren, die wir verloren haben. Vielleicht können Sie uns helfen, eine Kultur des Sterbens zu rekonstruieren. Sicher, ich bin mir darüber im klaren, dass ich von der palliativen Medizin etwas zuviel erwarte. Ich weiss gut, dass wir ein so wesentliches, intimes und so eng mit unserer Kultur und der menschlichen Existenz verbundenes Thema weder an die Medizin, noch an die palliative Medizin delegieren können. Das Sterben kann nicht delegiert werden, nicht einmal an die palliative Medizin. Es interessiert und betrifft uns alle.

Erlauben Sie mir, mit einem Zitat von David B. Morris zu schliessen:

«Die dauernde Dekonstruktion des Todes in der modernen Medizin hat den Patienten in zwei Fallen gesteckt: zwischen zwei Höllen zu wählen – auf einer Seite ein Bombardement an Technik, Chirurgie, Organtransplantationen, um die Lebensfunktionen zu verlängern und auf der anderen Seite ein öffentliches, immer lauterer Begehren nach dem unterstützten Suizid als Alternative zum Inferno der medizinischen Technik.»

So, ich glaube, wenn sich der Diskurs auf diese Wahl beschränken würde, würden wir viel vom Sinn unserer menschlichen Existenz verlieren. Doch vielleicht können wir zusammen eine Alternative zu diesen zwei Höllen finden.



Patrizia Pesenti

Les soins palliatifs sont-ils une question pour une politique de la santé

(Résumé)

La signification des soins palliatifs pour la médecine

Les soins palliatifs se trouvent en discontinuité avec une médecine dont les progrès ont mené à une marginalisation de la mort sans jamais toutefois ne pouvoir la vaincre. Lorsque la souffrance augmente et atteint la personne toute entière, les soins palliatifs se refusent à croire qu'il n'y a plus rien à faire ou à dire. Ils s'efforcent, dans cette situation, de permettre aux soins de retrouver leur vocation véritable et fondamentale. En fait, les soins palliatifs remplissent la place si longtemps restée vacante entre les espoirs illuminés de la science et de la technique médicale et la simple acceptation de la souffrance et de la mort.

Les soins palliatifs au Tessin

Beaucoup toutefois reste à faire, en Suisse surtout. La situation est très diverse selon les cantons. Au Tessin, le programme de «Hospice Ticino» a vu le jour en plusieurs étapes à partir de 1990. «Hospice Ticino» n'est pas une nouvelle structure qui s'occuperait des personnes gravement malades chez elles. Bien plutôt il coordonne et intègre les offres existantes et n'intervient que subsidiairement. C'est la raison pour laquelle il est si peu coûteux.

Les soins palliatifs et les coûts de la santé

Le débat sur les coûts de la santé (près de 50 milliards à l'heure actuelle!) n'est pas, bien sûr, sans conséquences pour les soins palliatifs eux aussi. Il est toutefois important à cet égard de voir que ces coûts sont entre autres les conséquences des progrès de la médecine. Mais tous ces traitements sont-ils réellement utiles pour le patient? Combien souvent p.ex. prend-on encore des mesures diagnostiques alors que la qualité de vie du patient profiterait bien plus d'un traitement palliatif?

Le développement des soins palliatifs en Suisse

J'ai eu l'occasion de représenter la Suisse au Conseil des ministres du Conseil de l'Europe lors de la présentation des Recommandations sur l'organisation des soins palliatifs en juin 2003 à Oslo. Comme votre

«Manifeste de Fribourg» de 2001, ce document demande en particulier l'intégration des soins palliatifs dans le système de santé ainsi que l'accès aux soins palliatifs pour tous (ce qui, évidemment, n'est pas encore le cas en Suisse) ainsi que l'élaboration de «guidelines» pour une bonne pratique des soins palliatifs.

Le développement des soins palliatifs dans un système fédéraliste

La structure fédéraliste de notre pays, où la responsabilité pour la santé publique revient surtout aux Cantons, ne facilite pas une politique nationale de la santé. Un groupe de travail, que je préside, pour une politique nationale de la santé vient de terminer ses travaux. Il prévoit une plateforme de dialogue où les responsables de la santé de la Confédération et des Cantons se rencontreront régulièrement à partir de janvier 2004 afin de développer des stratégies communes. J'ai l'intention de proposer que les soins palliatifs soient mis à l'ordre du jour de ces rencontres, car je suis persuadée que ce sujet doit être abordé au niveau national.

Pour une culture nouvelle autour de la mort

Vous travaillez tous en première ligne des soins palliatifs et vous pourrez donc peut-être nous aider à trouver une nouvelle culture autour de la mort. Je dis cela tout en demeurant consciente qu'un sujet aussi essentiel et intime ne saurait être toutefois délégué à la médecine, même pas à la médecine palliative: il nous concerne tous!



Patrizia Pesenti

Le cure palliative sono un problema di politica sanitaria?

(Riassunto)

Il significato delle cure palliative nella medicina

Le cure palliative sono in rapporto di discontinuità con una medicina i cui progressi hanno portato alla emarginazione della morte senza tuttavia mai poterla scongiurare. Quando la sofferenza aumenta e coinvolge l'intera persona, le cure palliative rifiutano di credere che non ci sia più nulla da dire o da fare. In questa situazione, esse cercano di far sì che le cure ritrovino la loro vera e fondamentale vocazione. In effetti, le cure palliative colmano lo spazio, rimasto a lungo vuoto, fra le speranze illimitate della scienza e della tecnica medica e la semplice accettazione della sofferenza e della morte.

Le cure palliative nel Ticino

Molto resta da fare, soprattutto in Svizzera. La situazione è molto diversa da cantone a cantone. Nel Ticino, il programma di «Hospice Ticino» è sorto a tappe a partire dal 1990. «Hospice Ticino» non è una nuova struttura che si occupi dei malati gravi a domicilio. Esso piuttosto coordina e integra le offerte esistenti intervenendo solo in modo sussidiario. E' il motivo per cui è così poco costoso.

Le cure palliative e i costi della salute

Il dibattito sui costi della salute (attualmente quasi 50 miliardi!) non è ovviamente senza conseguenze anche per le cure palliative. A questo proposito è peraltro importante considerare che i costi, fra l'altro, sono le conseguenze dei progressi della medicina. Ma tutti questi trattamenti sono realmente utili al paziente? Per esempio, perché spesso si mettono ancora in atto misure diagnostiche quando alla qualità di vita del paziente sarebbe molto più utile un trattamento palliativo?

Lo sviluppo delle cure palliative in Svizzera

Ho avuto l'occasione di rappresentare la Svizzera al Consiglio dei ministri del Consiglio d'Europa quando, nel giugno 2003 a Oslo, sono state presentate le Raccomandazioni sull'organizzazione delle cure palliative. Come il vostro «Manifesto di Friburgo», questo documento chiede in particolare l'integrazione delle cure

palliative nel sistema sanitario e l'accesso per tutti alle stesse (ciò che, evidentemente, non è ancora il caso in Svizzera) come pure l'elaborazione di «linee guida» per una buona pratica delle cure palliative.

Lo sviluppo delle cure palliative in un sistema federalistico

La struttura federalistica del nostro paese, ove la responsabilità della salute pubblica compete soprattutto ai Cantoni, non facilita una politica sanitaria nazionale. Un gruppo di lavoro per una politica sanitaria nazionale, di cui sono presidente, ha terminato i suoi lavori. Esso prevede una piattaforma di dialogo in cui, a partire dal gennaio 2004, i responsabili della salute federali e cantonali si incontrino regolarmente per elaborare strategie comuni. Ho l'intenzione, in quanto convinta che il soggetto debba essere affrontato a livello nazionale, di proporre che le cure palliative siano messe all'ordine del giorno di queste riunioni.

Per una nuova cultura nei riguardi della morte

Voi tutti lavorate in prima linea nelle cure palliative. Quindi potreste forse aiutarci a creare una nuova cultura nei riguardi della morte. Lo dico anche se sono cosciente che un argomento così essenziale ed intimo non dovrebbe essere interamente delegato alla medicina, nemmeno alla medicina palliativa. Riguarda noi tutti!



Mme Geneviève Stucki, M.P.H.

Le programme vaudois de développement des soins palliatifs.



Mme Geneviève Stucki

1. Introduction

J'ai le plaisir de vous présenter aujourd'hui le programme vaudois de développement des soins palliatifs.

La mise en place de ce programme relève d'un long processus. Il a pu voir le jour grâce à l'engagement, la volonté et la persévérance de nombreuses personnes et institutions. Au nom du Service de la santé publique du canton de Vaud, j'adresse des remerciements particuliers à toutes celles et ceux qui ont contribué et contribuent aujourd'hui au développement des soins palliatifs dans le canton.

Le programme cantonal, qui est récent, s'inscrit dans un contexte de développement des soins palliatifs, qui a débuté à la fin des années quatre-vingt. Les soins palliatifs sont reconnus officiellement depuis 1989, dans le cadre des missions confiées aux Centres de traitement et de réadaptation. L'établissement spécialisé de Rive-Neuve a ouvert ses portes en 1988, les unités de soins palliatifs de St-Loup et d'Aubonne en 1989, la division de soins palliatifs du CHUV (consultation ambulatoire) en 1996, ceci pour ne mentionner que quelques événements parmi les plus marquants.

Le développement des soins palliatifs a trouvé un élan nouveau avec la mise en place, dès 1997, des réseaux de soins, qui ont fait des soins palliatifs l'une de leurs priorités.

Sur le plan politique, deux interventions parlementaires successives de M. le député Michel Glardon et consorts, en 1994 et en 1999, ont créé la fenêtre d'opportunité nécessaire au renforcement de la politique cantonale de soins palliatifs.

Suite au dépôt de la deuxième intervention parlementaire, un bilan de situation a été demandé à l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne. Les résultats¹ ont été publiés en avril 2001. Le bilan a été établi sur la base de questionnaires adressés aux médecins installés ainsi qu'aux institutions de soins. Les principaux constats sont les suivants:

- Les réponses apportées par les médecins et les institutions indiquent un faible degré de développement des soins palliatifs dans le canton de Vaud.
- Les soins palliatifs sont actuellement pratiqués le plus souvent au bénéfice de patients atteints de cancer.
- Les insuffisances cardiaques, les affections neurologiques ou rhumatismales (parmi d'autres) pourraient également bénéficier des techniques de médecine palliative.
- La formation en soins palliatifs des médecins installés et du personnel soignant des Centres médico-sociaux (CMS) et des Etablissements médico-sociaux (EMS) reste souvent peu spécifique. Les professionnels de première ligne souhaitent être mieux formés et davantage conseillés.
- Lorsque les besoins augmentent, les ressources des CMS et des EMS deviennent rapidement insuffisantes. Dans les hôpitaux de soins aigus, la place des soins palliatifs n'est pas toujours clairement définie.

Le bilan réalisé a également porté sur la situation dans les cantons romands et dans d'autres pays. Il a ainsi été possible de s'inspirer des programmes développés ailleurs, principalement en Belgique, au Canada (province d'Edmonton) et en Espagne (Catalogne).

Le développement des soins palliatifs est par ailleurs une tendance générale, constatée en Suisse comme en Europe et en Amérique du Nord. Ce phénomène découle principalement de trois facteurs:

- l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques évolutives à la faveur du vieillissement de la population;
- le développement considérable des possibilités offertes par les soins palliatifs pour assurer le contrôle de la douleur et autres symptômes;
- la reconnaissance d'une inadéquation de l'hôpital comme lieu de décès.

2. Le programme cantonal

2.1 Le décret

Compte tenu des enjeux, le Grand Conseil, sur proposition du Conseil d'Etat, a adopté en date du 25 juin 2002 le décret instituant le programme cantonal de développement des soins palliatifs.

Ce décret constitue un acte politique fondateur. Il a permis d'asseoir la légitimité du programme et de garantir son financement. Il est entré en vigueur le 19 août 2002 et précise à ses articles 1 et 2:

But **Article premier.**- Le présent décret a pour but d'instituer un programme cantonal de développement des soins palliatifs et de définir les modalités de son financement.

1 «Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud», Delphine Renard, Chéraz Chérif, Brigitte Santos-Eggimann, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne, 2001.



Objectifs Art.2.- Les objectifs du programme sont de généraliser l'accès de la population aux traitements antalgiques et de gestion des symptômes dans le cadre d'une prise en charge palliative, d'augmenter le niveau général de connaissances des professionnels ainsi que d'améliorer la continuité des soins sans statut administratif particulier.

En résumé, il s'agit de garantir l'accès à des soins palliatifs de qualité, dans la perspective d'une couverture universelle, ceci conformément aux objectifs de l'OMS et du Conseil de l'Europe.

Le programme vaudois est défini pour un maximum de deux législatures, soit pour une durée de 10 ans. Un Comité de pilotage est chargé de la mise en œuvre et de l'évaluation du programme. En 2003, un budget de CHF 1 million a été accordé. Il a permis de financer les premières mesures du programme, soit la mise en place des équipes mobiles de soins palliatifs et certaines actions de formation.

2.2 Les principes d'organisation

Le développement des soins palliatifs s'appuie principalement sur la mobilisation et la valorisation des ressources existantes, aussi bien au lieu de vie du patient que dans les unités de soins palliatifs ou les autres lieux de soins. Du point de vue opérationnel, les soins palliatifs sont organisés selon trois niveaux de réponse à des besoins de complexité croissante:

Niveau I: Soins palliatifs de base

Réponse de base aux besoins courants en matière d'antalgie et de traitement d'autres symptômes de maladies chroniques évolutives, pour des patients relativement stables.

Niveau II: Soins palliatifs spécialisés

Réponse aux besoins de patients nécessitant un renforcement de la prise en charge en raison de la complexité de leur cas ou de passage par une phase subaiguë ou aiguë.

Niveau III: Soins palliatifs de niveau universitaire

Réponse aux besoins complexes et/ou aigus dépassant les compétences du niveau II, avec la mise à disposition de ressources spécialisées pour les besoins de l'ensemble du canton. Une mission de formation et de recherche est également assumée à ce niveau.

