

palliative-ch



Forschung

Recherche

Ricerca

Forschungsmethodologie – das Beste aus verschiedenen (?) Welten

Mag. Dr. Mayer / Dr. Elisabeth Spichiger

«From clinical experience to testable hypothesis» oder wie wird aus neugierigen Fragen eine erfolgreiche Studie?

Irene J. Higginson, MD PhD / Dr. Heike Gudat

Faire de la recherche quand les ressources sont limitées

Prof. Rolfe Sean Morrison, MD / Dr. Sophie Pautex

Possibilités de la recherche en soins palliatifs en Suisse

Prof. Peter Suter / Dr. Monika Escher

«Bring buds to Blossom» – Lasst die Knospen erblühen

Sharon Carstairs, P.C. / Dr. Eva Bergsträsser, Zürich

Swiss Palliative Care Research Initiative

Dr. Florian Strasser

3 Editorial / Editorial / Editoriale

Fachartikel / Articles originaux / Articoli originali

**5 Mag. Dr. Hanna Mayer / Dr. Elisabeth Spichiger
Forschungsmethodologie – das Beste aus verschiedenen (?) Welten**

6 Version française

7 Versione italiana

**8 Irene J. Higginson, MD PhD / Dr. Heike Gudat
«From clinical experience to testable hypothesis»
oder wie wird aus neugierigen Fragen eine
erfolgreiche Studie?**

9 Version française

11 Versione italiana

**12 Prof. Rolfe Sean Morrison, MD / Dr. Sophie Pautex
Faire de la recherche quand les ressources sont
limitées**

15 Deutsche Zusammenfassung

17 Riassunto italiano

**18 Prof. Peter Suter / Dr. Monika Escher
Possibilités de la recherche en soins palliatifs en
Suisse**

19 Deutsche Version

20 Versione italiana

**21 Sharon Carstairs, P.C. / Dr. Eva Bergsträsser, Zürich
«Bring Buds to Blossom» – Lasst die Knospen
erblühen**

22 Version française

23 Versione italiana

**24 Dr. Florian Strasser
Swiss Palliative Care Research Initiative**

26 Résumé français

27 Riassunto italiano

Forschung / Recherche / Ricerca

**29 Palliative Care Forschungsnetzwerk Schweiz /
Réseau de recherche de soins palliatifs en Suisse**

**30 Dr. Steffen Eychmüller, Dr. Margareta Schmid,
Prof. Marianne Müller
Palliative Care in der Schweiz: Von der nationalen
Bestandesaufnahme zur Entwicklung eines
spezifischen Monitoring-Instrument**

31 Texte français

**32 Questionnaire concernant les obstacles lors de la
recherche / Fragebogen Forschungshindernisse**

30/31 EAPC research forum Venedig 25.–27.05.2006

Veranstaltungen / Manifestations / Manifestazioni

**33 Pfrn. Elisabeth Jordi
Symposium: «Lebensqualität als interdisziplinäre
Aufgabe – Palliative Care im Akutspital»,
Stadtspital Triemli, Zürich, 19. Januar 2005**

Institutionen / Institutions / Istituzioni

**34 LSC: Dernier Cours de base pour médecins
35 Brigitte Berthouzoz
Le Centre François-Xavier Bagnoud à Sion,
Soins palliatifs à domicile**

PallioScope

36 Nelly Simmen

CD Lebensqualität bis zuletzt

**Nachrichten SGPM / Nouvelles SSMSP /
Notizie SSMCP**

37 Journées annuelles SSMSP, 13/14 sept. 2006 à
La Neuveville et Neuchâtel

37 Jahrestagung SGPM

38 Giornata annuale SSMCP

39 Interview du Prof. José Pereira, Lausanne

40 Interview mit Prof. José Pereira, Lausanne

42 Intervista al Prof. José Pereira, Lausanne

43 Groupe Formation SSMSP

44 Ausbildungsgruppe der SGPM

44 Gruppo formazione SSMCP

Regionen / Régions / Regioni

46 Arc Jurassien

46 Bern

46 Genève

47 Nordwestschweiz

47 Vaud

48 Zürich

Partner / Partenaires / Partner

**49 Corsi lega svizzera contro il cancro
Cours Ligue suisse contre le cancer**

Kalender / Calendrier / Calendario

49 Kalender / Calendrier / Calendario

51 Impressum

Editorial



Florian Strasser

Eine wichtige Basis in der Betreuung unserer Patienten und deren Angehörigen ist die Reflexion unseres Tuns und Lassens, auch im Austausch untereinander und interdisziplinär. Diese kritische, aber auch positive Haltung fördert die zielorientierte Beurteilung, Betreuung und Behandlung. Sie ist eine Grundlage zur Argumentation von Interventionen, welche wirksam, zweckmässig und wirtschaftlich sind, wie es das KVG verlangt.

Palliative Care ist besonders herausgefordert, da diese Art von Evidenz nur zu einem Bruchteil unserer multidimensionalen Interventionen, erbracht von einem interdisziplinären Team, aktuell erbracht werden kann. Forschungsbasiertes Wissen ist auch eine der Grundlagen für die Ausbildung und die Qualitätskontrolle, und soll letztlich dem Wohle des Patienten dienen.

In dieser Nummer sind die Hauptreferate des 1. Palliative Care Forschungstages vom September 2005 zusammengefasst. Die Referate wurden von Mitgliedern des neuen Palliative Care Forschungsnetzwerk Schweiz zusammengefasst mit Hilfe der DVD des Referates und «hand outs»: Vielen herzlichen Dank an Eva, Heike, Monica und Sophie und den Referentinnen und Referenten.

Die Referate sollen Mut machen, Fragestellungen und Hypothesen aus dem Alltag gemeinsam zu formulieren, eine Methodologie zu wählen und mutig zu beginnen. Ein Stichwort von Sean Morrison, welches auch uns oft weiterträgt ist: «Lass nicht das Perfekte das Gute verhindern». Auch zeigen die Referate, dass ein Netzwerk von Forschenden ein tragendes Element ist, dass eine koordinierte Strategie, auch mit Einbindung von politischen Akteuren, wichtig wird für die Weiterentwicklung und dass die persönliche Förderung von Forschenden verschiedener Berufsgruppen essentiell ist.

Éditorial

Lors de la prise en charge de nos patients et de leurs proches, la réflexion concernant nos agissements ou le renoncement à ceux-ci représente une base importante et ceci également lors des échanges avec nos collègues et parmi les différentes disciplines. Une telle attitude critique et en même temps positive favorise l'évaluation, la prise en charge et le traitement adaptés aux objectifs. Elle est également importante lorsqu'il s'agit de trouver des mesures économiques efficaces et adaptées telles qu'elles sont exigées par la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal). Les soins palliatifs doivent être mis en évidence étant donné que, à l'heure actuelle, on ne peut faire valoir ces critères que dans une infime partie des interventions multidimensionnelles assurées par une équipe interdisciplinaire. Les connaissances basées sur la recherche représentent également une base pour la formation et le contrôle de qualité et servira finalement d'assurer le bien-être du patient.

Ce numéro contient les exposés principaux de la première journée nationale de recherche concernant les soins palliatifs de septembre 2005. Les présentations ont été résumées par les membres du nouveau réseau de recherche en soins palliatifs grâce aux DVD des exposés et des «hand outs». J'adresse mes plus vifs remerciements à Eva, Heike, Monica et Sophie et aux conférenciers.

Les exposés représentent un encouragement à formuler des questions et des hypothèses à partir du quotidien, de choisir une méthodologie et d'entamer le travail courageusement. «Ne laisse pas empêcher le bien par la recherche de la perfection». Ce proverbe de Sean Morrison peut également nous aider à avancer. Les exposés nous démontrent qu'un réseau de chercheurs représente un élément important et que la coordina-

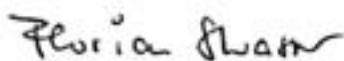
Editoriale

Nella presa a carico dei nostri pazienti e dei loro familiari, la riflessione che riguarda le nostre azioni o la loro rinuncia rappresenta una base importante e questo anche negli scambi con i nostri colleghi o con le altre discipline. Un tale atteggiamento critico e allo stesso tempo positivo favorisce la valutazione, la presa a carico e il trattamento adattato agli obiettivi. Esso è altrettanto importante quando si tratta di trovare delle misure economiche efficaci e adeguate così come viene richiesto dalla legge federale sull'assicurazione malattie (LAMal). Le cure palliative devono essere messe in evidenza dal momento che, attualmente, non è possibile far valere questi criteri che in una minima parte degli interventi multidimensionali assicurati da un'équipe interdisciplinare. Le conoscenze fondate sulla ricerca rappresentano anche una base per la formazione e il controllo della qualità e concorrono quindi ad assicurare il benessere del paziente.

Questo numero contiene gli interventi principali della prima giornata nazionale della ricerca sulle cure palliative che ha avuto luogo nel settembre 2005. Le presentazioni sono state riassunte dai membri della nuova rete di ricerca in cure palliative grazie ai DVD delle conferenze e dei «hand outs». Ringrazio vivamente Eva, Heike, Monica, Sophie ed i conferenzieri.

Le relazioni che seguono rappresentano un incoraggiamento a formulare delle domande e delle ipotesi a partire dal quotidiano, a scegliere una metodologia e ad avviare con coraggio questo tipo di lavoro. «Non impedire il bene con la ricerca della perfezione». Questa espressione di Sean Morrison può aiutarci ad andare avanti. Queste relazioni ci dimostrano che una rete di ricercatori rappresenta un elemento importante e che il coordinamento di una strategia – implicando anche

Schliesslich kommt die PCRI, die Schweizerische Palliative Care Forschungsinitiative, in die letzte Phase. Es wird ein Fragebogen verschickt an alle Mitglieder, um Hindernisse für die Forschung zu erkennen und eine Grundlage zu schaffen für ein gezieltes Handeln zur Förderung der Forschung.



Florian Strasser

tion d'une stratégie – en impliquant également des acteurs politiques – et le soutien personnel de chercheurs de différents groupes professionnels sont importants pour le développement continu de la recherche dans le domaine des soins palliatifs.

Finalment, le PCRI (= initiative suisse de recherche dans les soins palliatifs) arrive dans sa dernière phase. Prochainement, un questionnaire sera envoyé à tous les membres de la SSMSP. Il nous aidera à reconnaître des obstacles dans la recherche et à créer les bases pour agir de manière ciblée afin de favoriser la recherche.

degli attori politici – e il sostegno personale dei ricercatori di diversi gruppi professionali sono essenziali per lo sviluppo continuo della ricerca nell'ambito delle cure palliative.

Finalmente, il PCRI (= iniziativa svizzera di ricerca in cure palliative) giunge alla sua ultima fase. Prossimamente verrà inviato un questionario a tutti i soci della SSMCP. Esso ci aiuterà a riconoscere gli ostacoli nella ricerca e a creare le basi per agire in maniera mirata allo scopo di favorire la ricerca.

Wenn auf einem Forschungskongress mit dem Schwerpunkt Palliative Care von zwei Welten gesprochen wird, so ist es naheliegend, dass Pflege und Medizin gemeint sind. In der Praxis hat man die Trennung zwischen Palliativpflege und Palliativmedizin diplomatisch mit dem Begriff Palliative Care umschiff, der sich wie ein verbindender Dachbegriff über beides legt. Gerade in der Palliative Care treffen sich Anliegen von Pflege und Medizin. Es soll jedoch auch nicht verschwiegen werden, dass es sich – trotz vieler Gemeinsamkeiten – um zwei verschiedene Welten handelt.

Mag. Dr. Hanna Mayer

Forschungsmethodologie – das Beste aus verschiedenen (?) Welten

Bearbeitung: Dr. Elisabeth Spichiger, Bern



Dr. Mayer

So verschieden wie Medizin und Pflege ist auch die Forschung in beiden Bereichen. Man könnte einwenden, Forschung sei Forschung, unabhängig vom Gegenstandsreich. Dies trifft jedoch nicht zu. Das Vorgehen hängt sehr eng mit der dahinter stehenden Wissenschaft zusammen. Es gibt nicht den einen richtigen Weg, zu wissenschaftlicher Erkenntnis zu kommen. Vielmehr gibt es unterschiedliche, aber gleichwertige Zugänge. Massgeblich ist immer die Frage, mit welcher Methode man seinem Untersuchungsgegenstand am ehesten gerecht wird.

Forschung ist eingebettet in eine Weltanschauung

Forschungsmethoden schweben nicht im freien Raum, sondern jede Art von Forschung ist eingebettet in ein Paradigma, eine Weltanschauung. Forschung im Gesundheitswesen wird hauptsächlich im Rahmen zweier Paradigmen durchgeführt, dem positivistischen und dem interpretativen Paradigma. In den Naturwissenschaften ist der positivistische Ansatz vorherrschend. Eine grundlegende Annahme des Positivismus ist, dass es eine endgültige Wirklichkeit gibt, die man durch Beobachten und Experimentieren entdecken und beweisen kann, das Erkennen von Ursache-Wirkungsbeziehungen steht im Vordergrund. Im interpretativen Paradigma geht es im wesentlichen darum, dass Menschen nicht losgelöst von ihrer Umwelt sondern in ihrem gesamten Lebenszusammenhang betrachtet werden. Wirklichkeit wird als eine Konstruktion der beteiligten Personen gesehen, und das Verstehen menschlicher Erfahrungen steht im Mittelpunkt des Erkenntnisinteresses.

Quantitative und qualitative Forschung

Aus den verschiedenen Weltanschauungen, dem positivistischen und dem interpretativen Paradigma, resultieren zwei verschiedene Forschungsansätze, die quantitative und die qualitative Forschung. Quantitative Forschung entspringt dem positivistischen Paradigma und wird durch folgende Grundprinzipien charakterisiert: Sie ist deduktiv, theorieprüfend, äthiologisch, nomothetisch, theoriegelei-

tet und prädeterniert. Qualitative Forschung wurzelt im interpretativen Paradigma und charakterisiert sich folgendermassen: Sie ist induktiv, theoriebildend, idiographisch, interpretativ, bezogen auf das Relevanzsystem der Betroffenen, subjektiv und offen. Ebenso wie das Paradigma hinter dem Forschungsansatz steht, beeinflusst der Forschungsansatz das Design von Studien und die Methoden, mit denen Daten erhoben werden.

Der Medizin liegt primär das positivistische Paradigma zu Grunde und entsprechend findet man hauptsächlich den quantitativen Forschungsansatz. Das traditionelle Grundverständnis der Pflege ist ein eher interpretatives, wobei man sich in der Pflegeforschung schon immer beider Ansätze bedient hat. Ungeachtet kultureller Unterschiede haben sich beide Forschungsansätze weltweit in der Pflegeforschung als gleichberechtigt etabliert und gehören zur Ausbildung und zum Repertoire jeder Pflegewissenschaftlerin.

Die richtige Methode am richtigen Ort

In der Forschung soll es nicht um eine Entweder-oder-Position gehen. Man muss sich beider Ansätze gleichermaßen bedienen, um einen so komplexen Gegenstand wie den Menschen mittels Forschung erschliessen zu können. Qualitative Forschung eignet sich besonders gut für die Erforschung gesundheitsbezogener menschlicher Erfahrungen, während die quantitative Forschung zum Zuge kommt, wenn es darum geht, Kausalzusammenhänge oder die Wirkung bestimmter Interventionen nachzuweisen. Die Wahl des Forschungsansatzes soll in erster Linie von der Problemstellung abhängen und von der Frage, welcher Weg der geeignetste ist, dieses Problem zu lösen.

Wir müssen lernen, Medizin und Pflege als Teil der Gesundheitswissenschaften zu verstehen mit traditionell unterschiedlichen wissenschaftstheoretischen Positionen und unterschiedlichen Ausrichtungen in den Fragestellungen. Will man sich in einem Gebiet wie der Palliative Care treffen, so sollte dies mit einer Ausweitung der Fragestellungen aus den Gesichtspunkten beider Wissenschaften geschehen. Mit diesem Zusammentreffen soll nicht eine Einschränkung des Methodenrepertoires verbunden sein, sondern eine Ausweitung im Sinne des grössten gemeinsamen Vielfachen. Nur ein breiter methodologischer Ansatz ermöglicht es uns, die vielfältigen Forschungsfragen, die sich der Palliative Care stellen, zu bewältigen.