2.3 Les actions prioritaires

Les actions prioritaires prévues par l'exposé des motifs et projet de décret sont les suivantes:

- mise sur pied d'équipes mobiles - antennes téléphoniques;
- renforcement de la formation des soignants professionnels;
- création d'une unité de lits B de soins palliatifs pour la région lausannoise;
- création d'une chaire de médecine palliative pour les cantons de Vaud et Genève;
- création au CHUV d'une unité spécialisée de lits A de soins palliatifs;
- mise à disposition de possibilités d'hospitalisation à domicile pour des situations de soins palliatifs et d'oncologie (chimiothérapies).

2.4 Les autres mesures

Plusieurs autres mesures sont prévues dans le cadre du programme cantonal:

- amélioration des possibilités de prise en charge en pédiatrie;
- diffusion des soins palliatifs destinés aux personnes handicapées, plus particulièrement en institution;
- mise à disposition de structures d'accueil spécifiques, pour des personnes pour lesquelles le maintien à domicile est impossible et l'institutionnalisation inappropriée;
- mise à disposition de ressources spécifiques au sein des hôpitaux de soins aigus (conseils spécialisés, chambres réservées,...);
- définition d'un cadre de collaboration avec les associations de bénévoles.

La mise en œuvre sera à l'évidence progressive, et conditionnée par les ressources financières que le canton de Vaud pourra mettre à disposition.

3. La première étape (2003-2004)

La première étape du programme (2003-2004) comporte la mise sur pied des équipes mobiles et le renforcement de la formation. Les autres actions prioritaires devraient être réalisées dans le courant de la présente législature.

3.1 Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe pluridisciplinaire offrant des prestations d'évaluation, de conseil, de supervision ou d'orientation. Elle intervient sur demande des professionnels de première ligne et leur offre un appui spécialisé.

L'EMSP peut intervenir sur demande pour toute personne souffrant de maladie chronique évolutive, quel que soit son âge, le stade d'évolution de la maladie ou son lieu de vie.



L'EMSP est composée au minimum d'un médecin et d'une infirmière. Ceux-ci doivent disposer d'une formation post-graduée ou post-diplôme en soins palliatifs et justifier d'une expérience professionnelle dans le domaine. L'EMSP peut faire appel cas échéant à d'autres professionnels (psychologues, aumôniers, assistante sociale, pharmacien..).

L'EMSP est placée sous la responsabilité des réseaux. Elle offre:

- des conseils téléphoniques médicaux et infirmiers adaptés à la situation;
- sur demande et en collaboration avec les intervenants de première ligne, des consultations sur le lieu de vie ou de soins du patient;
- un soutien aux professionnels de première ligne;
- une aide à l'orientation des patients dans le réseau de soins.

Trois équipes mobiles sur les quatre prévues pour l'ensemble du canton sont déjà opérationnelles (régions Ouest, Est et Centre). La région du Nord Vaudois devrait démarrer dans le courant de l'année 2004.

S'il est encore trop tôt pour évaluer leur activité, la fréquence des demandes montre que ces équipes correspondent à un besoin réel des professionnels de première ligne.

3.2 Les objectifs de formation

La formation en soins palliatifs des professionnels de la santé est centrale pour favoriser l'identification des besoins et la mise en place d'une réponse appropriée. La stratégie de formation définie est fondée sur les recommandations nationales pour la formation en soins palliatifs diffusées en août 2002 par la SSMSP, qui prévoient trois niveaux de formation (sensibilisation, approfondissement, spécialisation). Les objectifs fixés à un horizon de 5 ans sont les suivants:

- 80% des EMS et CMS ont offert une formation de sensibilisation à 30% au moins de leur personnel;
- 80% des EMS, CMS, CTR, hôpitaux, cliniques, institutions pour personnes handicapées disposent d'au moins une personne ressource de référence.

4. Evaluation

Afin d'être en mesure de monitorer la diffusion des activités de soins palliatifs dans le canton, et de la confronter aux objectifs du programme, un mandat d'évaluation a été défini, qui porte sur deux volets:

- *Description de l'activité des équipes mobiles de soins palliatifs*

Des rapports semestriels sur l'activité des équipes mobiles et les caractéristiques de la demande se-

ront établis, avec un premier rapport au printemps 2004 portant sur le deuxième semestre 2003.

- *Analyse des circonstances du décès des personnes hébergées en EMS et des clients des CMS*

Il s'agit de documenter l'évolution de la clientèle des EMS et des CMS recevant certains éléments de soins palliatifs de fin de vie. Deux relevés de six mois, en 2003 et en 2005, seront effectués dans tous les CMS et EMS du canton. L'évolution entre les deux périodes sera étudiée du point de vue des lieux de décès, des hospitalisations précédant le décès, du recours aux équipes mobiles, de la prescription d'opiacés, de l'utilisation d'échelles de mesures de la douleur et d'indicateurs spécifiques de soins palliatifs.

D'autres volets viendront cas échéant compléter l'évaluation, en fonction des nécessités dictées par les étapes ultérieures du programme.

5. Conclusion

La phase de démarrage du programme cantonal en soins palliatifs se déroule, pour l'instant, conformément à ce qui a été prévu. Il reste cependant beaucoup à faire. Les efforts à consentir sont importants et la diffusion des connaissances et pratiques en matière de soins palliatifs sera nécessairement progressive.

Il sera ainsi nécessaire de rester vigilants, pour que l'objectif principal, et ambitieux, du programme - de généraliser l'accès de la population aux traitements antalgiques et de gestion des symptômes dans le cadre d'une prise en charge palliative - puisse être progressivement atteint.

Les efforts conjoints du monde politique, du monde universitaire, des réseaux de soins, des institutions sanitaires et de soignants ont permis l'adoption d'un décret instituant un programme de soins palliatifs. De tels actes législatifs sont encore relativement rares en Suisse. L'exemple vaudois illustre en particulier l'importance du soutien politique pour le développement de programmes de santé publique.

En matière de soins palliatifs, les disparités cantonales restent marquées, même si bien des cantons sont en train de structurer progressivement les possibilités de prise en charge. Pour l'avenir, il est possible d'imaginer la création d'une plateforme de réflexion, qui serait chargée d'élaborer des recommandations au niveau fédéral. C'est dans un tel cadre qu'il s'agirait de réfléchir également à des mesures complémentaires, comme celles mises en place en Belgique, avec, par exemple, la possibilité d'un congé professionnel



pour l'entourage, l'octroi d'un forfait destiné à couvrir les frais spécifiques encourus à domicile ou encore un renforcement du partenariat avec les associations de bénévoles.

Je vous remercie de votre attention et espère que cette journée contribuera au développement des soins

palliatifs au niveau suisse, éventuellement dans le cadre de l'élaboration en cours de la Politique nationale de la santé.

Des informations complémentaires sur le programme cantonal vaudois peuvent être consultées sur le site www.sanimedia.ch.

Geneviève Stucki, M.P.H

Kantonales Programm zur Entwicklung von Palliative Care

(Zusammenfassung)

Seit dem Ende der 80er Jahre ist die palliative Medizin und Pflege im Kanton Waadt eine anerkannte Disziplin. Ihre Entwicklung erhielt einen Aufschwung durch die Einrichtung der Pflegenetze ab dem Jahre 1997 und anschliessend durch das Dekret des Grossen Rates über die Schaffung des kantonalen Programms zur Entwicklung der palliativen Medizin und Pflege vom 25. Juni 2002.

Ziele des Programms sind der allgemeine Zugang der Bevölkerung zu schmerzlindernden Massnahmen und eine Symptombehandlung, welche palliative Massnahmen einbezieht. Weitere Ziele sind die Erhöhung des Kenntnisstandes der Fachleute insgesamt sowie eine verbesserte Kontinuität bei den Pflegemassnahmen. Da die Bedürfnisse immer komplexer werden, ist eine Organisation vorgesehen, welche Massnahmen auf drei Ebenen umfasst: palliative Grundversorgung, spezialisierte Palliativeinrichtungen, Palliative Care auf Universitätsniveau.

Das Programm wurde für maximal zwei Legislaturperioden festgesetzt. Ein Direktionskomitee ist mit der Ausführung und Evaluation betraut. Der Grosse Rat nahm für 2003 ein **Budget** von CHF 1'000'000.– an, welches die Finanzierung der Einrichtung mobiler Palliative Care Teams sowie von Ausbildungsprogrammen erlaubt.

Das **mobile Palliative Care Team** ist eine multidisziplinäre Arbeitsgruppe, welche Evaluation, Beratung, Überwachung und Orientierungshilfe anbietet und auf Anfrage der zuständigen Person tätig wird. Das Team besteht zumindest aus einem Arzt und einer Pflegenden. Derzeit sind drei von vier Teams im Einsatz (in

den Regionen West, Ost und Zentrum). Der Einsatz im nördlichen Waadtland dürfte prinzipiell im Laufe der zweiten Hälfte des Jahres 2004 beginnen.

Die **Ausbildung in Palliative Care** für beruflich im Gesundheitswesen tätige Personen ist ein zentraler Bestandteil beim Evaluieren der Bedürfnisse sowie bei der Suche nach Möglichkeiten, diesen auf angemessene Weise zu entsprechen. Deshalb ist es erforderlich, den Anteil der Mitarbeitenden der medizinisch-sozialen Einrichtungen, die einen Sensibilisierungslehrgang besucht haben, zu erhöhen. Es ist darauf zu achten, dass den Pflegeeinrichtungen wenigstens eine Person zur Seite steht, die einen Vertiefungskurs absolviert hat. Das kantonale Programm sieht noch einige weitere vorrangige Aktionen vor.

Die **Evaluation** des Programms wurde dem Universitätsinstitut für Sozial- und Präventivmedizin in Lausanne anvertraut. Sie wird es ermöglichen festzustellen, inwieweit die gesetzten Ziele erreicht wurden. Die Bemühungen um einen Konsens sind jedoch gross und die Verbreitung der Kenntnisse und Praktiken im Bereich Palliative Care wird in steigendem Masse voranschreiten.



Geneviève Stucki, M.P.H

Il programma cantonale di sviluppo delle cure palliative

(Riassunto)

A partire dalla fine degli anni Ottanta, il Cantone di Vaud ha riconosciuto le cure palliative. Il loro sviluppo è stato di nuovo incrementato con la creazione, dal 1997, delle reti di cure palliative e successivamente con il decreto del Gran Consiglio del 25 giugno 2002 che istituiva il programma cantonale di sviluppo delle cure palliative.

Gli obiettivi del programma cantonale sono la generalizzazione dell'accesso della popolazione ai trattamenti antalgici e della gestione dei sintomi nel quadro di una presa a carico palliativa, l'incremento del livello generale delle conoscenze degli operatori sanitari e il miglioramento della continuità delle cure. La presa a carico è stabilita secondo tre livelli di risposta a esigenze di crescente complessità: cure palliative di base, cure palliative specialistiche, cure palliative di livello universitario.

Il programma è definito per un massimo di due legislature. Un comitato pilota è incaricato della realizzazione e della valutazione dello stesso. Il Gran Consiglio ha adottato per il 2003 un budget di CHF 1'000'000.-, che ha permesso di finanziare la creazio-

ne delle équipes mobili di cure palliative e le attività di formazione.

L'équipe mobile di cure palliative è una équipe pluridisciplinare che offre prestazioni di valutazione, di consulenza, di supervisione e di orientamento. Essa interviene a richiesta degli operatori di prima linea. E' composta al minimo da un medico e una infermiera. Attualmente, sono operative tre équipes mobili su quattro (regioni Ovest, Est e Centro). La regione del Nord Vodese dovrebbe, in linea di principio, essere attivata nel secondo semestre del 2004.

La formazione in cure palliative degli operatori sanitari è d'importanza primaria per agevolare l'identificazione delle necessità e la realizzazione di una risposta adeguata. Occorrerà dunque aumentare la proporzione del personale degli istituti e dei centri medico-sociali a beneficio di una formazione di sensibilizzazione e anche fare in modo che le istituzioni di cura dispongano di almeno una persona di riferimento che abbia seguito una formazione approfondita. Nel quadro del programma cantonale sono previste numerose altre iniziative prioritarie.

La valutazione del programma è affidata all'Istituto universitario di medicina sociale e preventiva di Losanna. Essa permetterà di valutare i risultati ottenuti nella realizzazione dei vari obiettivi. Gli impegni e i consensi sono certamente importanti e la diffusione delle conoscenze teoriche e pratiche in materia di cure palliative non potrà che essere progressiva.

Paulus-Akademie Zürich

Palliative Care – Hospizpraxis

Weiterbildungskurse 2004

22.–24. März 2004 «Man müsste über alles reden können»

Zur Kommunikation in der Begleitung kranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen

10.–12. Mai 2004 Vom Nutzen der Tränen und der Lebenskraft des Trauerns

Individuelle Aspekte und Aufgaben des Abschiednehmens – Einführung in die Praxis der Trauerbegleitung und Trauerberatung

28.–30. Juni 2004 Leben bis zuletzt

Was sterbende Menschen brauchen – Die Bedürfnisse sterbender Menschen und wir

27.–29. September 2004 Spiritualität und Sinnfindung

in der Begleitung und Betreuung pflegebedürftiger, kranker und sterbender Menschen

22.–24. November 2004 «Ich habe deine Tränen gesehen»

Was wirklich tröstet – Zur Praxis der Begleitung Trauernder

Veranstaltungsort – Programmebestellung – Information:
Paulus-Akademie Zürich, Carl Spitteler.-Str. 38,
CH-8053 Zürich; Tel. 01 381 30 15,
paz.veranstaltungen@bluewin.ch, www.paulus-akademie.ch



Krebsliga Schweiz
Ligue suisse contre le cancer
Legg cancro svizzera

Die Nationale Palliative Care und Krebstagung 2003 in den Medien

La Journée nationale des soins palliatifs et Conférence suisse sur le cancer 2003 dans les médias



Nationale Palliative Care und Krebstagung im
Forum Freiburg mit 700 Teilnehmenden

Palliativmedizin zu wenig anerkannt

Freiburger Nachrichten, 21.11.03



Soins palliatifs: la fin de la vie vaut la peine d'être bien vécue

Rencontre – Fribourg a accueilli hier la Journée nationale des soins palliatifs, organisé par la Société suisse de médecine et de soins palliatifs (SSMSP) et la Ligue suisse contre le cancer.

La Liberté, 21.11.03



Les soins palliatifs entrent
lentement dans les moeurs

Les mentalités changent face aux soins palliatifs

Mais il reste beaucoup à faire a-t-on constaté
hier à Fribourg

Le quotidien jurassien, 21.11.03



*Die Mitglieder des Organisationskomitees bei einer Vorbereitungssitzung im Forum Freiburg
Les membres du comité d'organisation lors d'une séance de préparation à Forum Fribourg*



LSC: Claudia Bigler, Manuela Giacometti, Claudine Godat, Verena Marti, Peter R. Müller
SGPMP: Claude Fuchs, Claudia Mazzocato, Françoise Porchet, Cristina Steiger, Gisèle Schärer,
Michel von Wyss.
Coordination: Georges Neuhaus, LSC

L'offerta di cure palliative ai malati di cancro è miglio-
rata ma è ancora insufficiente. Gli specialisti chiedono
che i trattamenti contro il dolore siano rimborsati dalle
assicurazioni.

TSI Telegiornale, 20.00



Die Referate der Tagung stehen ab 10. Dezember
2003 auf der Website der Krebsliga Schweiz zu Ihrer
Verfügung: www.swisscancer.ch

Les textes des interventions de la journée sont à votre
disposition dès le 10 décembre 2003 sur le site Inter-
net de la Ligue suisse contre le cancer:
www.swisscancer.ch



Dr. Florian Strasser

Palliative Care Forschung-«Gefässe» in der Schweiz

Forschung in Palliative Care ist ein wesentlicher Baustein - die wissenschaftliche Grundlage -, um die Beurteilung, Behandlung und Begleitung von Patienten mit einer unheilbaren, fortschreitenden Erkrankung und deren Angehörigen fortlaufend zu verbessern und um die Ziele, Absichten und Mittel von Palliative Care im aktuellen ökonomischen Umfeld rechtfertigen zu helfen. Die Forschungsthemen sind multidimensional und interdisziplinär im Ansatz, werden geprägt von medizinischen und pflegerischen Fragestellungen. Sie müssen aber ausgeweitet werden auf psychosoziale Bereiche, Sozialarbeit, Ernährung, spirituelle Betreuung, Ethik, gesellschaftlichen Umgang mit dem Tod, Trauer, oder Gesundheitspolitik und Organisation.^{1, 2}

Forschung in Palliative Care ist komplex, oft schwer realisierbar und kann (ethische) Kontroversen auslösen. Forschungsgefässe zur Unterstützung in fachlichen, methodologischen, und prozeduralen Bereichen können essentiell werden, um Forschungsprojekte zu ermöglichen. Es können tragfähige Kollaborationen zur Durchführung gemeinsamer Studien wachsen. Neue Projekte können formuliert, Forschende gezielt ausgebildet und mittelfristig kompetitiv Drittmittel (Grants) aquiriert werden.³

SIAK. Ein Forschungsgefäss mit Schwerpunkt Onkologie ist die im November 2002 (wieder) eröffnete «Prospective SIAK Projectgroup Symptom Control & Palliative Cancer Care [SIAC PG SC&PCC]». Die Sektion Psychosoziale Onkologie wurde im Juni 2003 aufgelöst und in diese Gruppe integriert. Diese Gruppe ist interdisziplinär und fokussiert auf klinische Forschung bei Patienten mit Krebserkrankungen. Präsident: Florian Strasser (siehe Fusszeile).

MOSAIC. Ein Ziel der PG SC&PCC ist die Implementation von Symptomassessments im klinischen Alltag. Die Studie MOSAIC (MONitoring of Symptoms and Syndromes Associated with advanced Cancer) ist noch in der «feasibility» Phase, zusätzliche Mitarbeiter aus onkologischen Zentren oder Praxen sind willkommen. MOSAIC wird bei Patienten mit fortgeschrittener, unheilbarer und symptomatischer Tumorerkrankung unter Behand-

lung mit Chemotherapie die Hypothesen testen, ob die Implementation von Symptomerfassung (Edmonton Symptom Assessment Scale) und Clinical Benefit in der onkologischen Routine einen Einfluss hat aufs Symptom-management, die Patient-Arzt Kommunikation, Therapieziele und Chemotherapie-Entscheidungen.

Lokale Forschungsprojekte und Vorschläge können in der Gruppe interdisziplinär diskutiert werden. In St.Gallen läuft eine Studie an mit Ghrelin (Randomised Phase III – Study with Ghrelin versus Placebo for patients with cancer-related Anorexia/Cachexia) zur Behandlung des Verlustes von Appetit und Gewicht. In einem anderen Projekt in St. Gallen wird mit einer interdisziplinären Gruppe (Psychoonkologie, Ernährungsberatung, Pflege, Onkologie & Palliativmediziner) mit einem qualitativen Forschungsansatz (Fokusgruppen) die Frage untersucht, was «Belastung durch Ernährungsprobleme» für Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung und deren Angehörigen bedeutet. Ein Erfassungsinstrument (eating-related distress) soll etabliert und die Ernährungsberatung verbessert werden.

SGPMPB. Die Arbeitsgruppe Forschung der Schweizerischen Gesellschaft Palliative Medizin, Pflege und Begleitung hat als Ziel, zum interdisziplinäre Forschungsprojekte mit Fokussierung auf breite palliative Fragestellungen und auch nicht-onkologische Patienten durchzuführen. Ein zweites Ziel ist die Förderung von Kollaborationen und Forschungsprojekten, welche im Sinne der Palliative Care Definition (z.B. WHO 2002) durchgeführt der geplant werden, aber (noch) nicht direkt mit der SGPMPB oder der SIAK verbunden sind.

National. Für die Umsetzung dieser Ziele kann eine nationale Förderstrategie über einen begrenzten Zeitraum – bis ausreichend kompetitive Forscher vorhanden sind - entscheidend sein.

EAPC. Die Europäische Gemeinschaft für Palliative Care führt vom 4.–6. Juni 2004 in Stresa das 3rd EAPC Research Forum durch, eine sehr gute Gelegenheit für alle begeisternde Kontakte zu machen.

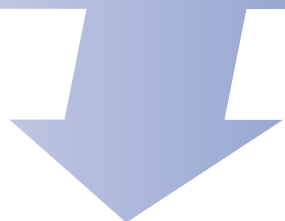
Kontakt:

Dr. med. Florian Strasser, Onkologie & Palliativmedizin
Kantonsspital, 9007 St.Gallen
Tel. +41 71 494 11 70, Mobile +41 79 401 58 73
florian.strasser@kssg.ch / fstrasser@bluewin.ch

1 www.eapcnet.org > 3rd EAPC Research Forum > <http://www.eapcnet.org/research2004/Programme/default.asp>

2 www.med-pal.ch (ab 1.1.2004: www.palliative.ch) > standards

3 www.palliative.org (Alberta Cancer Board Palliative Care Research Initiative)



Weniger Schmerzen... ***...mehr Lebensfreude!***



FENTANYL TRANSDERMAL SYSTEM
Durogesic TTS
TRADEMARK

Die transparente Schmerztherapie für 3 Tage Schmerzkontrolle mit 1 Pflaster

Gekürzte Fachinformation Durogesic®: Opioides Analgetikum (Wirkstoff Fentanyl) in einem transdermalen therapeutischen System; untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel. Vor dem Einsatz von DUROGESIC™-TTS soll das Arzneimittel-Kompendium der Schweiz konsultiert werden. **Indikationen:** Starke prolongierte Schmerzen bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und schwacher Opioide. **Dosierung:** Noch nie mit Opioiden behandelte Patienten: Beim ersten Mal soll die Dosis 25 µg/h gewählt werden. Bereits mit Opioiden behandelte Patienten: Die Patienten sollen gemäss der Umrechnungstabelle 'Orales Morphin / DUROGESIC™-TTS' der Fachinformation (siehe Arzneimittel-Kompendium) umgestellt werden. **Kontraindikationen:** Bekannte Überempfindlichkeit auf Fentanyl oder die im TTS enthaltenen Hilfsstoffe. Akute oder post-operative Schmerzen. Schmerzen, welche mit Nicht-Opioid-Analgetika befriedigend behandelt werden können. Verwendung von Dosierungen > 25 µg/h bei Opioid-naiven Patienten. Kinder unter 12 Jahren. **Vorsichtsmassnahmen:** DUROGESIC™-TTS soll nur durch Ärzte mit Erfahrung in der Anwendung von potenten Opiaten in der Schmerzbehandlung verwendet werden. **Nebenwirkungen:** Opioid-typische Nebenwirkungen wie Hypoventilation, Atemdepression, Übelkeit, Erbrechen, Hypotonie, Schläfrigkeit, Verwirrung, Halluzinationen, Euphorie, selten Obstipation. Bei Überdosierung ist die Entfernung des Pflasters und eine stete Überwachung notwendig; Atemdepression aufgrund einer Überdosis Fentanyl kann mit Naloxon antagonisiert werden. **Packungen:** 5* Systeme (Pflaster) zu 25 µg/h; 50 µg/h; 75 µg/h; 100 µg/h Fentanyl. Liste A. Ausführliche Angaben siehe Arzneimittel-Kompendium der Schweiz oder www.documed.ch. Alle Formen sind kassenzulässig.



JANSSEN-CILAG AG
Sihlbruggstrasse 111, 6341 Baar



Dr. Florian Strasser

La recherche en soins palliatifs en Suisse

La recherche en soins palliatifs est une dimension scientifique indispensable pour l'amélioration de l'évaluation, du traitement et de l'accompagnement des patients atteints d'une maladie chronique évolutive avancée. Cela permet d'ajuster au mieux les objectifs, les projets et les moyens nécessaires pour des soins palliatifs adéquats dans le contexte économique actuel. Les thèmes de recherche multidimensionnels et pour la plupart interdisciplinaires sont issus des questions des médecins et des infirmières, mais émanent aussi des domaines psychosociaux, spirituels, éthiques, ou sont en lien avec la mort, le deuil, la politique de santé et l'organisation.^{1, 2}

La recherche en soins palliatifs est complexe, souvent difficile à réaliser et peut susciter des controverses éthiques. Des centres de recherche pouvant offrir un soutien dans les domaines professionnel, méthodologique et des procédures peuvent devenir essentiels afin de réaliser des projets de recherche. Des collaborations pour des études communes peuvent naître. Des nouveaux projets peuvent être élaborés, des chercheurs formés et des fonds acquis.³

SIAK: le groupe «Prospective SIAK Projectgroup Symptom Control and Palliative Cancer Care» (SIAK PG SC&PCC) a été créé en novembre 2002. La section psycho-sociale a été dissoute en juin 2003 et intégrée à ce groupe. Ce groupe est interdisciplinaire et s'intéresse à la recherche clinique chez les patients atteints d'une maladie oncologique. Président: Florian Strasser (Voir note de bas de page)

Mosaic: un objectif du groupe PG SC&PCC est la mise en oeuvre de l'évaluation des symptômes dans la pratique quotidienne. L'étude MOSAIC (Monitoring of Symptoms and Syndroms Associated with Cancer) étant dans la phase de l'étude de la faisabilité, des collaborateurs de centres d'oncologie ou de cabinets sont encore les bienvenus. MOSAIC va tester l'hypothèse

que l'utilisation d'un outil d'évaluation (Edmonton Symptom Assessment Scale) et son bénéfice clinique dans la routine d'une pratique d'oncologie modifie le traitement des symptômes, la communication médecin-malade, les objectifs thérapeutiques et les décisions concernant la chimiothérapie chez les patients atteints d'une maladie oncologique avancée.

Des projets de recherche locaux ou des propositions peuvent être discutés dans le groupe interdisciplinaire. A St-Gall, une étude va commencer sur l'utilité de Ghrelin (phase I/II randomisée-Ghrelin versus placebo pour des patients avec anorexie-cachexie liée au cancer) pour le traitement de la perte d'appétit et de poids. Un groupe interdisciplinaire (psychooncologue, diététicienne, infirmières, médecins oncologues et «palliologues») travaillent sur un projet de recherche qualitatif (focus groupe) afin de mieux comprendre ce que signifient les problèmes d'alimentation pour les patients atteints d'une maladie oncologique avancée et leur entourage. Un outil d'évaluation (eating-related distress) doit être établi et les conseils alimentaires améliorés.

La SSMSP: le groupe de travail «recherche» a aussi pour objectif d'élaborer des projets de recherche interdisciplinaire en soins palliatifs, également chez des patients non-oncologiques. Un 2^{ème} objectif est la mise en place de projets de recherche ou de collaborations, qui vont dans le sens de la définition des soins palliatifs (p.e: définition 2002 de l'OMS), mais qui ne sont pas en lien direct avec la SSMSP ou la SIAK. La personne de référence du groupe de travail: Florian Strasser.

National: Pour atteindre ces objectifs, la mise en place d'une stratégie nationale de recherche pour un temps limité, jusqu'à ce qu'il y ait suffisamment de chercheurs compétitifs, peut être décisive.

EAPC: Le forum recherche organisé du 4 au 6 juin 2004 à Stresa par l'Association Européenne de Soins Palliatifs sera une bonne occasion pour tous les enthousiastes de nouer des contacts.