Abschliessend lässt sich sagen: Wir haben verschiedene Welten, Pflege und Medizin, die sich aber zu einem gemeinsamen Anliegen finden sowohl in Bezug auf die Wissenschaften an sich, als auch in Bezug auf die zu Grunde liegenden wissenschaftlichen Paradigmen und in Bezug auf die daraus resultierenden Forschungsansätze, Designs und Methoden. Diese Verschiedenheit zu nützen, um das grosse Spektrum an Fragen, die sich in der palliativen Betreuung von Patienten stellen, zu beantworten, ist die grosse Herausforderung der Zukunft, wenn wir Pflegeforschung und Medizinforschung zu Forschung in Palliative Care machen wollen.

Lorsque, lors d'un congrès de recherche axé sur les soins palliatifs, on parle de deux mondes, il va de soi qu'on parle de soins et de médecine. Dans la pratique, on a contourné la distinction entre les soins palliatifs et la médecine palliative de manière diplomatique en utilisant le terme de «Palliative Care» qui est le terme qui relie les deux domaines. C'est avant tout dans le «Palliative Care» que se retrouvent les préoccupations des soins et de la médecine. Toutefois, il ne faut pas cacher que, malgré de nombreux points en commun, il s'agit effectivement de deux mondes différents.

Mag. Dr. Hanna Mayer

Méthodologie de recherche – le meilleur de différents (?) mondes

Adaptation: Dr. Elisabeth Spichiger, Berne

Autant il existe des différences entre la médecine et les soins, c'est également le cas pour la recherche dans les deux domaines. On pourrait objecter que la recherche est la recherche, indépendamment du domaine de la recherche. Toutefois, ceci n'est pas le cas. La manière de procéder dépend très étroitement de la science y relative. Le seul chemin correct n'existe pas afin d'atteindre les connaissances scientifiques. Il existe différents accès équivalents. Ce qui est déterminant, c'est toujours la question quelle méthodologie il faudra choisir afin d'obtenir le meilleur résultat de son objet d'investigation.

La recherche est intégrée dans une conception du monde

Les méthodes de recherche ne planent pas dans l'espace libre. Chaque genre de recherche est intégré dans un paradigme, une conception du monde. La recherche dans le domaine de la santé est entreprise avant tout dans le cadre de deux paradigmes, soit le paradigme positiviste et le paradigme interprétatif. Dans les sciences naturelles, c'est l'approche positiviste qui domine. Une supposition fondamentale du positivisme est l'existence d'une réalité définitive qu'on peut découvrir et prouver par l'observation et l'expérimentation. La reconnaissance de relations cause à effet est située au premier plan. Quant au paradigme interprétatif, il s'agit principalement de considérer l'être humain non détaché de son environnement, mais intégré dans le contexte global de sa vie. La réalité est considérée comme une construction des personnes impliquées et la compréhension des expériences humaines se trouve au centre de l'intérêt de la connaissance.

Recherche quantitative et qualitative

Deux approches de recherche différentes émanent des conceptions différentes du monde, soit du paradigme positiviste et interprétatif: la recherche quantitative et qualitative. La recherche quantitative résulte du paradigme positiviste et elle est caractérisée par les principes fondamentaux suivants: elle est déductive, examine la théorie, éthologique,

nomothétique, suit la théorie et elle est prédéterminée. La recherche qualitative a ses racines dans le paradigme interprétatif et peut être considérée comme suit: elle est inductive, elle forme la théorie, elle est idiographique, interprétative, se base sur le système d'importance de la personne concernée et elle est subjective et ouverte. Autant que le paradigme est présent derrière l'approche de la recherche, l'approche de la recherche influence le «design» d'études et les méthodes par lesquelles les données sont récoltées.

La médecine repose avant tout sur le paradigme positiviste et on trouvera donc surtout l'approche d'une recherche quantitative. La compréhension traditionnelle des soins est plutôt interprétative, mais on s'est servi lors de la recherche dans les soins depuis toujours des deux approches. Indépendamment des différences culturelles, les deux approches de la recherche dans le domaine des soins se sont établis comme étant équivalents et font partie de la formation et du répertoire de chaque scientifique dans le domaine des soins et ceci au niveau mondial.

La méthode correcte au lieu juste

Dans le domaine de la recherche, il ne peut s'agir d'une position d'alternative. On doit se servir des deux approches afin d'arriver à connaître l'être humain dans toute sa complexité par la recherche. La recherche qualitative convient le mieux pour la recherche d'expériences humaines relatives à la santé, alors qu'on a recours à la recherche quantitative lorsqu'il s'agit de démontrer des relations causales ou l'effet de certaines interventions. Le choix de l'approche de recherche doit dépendre en premier lieu de la problématique et de la question quelle doit être la voie la plus justifiée pour résoudre le problème.

Nous devons apprendre à comprendre la médecine et les soins comme faisant partie des sciences de la santé avec des positions scientifiques théoriques traditionnellement différentes et des différences dans la manière de poser les questions. Si l'on veut se rencontrer dans le domaine de «Palliative Care», ceci devrait se faire en élargissant les questions à élucider en tenant compte des deux points de vue des deux sciences. Cette rencontre ne devrait entraîner une restriction du répertoire méthodologique, mais plutôt un élargissement dans le sens du plus grand multiple en commun. C'est uniquement une approche méthodologique très large qui nous permettra d'assumer les multiples questions de recherche qui se posent à Palliative Care.

Pour conclure, on peut dire que nous avons deux mondes différents, soit les soins et la médecine, qui se retrouvent en vue d'objectifs communs et ceci par rapport aux sciences et par rapport aux paradigmes qui représentent la base et par rapport aux approches de recherche, designs et méthodes qui en résultent. Le fait de profiter de cette différence afin de répondre au grand spectre de questions qui surgissent lors de soins palliatifs de patients, est dorénavant le grand défi si nous voulons réussir à réunir la recherche dans le domaine des soins et la recherche médicale dans la recherche de «Palliative Care».

Quando ad un congresso scientifico incentrato sulle cure palliative si parla di due mondi, ci si riferisce a quello della medicina e quello delle cure. Nella prassi alla dissociazione fra medicina e cure palliative si è ovviato con il termine Palliative Care che funge, in rapporto a queste ultime, da concetto mantello. Proprio nelle cure palliative si incontrano le aspettative delle cure e della medicina. Non va tuttavia sottaciuto che – malgrado i molti punti in comune – si tratta di due mondi diversi.

Mag. Dr. Hanna Mayer

Metodologia di ricerca – Il meglio da due mondi diversi (?)

Elaborazione: Dr. Elisabeth Spichiger, Bern

La diversità fra medicina e cure palliative è riscontrabile pure in ambito di ricerca nei rispettivi settori. Si potrebbe obiettare che la ricerca è ricerca, indipendentemente dall'oggetto cui si rivolge. Ciò non è tuttavia giusto. La procedura è strettamente messa in relazione con la scienza cui viene applicata. Non esiste un'unica corretta via per giungere alla conoscenza scientifica. Vi sono, invece, approcci diversi, seppure ugualmente validi. Determinante è sempre l'interrogarsi su quale sia il metodo più pertinente rispetto al proprio oggetto di ricerca.

La ricerca poggia su una concezione del mondo e della vita

I metodi di ricerca non sono sospesi nel vuoto, bensì ogni prassi di ricerca poggia su di un paradigma, su una concezione del mondo e della vita. La ricerca nel settore della salute viene condotta principalmente nell'ambito di due paradigmi, quello positivista e quello interpretativo. Nelle scienze naturali l'approccio positivista è prevalente. Una premessa fondamentale al positivismo è che vi è una verità definitiva scopribile e dimostrabile tramite l'osservazione e la sperimentazione, dando risalto al riconoscimento dei nessi di causalità. Nell'approccio interpretativo si tratta essenzialmente di considerare gli esseri umani non disgiunti dal loro ambiente bensì di osservarli e studiarli nel loro contesto di vita. La realtà è vista come una costruzione delle persone coinvolte e la comprensione delle esperienze umane si situa al centro dell'interesse di conoscenza.

Ricerca quantitativa e qualitativa

Dai diversi modi di concepire il mondo e la vita, dal paradigma positivista e da quello interpretativo derivano due diversi approcci alla ricerca, quello quantitativo e quello qualitativo. La ricerca quantitativa nasce dal paradigma positivista ed è caratterizzata dai seguenti principi di base: è deduttiva, esamina le teorie, è eziologica, nomotetica, guidata dalla teoria e predeterminata. La ricerca qualitativa ha le sue radici nel paradigma interpretativo e si caratterizza

za come segue: è induttiva, costruisce teorie, è idiografica, interpretativa, riferita al sistema di rilevanza delle persone coinvolte, è soggettiva e aperta. Così come il paradigma condiziona l'approccio alla ricerca, quest'ultimo influisce sui progetti degli studi e sui metodi di raccolta dei dati.

Il paradigma positivista sta primariamente alla base della medicina e di conseguenza si riscontra principalmente in quest'ultima l'approccio quantitativo alla ricerca. L'approccio di base nella tradizione delle cure è piuttosto interpretativo, ove peraltro la ricerca in questo ambito ha risposto ad entrambi i modelli. Tralasciate le differenze culturali, entrambi gli approcci alla ricerca si sono posti a pari titolo, nel mondo intero, nella ricerca sulle cure e fanno parte della formazione e del repertorio di ogni ricercatore di questo settore.

Il metodo giusto al posto giusto

Nella ricerca non si tratta di fare una scelta di netta contrapposizione. Si deve essere aperti in ugual misura ad entrambi gli approcci, per poter rendere accessibile alla ricerca un oggetto così complesso quale è l'uomo. La ricerca qualitativa è particolarmente indicata per studiare esperienze dell'uomo legate alla salute, mentre la ricerca quantitativa entra in linea di conto quando si tratta di dimostrare i nessi causali o l'effetto di determinati interventi. La scelta dell'approccio alla ricerca deve dipendere in prima linea da come il problema si pone e dall'interrogativo su quale sia il percorso più indicato per risolverlo.

Dobbiamo imparare a considerare la medicina e le cure alla stregua di componenti delle scienze sanitarie che occupano posizioni tradizionalmente diverse e hanno diversi orientamenti rispetto alla formulazione delle domande. Volendo trovare un punto d'incontro in un ambito come quello delle cure palliative, si dovrà essere aperti ad un'estensione della formulazione delle domande che consideri i punti di vista di entrambe le scienze. A questo incontro non deve corrispondere una limitazione dei repertori metodologici, bensì un'espansione nel senso di una maggiore comune molteplicità. Solo un più ampio approccio metodologico ci consentirà di venire a capo delle molteplici domande della ricerca che si pongono nelle cure palliative.

In conclusione si può affermare quanto segue: ci troviamo di fronte a mondi diversi, quello delle cure e quello della medicina, i quali tuttavia convergono in un desiderio comune sia riguardo alle scienze in sé stesse come pure riguardo ai paradigmi scientifici che le contraddistinguono e agli approcci, ai progetti e ai metodi di ricerca che ne derivano. Lo sfruttamento di questa diversità, per trovare risposte all'ampio spettro di domande che si pongono nell'assistenza ai pazienti nell'ambito della palliazione, è la grande sfida del futuro, se davvero si vuole fare della ricerca nelle cure e della ricerca in medicina la ricerca nelle cure palliative.

«Wie hängt das zusammen? Das sollte man mal untersuchen.» Wie man von der im klinischen Alltag aufblitzenden zur zielgerichteten Frage und studententauglichen Hypothese kommt, kann wohl niemand besser darlegen als Irene Higginson, Professorin für Palliative Care. Sie steht in einem multidisziplinären Team nicht nur mit beiden Füßen in der Klinik, sondern hat sich gleichzeitig auf systematische Reviews der palliativmedizinischen Literatur spezialisiert. In ihrem dichten, sorgfältig formulierten Referat erläuterte sie den Zuhörerinnen und Zuhörern ermutigende, gut nachvollziehbare Handlungsalgorithmen. Die verschiedenen Schritte seien hier erläutert.

Irene J. Higginson, MD PhD

«From clinical experience to testable hypothesis» oder wie wird aus neugierigen Fragen eine erfolgreiche Studie?

Bearbeitung: Dr. Heike Gudat



Irene J. Higginson

Kritische Neugier

Am Anfang stehen Wahrnehmung, Neugier und der Mut zum kritischen Hinterfragen möglicher oder angenommener Zusammenhänge. Der klinische Alltag bietet eine Fülle von Fragen. Fragen oder Anregungen werden nicht selten von den Patienten vorgebracht. Ein wichtiger Motor ist der Anspruch, besser zu werden oder etwas besser zu verstehen. Und wer hat sich nicht schon über eine verwegene Theorie eines Kollegen, schlimmstenfalls des Chefs, gewundert, deren Wahrheitsgehalt sich nach Literaturrecherche weder erhärten noch widerlegen liess – da sollte man eigentlich dran bleiben. Viele Studienergebnisse werfen Folgefragen auf. Dies nicht zuletzt, wenn der kritische Leser weitere Zusammenhänge oder aber Diskrepanzen zu eigenen Erfahrungswerten erkennt.

Eine Hypothese formulieren

Wichtig ist, die Frage so einfach wie möglich zu formulieren. Bis aus der ersten Frage und verschiedenen gedanklichen Ansätzen eine brauchbare Hypothese entwickelt ist, liegen oft viele Diskussionen hinter uns. Je vager zwei Messwerte oder Zustände zusammenhängen und je mehr Parameter untereinander in Beziehung stehen könnten, umso anspruchsvoller wird die Beweisführung. Gerade bei mehrfach erkrankten Palliativpatienten lassen sich die Zusammenhänge zwischen einzelnen Symptomen und Messwerten kaum noch extrapolieren (Bsp.: Nutzen von Bluttransfusionen bei grenzwertiger Anämie in Palliativsituationen; welche Zusammenhänge bestehen zwischen Müdigkeit, Anämie, Tumorload, Medikamenten, Nausea?). Hypothesen müssen auch dann überdacht werden, wenn keine geeigneten Analysemethoden zur Verfügung stehen, beispielsweise, wenn medizinisch-ethische Grenzsituationen entstehen oder Untersuchungen nicht zumutbar sind.

Prof. Irene Higginson
Head of Department
Palliative Care & Policy
Weston Education Centre
Cutcombe Road,
Denmark Hill
London SE5 9RJ, UK
jennifer.lunan@kcl.ac.uk

Welches Design

Die Versuchsmethode hängt von der Frage und dem Studienziel ab. Auf der einen Seite des Spektrums stehen die experimentellen, quantitativen Studien, wie dies die randomisierten, placebokontrollierten Studien sind. Auf der anderen Seite finden sich die deskriptiven qualitativen Studien, welche mit kleinen Fallzahlen auskommen (müssen) und bei welchen Zustände beschrieben und unter einer Vielzahl von Faktoren mögliche Zusammenhänge ausgelotet werden (Bsp.: Wie ändert sich der Sterbewunsch unter dem Aspekt der «Zeit» bei schwerer Krankheit; Beschreibung und Diskussion von Krankheitsentwicklung, Lebensumständen, Biographie und Coping anhand weniger Patientenbeispiele). Qualitative Studien führen in der zahlen- und quotenorientierten Medizin eher ein Schattendasein. Bei palliativmedizinischen Fragen könnten sie aber einen wichtigen Platz einnehmen, weil Patientenkollektive zu klein oder Zusammenhänge zu komplex sind.

Um welche Studienform es sich auch immer handelt – ein schlecht konzipiertes Studiendesign ist oft nicht mehr korrigierbar und lässt manche Studie scheitern. Schwierig, denn die Güte eines Studienkonzeptes erschliesst sich manchmal erst in der laufenden Untersuchung.

Literaturreview oder Originalarbeit?

Sorgfältige Originalarbeiten sind wertvoll. Gerade in der Palliative Care haben aber auch systematische Literaturreviews einen wichtigen Stellenwert, weil Patientenkollektive einzelner Institutionen in der Regel klein sind. In England hat sich das «National Institute of Clinical Excellence» (NICE) zur Aufgabe gemacht, Bedingungen zu definieren, welche die Versorgung von Tumorpatienten und ihren Angehörigen verbessern («The nice guide»). Seine Empfehlungen beruhen auf sorgfältigen Reviews Evidenzbasierter Literatur. Ein «Editorial Board» aus Fachleuten bringt laufend Fragen ein, die im Institut beispielsweise durch Irene Higginson mittels Literaturanalysen bearbeitet werden. Dadurch entsteht ein reger Austausch. Inzwischen wurden Empfehlungen zu 13 Sachgebieten abgegeben.