Contact: p. 32

1 www.eapcnet.org > 3rd EAPC Research Forum > <http://www.eapcnet.org/research2004/Programme/default.asp>
 2 www.med-pal.ch (ab/dal 1.1.2004: www.palliative.ch) > standards
 3 www.palliative.org (Alberta Cancer Board Palliative Care Research Initiative)



Dr. Florian Strasser

«Contenitori» della ricerca in cure palliative in Svizzera

La ricerca è un elemento essenziale e il fondamento scientifico per migliorare costantemente la valutazione, il trattamento e l'accompagnamento dei pazienti affetti da malattia inguaribile e progressiva e dei loro congiunti. Essa contribuisce altresì a giustificare gli obiettivi, i progetti e i mezzi delle cure palliative nelle attuali contingenze economiche. I temi della ricerca hanno una impostazione multidimensionale e interdisciplinare. Improntati a tematiche di ordine medico ed infermieristico, essi devono però essere estesi all'ambito psicosociale, all'assistenza sociale, alla nutrizione, all'assistenza spirituale, all'etica, all'approccio sociale alla morte, al lutto nonché alla politica e all'organizzazione sanitaria.^{1, 2}

La ricerca in cure palliative è complessa, spesso difficilmente realizzabile e può scatenare controversie (etiche). «Contenitori» di ricerca e di appoggio negli ambiti specialistici, metodologici e procedurali si rivelano essenziali per realizzare progetti di ricerca. Possono così nascere solide collaborazioni per studi in comune. Si possono concepire nuovi progetti, istruire ricercatori in modo mirato e acquisire competitivamente a medio termine altri finanziamenti (Grants).³

SIAC. Un «contenitore» di ricerca centrato sull'oncologia è il «Prospektive SIAC Projectgroup Symptom Control & Palliative Cancer Care (SIAC PG SC&PCC)», aperto (di nuovo) nel novembre 2002. La sezione di Oncologia Psicosociale è stata sciolta nel giugno 2003 e integrata in questo gruppo. Il gruppo è interdisciplinare e focalizzato sulla ricerca clinica in pazienti tumorali. Presidente: Florian Strasser (v. sotto).

MOSAIC. Uno degli obiettivi del PG SC&PCC è l'incremento dell'«assessment» dei sintomi nella pratica quotidiana. Lo studio MOSAIC (MONitoring of Symptoms and Syndromes Associated with advanced Cancer) è ancora allo stadio della «fattibilità». Sono bene accettati altri collaboratori da centri oncologici o dal territorio. MOSAIC intende esaminare, in pazien-

ti affetti da malattie tumorali avanzate, inguaribili e sintomatiche in trattamento chemioterapico, se l'incremento del rilevamento dei sintomi (Edmonton Symptom Assessment Scale) e del Clinical Benefit abbia, nella routine oncologica, un influsso sulla gestione dei sintomi, sul rapporto medico-paziente, sugli obiettivi della terapia e sulle decisioni riguardanti la chemioterapia.

Progetti e proposte di ricerca locali possono essere discussi nel gruppo a livello interdisciplinare. A San Gallo è in corso uno studio con Ghrelin (Randomised Phase III – Study with Ghrelin versus Placebo for patients with cancer-related Anorexia/Cachexia) nel trattamento dell'inappetenza e del calo ponderale. In un altro progetto a San Gallo si studia in un gruppo interdisciplinare (psicooncologia, consulenza nutrizionale, cure infermieristiche, oncologi e palliativisti) con una impostazione qualitativa di ricerca (gruppi mirati) cosa significhi per i pazienti tumorali in stadio avanzato e per i loro congiunti «l'onere dei problemi nutrizionali». Occorre stabilire uno strumento di rilevamento (eating-related distress) e migliorare la consulenza nutrizionale.

SSMCP. Il gruppo di lavoro «Ricerca» della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative intende realizzare progetti di ricerca interdisciplinare focalizzati su problemi palliativi, anche in pazienti non oncologici. Un altro obiettivo è quello di promuovere collaborazioni e progetti di ricerca, condotti o ideati nel senso della definizione delle cure palliative (p.es. WHO 2002) ma non (ancora) direttamente vincolati alla SSMCP o al SIAC. Per corrispondenza con il gruppo «Ricerca»: Florian Strasser.

A livello nazionale. Al fine di realizzare questi obiettivi può essere determinante, per un periodo limitato finché sia disponibile un certo numero di ricercatori competitivi, una strategia promozionale a livello nazionale.

EAPC. L'Associazione Europea di Cure Palliative organizza a Stresa, dal 4 al 6 giugno 2004, il 3rd EAPC Research Forum, una ottima occasione per stabilire proficui contatti. Corrispondenza: Florian Strasser (membro dell' EAPC Research Steering Committee).

Contatto: p. 32

1 www.eapcnet.org > 3rd EAPC Research Forum > <http://www.eapcnet.org/research2004/Programme/default.asp>
2 www.med-pal.ch (dal 1.1.2004: www.palliative.ch) > standards
3 www.palliative.org (Alberta Cancer Board Palliative Care Research Initiative)



Mehr als 200 an Palliative Care interessierte Personen nahmen am 6. November 2003 an der Eröffnungsfeier teil. Sie folgten dem persönlich gehaltenen Grusswort von J.P. Hoby (Direktor Kulturförderung), den gesellschaftspolitisch relevanten Ausführungen von Prof. Dr. med. F. Stiefel (Präsident SGPMP) und dem Referat von PD Dr. med. A. Wettstein (Chefarzt SAD) über Palliative Care, ein Schwerpunkt der Altersmedizin. Die musikalische Ausgestaltung oblag Ildiko Bende, Flöte und Matthias Müller, Klarinette. Eva Waldmann, Vorstandsmitglied palliative care-NETZWERK ZÜRICH führte in die Ausstellung ein.

Pfrn. Elisabeth Jordi

Palliative Care – eine Ausstellung im Herzen von Zürich

Palliative Care – leben bis zuletzt. Eine Ausstellung im Zürcher Stadthaus von palliative care-NETZWERK ZÜRICH in Zusammenarbeit mit dem Präsidialdepartement der Stadt Zürich

Für **palliative-ch** sprach die Spitalpfarrerin Elisabeth Jordi mit der 43-jährigen Eva Waldmann, Kunsttherapeutin aus Zürich, die die Projektleitung innehatte.

Wie und wann entstand die Idee, eine Ausstellung über Palliative Care zu organisieren und welches sind ihre Ziele?

An der Vorstands-Retraite des NETZWERKS im Dezember 2001 beschlossen wir, die Anliegen von Palliative Care mit einer Ausstellung einem breiten Publikum bekannt zu machen. Als Verantwortliche für Öffentlichkeitsarbeit prüfte ich verschiedene Ausstellungsorte, fand aber intuitiv zur Meinung, das Stadthaus wäre der richtige Platz. Nachdem wir J.P. Hoby von der Idee einer Ausstellung über Palliative Care überzeugt hatten, wünschte er sich eine breit angelegte Auseinandersetzung mit dem Thema. Als zusätzliche Auflage kam beispielsweise die Mitarbeit einer Soziologin oder es wurden aktuelle Bilder gewünscht. So engagierten wir Alan Meier, einen Berufsfotografen. Bis im Herbst 2002 erarbeitete ich ein Konzept und Ende 2002 war auch die breit abgestützte Finanzierung gesichert. Stets war meine Vision, den Begriff und die Anliegen von Palliative Care nicht nur für Fachleute, sondern für jedermann verständlich darzustellen. Ich bin

überzeugt, je mehr Leute um die Möglichkeiten von Palliative Care wissen und diese wünschen, umso eher bewegt das etwas auf einer übergeordneten Ebene. Mit der Projektleitung übernahm ich eine grosse Verantwortung. Besonders die enge Zusammenarbeit mit Susan Porchet-Munro, Präsidentin des NETZWERKS ZÜRICH, aber auch die Begleitung durch eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe waren für mich wichtig.

Der Gedanke, die Ausstellung im Zürcher Stadthaus durchzuführen, kam dir intuitiv. Gibt es noch andere Gründe?

Durchaus. Es war mir wichtig, die Ausstellung nicht in einem «Ghetto» zu installieren. Das Stadthaus liegt zentral und ist ein Ort, wo wichtige Dinge des Lebens wie die Anzeige einer Geburt, Eheschliessungen oder das Anmelden eines Todesfalls stattfinden. Es ist ein «Gebäude zwischen Leben und Tod». Hier könnte also auch über Grundfragen des Menschseins nachgedacht werden. In diesem Haus gehen zudem wichtige Entscheidungsträger wie z.B. der Stadtpräsident, die Stadträte und viele Dienstchefs ein- und aus. Die Wahl des Ortes hat also auch eine politische Dimension.

Was hat dich persönlich motiviert, die Projektleitung zu übernehmen und welches waren die wichtigsten Erfahrungen während der Vorbereitungsarbeiten?

Es waren ganz unterschiedliche Gründe. Von Berufes wegen hatte ich schon immer den Wunsch, eine Themen-Ausstellung zu machen. Ich bin auch persönlich vom Thema betroffen; einerseits arbeite ich in diesem Gebiet, andererseits lernte ich durch die Begleitung meiner Eltern andere Aspekte kennen. Auch denke ich, dass man sich nicht erst im aktuellen Fall einer Krankheit oder des Sterbens das nötige Wissen holen, sondern sich schon vorher Gedanken machen sollte. Die Umsetzung meiner Ideen war nicht immer einfach, für vieles mussten wir kämpfen – auch bei der Stadt. Die Gestaltung war ein Gemeinschaftswerk von meinem Partner Peter Gschwend (Ideeagee) und mir. Daneben haben viele Menschen mitgeholfen, die aufwändigen Ideen zu realisieren.

In welcher Weise werden die Inhalte den Besuchenden vermittelt?

Es geht mir darum, die Frage «Was ist Palliative Care?» auf immer wieder andere Weise ins Bild zu setzen. Das geschieht z.B. mit der Definitionssäule, aber auch mit der Bilderserie von Alan Meier, die zeigt, wie Palliative Care im Alltag aussehen kann. Und dann fassen die sechs Mäntel die wichtigsten Gesichtspunkte nochmals zusammen.



Wie heissen diese Mäntel?

Der Mensch steht im Zentrum; Die Nächsten gehören dazu; Freiwillige; Interdisziplinarität; Schmerz – kein Schicksal; das Sterben gehört zum Leben.

Welche weiteren Inhalte vermittelt die Ausstellung?

Ein wichtiges Anliegen war mir, eine persönliche Auseinandersetzung anzuregen, zuweilen auch auf spielerische Weise. Dem dient z.B. die Fotowand gleich zu Beginn der Ausstellung. Die Besuchenden sollen sich Gedanken machen, wo sie sein möchten, wenn sie krank oder sterbend sind. Der Rundgang soll aber auch Verständnis dafür wecken, wenn jemand unheilbar krank ist. Der Film oder die assoziativen Gedanken

in den acht Stimmen auf der Regenbogenstrasse möchten das bewirken. Oder die Stelen nehmen das Stichwort Lebensqualität auf.

Worauf sollten die Ausstellungsbesucherinnen und -besucher besonders achten?

Inhaltlich und optisch ist die Ausstellung auf verschiedenen Ebenen angelegt. Man muss sich Zeit nehmen. Man muss nahe herangehen und gleichzeitig wieder Distanz nehmen. Dann war mir die Sorgfalt auch ein wichtiger Aspekt. Die ganze Ausstellung soll so ein schützender Mantel sein. Man kann sich auch einmal hinsetzen: Im Raum der Stille, der mit Pflanzen umsäumt ist. Es sind so kleine Einladungen. Man kann Dinge anfassen oder eine leise Musik spielen. Die Ausstellung soll berühren und ich hoffe, dass sich viele Menschen berühren lassen. Ich empfehle, möglichst mehr als einen Ausstellungsrundgang zu machen. Vielleicht blättert man bei einem zweiten Besuch in den Begriffsbüchern oder setzt sich mit den Fragen rund um die Bestattung auseinander. Die Ausstellung will auch informieren. Wissen hilft bei Entscheidungsfindungen.



Rahmenveranstaltungen ergänzen die Ausstellung. Kannst du dazu etwas sagen?

Es geht darum, einen Bogen auszuspannen: Palliative Care geht vom Kind bis zum alten Menschen, ist nicht reserviert für onkologische Patienten und umfasst alle Krankheitsbilder und Lebensalter. Eine Abendveranstaltung zum Thema Patientenverfügungen soll verdeutlichen, dass es bei Krankheit, Sterben und Tod wichtig ist, Entscheidungen zu treffen und diese auch



fest zu halten. Ganz wichtig ist mir auch das Podiumsgespräch vom 29. Januar 2004. Ich hoffe, dass viele Leute daran teilnehmen werden. Palliative Care ist nicht nur eine Idee, es gibt auch eine Verantwortung auf der öffentlichen Ebene.

Die letzte Station in der Ausstellung ist eine Baustelle. Wie ist das zu verstehen?

Für mich sind es verschiedene Gesichtspunkte: Auf dem Rundgang haben die Besuchenden viel über Palliative Care erfahren. Am Schluss möchte ich zeigen, welche Bausteine es braucht, dass Palliative Care tatsächlich stattfinden kann. Ich denke da an Qualitätsstandards, an das Thema Aus- und Weiterbildung oder an Forschung. Erhebungen über die Frage des Verhältnisses von Lebensqualität und Auswirkungen auf die Finanzen gibt es erst aus wenigen Ländern. Vieles ist noch im Entstehen. Das bietet auch die Chance mit zu bauen, sei es im Gesundheitswesen oder in der Öffentlichkeit. Bei der Frage der Zukunft geht es nicht nur um Finanzen, sondern ebenso um menschliche Ressourcen, Vernetzung und das Setzen von Prioritäten. Das fordert jeden einzelnen heraus. Und da ist meiner Meinung nach noch viel möglich. Unkonventionellen Lösungen sollte eine Chance gegeben werden. Gerade bei der Station «Baustelle», lohnt sich immer wieder der Blick auf den farbigen Fries, die Regenbogenstrasse. Dort heisst es z.B.: «Morgen sind

vernetztes Denken und unbürokratisches Handeln von Spitin- und Spitex-Diensten zugunsten der Kranken und ihrer Angehörigen eine Selbstverständlichkeit.»

Welche Wünsche und Hoffnungen verbindest du mit diesem grossen Projekt?

Viele, die mitmachen sind persönlich betroffen und liessen sich engagieren, das ist ein erfüllter Wunsch. Ein künftiger ist, dass wir so etwas wie ein Zürcher Statement verabschieden könnten. Da ist ja noch die Wand, wo die Besucherinnen und Besucher ihre Wünsche hinschreiben. Die möchte ich übergeben, z.B. Herrn Stadtrat Neukomm oder Verantwortlichen der Krankenversicherungen. In Wünschen ist viel Kraft. Es ist wichtig, sie zu sagen und an einem öffentlichen Ort zu deponieren, damit in der Gesellschaft ein Prozess in Gang kommt. Schliesslich würde ich mir sehr wünschen, dass mindestens Teile dieser Ausstellung auch an andern Orten der Schweiz gezeigt werden könnten.

Liebe Eva, besten Dank für das Gespräch. Ich danke dir und allen Mitwirkenden für die grosse Arbeit an diesem wichtigen Projekt und ich wünsche der Ausstellung viel Resonanz.

Öffnungszeiten:

Montag–Freitag: 9.00 bis 18.00 Uhr
(bis 30. Januar 04)

Samstag, Sonntag sowie vom 24. Dezember 2003 bis 4. Januar 2004 geschlossen.

Rahmenveranstaltungen im Stadthaus

14.1.2004, 19.30 Uhr:
Warum brauche ich eine Patientenverfügung?

29.1.2004, 19.30 Uhr Podium:
Welche Bedingungen braucht erfolgreiche Palliative Care?

Detailinformationen unter: www.pallnetz.ch

Dr. Sophie Pautex

La morphine à longue durée d'action est-elle efficace pour le traitement de la dyspnée réfractaire?

Une équipe Australienne vient de publier la première étude randomisée contrôlée à double aveugle, comparant la morphine à longue durée d'action contre placebo, chez 48 patients (sur un collectif de 104 patients recrutés) en majorité atteints d'un syndrome obstructif sévère (88%). L'étude était menée sur 2 fois 4 jours. Dix patients se sont retirés au cours de l'étude, dont la moitié en raison d'effets secondaires de la morphine invalidants (nausées...). L'amélioration moyenne sous morphine comparée au placebo des scores sur

l'échelle visuelle analogique (EVA) (100 mm) était de 9.5 mm ($p=0.006$) le soir et 6.6 mm ($p=0.011$) le matin. Par ailleurs les patients sous morphine avaient significativement moins d'épisodes de dyspnée entravant le sommeil ; par contre les performances physiques et le bien-être étaient identiques. Cette étude démontre que la morphine à longue durée d'action améliore la sensation de dyspnée mesurée sur l'EVA dans ce groupe de patients sélectionnés atteint d'un syndrome obstructif sévère de façon modeste, mais statistiquement significative. Néanmoins beaucoup de questions restent ouvertes: supériorité de la morphine à courte durée d'action, quelles doses utiliser?

Abernethy AP, Currow DC, Frith P, Fazekas BS, McHugh A, Bui C. Randomised, double blind, placebo controlled crossover trial of sustained release morphine for the management of refractory dyspnoea. *BMJ* 2003;327:523-8.

Dr Jules Desmeules

Ne changez pas votre pratique!

Commentaire sur un article de Klepstad et al. *Pain* 2003

La question posée par l'auteur est d'importance en clinique. Doit-on modifier notre pratique de titration de l'antalgie en initiant d'emblée de la morphine à libération retardée?

Si l'on sait qu'une titration avec des galéniques retards «slow release» de morphine est généralement mieux tolérée (moins de pics de concentrations et donc moins d'effets indésirables liés à ces pics et ainsi peut-on s'attendre à une meilleure tolérance aux effets indésirables du type nausées par exemple), l'on sait également que ces galéniques ont une absorption plus erratique et l'obtention plus lente de concentrations efficaces.

Donc a priori une analgésie moins rapidement performante. Les résultats de l'article nous montrent l'inverse et nous invitent à modifier notre pratique.

Cet article ne remet pas en question le «dogme» d'une titration plus rapide et plus efficace avec la morphine à libération immédiate. En effet, plusieurs biais méthodologiques entachent l'interprétation des résultats et invitent à ne pas les extrapoler directement

à la pratique clinique quotidienne.

Pour ne citer que quelques illustrations des biais de randomisation qui auraient dû nécessairement être interceptés par le comité de lecture nous notons:

- 1) Qu'à l'inclusion certains de ces patients étaient déjà sous opioïdes (codéine, dextropropoxyphène) et que leur nombre et surtout leur randomisation n'est pas signalée. Or comme chacun le sait, la codéine est bio activée en morphine, une partie de ces patients sont donc sous morphine déjà et l'étude ne fait donc qu'évaluer en fait un ajustement de leur antalgie et qu'il est impossible d'identifier l'impact de la randomisation sur le nombre de patients sous opioïdes et leur consommation en mg avant l'étude et que l'on commence avec une dose fixe de morphine dans les deux groupes. Ainsi, selon le degré de tolérance pharmacologique les différences peuvent être sensibles au niveau du résultat si la répartition n'est pas homogène
- 2) Une deuxième illustration d'une randomisation imparfaite se reflète dans le groupe titré avec la morphine à libération immédiate où l'on retrouve plus de douleur, plus d'homme, une disparité des néoplasies (7 néoplasies prostatiques/vs 2) bien que statistiquement non significative, cette disparité peut certainement peser en défaveur de la morphine à libération immédiate.



PallioScope

3) Enfin, la répartition des douleurs nociceptives et neuropathiques n'est pas mentionnée. Il peut y avoir des différences sensibles dans la réponse aux opioïdes dans ce type de douleurs; les douleurs neuropathiques étant parfois plus résistantes à l'action des opioïdes.

En bref des biais qui rendent toute comparaison d'efficacité bien délicate entre ces deux modes d'administration.

L'examen détaillé des groupes de patients montrent qu'ils sont inhomogènes et qu'à partir de là...je vous invite à ne pas lire plus que le «résumé» si ce n'est pas déjà trop tard...et surtout, à ne pas modifier votre pratique de la titration des opioïdes sur la base de cet essai médicamenteux.

Klepstad et al. Pain 2003

Immediate- or sustained-release morphine for dose finding during start of morphine to cancer patients: a randomized, double-blind trial.

Michel von Wyss

«Apprivoiser la mort»

Sous ce titre, c'est un ouvrage clé que nous livre la vice-présidente de la Société française de thanatologie. Son propos peut se résumer ainsi: «Où et comment trouver les ressources permettant de faire son deuil, après la mort d'un proche signifiant, dans une société individualiste, pressée et ayant perdu le sens du sacré?». Proposant une véritable somme de ce qui a été écrit ces dernières décennies au sujet de l'importance des rites (en voie de disparition) pour permettre de faire face à la perte et de cheminer dans le deuil, Marie-Frédérique Bacqué constate qu'on ne retrouvera pas les compétences ainsi perdues «car

une société humaine ne régresse pas à un stade antérieur». Rappelant que ce n'est pas dans la seule mise en perspective, aussi originale soit-elle, de la personne disparue dans son individualité que peut résider un rituel de séparation, Marie-Frédérique propose des pistes pour retrouver les espaces nécessaires de socialisation nécessaires pour s'approprier sa propre mort, penser la séparation et mentaliser la perte. En mettant le groupe familial ou amical au centre des moyens préconisés et sans exclure une aide extérieure si elle est nécessaire, Marie-Frédérique Bacqué fait confiance aux survivants et à leur capacité à trouver, dans leur entourage, les ressources dont ils ont besoin.

«Apprivoiser la mort», Marie-Frédérique Bacqué, Editions Odile Jacob, octobre 2003

Michel von Wyss

Modèle de guide des soins palliatifs canadien

Fondé sur des principes et normes de pratiques élaborés dans un processus national de recherche de consensus d'une dizaine d'années, ce modèle de guide est un outil très cohérent et global. L'expérience du malade et de ses proches face à la maladie et au deuil, les différents domaines de problèmes qui sont sources de souffrance et de péjoration de la qualité de vie ont conduit d'abord à la définition nationale des soins palliatifs. Il en découle d'abord des préalables: des valeurs, des principes, la reconnaissance d'une communication et d'un travail de groupe efficaces ainsi que la nécessité de se situer dans des stratégies de changement. De ces préalables fondamentaux sont

issus d'une part un guide de soins aux patients et aux proches, avec des principes et des normes de bonnes pratiques et d'autre part un guide de développement des fonctions et organisations en soins palliatifs. Ce guide de soins palliatifs s'applique donc à toutes les applications concernées par le développement des soins palliatifs: clinique, formation, recherche, création de nouveaux programmes, gestion de la qualité, politique de la santé. Ce modèle est séduisant par sa globalité et sa cohérence. Pourrait-on l'importer en Suisse, moyennant quelques adaptations à nos spécificités culturelles? C'est une question que le groupe de travail «qualité» de la SSMSP se posera cet hiver.

Association canadienne de soins palliatifs, Modèle de guide des soins palliatifs fondé sur les principes et normes de pratique nationaux, mars 2002

Disponible en français et en anglais: www.cPCA.net
e-mail : norms@cPCA.net

Josef Schönauer

«Grenzerfahrung Gott»

Monika Renz, Musik- und Psychotherapeutin, leitet seit 1998 die Psychoonkologie am Kantonsspital St. Gallen. Ein Hauptbetreuungsort ist die Palliativstation. In Zusammenarbeit mit der Seelsorge hat sie während eines Jahres 251 Patientinnen und Patienten betreut und protokolliert, was geschah. Das Hauptinteresse galt den spirituellen Erfahrungen dieser Menschen. Bei etwas mehr als der Hälfte kamen Therapeutin und Patientin nicht darum herum, im Erlebten etwas Spirituelles zu erkennen.

Monika Renz fragt: «Gibt es eine Spiritualität der Not? Und was können Notleidende und Schwerkranke uns darüber lehren?» Die Antwort geben zahlreiche, eindrückliche Begegnungen, die sie aufgezeichnet hat.

Ein erster Teil des Buches zeigt, wie spirituelle Erfahrungen wirken, wie sie Menschen körperlich, seelisch, geistig wandeln können. Ein zweiter Teil systematisiert die Erlebnisse und Beobachtungen in fünf Erfahrungsweisen des Einen, Heiligen, Ganzen.

Das Buch lässt auf faszinierende Weise inmitten von konkreten Nöten kranker und sterbender Menschen heilsame Erfahrungen aufscheinen und zeigt zugleich die Arbeitsweise von Monika Renz. Ferner werden die Erfahrungen so bedacht und systematisiert, dass klar fassbare Erkenntnisse zutage treten. Diese ermutigen, der spirituellen-religiösen Dimension in der Zeit der Krankheit gerade auch in einem modernen Spitalbetrieb genügend Beachtung zu schenken.

Monika Renz. Grenzerfahrung Gott. Spirituelle Erfahrungen in Leid und Krankheit. Herder-Spektrum, 2003. 271 Seiten, Fr. 26.30.

Elisabeth Jordi

Wie ich sterben will. Autonomie, Abhängigkeit und Selbstverantwortung am Lebensende.

Der neue Sammelband, bereits der dritte in der Reihe «paz im NZN Buchverlag» wurde wiederum von M. Mettner, Studienleiter an der Paulus-Akademie Zürich (paz) und neu R. Schmitt-Manhart, leitende Ärztin am Krankenhaus Ittigen herausgegeben. Expertinnen und Experten aus den Bereichen Medizin, Pflegewissenschaft, Gerontologie, Psychologie und Theologische Ethik nehmen Stellung zu Fragen der Autonomie von unheilbar kranken und sterbenden Menschen. Das 450 Seiten umfassende Werk will einen Beitrag zu einer sachlichen, differenzierten und ethisch verantwortlichen Diskussion in der Schweiz leisten. Hauptthemen des Buches sind: Aktive Lebenshilfe und Sterbebegleitung versus aktive Sterbehilfe und Suizidbeihilfe; Autonomie und menschliche Würde am Lebensende; Palliative Care in der Schweiz; Verletzlichkeit und Abhängigkeit im Alter; wenn ein Mensch sagt, dass er sterben will – Was ist zu tun? Der gute Arzt: Vertrauen, Freundschaft, Beziehungsqualität; Sterbehilfe und Suizid im Judentum, Christentum und

Islam; Aspekte der Entscheidungsfindung am Lebensende, des Abschiednehmens und des Trauerns.

Im Anhang finden sich wichtige Dokumente, Stellungnahmen und Erklärungen zum Thema, darunter die Empfehlung des Europarates zum «Schutz der Rechte und der Würde von terminal kranken und sterbenden Menschen», dann die gemeinsame Erklärung von SBK und FMH «Pflege und Behandlung in der Endphase des Lebens» sowie mehrere Informationen der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP). Das Buch richtet sich an Personen, die sich aus beruflichen und/oder persönlichen Gründen mit Sterben und Tod auseinandersetzen. Wer in den aktuellen Fragestellungen à jour sein will, muss sich mit diesem wichtigen Buch befassen, dem eine grosse Verbreitung zu wünschen ist.

M. Mettner, R. Schmitt-Manhart, Wie ich sterben will. Autonomie, Abhängigkeit und Selbstverantwortung am Lebensende. 450 S. Broschur, NZN Buchverlag, Zürich, 2003. ISBN 3-85827-138-1, SFR. 45.00

Der erste Sammelband: Wie menschenwürdig sterben? Zur Debatte um die Sterbehilfe und zur Praxis der Sterbebegleitung, im Jahr 2000 erschienen und ebenfalls von M. Mettner herausgegeben – richtet sich an die gleiche Zielgruppe und liegt bereits in der zweiten Auflage vor. 380 S. Broschur, NZN Buchverlag, Zürich, 2001. ISBN 3-85827-127-6, SFR. 39.00



Arnaldo Guidini

Curare il dolore in tutte le sue dimensioni

Il libro *Il sollievo – La cura del dolore in tutte le sue dimensioni*, edito dalla fondazione Gigi Ghirotti, si distingue da altri dedicati al dolore a vari livelli culturali (medico, filosofico, religioso, psicologico e psicoterapeutico, ecc.) perché invita il lettore a valutare il mistero della sofferenza guardando «oltre» per cogliere quello «spiraglio di luce» che rappresenta il sollievo dalla stessa.