Beispiel einer Review-basierten Empfehlung des NICE

Wie aufwändig das Erstellen von Review-basierten Empfehlungen ist, zeigte Irene Higginson anhand der Frage «Wie effektiv sind Palliative Care-Teams?» Unter effektiv wurde verstanden, ob die Behandlungsteams ihre Ziele erreichten, das Outcome von Patient und Angehörigen verbesserten, Kosten einsparten und welche Modelle am leichtesten zugänglich waren. Diese Punkte mussten weiter aufgeschlüsselt werden. So wurde weiter analysiert, welche Ziele Palliative Care-Teams überhaupt hatten, wie sich Profi-Teams und Laien-Teams definierten und vieles mehr. Literatur wurde gesucht in über 10 elektronischen Datenbanken, in grauer (unpublizierter) Literatur und mittels Handsuche. Von 44 Studien waren 30 verwertbar, die

Studienqualität war eher bescheiden. Neben Vergleich von Standard-Daten wurden Kontraste und Analogien diskutiert, Meta-Analysen waren beschränkt möglich. Das Ergebnis war ernüchternd: Patienten mit Palliative Care Team-Versorgung und solche ohne schienen gleiche Symptomlast und Lebensqualität aufzuweisen; sie erhielten eine vergleichbare medizinische Behandlung, und die Belastung der Betreuer sowie die Kosten waren gleich. Die Autoren vermuteten, dass der fehlende Profit durch Strukturschwächen vieler Studien und durch die ungenügende Professionalität der Versorgungs-Teams nur vorgetäuscht wurde.

Das NICE empfahl daraufhin den Einsatz multidisziplinärer Teams, hohe Professionalität und eine Erreichbarkeit rund um die Uhr.

Fazit

Beginne mit einfachen Ideen. Unterteile sie in wenige oder eine einfache Frage und entwickle daraus eine Hypothese. Suche unter verschiedenen Studienmodellen das geeignete Design. Suche Hilfe bei Autoren ähnlicher Studien. Einschlägige Kurse können helfen, mehr Sicherheit in der eigenen Forschungstätigkeit zu entwickeln.

«Quel est le lien entre les deux faits? Ceci devrait être examiné». Personne d'autre que Irene Higginson, professeur pour «Palliative Care», ne pourrait mieux expliquer comment on arrive à une question bien ciblée entraînant une hypothèse répondant aux exigences d'une étude à partir d'une question surgissant dans la vie quotidienne d'une clinique. Elle travaille dans le sein d'une équipe multidisciplinaire et n'est non seulement présente dans la clinique, mais, en outre, elle s'est spécialisée simultanément dans la revue systématique de la littérature concernant la médecine palliative. Dans son exposé dense et formulé de manière judicieuse, elle a expliqué aux auditeurs des algorithmes d'action encourageants et compréhensibles. Les différents pas sont expliqués ci-après.

Irene J. Higginson, MD PhD

«From clinical experience to testable hypothesis» ou comment des questions posées avec curiosité peuvent mener à une étude couronnée de succès?

Adaptation: Dr. Heike Gudat

Curiosité critique

Au départ, il y a la perception, la curiosité et le courage de poser des questions critiques concernant des liens possibles ou supposés. Le quotidien clinique offre une multitude de questions. Bien souvent, des questions ou suggestions sont formulées par les patients. Un moteur important est l'exigence de s'améliorer ou de mieux comprendre quelque chose. Qui ne s'est pas étonné d'une théorie audacieuse exprimée par un collègue ou, dans le pire des cas, par son chef, théorie dont le degré de véracité n'a pas pu

être ni cimenté ni réfuté suite à une recherche de littérature – en fait, il faudrait persévérer. Beaucoup de résultats d'études entraînent d'autres questions et ceci lorsque le lecteur critique reconnaît d'autres liens ou des divergences par rapport à ses propres expériences.

Formuler une hypothèse

Il est important de formuler la question de manière aussi simple que possible. Jusqu'à ce qu'une hypothèse valable soit développée à partir de la première question et diverses approches de pensées, nous avons souvent eu beaucoup de discussions. Plus le rapport entre deux valeurs de mesure ou des états est vague et plus différents paramètres pourraient être en relation, plus l'argumentation deviendra exigeante. Surtout chez des patients palliatifs présentent une multitude de maladies, les liens entre les symptômes individuels et les valeurs de mesure ne peuvent guère être extrapolés (exemple: bénéfice de transfusions sanguines lors de taux limite d'anémie dans des situations palliatives; quels sont les liens entre la fatigue, l'anémie, l'influence de la tumeur, les médicaments, la nausée?). Il faut réfléchir sur les hypothèses même lorsqu'il n'y a pas de méthodes d'analyse appropriées disponibles, par exemple lorsque des situations limite concernant la situation médicale/éthique ou lorsque les investigations ne sont pas acceptables.

Quel «design»?

La méthode d'investigation dépend de la question et de l'objectif d'étude. D'un côté, il y a les études expérimentales quantitatives telles que les études randomisées, contrôlées versus placebo. De l'autre côté, l'on trouve les études descriptives qualitatives qui doivent se contenter de petits collectifs et qui décrivent des états tout en recherchant des liens possibles parmi une multitude de facteurs (par exemple: comment se modifie le désir de mourir sous l'aspect

«temps» lors d'une maladie sévère; description et discussion du développement de la maladie, conditions de vie, biographie et «coping» au moyen de différents exemples de patients). Les études qualitatives existent dans la médecine orientée vers les chiffres et quota plutôt dans l'ombre. Lors de questions concernant la médecine palliative, elles pourraient toutefois occuper une place importante car les collectifs de patients sont trop petits ou les relations sont trop complexes.

Qu'importe la forme d'étude choisie, un «design» d'étude de mal conçu ne peut souvent plus être corrigé et entraîne l'échec de bien des études. C'est difficile car la qualité d'un concept d'étude se montre souvent seulement pendant les investigations en cours.

Revue de littérature ou travail original?

Les études originales soignées sont précieuses. Toutefois, dans le domaine de «Palliative Care», des revues de littérature systématiques ont une certaine valeur étant donné que les collectifs de patients dans des institutions individuelles sont en règle générale petits. En Grande-Bretagne, le «National Institute of Clinical Excellence» (NICE) s'est donné comme tâche de définir les conditions qui améliorent les soins des patients atteints d'une tumeur et de leurs proches («The nice guide»). Ses recommandations reposent sur des recherches entreprises avec soin dans la littérature dite «evidence based». Un «Editorial Board» composé d'experts soulève constamment des questions qui sont traitées dans l'institut par exemple par Irene Higginson au moyen d'analyses de littérature. Il en résulte un échange très animé. Entre-temps, des recommandations concernant 13 domaines spécifiques ont été élaborées.

Exemple d'une recommandation du NICE basée sur une revue de littérature

Irene Higginson a démontré au moyen de la question: «Quelle est l'efficacité des équipes de soins palliatifs?» la

difficulté d'émettre des recommandations basées sur des revues de littérature. Le mot «efficacité», a signifié si les équipes de soins avaient atteint leurs objectifs, si l'état du patient et de ses proches avait été amélioré, si des coûts avaient pu être économisés et quels avaient été les modèles les plus facilement abordables. Ces points devaient encore être répartis. Ainsi, on a évalué quels étaient véritablement les objectifs des équipes de soins palliatifs, comment les équipes professionnelles et les équipes de personnes laïques se définissaient et beaucoup d'autres points. Dans plus de 10 banques de données électroniques, on a fait de la recherche de littérature, dans la littérature «grise» (non publiée) et au moyen d'une recherche manuelle. Parmi 44 études, 30 étaient évaluables; la qualité des études était plutôt médiocre. A part la comparaison de données standard, on a discuté les contrastes et les analogies. Les méta-analyses étaient possibles, mais de manière restreinte. Le résultat fut décevant: les patients profitant de soins d'une équipe de «Palliative Care» et ceux ne profitant pas de ces soins semblaient souffrir de la même charge de symptômes et présenter la même qualité de vie. Ils recevaient un traitement médicamenteux comparable et le fardeau des soignants ainsi que les coûts étaient identiques. Les auteurs supposent que le manque de bénéfice est simulé par les faiblesses structurelles de nombreuses études et par le manque de professionnalisme des équipes soignantes. Par la suite, le NICE a recommandé l'engagement d'équipes multidisciplinaires dotées d'un professionnalisme et atteignables vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

Conclusion

Commence par des idées simples. Répartis-les en un petit nombre ou en une simple question et développe une hypothèse à partir de cette question. Recherche parmi différents modèles d'études celui qui est le plus approprié. Demande de l'aide auprès d'auteurs d'études similaires. Des cours spécifiques peuvent aider à acquérir plus de sûreté dans sa propre activité de recherche.

**La traduction française
(Editorial, Mayer, Higginson, Carstairs, Strasser, Recherche)
a été offerte par CEPHALON.**



**Un grand merci à
Frau Meggy Jäger, Sales Manager, Cephalon GmbH**

«Qual'è il legame tra due fatti? Questo è ciò che dovrebbe essere esaminato». Nessuno meglio di Irene Higginson, professore per «Palliative Care», potrebbe spiegare come si arriva a una domanda ben mirata che porta ad un'ipotesi che risponde alle esigenze di uno studio a partire da un quesito che sorge nella pratica clinica quotidiana. Irene Higginson lavora in un'équipe multidisciplinare e non è solamente presente nella clinica, ma si è anche specializzata nella revisione sistematica della letteratura che riguarda la medicina palliativa. Nella sua relazione densa e formulata in maniera giudiziosa, ha spiegato degli algoritmi d'azione incoraggianti e comprensibili. Le diverse tappe sono illustrate qui di seguito.

Irene J. Higginson, MD PhD

«From clinical experience to testable hypothesis» o come delle domande poste con curiosità possono condurre ad una ricerca coronata di successo?

Elaborazione: Dr. Heike Gudat

Curiosità critica

All'inizio c'è la percezione, la curiosità e il coraggio di porre delle domande critiche che riguardano dei legami possibili o supposti. La quotidianità clinica offre una moltitudine di domande. Molto spesso le domande o i suggerimenti sono formulati dai pazienti. Un motore importante è l'esigenza di migliorarsi o di comprendere meglio qualcosa. Chi non si è stupito di una teoria audace espressa da un collega o, nel peggiore dei casi, dal proprio superiore, teoria il cui grado di veridicità non ha potuto essere né verificato né confutato con una ricerca della letteratura; in realtà, occorrerebbe perseverare. Molti risultati di studi comportano altre domande e questo si verifica quando il lettore critico riconosce altri legami o delle divergenze rispetto alle proprie esperienze.

Formulare un'ipotesi

È importante formulare la domanda nella maniera più semplice possibile. Abbiamo spesso avuto delle vivaci discussioni prima che un'ipotesi valida fosse sviluppata a partire dalla prima domanda e da diversi approcci di pensiero. Più il rapporto tra due valori di misura o di stati è vago e più diversi parametri potrebbero essere in relazione, più l'argomentazione sarà esigente. Soprattutto nei pazienti in situazione palliativa che presentano molte malattie, i legami tra i sintomi individuali e i valori di misura spesso non possono essere estrapolati (esempio: beneficio di trasfusioni sanguigne in presenza di tassi limite di anemia in situazioni palliative; quali sono i legami tra la debolezza, l'anemia, l'influenza del tumore, i medicinali, la nausea?). Occorre riflettere sulle ipotesi anche quando non sono disponibili dei metodi di analisi appropriati, per esempio in casi limite in relazione alla situazione medico-etica o quando le indagini non sono accettabili.

Quale «design»?

Il metodo di investigazione dipende dalla domanda e dall'obiettivo dello studio. Da una parte ci sono gli studi sperimentali quantitativi come gli studi randomizzati, controllati con il placebo. D'altra parte ci sono gli studi descrittivi qualitativi che devono accontentarsi di piccoli numeri e che descrivono degli stati cercando dei legami possibili tra una moltitudine di fattori (per esempio: come si modifica il desiderio di morire sotto l'aspetto «tempo» in presenza di una malattia grave; descrizione e discussione dello sviluppo della malattia, condizioni di vita, biografia e «coping» attraverso vari esempi di pazienti). Gli studi qualitativi sono piuttosto in ombra nella medicina orientata alle cifre. In caso di domande che concernono la medicina palliativa, gli studi qualitativi potrebbero tuttavia occupare un posto importante poiché i numeri dei pazienti sono troppo piccoli o le relazioni sono troppo complesse.

Quale che sia la forma di studio scelta, un «design» di studio mal concepito sovente non può più essere corretto e comporta il fallimento di molti studi. Si tratta di un grosso problema poiché la qualità di un concetto di studio si manifesta spesso solamente nel corso delle investigazioni.

Revisione della letteratura o lavoro originale?

Gli studi originali curati sono preziosi. Tuttavia, nel campo del palliative care, le revisioni sistematiche della letteratura hanno un certo valore dal momento che i numeri dei pazienti nelle istituzioni individuali sono generalmente piccoli. In Gran Bretagna, il «National Institute of Clinical Excellence» (NICE) si è dato come compito di definire le condizioni che migliorano le cure dei pazienti affetti da un cancro e dei loro famigliari («The nice guide»). Le sue raccomandazioni si fondano su delle ricerche intraprese con cura nella letteratura detta «evidence based». Un «Editorial Board» composto da esperti solleva costantemente delle domande che sono trattate nell'istituto, per esempio da Irene Higginson, attraverso delle analisi di letteratura. Ne risulta uno scambio molto animato. Nel frattempo sono state elaborate delle raccomandazioni che riguardano 13 ambiti specifici.

Esempio di una raccomandazione del NICE basata su una revisione della letteratura

Irene Higginson ha dimostrato attraverso la domanda: «Qual'è l'efficacia delle équipes di cure palliative?» la difficoltà di emettere delle raccomandazioni basate su delle revisioni della letteratura. La parola «efficacia», aveva un significato se le équipes di cura avevano raggiunto i loro obiettivi, se lo stato del paziente e dei suoi famigliari era migliorato, se era stato possibile economizzare dei costi e quali erano stati i modelli più facilmente accessibili. Questi punti dovevano ancora essere ripartiti. Così, si è valutato quali fossero davvero gli obiettivi delle équipes di cure palliative, come si definissero le équipes professionali e le équipes di persone non specializzate e molti altri punti. In più di 10 banche dati elettroniche, è stata fatta della ricerca della

letteratura, nella letteratura «grigia» (non pubblicata) e attraverso una ricerca manuale. Tra 44 studi, 30 erano valutabili, la qualità degli studi era piuttosto mediocre. A parte il raffronto di dati standard, si sono discussi i contrasti e le analogie. Le meta-analisi erano possibili, ma in maniera limitata. Il risultato fu deludente: i pazienti che approfittavano di cure da parte di un'équipe di cure palliative e quelli che non si avvalevano di queste cure sembravano soffrire del medesimo carico di sintomi e presentavano la stessa qualità di vita. Ricevevano un trattamento medicamentoso comparabile e il fardello dei curanti così come i costi erano identici. Gli autori suppongono che la mancanza di benefici è simulata dalle debolezze strutturali di molti studi

e dalla mancanza di professionalità delle équipes curanti. In seguito, il NICE ha raccomandato l'impegno di équipes multidisciplinari dotate di professionalità e raggiungibili ventiquattro ore su ventiquattro.

Conclusioni

Comincia con delle domande semplici. Ripartiscile in un piccolo numero o in una semplice domanda e sviluppa una ipotesi a partire da questa domanda. Cerca fra diversi modelli di studio quello che è più appropriato, Chiedi aiuto agli autori di studi simili. Dei corsi specifici possono aiutare ad acquistare maggior sicurezza nella propria attività di ricerca.