Il sollievo è una risorsa, se la persona sofferente lo percepisce come attenuazione o sospensione del dolore, oppure un vissuto, ossia esperienza del corpo quale organismo fisico e fenomeno psicofisiologico. Non è una soluzione esistenziale definitiva, ma una sospensione o una tregua (respites).

Il dolore al termine della vita è un vissuto che investe globalmente la persona. Per un sollievo globale occorre integrare il controllo farmacologico del dolore con l'attenta considerazione delle dimensioni psicologica, spirituale e sociale, altrettanto importanti di quella fisica. Solo così il sofferente può elaborare il «suo» significato della sofferenza, l'unico veramente efficace per trovare il sollievo.

Centro di ascolto psico-sociale «Ghirotti», *Il sollievo*, FrancoAngeli ed.

Arnaldo Guidini

Gli ultimi giorni

Silenzi e parole negli ultimi giorni di vita è il titolo di un agile volumetto nato all'interno di un ampio percorso formativo per promuovere competenze professionali adeguate all'assistenza al malato terminale che si rivolge alle categorie professionali (medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali ecc.) interessate alla costituzione di una rete di cure palliative sul territorio.

L'approccio alla problematica degli «ultimi giorni di vita» si costruisce attorno al confronto tra voci diverse sulla dimensione umana della morte e del morire. E' un approccio di carattere essenzialmente antropologico,

che rappresenta il presupposto, a livello assistenziale, del programma di umanizzazione delle cure e, a livello etico, dell'istruzione dei nuovi problemi che riguardano la gestione della fase terminale. Il libro analizza perciò gli aspetti socio-sanitari connessi con l'assistenza al malato terminale, la ricerca di senso nelle situazioni estreme della malattia e della morte e le prospettive delle categorie professionali coinvolte.

«Aiutare a vivere fino alla fine» è l'intenzionalità originaria del movimento palliativo, affinché il malato rimanga persona anche nella fase terminale e sia messo nella condizione di fare in essa un'esperienza di crescita e di compimento.

M. Bonetti, M. Rossi, Corrado Viafora, *Silenzi e parole negli ultimi giorni di vita*, FrancoAngeli Ed.

LeserForum

Qualitätssicherung / Out-come Messungen

Wer weiss, ob irgendwo Fragebogen im Bereich Palliative Care eingesetzt werden, um Rückmeldungen von PatientInnen oder Angehörige zu erhalten in Bezug auf die Qualität der Dienstleistung?

Hinweise bitte an: nelly.simmen@dhbern.ch, 031 337 70 13



Les 16 et 17 octobre 2003, 26 médecins et infirmières provenant de huit cantons, parlant trois langues nationales, se sont retrouvés sous le soleil de Bigorio avec deux experts médicaux (Carla Ripamonti de Milan, Paul Glare de Sydney) et une infirmière de Munich (Beate Augustyn) pour élaborer des recommandations sur les nausées et la dyspnée.

Dr Sophie Pautex, Micheline Munnier

Bigorio 2003: la construction continue...

En 2002, un groupe de professionnels impliqués dans les soins palliatifs se sont réunis à Bigorio au Tessin afin de construire les premières fondations d'une certification en soins palliatifs. Au cours de ces deux jours de rencontre, plusieurs questions sont rapidement apparues: quels critères utiliser pour définir les spécialistes, qui va les définir, qui va les former? Finalement il a été décidé de commencer par harmoniser les connaissances et encourager les différents professionnels de Suisse à parler un langage commun en rédigeant des recommandations pour la prise en soins des patients en soins palliatifs en Suisse.

Les 16 et 17 octobre 2003 donc, 26 médecins et infirmières provenant de huit cantons, parlant trois langues nationales, se sont retrouvés sous le soleil de Bigorio avec deux experts médicaux (Carla Ripamonti de Milan, Paul Glare de Sydney) et une infirmière de Munich (Beate Augustyn) pour élaborer des recommandations sur les nausées et la dyspnée. A nouveau rapidement plusieurs questions sont apparues. La première était de savoir s'il s'agissait de véritables «guidelines» ou de recommandations de bonnes pratiques. Vu que le but de ces recommandations n'est pas d'avoir des pratiques totalement identiques dans tous les coins de la Suisse et vu la difficulté de pratiquer à l'heure actuelle la médecine palliative uniquement comme la médecine basée sur les preuves, les participants ont décidé d'éditer plutôt des recommandations de bonnes pratiques.

Une autre question était de décider du public-cible. Les participants ont décidé de les destiner à l'ensemble des professionnels intéressés par les soins palliatifs ou s'occupant de patients atteints d'une maladie évolutive avancée. Une autre question était l'absence de pluriprofessionnels de la santé, comme les physiothé-

rapeutes, les assistants sociaux ou bien les aumôniers à Bigorio. Les recommandations rédigées seront donc montrées aux pluriprofessionnels pour une lecture attentive et critique. A l'avenir, suivant les symptômes et problématiques choisis, ils seront également volontiers conviés. Par ailleurs, ces recommandations devraient-elles être différentes ou divisées en plusieurs chapitres pour les différents professionnels? Il a été décidé que non car la répartition des rôles dépend souvent des ressources et du nombre de professionnels à disposition.

Un dernier problème a été de trouver un cadre pour ces recommandations qui inclut tous les différents aspects des soins palliatifs (par exemple sociaux ou spirituels), l'ensemble des traitements symptomatiques, mais qui s'intéresse aussi aux étiologies et aux mécanismes physiopathologiques sans ressembler à un «textbook».

Finalement, après avoir répondu à toutes ces questions, après avoir posé le cadre, après avoir entendu des revues concises et excellentes de la littérature sur les nausées et la dyspnée des trois experts, après avoir échangé sur nos différentes pratiques médicales et infirmières à l'aide de cas cliniques sur les deux sujets, nous avons pu commencer à rédiger ces recommandations. Chaque participant a reçu des devoirs afin qu'elles puissent être terminées et diffusées au courant de l'année 2004.

Un prochain rendez-vous a été fixé à Bigorio pour Novembre 2004, pour élaborer des recommandations sur l'état confusionnel et la constipation. D'ici là, peut-être que les liens entre ces recommandations et une certification en soins palliatifs seront davantage palpables...

Correspondance:

Dr Sophie Pautex
Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs
Département de Réhabilitation et Gériatrie,
HUG, CESCO
11, ch. de la Savonnière, 1245 Collonge-Bellerive.

Micheline Munnier
infirmière spécialiste clinique
Equipe Mobile de Soins Palliatifs Communautaire,
HUG-FSASD
rue Cardinal-Mermillod, 1227 Carouge.



Am 16. und 17. Oktober haben sich 26 Ärzte¹ und Pflegefachleute aus acht Kantonen und drei Landessprachen an der Sonne von Bigorio mit zwei medizinischen Experten (Carla Ripamonti aus Mailand und Paul Glare aus Sydney) und einer Pflegerin aus München (Beate Augustyn) getroffen, um Empfehlungen zur Behandlung von Übelkeit und Atemnot zu erarbeiten.

Dr. Sophie Pautex, Micheline Munnier

Bigorio 2003: Das Bauwerk kommt voran...

Schon 2002 hatte sich eine Gruppe von Palliative Care-Fachleuten in Bigorio im Tessin getroffen, um die ersten Grundlagen zu einer Zertifizierung für Palliative Care zu legen. Im Laufe dieses zweitägigen Treffens tauchten bald mehrere Fragen auf: Welche Kriterien sollen Spezialisten in Palliative Care erfüllen? Wer soll dies bestimmen, und wer wird diese Spezialisten ausbilden? Schliesslich wurde beschlossen, zuerst einmal die Kenntnisse zu harmonisieren und die verschiedenen Fachleute in der Schweiz durch Empfehlungen zur Betreuung von Palliative Care-Patienten zu ermutigen, eine gemeinsame Sprache zu sprechen.

Am 16. und 17. Oktober haben sich nun 26 Ärzte und Pfleger aus acht Kantonen und drei Landessprachen an der Sonne von Bigorio mit zwei medizinischen Experten (Carla Ripamonti aus Mailand und Paul Glare aus Sydney) und einer Pflegerin aus München (Beate Augustyn) getroffen, um Empfehlungen zur Behandlung von Übelkeit und Atemnot zu erarbeiten. Auch hier sind sogleich wieder mehrere Fragen aufgetaucht. Vorerst musste geklärt werden, ob es sich um wirkliche «guidelines» handeln soll oder eher um «Best practice»-Empfehlungen. Da es nicht das Ziel der Empfehlungen sein kann, in der ganzen Schweiz nach genau denselben Methoden zu arbeiten und da es heutzutage noch schwer ist, palliative Medizin als «evidence based medicine» zu praktizieren, haben die Teilnehmer entschieden, sie eher als «Best practice»-Empfehlungen zu verstehen.

Eine andere Frage war jene nach dem Zielpublikum. Die Teilnehmer beschlossen, sich an Angehörige aller Berufe zu wenden, die an Palliative Care interessiert

sind oder Kranke mit fortgeschrittenen, evolutiven Krankheiten behandeln. Eine weitere Frage erwuchs aus der Tatsache, dass viele Berufsgattungen, z.B. Physiotherapeuten, Sozialarbeiter, Seelsorger nicht in Bigorio vertreten waren. Die Empfehlungen sollen also all diesen Fachleuten zur aufmerksamen und kritischen Lektüre vorgelegt werden. In Zukunft sollen sie je nach gewählten Symptomen oder Fragestellungen ebenfalls eingeladen werden. Sollen die Empfehlungen weiter je nach Berufsgattung verschieden sein oder in verschiedene Teile aufgeteilt werden. Nein, haben wir gefunden, denn es hängt von den Ressourcen und der Anzahl Mitarbeiter ab, wer die Aufgaben jeweils wahrnimmt.

Schliesslich ging es darum, für diese Empfehlungen einen Rahmen festzulegen, der die verschiedenen Aspekte von Palliative Care (soziale und geistliche z.B.), die ganzen symptomatischen Behandlungen, umfasst, aber der auch Ätiologie und die physiopathologischen Vorgänge einbezieht, ohne zu einem «textbook» zu werden.

Nachdem all diese Fragen beantwortet waren und wir einen Rahmen gefunden hatten, nachdem die drei Experten hervorragende Literaturübersichten zu Übelkeit und Atemnot vorgelegt hatten, und wir uns anhand von zwei konkreten klinischen Fällen über unsere verschiedenen medizinischen und pflegerischen Methoden ausgetauscht hatten, haben wir damit begonnen, unsere Empfehlungen abzufassen. Jeder Teilnehmer hat eine Hausaufgabe bekommen, damit die Empfehlungen im Laufe des Jahres 2004 beendet und verteilt werden können.

Das nächste Treffen in Bigorio ist auf November 2004 geplant. Dann sollen Empfehlungen für die Behandlung von Verwirrung und Darmverstopfung ausgearbeitet werden. Bis dahin wird vielleicht auch klar werden, wie diese Empfehlungen mit einer Zertifizierung für Palliative Care zusammenhängen sollen.

¹ Im Folgenden ist in der männlichen Form die weibliche immer auch mitgemeint.



Il 16 e 17 ottobre, 26 medici e infermiere, provenienti da otto cantoni e parlanti tre lingue nazionali, si sono ritrovati al sole del Bigorio con due esperti medici (Carla Ripamonti di Milano, Paul Glare di Sydney) e una infermiera di Monaco di Baviera (Beate Augustyn) per elaborare raccomandazioni sulle nausee e sulla dispnea.

Dr Sophie Pautex, Micheline Munnier

Bigorio 2003: la costruzione continua...

Nel 2002, un gruppo di operatori sanitari professionali di cure palliative si è riunito al Bigorio, nel Ticino, per gettare le fondamenta di una certificazione in cure palliative. Nel corso dei due giorni di incontro, sono subito affiorati alcuni quesiti: quali criteri impiegare per definire gli specialisti, chi li definisce, chi li forma? Si è infine deciso di iniziare con l'armonizzazione delle conoscenze e con l'invito ai diversi operatori professionali svizzeri ad adottare un linguaggio comune elaborando raccomandazioni per la presa a carico di pazienti di cure palliative in Svizzera.

Il 16 e 17 ottobre, 26 medici e infermiere, provenienti da otto cantoni e parlanti tre lingue nazionali, si sono ritrovati al sole del Bigorio con due esperti medici (Carla Ripamonti di Milano, Paul Glare di Sydney) e una infermiera di Monaco di Baviera (Beate Augustyn) per elaborare raccomandazioni sulle nausee e sulla dispnea. Di nuovo si sono rapidamente presentati parecchi quesiti. Il primo è stato a sapere se si trattasse di vere e proprie «linee guida» oppure di raccomandazioni per una buona pratica. Si è optato per quest'ultima soluzione, visto che lo scopo delle raccomandazioni non era quello di stabilire criteri pratici totalmente identici in tutte le regioni della Svizzera e vista la difficoltà di esercitare attualmente la medicina palliativa solo come medicina basata sulle prove.

Un altro quesito era di stabilire i destinatari delle raccomandazioni. I partecipanti hanno deciso di destinarle all'insieme degli operatori professionali interessati alle cure palliative o che si occupino di pazienti affetti da malattie evolutive in stadio avanzato. Un altro quesito era rappresentato dall'assenza al Bigorio di operatori sanitari pluriprofessionali quali i fisioterapisti, gli assistenti sociali o gli assistenti spirituali. Le raccomandazioni redatte saranno quindi inviate per esame attento e critico a questi operatori. In futuro essi saranno volentieri invitati a seconda dei sintomi e

delle problematiche che verranno trattati. D'altronde, queste raccomandazioni dovrebbero essere differenti o divise in capitoli per i diversi operatori? Si è deciso di non farlo, in quanto la distribuzione dei ruoli dipende spesso dalle risorse e dal numero di operatori a disposizione.

Un ultimo problema è stato quello di stabilire una cornice in cui inscrivere queste raccomandazioni che includa tutti gli aspetti delle cure palliative (per esempio sociali o spirituali), l'insieme dei trattamenti sintomatici, ma che si interessi anche delle cause e dei meccanismi fisiopatologici senza essere un «libro di testo».

Finalmente, dopo avere risposto a tutti i quesiti, dopo avere definito la cornice, dopo avere ascoltato relazioni, concise ed eccellenti, dei tre esperti sulla letteratura in tema di dispnea e di nausee e dopo lo scambio di informazioni sulle nostre differenti pratiche mediche ed infermieristiche con l'ausilio di casi clinici riguardanti gli oggetti in esame, abbiamo potuto iniziare la redazione delle raccomandazioni. Perché esse siano concluse e divulgate nel corso del 2004, ogni partecipante ha avuto incarichi specifici.

Il prossimo appuntamento al Bigorio è stato fissato nel novembre 2004 per elaborare raccomandazioni sullo stato confusionale e sulla stipsi. Forse, allora saranno più consistenti i legami fra queste raccomandazioni ed una certificazione in cure palliative....

Arc jurassien (SPAJ)

La SPAJ a tenu son assemblée générale le 6 novembre à Tramelan (Jura bernois). Depuis le 26 mars dernier, date de sa création, la section régionale BEJUNE de la SSMSP a entrepris plusieurs démarches pour affirmer son identité, asseoir sa légitimité et définir un plan d'actions. Un logo a vu le jour et un questionnaire d'évaluation des besoins a été adressé à plus de 1400 professionnels, y compris les personnalités politiques et les administrateurs des différentes instances cantonales de la santé publique.

Parmi les objectifs atteints par cette enquête, nous avons pu communiquer la création de la SPAJ et de ses buts à l'ensemble des praticiens de BEJUNE, ce qui a permis de sensibiliser les soignants, et en particulier le corps médical, à la réflexion sur les soins palliatifs. Le nombre d'adhérents à la SSMSP, section SPAJ, a par ailleurs augmenté de manière significative (+ 16%). Enfin, une base de réflexion commune a été rendue possible entre les divers cantons.

Par contre, le taux de réponse a été inférieur à 10% et il s'est avéré difficile de dégager clairement 1-2 priorités d'actions pour la SPAJ, en raison principalement de la disparité de l'offre en matière de soins palliatifs dans les 3 cantons.

Trois axes ont cependant été retenus à l'issue de l'assemblée générale. Un axe politique avec l'envoi (et le suivi) d'une résolution destinée aux ministres de la santé des 3 cantons concernés leur demandant une politique concertée et cohérente en la matière. Un axe professionnel favorisant la diffusion du concept de soins palliatifs (y compris l'état actuel de l'offre pour les patients et les possibilités de formation pour les soignants), ainsi que la création de postes de référents en soins palliatifs dans les institutions. Enfin, un axe centré sur le patient et ses proches visant l'information du public sur l'existence de la SPAJ, la diffusion du concept de soins palliatifs et l'élaboration d'un slogan rassembleur.

Ces différents résultats et les réflexions qu'ils suscitent ont été présentés à la Journée nationale des soins palliatifs le 20 novembre à Fribourg où la SPAJ a tenu un stand commun avec les ligues cantonales contre le cancer du Jura et de Neuchâtel, ainsi qu'avec le centre de soins palliatifs «La Chrysalide» de La Chaux-de-Fonds. Ce stand commun démontre la volonté d'unir toutes les forces d'une région pour sensibiliser et promouvoir les soins palliatifs en tenant compte des spécificités de chaque canton représenté.

Au nom du comité
Dominique Brand

Palliative Care – Netzwerk Bern

Der Verein Palliative Care - Netzwerk Kanton Bern wurde nun am 27. Oktober gegründet. Anwesend waren 56 Stimmberechtigte, die Mitglieder der SGPMP sind. Susan Porchet von der Sektion Zürich erzählte von den wertvollen Erfahrungen in ihrem Netzwerk und Fritz Stiefel, Präsident der SGPMP, blickte mit humorvollen Bildern auf die Entwicklung der SGPMP. Es herrschte eine positive zuversichtliche Stimmung und das Plenum sprach engagiert mit.

Folgende Personen wurden in den Vorstand gewählt:

Herr Albert Bolli: Gerontologe
Frau Rahel Gmür: Präsidentin Spitex Bern, Vorstandsmitglied Kantonalverband Spitex Bern
Frau Giovanna Massa: Geschäftsleiterin >>zapp
Frau Regula Seiler: Vorstandsmitglied SGPMP
Frau Elsbeth Wandeler: SBK Ressort Berufspolitik
Herr Dr. Rolf Schmid: Arzt

Geschäftsführung: *Nelly Simmen*
nelly.simmen@dhbern.ch

Nächste Mitgliederversammlung: 28. Mai 2004

Die erste Vorstandssitzung fand am 27. November statt.



Wann ist es Zeit im Interesse von Patientinnen und Patienten auf lebensverlängernde Massnahmen zu verzichten? Wer entscheidet darüber? Wie hört man mit einer einmal begonnenen Therapie auf? Und: Was ist dabei die Rolle der Pflegenden? Die Palliativ-Pflege-Tagung 2003 in Luzern galt dem Bemühen, die Rolle und Aufgabe von Pflegenden bei Behandlungsverzicht und -abbruch zu klären.

Innerschweiz

Passive Sterbehilfe – Wie entscheiden? Wie handeln?

«Es ist wahrscheinlich kaum etwas schlimmer für Schwerkranke, als wenn das Team heillos über den besten weiteren Weg zerstritten ist», sagte Steffen Eychmüller, ärztlicher Leiter der Palliativstation am Kantonsspital St.Gallen. Er traf die Feststellung anlässlich der Palliativ-Pflege-Tagung in Luzern, die von Caritas Schweiz zusammen mit dem Verband Heime und Institutionen Schweiz (CuraViva), mit dem Schweizerischen Berufs- und Fachverband der Geriatrie, Rehabilitations- und Langzeitpflege (SBGRL) sowie dem Schweizerischen Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK) organisiert wurde. Einen Weg, gute Entscheidungen zu treffen, sieht Eychmüller in einem verbesserten Informationsaustausch zwischen den beteiligten Personen. Dazu gehören neben den Ärztinnen und Ärzten die Patientinnen und Patienten selbst, die Pflegenden, die nächsten Angehörigen sowie weitere Vertrauenspersonen.

Transparente Entscheidungsfindung

Aus pflegerischer Sicht stellt die ärztliche Entscheidungsfindung oft eine «Black Box» dar, wie Alexandra Just, Pflegewissenschaftlerin am Universitätsspital Zürich, feststellte. «Die Konsequenz: Pflegenden fällt es schwer, Entscheidungen nachzuvollziehen und mitzutragen. Uneinigkeiten im Behandlungsprozess und mangelnde Transparenz verursachen bei Pflegenden eine Ungewissheit, so dass sie auf die Fragen von Angehörigen keine adäquate Auskunft geben können oder sich möglicherweise in ihrem eigenen pflegerischen Handeln lähmen», erklärte sie.

Um gemeinsam entscheiden zu können, wurde beispielsweise im Wohn- und Pflegezentrum Oberi in Winterthur ein Ethikkomitee eingesetzt. Dessen Funktionsweise stellten Maja Rhyner, Geschäftsführerin, Elisabeth Fankhauser, Ausbildungsverantwortliche, und Gisela Berger-Benz, ärztliche Leiterin, in ihrem Beitrag vor. Gearbeitet werde vor allem in Untergruppen: Das «Ethikforum» nimmt sich medizin-ethischen Fragestellungen an, daneben gibt es die Gruppen «Ethik im Alltag», «Publikationen», «Weiterbildung» und «Patienteneinbezug».

Umfassende, menschliche Betreuung

Esther Schmidlin, ehemalige Pflegefachfrau im Arlesheimer Hospiz im Park, sprach in ihrem Beitrag über die strukturellen Bedingungen im Hospiz. Die äusseren Bedingungen wie Ruhe, Aussicht, persönliche Gestaltungsmöglichkeiten in den Zimmern usw. seien wichtig. Doch gewährleisteteten «vor allem die inneren Strukturen» eine gute palliative Pflege. Im Vordergrund stehe die «umfassende menschliche Betreuung des Patienten und seiner Angehörigen», was eine gute Kommunikation voraussetze. Überdies spielten auch Weiterbildung und Supervision des Personals eine wichtige Rolle. Denn: Palliative Pflege braucht Professionalität. Dazu gehört auch eine «ausgereifte und bestimmte menschliche Haltung und Kommunikationskultur», wie Cornelia Knipping, Pflegefachfrau und Dozentin in St. Gallen ausführte.

Weitere Informationen erhalten Sie unter Caritas Schweiz, Kommunikation, Tel. 041 419 22 71.

Interpellation betr. Stand und Förderung von Palliative Care im Kanton Zug

Am 05.03.2003 reichte Kantonsrätin Berty Zeiter sowie 13 Mitunterzeichnende eine Interpellation ein. Anstoss bildete das zehnjährige Bestehen von Hospiz Zug wie auch der Tag der Kranken vom 2. März 2003, der unter dem Motto stand «Wenn unsere Tage gezählt sind» und damit die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit ebenfalls auf das Thema Palliative Care lenkte. Die Interpellanten baten den Regierungsrat um nähere Auskünfte und um eine Gesamtbeurteilung. Die Interpellation ist im Internet zu finden unter www.zug.ch/krv/65_02.htm (Kantonsratsvorlagen) und hier mit dem Suchbegriff 1100 2 weiter. Die Interpellation selbst trägt die Nummer 1100.1, die Antwort des Regierungsrates die Nummer 1100.2.

Grundsätzlich ist die Antwort des Regierungsrates als freundlich und differenziert zu bezeichnen; die Auseinandersetzung mit dem Thema ist spürbar. Nach Ansicht des Regierungsrates reichen jedoch die vorhandenen Anstalten und Einrichtungen für die palliative Pflege und Betreuung von unheilbar Kranken aus, und er sieht daher keine Notwendigkeit für eine selbstständige spezialisierte Einrichtung. Der Kanton Zug verfüge mit den Hausärzten und dem Kantonsspital, der Spitex und den Pflegeheimen sowie mit Hospiz Zug über ein genügendes palliatives Versorgungsnetz.

Die Interpellantin Berty Zeiter replizierte in der Behandlung der Vorlage am 30.10.2003 mit «Ja, aber». Sie vertritt die Auffassung, dass ohne ein designiertes Kompetenzzentrum mit einem klaren Auftrag das Bestehen einer qualitativ hoch stehenden Palliation sehr personenabhängig sei. Frau Zeiter wünschte sich die Einrichtung einer Koordinationsstelle, die als Informations- und Beratungsstelle für die Bevölkerung dienen würde. Der Regierungsrat des Kantons Zug will vorerst jedoch nichts Neues schaffen, sondern das Bestehende laufend verbessern.

Hospiz Zug hat sich bei der Jahresplanung 2003 für ein Projekt «Netzwerk Palliative Care» entschieden. Wir beabsichtigen, einen «Runden Tisch» zu initiieren, an dem verschiedene Institutionen wie z.B. Spitex, Krebsliga Zug, Pro Senectute, Vertretungen von Kantonsspital Zug und den Pflegezentren, Vertretungen der Ärzteschaft, kirchliche Institutionen und der Gesundheitsdirektion teilnehmen. Themen für einen «Runden Tisch» wären:

- Standortbestimmung, d.h. wo stehen wir betreffend Palliative Care im Kanton Zug?
- Welche Möglichkeiten der Zusammenarbeit gibt es?
- Wie können wir die notwendige Vernetzungsarbeit fördern?
- Was kann zur erwünschten Förderung von Palliative Care im Kanton Zug beigetragen werden?

Ein wünschbares Resultat für Hospiz Zug ist es, aufgrund der Vernetzungsarbeit am «Runden Tisch» ab 2004 eine ambulante Beratungsstelle in Zusammenarbeit mit diversen Institutionen zu planen. Der Regierungsrat des Kantons Zug begrüsst dieses Vorhaben.

Hospiz – ein anderer Umgang mit Sterben und Tod

Herbstveranstaltung Hospiz Zug vom 24. Oktober 2003

Dr. Daniela Tausch möchte, dass die Hospiz-Idee, die Begleitung Sterbender, eine Bürgerbewegung wird. Sie vertritt die Meinung, dass die Auseinandersetzung mit dem Tod zum Leben hinführt. Die dipl. Psychologin, Autorin und langjährige Leiterin des Stuttgarter Hospiz-Dienstes, sprach an der traditionellen Herbstveranstaltung von Hospiz Zug im Lorzensaal Cham von ihren Erfahrungen und den Kriterien der Hospiz-Idee.

Hospiz Zug begleitet Menschen in der letzten Phase ihres Lebens. An ihren Ängsten, dem Zorn und der Trauer beim Loslassen und Abschiednehmen nehmen auch die Angehörigen teil. Diese brauchen Erläuterungen und Hilfe, wenn der Sterbende beispielsweise nicht mehr essen und trinken will. Es ist jedoch seine Art, das Leben loszulassen. Ärzte, Pflegenden und freiwillige Hospiz-Begleitende arbeiten gemeinsam in einem Team. Die Symptome des Sterbens wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit können mit Medikamenten gelindert werden. Oft hilft ebenso eine sanfte Berührung oder Massage. Wichtig ist der Referent auch die Betreuung der Angehörigen nach dem Tod eines Patienten, denn Trauer endet nicht nach der Beerdigung eines Angehörigen, sie kann sich oft über Wochen, Monate oder Jahre hinziehen.

Lehrmeister für das Leben

Wir alle sollen lernen, anders mit dem Sterben umzugehen. Der Tod zeigt, was wichtig ist für das Leben. Frau Tausch regt an, ab und zu inne zu halten, uns zu fragen: Führe ich ein erfüllendes Leben? Bin ich zufrieden in meinem Beruf, in meiner Beziehung? Tue ich alles, was mir möglich ist? Innehalten und den Tod zu Rate ziehen ermöglicht uns, unser Leben anders zu gestalten. Sich auf den Tod vorbereiten heisst, im Heute voll leben. Dann geht auch das Loslassen leichter. In der Zeit des Sterbens können sich Türen öffnen. Plötzlich kann der Sterbende lachen, reden, weinen, ruhig werden, Dinge, die er sich vorher nicht gestattet hat, werden nun möglich. Über unsere letzten Wünsche und Anliegen sollen wir mit unsern Angehörigen reden.