J'ai la difficile tâche de vous montrer comment faire de la recherche quand nous avons peu de ressources. Je pense qu'actuellement l'enjeu principal est surtout d'allouer les fonds de façon différente. En effets aux Etats-Unis seulement 1% des fonds destinés à la recherche sont dédiés aux soins palliatifs. Je vais néanmoins essayer de répondre à trois questions: pourquoi avons-nous besoin de recherche? quel type d'étude pouvons-nous mener? et finalement comment?

Prof. Rolfe Sean Morrison, MD

Faire de la recherche quand les ressources sont limitées (Résumé)

Adaptation: Dr. Sophie Pautex, Genève



Rolfe Sean Morrison

Pourquoi avons-nous besoin de recherche?

Premièrement le nombre de personnes âgées vivant avec des maladies chroniques sévères et dont l'état nécessitera des soins palliatifs augmente de façon croissante. Deuxièmement il y a une augmentation majeure du nombre et du type de programmes de soins palliatifs. Aux Etats-Unis par exemple il y a eu, entre les années 2000 et 2004, une augmentation de 60% du nombre de programmes. Troisièmement le nombre de praticiens de soins palliatifs s'est aussi notablement accru. En 2004, il y avait 50'000 membres de l'EAPC (European Association for Palliative Care). Aux Etats-Unis, en 2005, 1904 médecins ont obtenu la «certification en médecine palliative», contre 779 en 2000. Quatrièmement nous manquons encore de connaissance de base pour soigner les patients. Finalement «nous n'avons jamais fait autant avec aussi peu». En effet c'est comme si nous avions seulement les beta-bloquants pour traiter l'hypertension artérielle.

Quelles sont les priorités pour la recherche en soins palliatifs?

Il y a actuellement trois domaines clés: l'évaluation de la douleur et des autres symptômes en particulier chez les personnes qui présentent des troubles cognitifs ou les minorités ethniques, ainsi que les traitements pharmacologiques ou non des différents symptômes. Un autre pôle de recherche doit être celui de la communication avec une meilleure définition des objectifs de soins, l'annonce de mauvaises nouvelles ou encore les décisions sur l'arrêt ou l'introduction de traitements qui n'apportent pas de bénéfices. En effet aux Etats-Unis l'autonomie a été nettement privilégiée ces dernières années, sans que nous soyons certains que c'est ce que souhaite véritablement le patient. En effet nous n'avons que deux études randomisées sur ce sujet. Faudrait-il plutôt privilégier une décision consensuelle avec la famille ou une décision plutôt individuelle? Un autre domaine concerne l'évaluation des systèmes de soins. Aux Etats-Unis, les soins palliatifs sont principalement dispensés à travers les «programmes d'hospices», mais nous ne sommes pas certains que ce soit le système le plus adapté pour tous les patients.

Comment faut-il faire? Quelques stratégies quand les ressources sont limitées

Avant de vous montrer quelques exemples, issus des projets des recherches que nous avons menés ces dernières années avec peu de ressources, j'aimerais vous rendre attentifs à trois points: premièrement, toute réponse à une question n'exige pas une étude randomisée. Deuxièmement ne faites pas le parfait l'ennemi du bon et finalement ne sacrifiez la bonne science pour faire quelque chose. En effet il ne faut pas sacrifier une étude parce que vous n'avez pas trouvé la méthode exacte.

Je vais maintenant vous illustrer quelques exemples d'études que j'ai pu mener avec peu de ressources.

1. Mener une recherche en s'associant à une étude existante:

Nous avons mis en évidence dans notre pratique quotidienne que les médecins n'introduisaient pas d'opiacés chez les patients âgés, car ils avaient peur de précipiter un état confusionnel. Ils ont dans l'idée que le traitement (les opiacés) est pire que la maladie (la douleur). Mes questions de recherche étaient donc: Les opiacés peuvent-ils causer un état confusionnel chez les patients âgés et quel est l'impact de la douleur sur la fonctionnalité des personnes âgées?

Une étude observationnelle multi-sites sur l'analyse de différents processus de soins et le devenir des patients après une fracture du col du fémur était entrain de commencer. C'était une étude de «Agency for Healthcare Research and Quality» avec un budget de plusieurs millions de dollars qui s'intéressait surtout aux processus médicaux qui améliorent le devenir des patients après une fracture de hanche. Tous les patients avec une fracture de hanche de quatre hôpitaux étaient inclus et interviewés tous les jours de l'hospitalisation et lors d'un suivi à 3 et 6 mois. Nous avons donc ajouté à cette étude trois questions qui concernaient la douleur remplies quotidiennement pendant l'hospitalisation, puis lors de l'interview à 3 et 6 mois; un assistant de recherche a évalué la présence d'état confusionnel à l'aide d'un instrument simple d'évaluation et d'une revue des dossiers et tous les traitement antalgiques ont été saisis. Deux études différentes ont été publiées suite à ce travail: «Relationship between pain and opioid analgesics on the development of delirium following hip fracture¹» et «The impact of post-operative pain on outcomes following hip fracture²». Ces études ont coûté «mon temps de travail», une semaine d'analyse des données et 3 jours de consultations statistiques.

2. Utiliser des données provenant de bases de données existantes:

Notre problème clinique était que beaucoup de patients hospitalisés dans les hôpitaux aux Etats-Unis n'ont pas accès aux programmes de soins palliatifs. Notre mission au «Center to Advance Palliative Care» est justement de promouvoir et d'encourager la création de programmes de soins palliatifs. Mes questions de recherche étaient de savoir combien de programmes de soins palliatifs existaient, quels étaient leurs développements et finalement quels étaient les facteurs associés au développement d'un programme de soins palliatifs hospitalier.

Nous avons donc recherché une base de données existante: «L'American Hospital Association» (AHA) conduit chaque année une étude auprès de tous les hôpitaux aux Etats-Unis avec un recensement précis. Jusqu'à l'an 2000 aucune information sur les soins palliatifs n'était recensée. Nous avons donc demandé à l'AHA d'inclure trois questions sur les programmes de soins palliatifs. Celles-ci ont

pu être introduites en 2005 après une collaboration de plusieurs années. Les données collectées analysées nous ont permis de rédiger cet article: «The growth of palliative care programs in the United States Hospitals³». Cette étude a à nouveau coûté «mon temps de travail», l'analyse des données pendant 2 jours et 3 jours de statistiques (que j'ai faites). A noter que l'AHA n'a pas facturé l'accès à la base de donnée, grâce au travail de collaboration commencé plusieurs années auparavant.

3. Revue rétrospective des dossiers.

Notre problème clinique était que les traitements que les patients recevaient ne correspondaient souvent pas à leurs souhaits initiaux. Ma question de recherche était donc de savoir si les directives anticipées remplies par le patient étaient disponibles et accessibles quand le patient était hospitalisé et si il y avait des disparités dans la mise à disposition des directives anticipées?

Nous avons donc décidé de revoir 114 dossiers de patients gériatriques ambulatoires (établissement médico-social de 500 lits, clinique de gériatrie et de groupe de praticiens spécialistes en gériatrie) qui avaient des directives anticipées complétées. Entre 1991 et 1993, il y a eu 180 admissions à l'hôpital pour ces patients. Nous avons donc vérifié la disponibilité et l'utilisation des directives anticipées et écrit l'article «The inaccessibility of advance directives on transfer from ambulatory to acute care settings⁴». Cette étude a coûté mon temps de travail (jeune médecin interne à l'époque), le soutien de mes mentors (engagés par le département) et une analyse statistique que je devais apprendre lors de mon internat.

4. Développer une base de données de patients:

Notre problème clinique était que nous avions peu d'informations sur les soins et les programmes de soins palliatifs adéquats pour les patients âgés. Ma question de recherche était donc: Est-ce que les besoins des personnes âgées sont différents que ceux des patients jeunes et est-ce que l'utilisation des ressources de soins palliatifs est différente entre les adultes jeunes et âgés?

Nous avons donc développé une base de données des patients dès notre première année, en 1997 au Hertzberg Palliative Care Institute au Mt Sinai. Les caractéristiques démographiques des patients, les motifs de consultation, l'évaluation quotidienne des symptômes à l'aide de «l'Edmonton Symptom Assessment Scale», du delirium, de la démence, et des interventions proposées par la consultations de soins palliatifs sont quotidiennement recueillies actuellement à l'aide d'ordinateurs portables. L'étude «Assessing differences in care needs and service utilization in geriatric palliative care patients⁵» a été publiée à l'aide de l'analyse de ces données avec un étudiant en médecine comme premier auteur. C'est très important aussi pour le développement de la recherche d'y associer les étudiants en médecine ou en soins infirmier ainsi que les médecins internes. Cette étude a coûté mon temps de travail.

5. Créer l'occasion et stimuler les collaborateurs:

Le problème clinique était que nous avons observé que les patients provenant de minorité avait plus de difficultés que les blancs à obtenir des opiacés dans leur pharmacie.

Notre question de recherche était donc: les opiacés sont-ils disponibles dans les pharmacies localisées dans les quartiers où vivent les minorités?

Pour pouvoir mettre sur pied cette étude nous avons discuté de cette question lors de notre colloque hebdomadaire de recherche. La personne qui analyse nos données nous a dit: «Je peux obtenir des données et le logiciel adapté de mon employeur précédent». L'assistant de recherche a dit: «Ceci est vraiment intéressant, je souhaite appeler les pharmaciens pendant la période d'inclusion de l'étude». Le bénévole a dit «Je peux appeler les pharmacies depuis mon domicile». L'étudiant en médecine a dit «je souhaite travailler sur ce sujet», le fils d'un patient a dit: «Je peux vous mettre en contact avec la bonne personne dans le département de police». Nous avons donc fait une étude sur les stocks d'opiacés sur un échantillon randomisé de 30 pharmacies de New York City. Nous avons pu utiliser la base de données des crimes de la police de New-York et la fusionner avec nos données pour voir si les faibles stocks dans les pharmacies étaient associés aux nombres de délits perpétrés dans les pharmacies. L'article: «We don't carry that: - failure of pharmacies in predominantly non white neighbourhoods to stock opioid analgesics»⁶ a été publié. Cette étude a coûté mon temps de travail, une semaine d'analyse des données et 3 jours de statistiques. A nouveau de nombreux collaborateurs ont rédigés l'article avec moi.

Conclusion

J'espère que ces exemples vous ont montré que c'est possible de faire de la recherche avec peu de moyens, mais bien sûr, il faut rechercher également des fonds. Les donateurs privés et les fondations doivent être privilégiés. La recherche doit être étroitement liée à la pratique quotidienne. Il vaut la peine de faire des consortiums des fonds, en effet un donateur donnera plus volontiers de l'argent à un projet déjà soutenu par plusieurs personnes. Finalement il faut bien sûr

cibler notre recherche sur les besoins et les intérêts des donateurs; car tout le monde est concerné par la douleur par exemple. Aux Etats-Unis, il vaut mieux ne pas parler de la mort, car elle est souvent considérée comme une option. Si nous souhaitons obtenir des fonds de la société américaine du cancer, dont le discours est «to cure always», il ne faut pas leur parler de la fin de vie des patients, mais de l'amélioration la qualité de vie des patients avec un meilleur contrôle des symptômes, de l'administration des traitements chimiothérapeutiques plus aisée ou de la prise en charge des patients après qu'ils soient guéris de leur cancer.

Comme l'a dit Woody Allen: «I don't want to achieve immortality through my work, I'd rather achieve it by not dying». Je ne souhaite pas atteindre l'immortalité à travers mon travail, mais plutôt l'atteindre en ne mourant pas.

Littérature

1. Morrison RS, Magaziner J, Gilbert M et al. Relationship between pain and opioid analgesics on the development of delirium following hip fracture. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2003;58:76-81.
2. Morrison RS, Magaziner J, McLaughlin MA et al. The impact of post-operative pain on outcomes following hip fracture. *Pain* 2003;103:303-11.
3. Morrison RS, Maroney-Galin C, Kralovec PD, Meier DE. The growth of palliative care programs in United States hospitals. *J Palliat Med* 2005;8:1127-34.
4. Morrison RS, Olson E, Mertz KR, Meier DE. The inaccessibility of advance directives on transfer from ambulatory to acute care settings. *Jama* 1995;274:478-82.
5. Evers MM, Meier DE, Morrison RS. Assessing differences in care needs and service utilization in geriatric palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* 2002;23:424-32.
6. Morrison RS, Wallenstein S, Natale DK, Senzel RS, Huang LL. «We don't carry that»--failure of pharmacies in predominantly nonwhite neighborhoods to stock opioid analgesics. *N Engl J Med* 2000;342:1023-6.

Correspondance

Prof. Rolfe Sean Morrison, MS
Geriatrics and Adult Development
Mount Sinai School of Medicine
Box 1070
One Gustave L. Levy Place
New York 10029, N.Y. USA
sean.morrison@mssm.edu

Nous cherchons

des personnes bilingues

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

palliative - ch, la revue de la SSMSp tient à rendre la plupart des articles accessibles aux personnes d'autres régions linguistiques. Pour nous aider à garder nos frais modérés, nous serions reconnaissants si vous étiez d'accord de participer gratuitement à nos travaux de traduction. Annoncez-vous auprès de Claude Fuchs, Tel. 01 / 466. 26. 61; E-mail: claud.fuchs@triemli.stzh.ch.

Prof. Rolfe Sean Morrison, MD

Forschen bei beschränkten Ressourcen

(Zusammenfassung)

Bearbeitung: Dr. Sophie Pautex, Genf

Weshalb brauchen wir Forschung?

Die Zahl älterer Menschen mit schweren chronischen Erkrankungen ist stetig am Wachsen. Diese werden Palliative Care nötig haben. Ebenso steigt die Zahl von Palliative Care-Programmen, sowie jene der Leistungserbringer in Palliative Care. Wir haben «noch nie mit so wenig so viel getan».

Welches sind die Prioritäten bei der Palliative Care-Forschung?

Die Beurteilung und die Behandlung des Schmerzes und weiterer Symptome, insbesondere bei Personen mit kognitiven Störungen und ethnischen Minderheiten. Angemessenere Kommunikationstechniken und eine bessere Evaluation der Pflegesysteme.

Welche Strategien verfolgen, wenn die Ressourcen beschränkt sind?

Hier möchte ich einige Beispiele aus Forschungsprojekten aufzeigen, die wir in den letzten Jahren mit wenig Ressourcen durchgeführt haben.

1. Forschen, indem man sich einer bereits bestehenden Studie anschliesst

Meine Forschungsfragen waren: Können Opiate bei älteren Patienten Verwirrungszustände hervorrufen, und welches ist die Bedeutung des Schmerzes für die Funktionalität alter Menschen? Wir konnten uns einer Studie anschliessen, die in verschiedenen amerikanischen Krankenhäusern mit Patienten mit Oberschenkelhalsfrakturen durchgeführt wurden und haben zwei Studien publiziert: «Relationship between pain and opioid analgesics on the development of delirium following hip fracture» und «The impact of post-operative pain on outcomes following hip fracture.»

2. Daten aus bestehenden Datengrundlagen benützen

Meine Forschungsfragen waren: Wieviele Palliative Care-Programme gibt es, wie entwickeln sie sich und welche Faktoren beeinflussen die Entwicklung von Palliative Care-Programmen in Spitälern? Dank einer Zusammenarbeit mit der «American Hospital Association» konnten wir bei ihrer jährlichen Erhebung drei Fragen zu Palliative Care-Programmen hinzufügen und einen Artikel redigieren zu «The growth of palliative care programs in the United States Hospitals»

3. Retrospektive Untersuchung von Krankengeschichten

Meine Forschungsfrage war: Sind die von Patienten erstellten Verfügungen verfügbar und zugänglich, wenn der Patient hospitalisiert ist, und gibt es Unterschiede bei der Verfügbarkeit von Patientenverfügungen? Wir haben die Krankengeschichten von 114 geriatrischen Patienten nachgelesen, die eine Patientenverfügung gemacht hatten und einen Artikel geschrieben: «The inaccessibility of advance directives on transfer from ambulatory to acute care settings.»

4. Daten aus den Patientenunterlagen auswerten

Meine Forschungsfrage war: Haben ältere Personen andere Bedürfnisse als jüngere Patienten, und benützen junge Erwachsene die Möglichkeiten von Palliative Care anders als ältere? Mit Hilfe der Unterlagen aus unserer alltäglichen Beratungstätigkeit haben wir folgende Studie geschrieben: «Assessing differences in care needs and service utilization in geriatric palliative care patients».

5. Gelegenheiten schaffen und Mitarbeiter stimulieren

Unsere Forschungsfrage war: sind Opiate auch in Apotheken verfügbar, die in Quartieren mit ethnischen Minderheiten liegen? Dank der Mitarbeit von Medizinstudenten, Freiwilligen und zahlreichen weiteren Mitarbeitern konnten wir die Datenbank der Polizei über Verbrechen mit jener der Lagerhaltung in den Apotheken zusammenlegen und einen Artikel publizieren: «We don't carry that – failure of pharmacies in predominantly non white neighborhoods to stock opioid analgesics».

Diese Beispiele, so hoffe ich, haben Ihnen gezeigt, dass es möglich ist, auch mit wenig Mitteln Forschung zu betreiben. Aber selbstverständlich haben wir auch auf Geldsuche zu gehen, insbesondere bei privaten Gönnern und bei Stiftungen.



Sie kümmern sich um den Tumorpatienten.

Palladon® kümmert sich um den Schmerz. Von Anfang an.

Palladon® retard



Tumorschmerz-Kapsel

Starkes Opioid der WHO-Stufe III

Kassenpflichtig

PALLADON®/PALLADON® RETARD: Kapseln: Opioid-Analgetikum, retard Kapseln: Opioid-Analgetikum mit Langzeitwirkung (ca. 12 h). **Darreichungsformen:** hydromorphon hydrochloridum. **PALLADON®:** Kapseln zu 1,3 mg bzw. 2,6 mg. **PALLADON® RETARD:** Kapsel zu 4 mg, 8 mg, 16 mg bzw. 24 mg. **Belegte Indikationen:** **PALLADON®:** mittelstarke bis starke akute und prolongierte Schmerzen bzw. bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und/oder schwacher Opiode. **PALLADON® RETARD:** mittelstarke bis starke prolongierte Schmerzen bzw. bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und/oder schwacher Opiode. **Dosierung/Anwendung:** Dosierung abhängig von der Stärke der Schmerzen. Wichtig ist eine individuelle Dosisanpassung. **PALLADON®:** alle 4 Stunden verabreichen. **PALLADON® RETARD:** alle 12 Stunden verabreichen. **Kinder:** Für Kinder unter 12 Jahren nicht empfohlen. **Kontraindikationen:** Überempfindlichkeit gegenüber einem der Inhaltsstoffe, Atemdepression, Koma, akutes Abdomen, obstruktive Erkrankungen der Atemwege, paralytischer Ileus, akute Lebererkrankungen, verzögerte Magenentleerung, Schädel-Hirn-Trauma, erhöhter intrakranieller Druck, konvulsive Störungen, akuter Alkoholisismus, während der Anwendung von Monoaminoxidase-Inhibitoren oder innerhalb von 2 Wochen nach dem Absetzen. Die präoperative Verabreichung von PALLADON® RETARD stellt keine gesicherte Indikation/Anwendung dar. **Vorsichtsmassnahmen:** bei älteren Patienten, Leber- und Nierenfunktionsstörungen, Schilddrüsen- und Nebenniereninsuffizienz, Prostatahypertrophie, Schock, eingeschränkter Atmung, Hypotension bei Hypovolämie, Gallenwegserkrankungen, Pankreatitis, opioideabhängigen Patienten, Chordotomie, in den ersten 24 Stunden nach einer Operation oder vor Einsetzen der normalen Darmfunktion. Kann die Reaktionsbereitschaft senken. Hydromorphon kann auch bei bestimmungsgemäsem Gebrauch das Reaktionsvermögen verändern. **Schwangerschaft/Stillezeit:** Schwangerschaftskategorie D. **Unerwünschte Wirkungen:** **Häufig:** Obstipation. **Vorübergehend:** Nausea und Erbrechen. **Gelegentlich:** Harnretention. **Selten:** Atemdepression, Bradykardie, orthostatische Hypotonie sowie unerwünschte ZNS-Wirkungen. Bei der Bekämpfung von auf Opioiden ansprechenden Schmerzen wurde eine psychische Abhängigkeit bisher nicht berichtet. Mit dem Vorliegen einer physischen Abhängigkeit ist bei einem allfälligen Absetzen von PALLADON®/PALLADON® RETARD zu rechnen. **Interaktionen:** Hydromorphon potenziert die Wirkung von Anästhetika, Hypnotika, Sedativa, Tranquillizern und Alkohol. MAO-Hemmer (s. Kontraindikationen). Bei gleichzeitiger Langzeittherapie mit Cimetidin und Morphium wurden in vereinzelten Fällen erhöhte Morphiumplasmakonzentrationen beobachtet. Für Hydromorphon ist eine derartige Wechselwirkung ebenfalls nicht auszuschliessen. **Hinweise:** Weitere Informationen siehe Arzneimittel-Kompendium der Schweiz. Untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel und die psychotropen Stoffe, Liste A+. **Stand der Informationen:** November 2005. © PALLADON ist eine registrierte Marke. 02/2006



Prof. Rolfe Sean Morrison, MD

Fare della ricerca quando le risorse sono limitate

(Riassunto)

Elaborazione: Dr. Sophie Pautex, Ginevra

Perché abbiamo bisogno della ricerca?

Il numero delle persone anziane che vivono con malattie croniche importanti aumenta in maniera esponenziale e queste persone prima o poi avranno bisogno di cure palliative. Il numero dei programmi di cure palliative aumenta in maniera importante. Il numero delle persone che lavorano nell'ambito delle cure palliative è pure notevolmente cresciuto. Finalmente «non abbiamo mai fatto così tanto con così poco».

Quali sono le priorità per la ricerca in cure palliative?

La valutazione e la presa in carico del dolore e di altri sintomi in particolare nelle persone che presentano delle turbe cognitive o nelle minoranze etniche. Un miglior adeguamento delle tecniche di comunicazione e la valutazione dei sistemi di cura.

Alcune strategie quando le risorse sono limitate

Vi faccio alcuni esempi, generati dai progetti di ricerca che abbiamo condotto in questi ultimi anni con poche risorse.

1. Condurre una ricerca associandosi ad uno studio già esistente:

Le mie domande di ricerca erano: Gli oppioidi possono causare uno stato confusionale nei pazienti anziani e qual'è l'impatto del dolore sulla funzionalità delle persone anziane? Abbiamo potuto associarci ad uno studio condotto da diversi ospedali americani sulle fratture del collo del femore e pubblicare: «Relationship between pain and opioid analgesics on the development of delirium following hip fracture» e «The impact of post-operative pain on outcomes following hip fracture».

2. Utilizzare dei dati provenienti da basi di dati esistenti:

La mia domanda di ricerca era di sapere quanti programmi di cure palliative esistessero, quali fossero i loro sviluppi e infine quali fossero i fattori associati allo sviluppo di un programma di cure palliative ospedaliero. Grazie ad una collaborazione con «l'American Hospital Association» abbiamo potuto aggiungere tre domande sui programmi di cure palliative nel loro censimento annuale e redigere questo articolo: «The growth of palliative care programs in the United States Hospitals».

3. Revisione retrospettiva dei dossiers.

La mia domanda di ricerca era di sapere se le direttive anticipate compilate dai pazienti erano disponibili e accessibili quando il paziente era ospedalizzato e se vi fossero delle disparità nella loro messa a disposizione. Abbiamo rivisto i dossiers delle ospedalizzazioni di 114 pazienti geriatrici che avevano delle direttive anticipate e abbiamo scritto «The inaccessibility of advance directives on transfer from ambulatory to acute care settings».

4. Sviluppare una base di dati dei pazienti:

La mia domanda di ricerca era: i bisogni delle persone anziane sono differenti da quelli dei pazienti giovani e l'utilizzazione delle risorse di cure palliative è differente tra giovani adulti e le persone anziane? Con l'aiuto dei dati di base tratti dalle nostre consultazioni quotidiane abbiamo scritto lo studio: «Assessing differences in care needs and service utilization in geriatric palliative care patients»

5. Creare l'occasione e stimolare i collaboratori:

La nostra domanda di ricerca era: Gli oppiacei sono disponibili nelle farmacie localizzate nei quartieri dove vivono le minoranze? Con la collaborazione di studenti di medicina, di volontari e di numerosi collaboratori abbiamo potuto confrontare i dati di base della polizia sui crimini con gli stocks nelle farmacie e pubblicare: «We don't carry that: – failure of pharmacies in predominantly non white neighbourhoods to stock opioid analgesics».

Mi auguro che questi esempi vi abbiano mostrato che è possibile fare della ricerca con pochi mezzi, ma certamente occorre cercare comunque dei fondi, per esempio presso dei donatori privati o delle fondazioni.

Le Professeur Peter Suter, président de l'Académie Suisse des Sciences Médicales, a présenté la situation de la recherche en Suisse en soulignant la place que la recherche en soins palliatifs peut prendre dans ce contexte.

Prof. Peter Suter

Possibilités de la recherche en soins palliatifs en Suisse

Adaptation: Dr. Monika Escher



Peter Suter

Les chances

La Suisse jouit d'un système de santé public de bonne qualité, prémisses nécessaires pour que les soins palliatifs soient reconnus comme une priorité. Si l'on considère plusieurs indicateurs de santé on constate que la Suisse obtient de meilleurs scores que trois autres pays industrialisés, le Canada, la Grande-Bretagne et l'Allemagne. L'espérance de vie y est plus élevée. Le nombre d'années de vie perdues en raison d'une maladie est plus faible, que ce soit suite à un cancer – colon, sein, prostate –, un diabète ou un infarctus du myocarde. De plus les patients suisses sont globalement plus satisfaits de la prise en charge intra-hospitalière.

La situation de la recherche en Suisse est également encourageante. En effet six à sept milliards d'euros, soit 2 à 3% du produit national brut, y sont consacrés annuellement. A noter que cet investissement correspond au but que s'est fixé la communauté européenne. La moitié du financement provient de fonds publics. Au niveau international, notre pays figure en bonne position quant au nombre de publications scientifiques. Si l'on analyse les domaines de publication, on constate néanmoins que la médecine clinique est moins bien représentée que les sciences de la vie (biologie, génétique, immunologie). On peut affiner l'analyse des domaines d'excellence et dans le cas de l'université de Genève on constate que les spécialités les plus actives et les plus performantes sont l'ORL, l'hématologie, la santé publique et l'environnement. Il existe donc un besoin de mieux identifier les centres d'excellence en Suisse et de développer la recherche clinique orientée vers la prise en charge plus globale du patient.

Les obstacles et les perspectives

Le développement de la recherche en soins palliatifs se heurte à plusieurs obstacles. Cette discipline est encore jeune et elle manque de personnalités phares. La culture de la recherche n'y est pas encore suffisamment développée et sa crédibilité académique n'est pas établie. S'ajoute à cela qu'elle n'est pas assimilée à un domaine où se conduit de la recherche « sérieuse » mais plutôt à une science de l'humain.

Il existe cependant des perspectives pour les soins palliatifs notamment grâce à l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Celle-ci a plusieurs rôles. Sur le plan éthique, elle favorise les réflexions sur l'éthique de la re-

cherche, elle met sur pied des groupes de travail interdisciplinaire et harmonise les procédures de travail des commissions cantonales d'éthique de la recherche. Sur le plan politique, elle est l'interlocuteur d'institutions académiques, administratives et politiques pour des sujets touchant à la santé publique et aux limites de la médecine. Enfin elle a mis dans ses priorités le soutien de la recherche spécifiquement en médecine de premier recours et en soins palliatifs. Ces dernières années l'ASSM a élaboré plusieurs directives médico-éthiques sur des sujets d'importance. Citons entre autres les directives sur la recherche expérimentale sur l'homme (1997), les problèmes éthiques aux soins intensifs (1999), l'intégrité dans la science (2002), le traitement et la prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance (2004), la prise en charge de patients en fin de vie (2004) et les biobanques (2005/2006).

La recherche en soins palliatifs est une forme de recherche clinique ; les problèmes sont semblables et la nécessité de se développer également. Il existe deux obstacles majeurs à l'amélioration de la santé publique : l'application de la recherche fondamentale à la recherche chez l'homme et l'application de cette recherche à la pratique clinique. Cette deuxième étape est d'autant plus délicate que la responsabilité de son financement n'est pas définie. Des éléments cruciaux de réussite sont l'évolution d'une activité quasi artisanale à une politique d'entreprise, le développement d'un partenariat entre le privé et le public et l'augmentation de la part du budget de la santé dévolu à la recherche clinique.

Deux occasions se sont présentées en 2005 pour les soins palliatifs. Notre société devient consciente des problématiques entourant la fin de vie et ceci se manifeste notamment par les discussions autour de l'aide au suicide. La réforme des études médicales offre plus de visibilité à des domaines jusqu'à présent négligés comme les sciences sociales et les sciences humaines. Il s'agit d'un mouvement international et pas seulement limité à la Suisse. Il est maintenant admis que plus de place doit être accordée pendant les études à ces sciences « douces » – par opposition aux sciences « dures » que sont l'anatomie, la physiologie, la pharmacologie. En effet les preuves scientifiques du lien entre les variables psychologiques, comportementales, sociales et la maladie sont impressionnantes. La réforme du curriculum médical suisse a déjà débuté, notamment à Genève où les étudiants sont mis en contact dès la première année et de façon plus intensive avec la clinique et les dimensions sociales et communautaires de la santé.

En conclusion, le contexte en Suisse est à tout point de vue favorable au Développement de la recherche en soins palliatifs. Ce développement doit se faire en respectant les spécificités helvétiques qui favorisent le travail en réseau plutôt que la centralisation.

Contact:

Prof. Peter Suter, Académie Suisse des Sciences Médicales
Petersplatz 13, CH-4051 Bâle, mail@samw.ch

Professor Peter Suter, der Präsident der Schweiz. Akademie der Medizinischen Wissenschaften, hat die Lage der Forschung in der Schweiz vorgeschlüsselt und dabei unterstrichen, welchen Platz die Forschung über Palliative Care in diesem Kontext einnehmen kann.

Prof. Peter Suter

Möglichkeiten der Forschung zu Palliative Care in der Schweiz

Bearbeitung: Dr. Monika Escher, Genf

Vorteile

Die Schweiz verfügt über ein qualitativ hochstehendes Gesundheitswesen. Dies ist eine Voraussetzung dafür, dass Palliative Care als Priorität anerkannt werden kann. Nimmt man verschiedene Gesundheitsindikatoren, so stellt man fest, dass die Schweiz dabei bessere Resultate erzielt als drei weitere Länder der industrialisierten Welt: Kanada, Grossbritannien und Deutschland. Die Lebenserwartung ist höher, der Verlust an Lebensjahren wegen einer Krankheit ist kleiner – sei es wegen Krebs (Kolon, Mamma, Prostata), Diabetes oder Myokardinfarkt. Weiter sind die Patienten in der Schweiz mit ihrer Behandlung im Spital gesamthaft gesehen zufriedener.

Ebenso ist die Lage der Forschung in der Schweiz ermutigend. Sechs bis sieben Milliarden Euros, also 2–3% des Bruttosozialprodukts, werden jährlich für Forschung aufgewendet. Dies entspricht dem Ziel, das sich die Europäische Gemeinschaft gesetzt hat. Die Hälfte dieses Betrags kommt von der öffentlichen Hand. International steht unser Land in Bezug auf die Anzahl wissenschaftlicher Veröffentlichungen recht gut da. Analysiert man, aus welchen Gebieten diese Publikationen kommen, so stellt man allerdings fest, dass die klinische Medizin weniger gut vertreten ist als die Lebenswissenschaften (Biologie, Genetik, Immunologie). Man kann die Analyse noch verfeinern und stellt dann fest, dass im Falle der Universität Genf ORL, Hämatologie, öffentliche Gesundheit und Umweltwissenschaften die aktivsten und effektivsten Disziplinen sind. Es ist also wichtig, die Kompetenzzentren in der Schweiz besser zu identifizieren und jene klinische Forschung zu entwickeln, die eine ganzheitlichere Behandlung anstrebt.

Hindernisse und Perspektiven

Die Entwicklung der Forschung zu Palliative Care stösst auf verschiedene Hindernisse. Es handelt sich noch um eine junge Disziplin und es fehlen ihr noch Personen, die stimulierende Vorbilder sein können. Palliative Care hat ihre Forschungskultur noch zu wenig entwickelt und deren akademische Glaubwürdigkeit ist noch nicht anerkannt. Dazu kommt, dass sie weniger als ein Ort wahrgenommen wird, wo «seriöse» Forschung betrieben wird, sondern mehr als eine Humanwissenschaft.

Insbesondere dank der Schweiz. Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) bestehen für Palliative Care auch gute Aussichten. Die SAMW spielt verschiedene Rollen: Auf der ethischen Ebene fördert

sie eine Reflexion über die Forschungsethik; sie schafft interdisziplinäre Arbeitsgruppen und harmonisiert das Vorgehen der kantonalen Ethikkommissionen. Auf politischer Ebene ist sie Ansprechpartnerin für akademische Institutionen, Verwaltungen und politische Instanzen, für Themen der öffentlichen Gesundheit und der Grenzen der Medizin. Schliesslich hat sie die Unterstützung der Forschung besonders in der Allgemeinmedizin und in Palliative Care zu ihren Prioritäten erklärt. In den letzten Jahren hat die SAMW mehrere medizinisch-ethische Richtlinien zu wichtigen Fragen erarbeitet. So unter anderem Richtlinien zu experimenteller Forschung beim Menschen (1997), zu ethischen Fragen in der Intensivmedizin (1999), zur Integrität der Wissenschaft (2002), zur Behandlung älterer und abhängiger Menschen (2004), zur Behandlung von Patienten am Lebensende (2004) und zu Biobanken (2005/2006).

Forschung zu Palliative Care ist eine Form der klinischen Forschung, ihre Probleme sind ähnliche, ebenso die Notwendigkeit, diese Art der Forschung auszubauen. Es gibt zwei wesentliche Hindernisse, welche die Verbesserung der öffentlichen Gesundheit erschweren: die Anwendung der Grundlagenforschung auf den Menschen und die Übertragung dieser Forschung in die klinische Praxis. Diese zweite Etappe ist umso heikler, als die Zuständigkeit für deren Finanzierung nicht bestimmt ist. Damit dies gelingt, müssen zwei wesentliche Bedingungen erfüllt sein: aus einer quasi handwerklichen Betätigung muss eine eigentliche Betriebspolitik werden, die Partnerschaft zwischen privatem und öffentlichem Sektor muss ausgebaut werden und der Anteil der klinischen Forschung am Gesundheitsbudget muss erhöht werden.

2005 haben sich für Palliative Care zwei Gelegenheiten ergeben. Unsere Gesellschaft ist sich der Fragen rund um das Lebensende bewusst geworden. Dies zeigt sich besonders in den Diskussionen rund um den begleiteten Suizid. Die Reform des Medizinstudiums hat die Rolle bisher vernachlässigter Gebiete wie die Sozial- und Humanwissenschaften besser aufgezeigt. Dabei handelt es sich um eine internationale Entwicklung und betrifft keineswegs etwa nur die Schweiz. Es ist heute klar, dass den «weichen» Wissenschaften – im Gegensatz zu den «harten» wie etwa Anatomie, Physiologie, Pharmakologie – im Studium mehr Platz eingeräumt werden muss. Denn die wissenschaftlichen Beweise der Beziehung zwischen psychologischen, verhaltensmässigen und sozialen Elementen und der Krankheit sind beeindruckend. Die Reform des medizinischen Curriculums in der Schweiz hat bereits begonnen. So kommen etwa in Genf die Studenten schon im ersten Studienjahr mit der Klinik, mit sozialen und gemeinschaftlichen Dimensionen der Gesundheit in Kontakt.

Dies alles zeigt, dass der Kontext in der Schweiz für einen Ausbau der Forschung zu Palliative Care in allen Punkten günstig ist. Dieser Ausbau muss allerdings so geschehen, dass er die helvetischen Besonderheiten beachtet: Er ist über ein vernetztes Arbeiten und nicht über Zentralisierung zu erreichen.

Il Professor Peter Suter, presidente dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche, ha presentato la situazione della ricerca in Svizzera sottolineando il posto che la ricerca in cure palliative può prendere in questo contesto.

Prof. Peter Suter

Possibilità della ricerca in cure palliative in Svizzera

Elaborazione: Dr. Monika Escher

Le possibilità

La Svizzera dispone di un sistema sanitario pubblico di buona qualità, premessa necessaria affinché le cure palliative siano riconosciute come una priorità. Se si considerano diversi indicatori della salute si constata che la Svizzera ottiene dei punteggi migliori di altri tre paesi industrializzati, il Canada, la Gran Bretagna e la Germania. L'aspettativa di vita è più elevata. Il numero di anni di vite perse a causa di una malattia è più basso, sia a seguito di un cancro – colon, seno, prostata –, di un diabete o di un infarto del miocardio. Inoltre i pazienti svizzeri sono globalmente più soddisfatti della presa a carico intra-ospedaliera.

La situazione della ricerca in Svizzera è altrettanto incoraggiante. In effetti vi sono consacrati annualmente da sei a sette miliardi di euro, cioè dal 2 al 3% del prodotto nazionale lordo. Occorre notare che questo investimento corrisponde all'obiettivo che la comunità europea si è fissata. La metà del finanziamento proviene da fondi pubblici. A livello internazionale, il nostro paese figura in buona posizione in relazione al numero di pubblicazioni scientifiche. Se si analizzano gli ambiti di pubblicazione, si constata però che la medicina clinica è meno ben rappresentata che le scienze della vita (biologia, genetica, immunologia). È possibile affinare l'analisi dei campi di eccellenza e, nel caso dell'università di Ginevra, si constata che le specialità più attive e più competitive sono l'ORL, l'ematologia, la salute pubblica e l'ambiente. Esiste dunque la necessità di identificare meglio i centri di eccellenza in Svizzera e di sviluppare la ricerca clinica orientata alla presa a carico più globale del paziente.

Gli ostacoli e le prospettive

Lo sviluppo della ricerca in cure palliative si scontra con diversi ostacoli. Questa disciplina è ancora giovane e manca di personalità guida. La cultura della ricerca non è ancora sufficientemente sviluppata e la sua credibilità accademica non è consolidata. A ciò si aggiunge il fatto che essa non è assimilata ad un campo dove viene fatta della ricerca «seria», ma piuttosto ad una scienza umana.

Esistono tuttavia delle prospettive per le cure palliative in particolare grazie all'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM). Quest'ultima ha vari ruoli. Sul piano etico essa favorisce le riflessioni sull'etica della ricerca, mette in piedi dei gruppi di lavoro interdisciplinari e armonizza

le procedure di lavoro delle commissioni cantonali di etica della ricerca. Sul piano politico essa è l'interlocutore di istituzioni accademiche, amministrative e politiche sui temi che concernono la salute pubblica e i limiti della medicina. Infine essa ha inserito tra le sue priorità il sostegno della ricerca specificamente nella medicina di primo ricorso e nelle cure palliative. In questi ultimi anni l'ASSM ha elaborato diverse direttive medico-etiche su temi importanti. Citiamo tra gli altri le direttive sulla ricerca sperimentale sull'uomo (1997) i problemi etici nelle cure intensive (1999), l'integrità nella scienza (2002), il trattamento e la presa a carico delle persone anziane in situazione di dipendenza (2004), la presa a carico dei pazienti in fine di vita (2004) e le bio-banche (2005/2006).

La ricerca in cure palliative è una forma di ricerca clinica; i problemi sono simili come pure la necessità di svilupparsi. Esistono due ostacoli maggiori al miglioramento della salute pubblica: l'applicazione della ricerca fondamentale alla ricerca sull'uomo e l'applicazione di questa ricerca alla pratica clinica. Questa seconda tappa è ancora più delicata in quanto la responsabilità del suo finanziamento non è definita. Gli elementi cruciali di riuscita sono l'evoluzione da un'attività quasi artigianale a una politica d'impresa, lo sviluppo di un partenariato tra il pubblico e il privato e l'aumento della parte del budget della salute destinato alla ricerca clinica.

Nel 2005 si sono presentate due occasioni per le cure palliative. La nostra società diviene cosciente delle problematiche che coinvolgono la fine della vita e questo si manifesta soprattutto nelle discussioni sul tema dell'aiuto al suicidio. La riforma degli studi in medicina offre maggior visibilità a degli ambiti che sino ad ora erano negletti come le scienze sociali e le scienze umane. Si tratta di un movimento internazionale e non solo limitato alla Svizzera. Attualmente si ammette che occorre accordare maggiore spazio durante gli studi a queste scienze «dolci» – in opposizione alle scienze «dure» che sono l'anatomia, la fisiologia, la farmacologia. In effetti le prove scientifiche del legame tra le variabili psicologiche, comportamentali, sociali e la malattia sono impressionanti. La riforma del curriculum medico svizzero è già iniziata, in particolare a Ginevra dove gli studenti sono messi in contatto sin dal primo anno e in maniera più intensiva con la clinica e con le dimensioni sociali e comunitarie della salute.

In conclusione, il contesto in Svizzera è favorevole da tutti i punti di vista allo sviluppo della ricerca in cure palliative. Questo sviluppo deve avvenire nel rispetto delle specificità elvetiche che favoriscono il lavoro in rete piuttosto che la centralizzazione.

Die Ministerin Sharon Carstairs, ursprünglich Historikerin, kämpft seit Jahren leidenschaftlich und erfolgreich für Palliative Care in Kanada. Sie beeindruckte mit einem lebhaften und überzeugenden Vortrag, der die Inhalte ihres politischen Alltags aufnahm und eine Idee von ihrem Vortragstitel vermittelte.

Sharon Carstairs, P.C.

«Bring Buds to Blossom» – Lasst die Knospen erblühen

Bearbeitung: Dr. Eva Bergsträsser, Zürich



Sharon Carstairs

Palliative Care und Politik

Dank seiner politischen Massnahmen nimmt Kanada heute eine international führende Rolle im Bereich von Palliative Care ein, und Sharon Carstairs ist der Überzeugung, dass Palliative Care nur mit entsprechender politischer Unterstützung umgesetzt werden kann. In Kanada wird eher von «Quality End-of-Life Care» als von Palliative Care gesprochen, da wie in den USA und vielen anderen Ländern das Thema Sterben und Tod tabuisiert wird und der gewählte Begriff eher Anerkennung findet.

In Kanada wird der Bevölkerungsanteil der über 65-Jährigen bereits in 20 Jahren einen Fünftel der Population ausmachen. 75% der Todesfälle betreffen Senioren, und es wird geschätzt, dass sich ihr Anteil bis ins Jahr 2020 um 40% vergrössern wird. Der Bedarf für eine End-of-Life Betreuung wird dementsprechend steigen.

Politische Ziele

Aus politischer Sicht ergeben sich daraus klare Anforderungen, denen in Kanada besondere Aufmerksamkeit geschenkt wird. Sharon Carstairs formuliert daraus folgende Ziele für Menschen, für die der Tod absehbar geworden ist:

- Bestmögliche Lebensqualität für den sterbenden Menschen wie für seine Familie. Dazu müssen physische, psychische, soziale, spirituelle Bedürfnisse Beachtung finden.
- Patienten aller Altersgruppen leiden unter lebensbedrohlichen Krankheiten und können vom Zugang zu Palliative Care, bzw. End-of-Life Care profitieren.
- Palliative Care soll nicht nur krebserkrankten Patienten zugute kommen.
- Palliative Care-Programme müssen in die Gesundheitsversorgung integriert werden und dürfen nicht als ein Zusatz erscheinen, der in der Gemeinde verfügbar oder nicht verfügbar sein kann.

Auf dem Weg zu deren Realisierung

Seit dem Jahr 2000 wurden dank der Einrichtung einer Subkommission «Quality End-of-Life Care: The Right of every Canadian» vom Senat für Soziales, Wissenschaft und Technologie bereits spürbare Fortschritte für Palliative Care, bzw. End-of-Life Care in Kanada erzielt. Nach wie vor

bestehen jedoch deutliche regionale Unterschiede, auch bezüglich gesundheitspolitischer Zuständigkeiten. Daraus resultieren qualitativ noch sehr unterschiedliche Angebote, was den Zugang zu Einrichtungen und Diensten und deren Qualität anbelangt. Das bedeutet, dass zur Zeit etwa 15-20% aller Patienten im Sinne einer Palliative Care versorgt werden; im Jahr 2000 waren es noch 5%. Bei Kindern sind dies sogar nur 3% aller Patienten. Schlecht versorgt sind Patienten aus ländlichen Regionen und Aborigines.

In Kanada wurde erkannt, dass die oben genannten Ziele nur mit klaren politischen Strategien zu erreichen sind. Dies beinhaltet:

- Ganzheitliche Pflege und Betreuung der Patienten, die einer Palliative Care bedürfen.
- Unterstützung Angehöriger (in weitem Sinn), die einen grossen Anteil in der Pflege übernehmen. Dazu gehört u.a. eine Arbeitsbefreiung von 16 Wochen statt bisher 8 Wochen.
- Ausbildung in Palliative Care für die verschiedenen Berufsgruppen, v.a. für Medizinstudenten und Assistenzärzte.
- Unterstützung von Forschungsaktivitäten. Hierfür wurden für 5 Jahre 16.5 Mio kanadische Dollar bewilligt. Sozioökonomische Aspekte sollen in der Forschung Beachtung finden.

Es war eine Bereicherung, Sharon Carstairs für diesen Tag gewinnen zu können! Es wäre wunderbar, wenn auch nur eine einzige politisch einflussnehmende Person im Publikum gesessen und Feuer gefangen hätte und bereits heute an der Umsetzung erster Aspekte mitwirken würde.

Korrespondenz:

The Honourable Sharon Carstairs, P.C.
Room 236, East Block
Ottawa, Ontario K 1A 0A4
Canada
carst@sen.parl.gc.ch

Madame le ministre, Sharon Carstairs, initialement historienne, lutte depuis des années avec passion et succès pour les soins palliatifs au Canada. Elle nous a impressionnés par son exposé convaincant, présenté avec vivacité, reprenant les événements du quotidien de sa vie politique, tout en nous transmettant une idée de son sujet de conférence.

Sharon Carstairs, P.C.

«Bring Buds to Blossom» – laissez fleurir les boutons

Résumé: Dr. Eva Bergsträsser, Zurich

Soins palliatifs et politique

Grâce à ses mesures politiques, le Canada joue à l'heure actuelle un rôle primordial au niveau international dans le domaine des soins palliatifs. Sharon Carstairs est convaincue que les soins palliatifs ne peuvent être mis en place que s'ils profitent d'un soutien politique correspondant. Au Canada, il est plutôt question de «Quality End-of-Life Care» que de soins palliatifs étant donné qu'aux États-Unis et dans beaucoup d'autres pays, l'agonie et la mort représentent un sujet tabou et que le terme choisi rencontre plus de reconnaissance.

Au Canada, la part des gens âgés de plus de 65 ans représentera dans 20 ans un cinquième de la population. 75% des décès concernent des personnes du troisième âge et on estime que leur part s'agrandira d'ici l'an 2020 annuellement de 40%. La nécessité d'une prise en charge en fin de vie va donc augmenter.

Objectifs politiques

Du point de vue politique, il en résulte des exigences bien définies auxquelles le Canada attache une attention particulière. Sharon Carstairs formule les objectifs suivants pour les êtres humains pour lesquels la mort est prévisible:

- Permettre la meilleure qualité de vie possible pour la personne mourante ainsi que pour sa famille. Il faut tenir compte des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels.
- Des patients de tous les groupes d'âge peuvent souffrir de maladies mettant en danger leur vie et peuvent profiter de l'accès aux soins palliatifs et aux soins en fin de vie.
- Les soins palliatifs ne doivent pas être réservés aux patients atteints d'un cancer.
- Les programmes de soins palliatifs doivent être intégrés dans le domaine de la santé et ne doivent représenter un service additionnel disponible ou non dans la commune.

En route vers une réalisation des soins palliatifs

Grâce à la création d'une sous-commission nommée «Quality End-of-Life Care: The Right of every Canadian» par le sénat du département social, sciences et technologie

depuis l'an 2000, on a réalisé des progrès sensibles par rapport aux soins palliatifs et aux soins en fin de vie. Toutefois, il existe encore des différences régionales importantes, également en ce qui concerne les responsabilités au niveau de la politique en matière de santé publique. Il en résulte des offres encore très diverses en ce qui concerne l'accès à l'infrastructure, les services et leur qualité. Cela signifie qu'à l'heure actuelle, environ 15 à 20% de tous les patients sont pris en charge dans le sens de soins palliatifs; en 2000, le pourcentage était encore de 5 ans. Les enfants ne représentent même que 3% de tous les patients. La prise en charge de patients laisse à désirer chez ceux émanant de régions rurales et les autochtones.

Au Canada, on a reconnu que les objectifs susmentionnés ne peuvent être atteints qu'à l'aide de stratégies politiques bien définies. Ceci comprend:

- Soins globaux des patients nécessitant des soins palliatifs.
- Soutien des proches (d'une manière étendue) qui prennent une part importante des soins. Ceci comprend en outre une libération du travail de 16 semaines au lieu des 8 semaines accordées jusqu'à présent.
- Formation des différents groupes professionnels pour les soins palliatifs, par exemple pour les étudiants en médecine et les médecins assistants.
- Subvention d'activités de recherche. Un montant de 16.5 millions de dollars canadiens a été voté pour une durée de 5 ans. Dans la recherche, il faudra tenir compte des aspects socio-économiques.

C'était un enrichissement d'accueillir Sharon Carstairs pour cette journée! Il serait merveilleux si une personne ayant une certaine influence sur le plan politique avait été présente dans l'auditoire et se serait enflammée pour ce sujet, tout en envisageant d'ores et déjà la réalisation de certains aspects.

La signora Ministro Sharon Carstairs, in origine studiosa di storia, è impegnata da anni con passione e successo per le cure palliative in Canada. Ha destato molta impressione la sua vivace e convincente relazione sui contenuti della sua quotidiana azione politica e che fornisce l'idea del titolo della relazione stessa.

Sharon Carstairs, P.C.

«Bring Buds to Blossom» – Fate sbocciare le gemme

Adattamento: Dr. Eva Bergsträsser

Cure palliative e politica

Per le sue iniziative politiche, il Canada riveste oggi un ruolo di primo piano nell'ambito delle cure palliative e Sharon Carstairs è convinta che esse possono essere realizzate solo con un adeguato supporto politico. In Canada si parla di «Quality End-of-Life Care» («Cure di termine della vita») piuttosto che di cure palliative in quanto, come negli Stati Uniti e in molti altri paesi, il tema del morire e della morte è un tabù e questo concetto trova più facilmente accesso.

In Canada, la quota di persone di età superiore ai 65 anni rappresenterà fra 20 anni il quinto della popolazione. Il 75% dei casi letali riguarda persone anziane e si stima che il numero salirà annualmente del 40% entro l'anno 2020. In corrispondenza aumenterà la necessità di cure di termine della vita.

Obiettivi politici

Dal profilo politico si evidenziano chiare esigenze alle quali in Canada si presta particolare attenzione. Sharon Carstairs indica i seguenti obiettivi per le persone di cui è prevedibile la morte:

- Migliore qualità di vita possibile per il morente e per la sua famiglia. Occorre considerare attentamente le necessità di ordine fisico, psichico, sociale e spirituale.
- Pazienti di tutte le età sono colpiti da malattie che ne minacciano la sopravvivenza e devono potersi giovare dell'accesso alle cure palliative e di termine della vita.
- Le cure palliative non devono essere destinate solo ai malati oncologici.

- Occorre integrare nel sistema sanitario i programmi di cure palliative che non possono essere considerate una semplice appendice a disposizione o meno della società.

Sulla via della loro attuazione

A partire dall'anno 2000, grazie all'insediamento della sottocommissione senatoriale «Quality End-of-Life Care: The Right of every Canadian» («Cure di termine della vita: il diritto di ogni canadese») per i problemi sociali, scientifici e tecnologici, si sono già registrati in Canada significativi progressi nell'ambito delle cure palliative e di termine della vita. Sussistono peraltro come prima sensibili differenze di ordine regionale, anche in riferimento alle condizioni politiche. Da ciò risultano offerte molto diverse nell'accesso a strutture e servizi e nella qualità di essi. Questo significa che attualmente circa il 15–20% di tutti i pazienti può fruire di cure palliative; nell'anno 2000 la percentuale rappresentava ancora solo il 5%. Nei bambini la quota è addirittura soltanto del 3% dei pazienti. Soffrono di questa deplorabile situazione i malati di regioni rurali e aborigeni.

Si è riconosciuto in Canada che gli obiettivi esposti in precedenza si possono realizzare solo con chiare strategie politiche, il che significa:

- Assistenza e cura globali dei pazienti che necessitano di cure palliative.
- Sostegno dei familiari (nella forma più larga possibile) che assumono una grande parte della cura. Tra l'altro, ciò comporta una libertà dal lavoro di 16 settimane invece delle 8 attuali.
- Formazione in cure palliative di diversi gruppi professionali, principalmente studenti in medicina e medici assistenti.
- Appoggio alle iniziative di ricerca. A tale scopo sono stati stanziati 16.5 milioni di dollari canadesi per 5 anni. Gli aspetti socioeconomici devono trovare considerazione nella ricerca.

L'aver potuto disporre di Sharon Carstairs in questa giornata ha rappresentato un indubbio arricchimento. Sarebbe bellissimo se anche una sola personalità politica influente fosse stata presente nel pubblico e si fosse entusiasmata al punto di volersi già oggi attivare per l'attuazione dei primi aspetti.

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.

Die Ziele des Forschungstages waren 1) die an Forschung interessierten Personen besser zu vernetzen, 2) konkrete Hilfe für Projekte zu gewährleisten, und 3) mit Hilfe von schweizer und internationalen Experten zu versuchen, eine nationale Forschungsstrategie zu umreissen

Dr. Florian Strasser

Swiss Palliative Care Research Initiative (Swiss-PCRI)



Florian Strasser

Ziel der Swiss-PCRI ist es, eine nachhaltige Entwicklung der Forschung im Bereich der Palliative Care in der Schweiz zu unterstützen. Diese Initiative basiert auf der Hypothese, dass Informationen über an Forschung zu Palliative Care interessierte Personen, über die aktuellen Projekte sowie Erkenntnisse über Hindernisse für Forschung in Palliative Care, strategische Instrumente bilden, um die Forschung voranzutreiben für unsere verletzlichen Patienten und ihre Angehörigen.

Erstes Ziel: Aktiv an Forschung interessierte Personen vernetzen

Die Arbeit an diesem Ziel begann mit einer Umfrage im Vorstand der SGPM, mit der systematische Durchsicht aller Kongress-Abstracts mit Bezug zu Palliative Care sowie mit einer Anfrage von potentiell interessierten Akademikern.

Die Umfrage im Vorstand ergab sehr variable Resultate: einige hatten wenige, andere schon viele Abstracts gemacht. Es fanden sich einige publizierte Arbeiten und auch Forschungsgelder im Bereich von 0,5 Mio. CHF (Stand Anfang 2004). Heute, anfangs Februar 2006, konnte bereits eine weitere halbe Million an Forschungsgeldern für Palliative Care akquiriert werden.

Die Kongress-Abstracts umfassten Abstracts, die an den Kongressen der EAPC (European Association of Palliative Care), der SGPM (Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung), der MASCC (Multinational Association of Supportive Care and Cancer) und der ASCO (American Association of Clinical Oncology) vorgestellt worden waren. Aufgrund von total 281 Abstracts wurden 134 aktive Forschende identifiziert. Als Vergleich: die SGPM zählt 1500 Mitgliedern und die Schweiz hat 7 Millionen Einwohner. 17 Personen waren Erst-, Zweit- oder Letzt-Autor auf drei oder mehr Abstracts, 21 auf zwei oder mehr. So konnten besonders aktive Forschende identifiziert werden, aber auch Gruppen sichtbarer gemacht werden.

Von 200 angeschriebenen Akademikern aus verschiedensten Disziplinen haben 14 geantwortet und wenige waren am Forschungstag als Teilnehmer dabei.

Zweites Ziel: Unterstützung konkreter Projekte

Diese Unterstützung erfolgte über die Preise der SAMW für den «letter-of-intent» (LOI)¹⁾. Auf 1680 Briefe und ein Inserat in «palliative-ch» hin meldeten sich 13 Bewerber.

18 Reviewer aus der Schweiz und dem EAPC Research Steering Comitee bewerteten die LOI anhand folgender Kriterien: Bezug zu Palliative Care, Originalität, Potenzial, die Praxis von Palliative Care zu verbessern, Methodologie, Qualität und Interdisziplinarität. Schliesslich konnten zwei SAMW-Preise zu je CHF 5000.– gesprochen werden.

Am Forschungstag nahmen gut 60 Personen teil. 2/5 waren Pflegefachleute, 2/5 Ärzte, 1/5 Angehörige anderer Berufsgattungen. 1/3 war französisch oder italienisch sprechend, der Rest sprach deutsch. 2/5 hatten konkrete Abstracts eingereicht, 3/5 Forschungsfragen oder Fragen an die Experten. Von den beim Ziel 1 identifizierten Forschenden waren 12 aktive Personen anwesend (10/17, 2/21), sowie 2–3 Akademiker aus dem sog. «äusseren Zirkel». Von den LOI Autoren waren 9 von 13 Personen anwesend.

Als Vorbereitung auf die Workshops hatten die internationalen Experten alle Abstracts vorher gesehen und evaluiert. Die meisten Autoren bekamen diese Beurteilungen mit nach Hause. Wie in der Forschungsseite dieser Nummer erwähnt, haben sich während des Forschungstages ein gutes Dutzend Personen für ein Schweizer Palliative Care Forschungsnetzwerk interessiert. Im Laufe der letzten Monate sind ein weiteres halbes bis ganzes Dutzend interessierte Personen dazugekommen.

Drittes Ziel: Identifizierung von Forschungshindernissen

Dieses Ziel wurde durch eine systematische Literaturrecherche und Interviews in der Schweiz angegangen.²⁾ Es sind zwei Publikationen in Vorbereitung, einerseits eine systematische Literatursuche, zweitens die Resultate der Interviews mit der qualitativen Erhebung über Hindernisse. Aus diesen Angaben wurde ein Fragebogen entwickelt der in den nächsten Monaten versandt und ausgewertet werden soll.

Strategie für eine Schweizer Forschungsentwicklung: eine Podiumsdiskussion

Im letzten Teil des ersten nationalen Palliative Care Forschungstags wurde ein Podiumsgespräch mit den Tagungsreferenten, den Workshop-Leitern und je einem Gast aus dem BAG und der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für klinische Krebsforschung (SAKK) geführt. Diese Experten wurden gebeten, zu vier Themen Stellung zu nehmen:

1. Diagnose des Potenzials, der Lücken und Bedürfnisse der Forschungslandschaft Schweiz
2. Ausbildung in Forschung
3. Organisation einer Forschungsgruppe
4. Priorisierung von Forschungsthemen

Diagnose

Die Experten beurteilten die Qualität der eingegangenen Abstracts und Diskussionen an diesem Tag als hoffnungsvoll. Es besteht ein recht breites Betätigungsgebiet

von Forschenden, aber noch mit wenig Vernetzung und praktisch fehlenden Multi-Center-Studien. Positiv wird die Vernetzung auch international (EAPC) vermerkt. Von den Forschenden haben erst sehr wenige eine formelle Forschungsausbildung oder Erfahrung mit der Eingabe von Forschungsgesuchen. Nötig ist also eine klare Vernetzung der Forschenden, eine gegenseitige Unterstützung der Forschungsprojekte, eine Infrastruktur, um bestehende Projekte zu verbessern, sowie – in verschiedenen Disziplinen – spezifische Unterstützungsbeiträge für Forschung in Palliative Care.

Forschungs-Ausbildung

Hier wurde die Notwendigkeit einer individuellen Forschungsförderung betont. Es geht darum, einzelne aktive Personen spezifisch zu unterstützen. Ein breit angelegter Forschungskurs wurde als weniger wichtig beurteilt. Es geht um eine projektbezogene, gezieltere und individuellere Ausbildung. Diese könnte aber formalisierter kommuniziert werden. Sofern die Vertraulichkeit gewährleistet ist, könnten dabei Projekt-Beurteilungen auch einem breiteren Kreis als nur den direkt Betroffenen bekannt gemacht werden. Konkret ginge es darum, ein Personenförderungsprogramm zu schaffen, resp. bereits bestehende Gefässe gezielter zu nutzen (teilweise brachliegende Angebote für Post-Doktoranden oder vierteljährliche «fellowships»).

Forschungsgruppe

Die Bildung einer Forschungsgruppe wurde klar als wichtig erachtet. Eine Grundlage dazu wurde an diesem Forschungstag durch die als sehr gut erlebten Workshops gelegt. In der Basisstufe machten sie Mut, konkrete Projekte anzupacken, in den fortgeschrittenen Gruppen zeigten sie die Wichtigkeit des interdisziplinären und multizentrischen Austauschs sowie der Notwendigkeit, Ressourcen für eine Verfeinerung der Projekte zur Verfügung zu haben.

Prioritäre Themen

Diese Frage wurde kontrovers beurteilt. Das kanadische Modell zeigte, dass eine Fokussierung auf vorbestimmte Themen nicht prioritär ist. Vielmehr wurden aufgrund der aktuellen Forschungsaktivitäten Hauptstossrichtungen formuliert und auch gezielt weiter verfolgt. Es wurde ein Modell für Unterstützungsbeiträge (Grants) geschaffen, mit dem Ziel, neue Teams zu fördern, Pilotprojekte zu unterstützen und auch Einzelpersonen in ihrer Forschungsentwicklung unter die Arme zu greifen. Andererseits beurteilt die SGPMP nationale Studien, wie z.B. die Bedürfnisanalyse oder die Analyse von Forschungshindernissen, positiv und unterstreicht die Rolle von weiteren multizentrischen Studien. Dabei ist auf eine faire Verteilung der Mittel und Berufsgruppen achten.

Nächste Schritte

Zum Abschluss wurde vorerst vereinbart, eine Gruppe «Schweizerische Palliative Care Forschungsnetzwerk» zu schaffen. Diese hat sich formiert und trifft sich erstmals Ende März.³

Zweitens ist vorgesehen, noch dieses Jahr ein PCRI-II-Projekt zu formulieren. Dabei könnte es etwa um Unterstützungsbeiträge (Grant-Modelle in Anlehnung an ein kanadisches Modell) gehen, darum, das Forschungsnetzwerk mit gezielten Beiträgen und Kollaborationen zu unterstützen, multizentrische Studien zu beginnen oder sich an internationale Projekte anzuhängen. Erwünscht ist auch, Tage wie den Forschungstag zu wiederholen. Das nächste Mal ist dies im Frühjahr 2007 geplant. 2006 werden sich viele Personen am EAPC Research-Forum in Venedig treffen.

DANKE!

An dieser Stelle möchte ich allen Referenten, Workshopleitern und Teilnehmern für diesen fantastischen, stimulierenden Tag danken. Die Referenten haben eine ausserordentliche Arbeit geleistet: sie haben nicht nur Vorträge gehalten und Handouts vorbereitet, sondern haben auch die eingereichten Abstracts und Forschungsfragen beurteilt, teilweise gar mit schriftlicher Rückmeldung, sie haben die Workshops mitgeleitet und schliesslich im letzten Teil, dem Formulieren einer Strategie, intensiv diskutiert. Dies war ein ausserordentlicher Einsatz und wir danken ihnen allen im Namen der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung. Ähnliches gilt für die Workshopleiter, die sich sorgfältig vorbereitet und Forschende auf verschiedensten Stufen engagiert begleitet und motiviert haben. Dank gebührt auch allen Helfern des Forschungstages, dem Kantonsspital St.Gallen, der Kongressorganisation (Doris Hoevel), den unterstützenden Firmen, dem Vorstand der SGPMP und auch dem Redaktionsteam von palliative-ch, welches mit viel Flexibilität und Engagement auch diese Ausgabe unterstützt.

Kontakt:

Dr. Florian Strasser
Oberarzt Onkologie und Palliativmedizin
Kantonsspital
CH -9007 St.Gallen
Tel. +41 71 494 11 79 / 11 11
E-mail: florian.strasser@kssg.ch / fstrasser@bluewin.ch

1 siehe palliative-ch 3-2005, Seite 51–53

2 siehe palliative-ch 2-2005, Seite 45–46

3 siehe in der Rubrik «Forschung», Seite 29

Les buts de la Journée de la recherche étaient 1) de mieux mettre en réseau les personnes intéressées à la recherche, 2) d'assurer aux projets de recherche un soutien concret et 3) de tenter, avec l'aide d'experts suisses et étrangers, de définir une stratégie de la recherche.

Dr. Florian Strasser

Swiss Palliative Care Research Initiative (Swiss-PCRI)

(résumé)

Le but de Swiss-PCRI est de permettre en Suisse un développement de la recherche en soins palliatifs. Cette initiative part de l'hypothèse que l'information des personnes intéressées à la recherche en soins palliatifs, l'information sur les projets actuels et la connaissance des obstacles à la recherche constituent des instruments stratégiques qui permettront de développer la recherche en faveur des plus vulnérables d'entre nos patients et de leurs proches.

Premier but: Mettre en réseau les personnes activement intéressées à la recherche.

Pour parvenir à cet but, nous avons commencé par questionner le Comité de la SSMSp, par faire une revue systématique des abstraits des Congrès de soins palliatifs et par lancer une demande à plusieurs personnes du monde académique potentiellement intéressées à la recherche.

Deuxième but: Le soutien de projets concrets

Ce soutien a pris la forme de prix accordés par l'ASSM à des «Letters of Intent» (LOI). 18 experts de Suisse et du Research Steering Committee de l'EAPC ont évalué les LOI présentées et deux prix de CHF 5'000.– chacun ont été accordés.

Un peu plus de 60 personnes ont participé à cette Journée de la recherche. En préparation des ateliers, les experts internationaux ont lu et évalué tous les abstraits. Finalement, plus d'une douzaine de personnes se sont déclarées intéressées à former un Réseau Suisse de la recherche en soins palliatifs. D'autres s'y sont jointes ces derniers mois.

Troisième but: Identifier les obstacles à la recherche

A cet effet une recherche systématique de la littérature a été entreprise et des interviews ont été faits en Suisse. Deux publications sont en préparation, l'une sur la recherche de littérature, l'autre sur les résultats des interviews qualitatifs sur les obstacles. C'est sur la base de ces données qu'a été rédigé le questionnaire qui va être envoyé et évalué ces prochains mois.

Stratégie pour le développement de la recherche en Suisse: une discussion

La dernière partie de cette première Journée nationale de la recherche en soins palliatifs était consacrée à une discus-

sion entre les orateurs de la journée, les animateurs de ateliers et nos deux hôtes de l'OFS et de la SAKK. Ces experts avaient été priés de s'exprimer sur quatre sujets:

1. Un diagnostic des possibilités, des manques et des besoins de la recherche en Suisse,
2. La formation à la recherche
3. L'organisation d'un groupe de recherche
4. Les priorités parmi les sujets de recherche.

Diagnostic

Nos experts ont estimé encourageante la qualité des abstraits présentés et des discussions de la journée. Les chercheurs s'intéressent à une large palette de sujets, mais ils ne sont encore guère organisés en réseaux et les études multicentriques n'existent pratiquement pas. Il est donc urgent de mettre les chercheurs en réseau afin qu'ils puissent se soutenir mutuellement dans leurs projets. Il est nécessaire d'avoir une infrastructure qui permette d'améliorer les projets existants et de trouver des fonds permettant de soutenir spécifiquement la recherche en soins palliatifs – et ceci dans différentes disciplines.

Formation à la recherche

L'aide individuelle à la recherche permettant de soutenir spécialement les personnes actives dans la recherche a paru plus importante que l'organisation d'un cours général de formation à la recherche. S'il est possible d'assurer la discrétion nécessaire, on pourrait également mettre l'évaluation des projets à la disposition d'un cercle plus large que celui des personnes directement concernées.

Groupe de recherche

La formation d'un groupe de recherche a été estimée très importante. Les bases d'un tel groupe ont été posées dans les ateliers, qui ont été pour les participants une excellente expérience. Au niveau de base, ces ateliers ont encouragé à mettre des projets en route. Au niveau des groupes plus avancés, ils ont montré l'importance d'échanges interdisciplinaires et multicentriques ainsi que la nécessité de disposer de ressources permettant d'affiner des projets.

Thèmes prioritaires

Cette question a été la plus controversée. D'un côté, le modèle canadien a montré qu'il n'est pas de première importance de se concentrer sur des sujets donnés d'avance. Ce sont plutôt les recherches en cours qui permettent de formuler les axes de développement à poursuivre. Un modèle de fonds de soutien (grants) permet d'aider de nouvelles équipes, de soutenir des projets pilotes et d'encourager des chercheurs dans leur développement. De l'autre côté, la SSMSp estime importantes des études nationales telles que l'analyse des besoins ou l'analyse des obstacles à la recherche et souligne le rôle d'autres études multicentriques. Il sera aussi important d'assurer une juste distribution des moyens – également entre les différentes professions.

Les prochains pas

Pour terminer nous avons décidé de créer un «Réseau Suisse de la recherche en soins palliatifs». Celui-ci entretemps s'est formé et aura sa première rencontre fin mars. Il est prévu ensuite de formuler cette année encore un projet PCRI-II. Les buts pourraient en être de créer un modèle de fonds de soutien (grants) qui s'appuyerait sur le modèle canadien, de soutenir le réseau de recherche par des aides financières et des collaborations, de mettre sur pied des études multicentriques ou de se rattacher à des projets in-

ternationaux. Nous aimerions également répéter des journées comme cette Journée de la recherche. La prochaine est déjà prévue pour le printemps 2007. Entre temps en 2006 beaucoup se retrouveront au EAPC Research-Forum de Venise.

Merci!

Finalment je tiens à remercier ici tant les orateurs, les animateurs des ateliers que les participants pour cette journée fantastique et stimulante.

Gli obiettivi della Giornata della ricerca erano 1) di meglio mettere in rete le persone interessate alla ricerca, 2) di assicurare un sostegno concreto ai progetti di ricerca e 3) di cercare di definire una strategia della ricerca con l'aiuto di esperti svizzeri e stranieri.

Dr. Florian Strasser

Swiss Palliative Care Research Initiative (Swiss-PCRI)

(riassunto)

L'obiettivo del Swiss-PCRI è di permettere lo sviluppo della ricerca in cure palliative in Svizzera. Questa iniziativa parte dall'ipotesi secondo la quale l'informazione delle persone interessate alla ricerca in cure palliative, l'informazione sui progetti attuali e la conoscenza degli ostacoli alla ricerca costituiscono degli strumenti strategici che consentiranno di sviluppare la ricerca in favore dei più deboli tra i nostri pazienti e i loro familiari.

Primo obiettivo: mettere in rete le persone attivamente interessate alla ricerca.

Per raggiungere questo obiettivo abbiamo cominciato a interrogare il Comitato della SSMCP, a fare una revisione sistematica degli abstracts dei congressi di cure palliative e a lanciare una richiesta a diverse persone del mondo accademico potenzialmente interessate alla ricerca.

Secondo obiettivo: il sostegno a progetti concreti

Questo sostegno si è concretizzato attraverso i premi conferiti dall'ASSM a delle «Letters of Intent» (LOI). 18 esperti della Svizzera e del Research Steering Committee dell'EAPC hanno valutato i LOI presentati e sono stati assegnati due premi di CHF 5000.– ciascuno.

Un po' più di 60 persone hanno partecipato a questa Giornata della ricerca. Nella preparazione degli ateliers, gli esperti internazionali hanno letto e valutato tutti gli abstracts. Finalmente, più di una dozzina di persone si sono dichiarate interessate a formare una rete svizzera della ricerca in cure palliative. Altre persone si sono aggiunte in questi ultimi mesi.

Terzo obiettivo: Identificare gli ostacoli alla ricerca

A tal scopo è stata intrapresa una ricerca sistematica della letteratura e sono state fatte delle interviste in Svizzera. Sono in corso di preparazione due pubblicazioni, una sulla ricerca della letteratura e l'altra sui risultati delle interviste qualitative a proposito degli ostacoli. Sulla base di questi dati è stato redatto il questionario che verrà inviato e valutato nei prossimi mesi.

Strategia per lo sviluppo della ricerca in Svizzera: una discussione

L'ultima parte di questa prima giornata nazionale della ricerca in cure palliative è stata consacrata ad una discussione tra i relatori della giornata, gli animatori degli ateliers e i nostri due ospiti dell'UFS e della SAKK. Questi esperti erano pregati di esprimersi su quattro temi:

1. Una diagnosi delle possibilità, delle lacune e dei bisogni della ricerca in Svizzera,
2. La formazione alla ricerca
3. L'organizzazione di un gruppo di ricerca
4. Le priorità tra i soggetti di ricerca.

Diagnosi

I nostri esperti hanno ritenuto incoraggiante la qualità degli abstracts presentati e delle discussioni della giornata. I ricercatori si interessano ad un largo spettro di temi, ma sono ancora poco organizzati in reti e gli studi multicentrici sono praticamente inesistenti. Occorre dunque creare una

rete di ricercatori affinché essi possano sostenersi a vicenda nei loro progetti. È necessario avere una infrastruttura che consenta di migliorare i progetti esistenti e di trovare dei fondi per permettere di sostenere specificatamente la ricerca in cure palliative – e questo in diverse discipline.

Formazione alla ricerca

L'aiuto individuale alla ricerca che permette di sostenere in special modo le persone attive nella ricerca è parso più importante che non l'organizzazione di un corso generale di formazione alla ricerca. Se fosse possibile assicurare la discrezione necessaria, la valutazione dei progetti potrebbe anche essere messa a disposizione di un cerchio più ampio di quello delle persone direttamente interessate.

Gruppo di ricerca

La formazione di un gruppo di ricerca è stato ritenuto molto importante. Le basi di un tale gruppo sono state poste negli ateliers, che sono stati un'eccellente esperienza per i partecipanti. A livello di base, questi atelier hanno incoraggiato la costituzione di progetti. A livello di gruppi più avanzati, essi hanno mostrato l'importanza di scambi interdisciplinari e multicentrici così come pure la necessità di disporre di risorse che permettano di affinare dei progetti.

Temi prioritari

Questa domanda è stata più controversa. Da un lato, il modello canadese ha mostrato che non è di primaria importanza concentrarsi su dei temi dati in anticipo. Sono piuttosto le ricerche in corso che permettono di formulare

gli assi di sviluppo da perseguire. Un modello di fondi di sostegno (grants) consente di aiutare delle nuove équipes, di sostenere dei progetti pilota e di incoraggiare i ricercatori nel loro sviluppo. D'altro lato, la SSMCP considera importanti gli studi nazionali quali l'analisi dei bisogni o l'analisi degli ostacoli alla ricerca e sottolinea il ruolo di altri studi multicentrici. Sarà anche importante assicurare una giusta distribuzione dei mezzi – anche tra le diverse professioni.

I prossimi passi

Per terminare abbiamo deciso di creare una «Rete Svizzera della ricerca in cure palliative». Nel frattempo questa rete si è costituita e alla fine di marzo si terrà il suo primo incontro. In seguito è previsto di formulare, ancora quest'anno, un progetto PCRI-II. Gli obiettivi potrebbero essere di creare un modello di fondi di sostegno (grants) che si baserebbe sul modello canadese, di sostenere la rete di ricerca attraverso degli aiuti finanziari e delle collaborazioni, di istituire degli studi multicentrici o di collegarsi a dei progetti internazionali. Ci piacerebbe anche ripetere delle giornate come questa Giornata della ricerca. La prossima è già prevista nella primavera 2007. Nel frattempo molte persone si ritroveranno nel 2006 all'EAPC Research-Forum a Venezia.

Grazie!

Infine desidero ringraziare i relatori, gli animatori degli ateliers e i partecipanti di questa giornata fantastica e stimolante.

Abonnement-Bestellung palliative-ch

Commande d'abonnement palliative-ch

Sottoscrizione abbonamento palliative-ch

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

Einzelpersonen / Individuels / Individuale:

CHF 55.– EUR 40.–

Institutionen / Institutions / Istituzioni:

CHF 80.– EUR 60.–

Name / Nom / Cognome

Vorname / Prénom / Nome

Strasse / Rue / Via

PLZ/Ort / NPA/Localité / NAP/Luogo

Datum / Date / Data

Unterschrift / Signature / Firma

Senden an / Envoyer à / Inviare a

palliative-ch

Hirstigstr. 13, 8451 Kleinandelfingen

Einladung zur Mitarbeit im Palliative Care Forschungsnetzwerk Schweiz

Am 1. Palliative Care-Forschungstag in St.Gallen hat sich eine Gruppe gefunden, die sich vernetzen möchte, um Forschung in Palliative Care zu betreiben.

Ein erstes Treffen wird am 30. März 2006 von 14.00–17.00 Uhr im Hause der Krebsliga, Effingerstrasse 40, 3001 Bern, stattfinden.

Zur Kommunikation unter den Forschenden wird vorwiegend die englische Sprache gebraucht werden. Um Schwierigkeiten vorzubeugen, kann von den Teilnehmern ausnahmsweise auch italienisch, französisch oder deutsch gesprochen werden. Diese Beiträge werden dann für die anderen Mitglieder der Gruppe ins Englische übersetzt, vorausgesetzt allerdings, dass entsprechend sprachkundige Teilnehmer da sind.

Invitation à collaborer au Réseau de recherche de soins palliatifs en Suisse

Lors de la première journée nationale de recherche en soins palliatifs à St-Gall, un groupe de personnes s'est réuni dans le but de faire ensemble de la recherche en soins palliatifs.

Une première réunion aura lieu le 30 mars 2006 de 14.00 à 17.00 heures dans la maison de la Ligue contre le cancer, Effingerstrasse 40, 3001 Berne.

Afin de favoriser la communication entre les chercheurs, c'est la langue anglaise qui sera utilisée. Pour éviter des difficultés, les participants peuvent exceptionnellement parler l'italien, le français ou l'allemand. Ces contributions seront traduites pour les autres membres du groupes en anglais sous réserve que les participants connaissent la langue respective.

Agenda

1. Establishment of structure and procedures of the research net

- Participants, Aims of the Research Network, Frequency of meetings, etc.
- Discussion of technical solutions to minimize traveling time and improve online discussions and exchange of protocols and results (Collaboration with University of Applied Sciences, St.Gallen).

2. Discussion of concrete research projects and exchange of advise in the group

- Participants are invited to circulate study synopsis or research proposals before the meeting to optimize the discussions.

3. Coordination of efforts for common research project(s), agreement on concrete support for others work as far as concretely possible.

4. Drafting of a grant application for the logistic support of Swiss Palliative Care Research Network.

5. Varia

- Participants are invited to submit other agenda points before the meeting or at the meeting.

Please announce your participation to:

Florian Strasser

Palliative Oncology

Division Oncology/Hematology

Kantonsspital St.Gallen

CH-9007 St.Gallen

Mail: florian.strasser@kssg or fstrasser@bluewin.ch

Um für schwerstkranke Menschen und ihre Angehörigen in Zukunft ein bedarfsorientiertes, flexibles, qualitativ hochstehendes und flächendeckendes Angebot an palliativer Versorgung zu gewährleisten, wird im Laufe dieses Jahres eine umfassende Erhebung des Palliative Care-Angebotes in der Schweiz durchgeführt.

Dr. Steffen Eychmüller, Dr. Margareta Schmid, Prof. Marianne Müller

Palliative Care in der Schweiz: Von der nationalen Bestandsaufnahme zur Entwicklung eines spezifischen Monitoring-Instrumentes

Im Rahmen des Projektes werden zunächst drei Hauptziele verfolgt:

1. Ermittlung des Palliative Care-Angebotes in der Schweiz anhand einer schriftlichen Befragung. Erfasst werden alle spezialisierten Institutionen wie auch die in Krebszentren integrierten Palliative Care Angebote sowie anhand von Zufalls-Stichproben die Angebote von Spitälern, spitalexternen Diensten sowie von Pflegeheimen. Dabei werden auch die Daten und Erfahrungen aus der ersten derartigen Erhebung aus den Jahren 1999 und 2000¹ genutzt werden.
2. Vertiefte Erhebung des quantitativen wie qualitativen Leistungsangebotes der spezialisierten