Individuelles Sterben

Wie jeder Mensch individuell gelebt hat, soll er auch nach seiner Art sterben können. Die Idee, Sterbende sollten «sanft einschlafen können», dürfen wir hinterfragen. Manche Sterbende wollen und müssen kämp-

fen, mögen lachen, sie dürfen auch alleine sterben.

Leider ist der Hospiz-Gedanke bei uns noch nicht sehr weit entwickelt. Wir stehen da wie Deutschland vor 10 bis 15 Jahren oder England vor 30 Jahren. Können bei uns Sterbende zu Hause oder im Spital betreut werden, gibt es anderswo eigene Gebäude, Hospize, mit umfassender medizinischer, sozialer und psychologischer Betreuung. In Deutschland werden gar Leistungen der Sterbebegleitung durch Krankenkassenbeiträge abgegolten. In der Schweiz ist dies wohl noch eine Vision.

Vertieft wurde dieser Abend mit Klängen des Duos Violeta Ramos, südamerikanische Folklore-Harfe und Richard Schneider, klassische Gitarre. Es war ein berührender und auch befreiender Herbst-Anlass von Hospiz Zug, der Hoffnung und Kraft erweckte aber auch Neugierde, den Tod in unser Leben einzubeziehen lernen als Lehrmeister, Freund und Begleiter.

[Hospiz Zug, Begleitung Schwerkranker und Sterbender Menschen, Postfach 821, 6301 Zug, 041 755 07 08](#)

ALS-Tag 2004

3. April, im Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil

Unter dem organisatorischen Dach der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke SGMK veranstalten ausgewiesene Fachpersonen und Institutionen zusammen mit der SGMK den ALS-Tag 2004.

Spezifische Vorträge wenden sich am Vormittag ausschliesslich an Fachpersonen aus Therapie und Pflege, wobei ein Schwerpunkt in der Palliativversorgung liegt. Im zweiten Veranstaltungsblock werden zudem Betroffene zum interdisziplinären Austausch erwartet.

Interessierte wenden sich bitte direkt an die Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke, Hrn. Wurm, Tel.: 01/245 80 32, Email: twurm@sgmk.ch. Anfang 2004 werden auf der Homepage der SGMK (www.sgmk.ch) nähere Informationen und ein Formular zur Online-Anmeldung bereitgestellt. Die Teilnahmegebühr beträgt Fr. 50,-.

Gründung PalliativNetz Ostschweiz

Erster Palliativtag Ostschweiz, 27.11.2003 St.Gallen

Nach der Einladung zum 1. Palliativ-Tag Ostschweiz und der anschliessenden Gründung des Palliativnetz Ostschweiz wurden wir regelrecht mit Anmeldungen überrollt. Aufgrund der überwältigenden Zahl von Anmeldungen (300 Personen) mussten wir die Lokalität der Hauptveranstaltungen wechseln und «notfallmässig» einen zusätzlichen Workshop einplanen.

Es ist uns ein Anliegen, dass mit dieser Veranstaltung gemeinsam ein erster Meilenstein gesetzt werden kann, um die verschiedenen Perspektiven und Erfordernisse zum palliativen Versorgungsauftrag in der Ostschweiz aufzeigen zu können, dass sich die Professionellen, die Laien wie auch die verschiedenen Organisationen, die in der palliativen Behandlung, Pflege und Begleitung tätig sind, gegenseitig kennen lernen und eine weitere, konzentrierte Vernetzung der Palliative Care in der Region Ostschweiz aller Beteiligten daraus erwachsen kann. Es herrscht grosse Vorfreude auf diesen gemeinsamen Tag und die offizielle Gründung des Palliativnetz Ostschweiz.

Kontaktadresse

Palliativnetz Ostschweiz
z.Hd. Cornelia Knipping
c/o Zentrum für Tumordiagnostik und Prävention
Rorschacherstr. 150
CH-9006 St.Gallen

Tel.: 0041 71 243 0043
Fax: 0041 71 243 0044
E-Mail: cknipping@sg.zetup.ch

Wichtige 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, 494 11 11, oder persönlich

E-mail: palliativmedizin@kssg.ch oder

vorname.nachname@kssg.ch

– Palliativstation

Stationszimmer 0113, Telefon: 071- 494 1251,

palliativstation@kssg.ch

– Palliativ-Konsiliardienst

Telefon 071 494 11 55; Kontakte spitalintern via
Oberärzte oder Palliativstation

– Ambulatorium Palliative Medizin & Schmerz- therapie, palliative Ernährung & Müdigkeit

Haus 01 Hochparterre, Kantonsspital St.Gallen.

Tel. 071 494 10 67 oder 494 11 55; Fax 63 25.

palliativmedizin@kssg.ch.

Palliativer Brückendienst

Krebsliga SG-AI/AR Flurhofstrasse 7, St.Gallen.

Tel. 071 242 70 00; Fax 7030.

beratung@krebssliga-sg.ch

Hospiz-Dienst

Geschäftsstelle Hospiz-Dienst, Marktplatz 24,

St.Gallen. Tel. 071 222 78 50.

Hospizdienstsg@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: 081 723 05 61.

dr.urs.mueller@bluwin.ch

Gesucht werden...

Zweisprachige Personen,

die bereit sind Artikel in ihre Muttersprache zu übersetzen.

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

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 annunciarvi a Claude Fuchs, tel 01 466.26.61, E-mail: claud.fuchs@triemli.stzh.ch.

Nous cherchons

des personnes bilingues

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

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

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

Kurse der Krebsliga Schweiz

Kursprache: deutsch

März

11.–13.03.2004

Kommunikationstraining für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken

Leuenberg/BL

Info: Manuela Giacometti, Krebsliga

Ab 18.03.2004 ein Donnerstag/Monat

Interdisziplinäre Weiterbildung in Psychoonkologie
Basel

Info: Claudia Bigler, Krebsliga

April

28.04.–01.05. + 07.–10.07.2004

Interdisziplinärer Palliative Care Kurs, Kurs 6
Fischingen/TG

Info: Claudia Bigler, Krebsliga

August

28.–30.10.2004

Kommunikationstraining für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken

Interlaken

Info: Manuela Giacometti, Krebsliga

20./21.08. + 03./04.09.2004

Palliativmedizin Basiskurs für Ärztinnen und Ärzte
Kurs A, Möschberg/BE

Info: Claudia Bigler, Krebsliga

Oktober

28.–30.10.2004

Kommunikationstraining für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken

Interlaken

Info: Manuela Giacometti, Krebsliga

Corso della lega cancro svizzera

lingua del corso: italiano

Marzo

01.–02. marzo 2004

«Migliorare la comunicazione» Seminario per medici e infermieri in oncologia

Mendrisio

Info: Manuela Giacometti, Lega cancro

Cours Ligue suisse contre le cancer

Langue de cours: français

mars

26./27.03.+ 30.04./01.05.2004

Cours A Médecine palliative – cours de base pour les médecins

Bex VD

Info: Claudia Bigler, Ligue suisse

mai

13.–15. 05.2004

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

Les Diablerets

Info: Manuela Giacometti, Ligue suisse

septembre

10./11.09 + 01./02.10.2004

Cours B Médecine palliative – cours de base pour les médecins

Muntelier FR

Info: Claudia Bigler, Ligue suisse

Informationen und Anmeldung
informations et inscriptions
informazioni e iscrizioni

Krebsliga Schweiz Ligue Suisse contre le Cancer Lega cancro svizzera

Claudia Bigler, Tel. 031 389 91 40,
E-Mail: bigler@swisscancer.ch

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

Krebsliga Schweiz,
Effingerstrasse 40, Postfach, 3001 Bern
Online Anmeldung/inscriptions: www.swisscancer.ch

Januar / janvier / gennaio

10.01.2004

Eros e Thanatos alla fine della vita: due tabù da sfatare.

Luogo: Università degli Studi di Milano,
Via Cadore 48, Monza

Infos: SYNTAGMA, sintagma.ecoema@iol.it
tel. 0399900418 – 0399285793 / fax: 0399900418

14.01.2004

19.30 Uhr

«Warum brauche ich eine Patientenverfügung»

Palliative Care – Netzwerk Zürich

Ort: Musiksaal Stadthaus, Zürich

29.01.2004

19.30 Uhr

«Welche Bedingungen braucht erfolgreiche

Palliative Care?» Podiumsdiskussion.

Palliative Care – Netzwerk Zürich

Ort: Stadthaus, Zürich

Februar / février / febbraio

5.02.2004

08.30–16.30

Malattia tumorale nell'anziano

Gruppo di interesse oncologia Ticino (GIOTI)

Luogo: Spazio Aperto, Bellinzona

Infos: Mariuccia Schönholzer, tel. 091 950 96 28
marschoen@bluewin.ch

März / mars / marzo

22.–24.03.2004

«Man müsste über alles reden können»

Zur Kommunikation in der Begleitung kranker und
sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen.

Ort: Paulus Akademie, Zürich

Infos + Anmeldung: Tel. 01 381 37 00,
paz.veranstaltungen@bluewin.ch

31.03.–3.04.2004

XI Congresso nazionale della Società italiana di
Cure Palliative

31. Luogo: Forlì, fiera

Infos: Segretaria Organizzativa OSC

Tel: 051-224232, fax 051-226855

info@oscbologna.com

April / avril / aprile

2.04.2004

«Im Himmel welken keine Blumen»

Kinder begegnen Sterben und Tod – Wie Kinder
trauern und wir sie begleiten können

Ort: Paulus Akademie, Zürich

Infos+Anmeldung: Tel. 01 381 37 00
paz.veranstaltungen@bluewin.ch

3.04.2004

ALS-Tag 2004

Schweiz. Gesellschaft für Muskelkranke (SGMK)

Ort: Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil

Infos + Anmeldung: SGMK,

Hr. Wurm Tel. 01 245 80 32, twurm@sgmk.ch,
www.sgmk.ch

27.–29.04.2004

3. Internationaler Pflegekongress Spiritualität in der
Pflege «Heilung und Liebe»

Mit Patricia Benner Pfd RN, San Francisco USA u.a.

Ort: Goetheanum, Dornach

Organisation: Internationales Forum für
Anthroposophische Pflege

Infos + Anmeldung: Med. Goetheanum,

Postfach, CH-4143 Dornach, Tel. 061 706 42 92
med.sektion@goetheanum.ch

Mai / mai / maggio

13.–15.05.2004

Palliativ Betreuung von Tumorkranken

Ort: Kartause Ittingen, Warth b. Frauenfeld

Infos + Anmeldung: Europäische Schule für

Onkologie – Deutschsprachiges Programm (ESO-D)

Doris Hoevel, Tel. 071 243 00 32

eso-d@sg.zetup.ch

Juni / juin / giugno

3..06.2004

«Wie wir sterben wollen – Formen des Sterbens in
der Schweiz und Europa» – Tagung zur Diskussion

um Palliative Care und Sterbebegleitung,

Suizidbeihilfe und Sterbehilfe

Ort: Paulus Akademie, Zürich

Infos+Anmeldung: Tel. 01 381 37 00

paz.veranstaltungen@bluewin.ch

4.–6.06.2004

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

Juli / juillet / luglio

1.07.2004

«Zu Hause sterben» – Palliative Betreuung und Sterbebegleitung
Tagung
Ort: Paulus Akademie, Zürich
Infos+Anmeldung: Tel. 01 381 37 00
paz.veranstaltungen@bluewin.ch

September / septembre / settembre

2.09.2004

«Palliative Care und Sterbebegleitung im Heim»
- Anforderungen für ein Sterben in Würde an Medizin, Pflege und psycho-soziale Begleitung
Tagung
Ort: Paulus Akademie, Zürich
Infos+Anmeldung: Tel. 01 381 37 00
paz.veranstaltungen@bluewin.ch

17.09.2004

Nationale Palliativtagung und 2. Ostschweizer Palliativtag St.Gallen
Thema: «Qualität in der Palliative Care»
Infos: palliativmedizin@kssg.ch

Adressen:

Palliativ care – Netzwerk Zürich
Sekretariat: Tel. 01 242 95 45
www.pallnetz.ch
(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

Zürich

Si oui, laquelle?

Basel

Ostschweiz

Se si, quale?

Bern

Ticino

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

NEU

KEINE ZEIT FÜR SCHMERZ



ZALDIAR®

Die schnelle Antwort auf Schmerz

Tramadol + Paracetamol als Kombination einfach besser Zaldiar®: Tramadol-HCl und Paracetamol. **I:** mässige bis starke akute Schmerzen. **D:** Erw.: 1-2 Tabletten als Einzeldosis (max. 8 Tabl./d).

Verkaufskategorie: A. **KI:** Überempfindlichkeitsreaktionen gegen Tramadol/Paracetamol. Akute Vergiftungen mit Alkohol oder Psychopharmaka; schwere Leber- und Nierenfunktionsstörungen. Die Einnahme von Zaldiar, ist bei gleichzeitiger Einnahme von MAO-Hemmern untersagt. **VM:** Vorsicht ist geboten bei Nieren-/Leberinsuffizienz. Bei gleichzeitiger Anwendung von Substanzen, die ebenfalls auf das Zentralnervensystem wirken, ist mit einer gegenseitigen Verstärkung zu rechnen. **UW:** Schwindel, Übelkeit, Müdigkeit, Erbrechen, Mundtrockenheit, Schwitzen, Ängstlichkeit, Verwirrung.

Warnhinweise: Unter Umständen kann das Reaktionsvermögen und somit die aktive Teilnahme am Strassenverkehr und das Bedienen von Maschinen beeinträchtigt werden. Patienten mit Epilepsie oder Krampfanfälligkeit dürfen nur bei zwingender Indikation mit Zaldiar® behandelt werden. **P:** 10*, 20* und 60 Tabletten. *Kassenzulässig. Ausführliche Angaben siehe Arzneimittel-Kompendium der Schweiz. **Grünenthal Pharma AG, 8756 Mitlödi, Tel. 055 647 31 00, www.grunenthal.ch**

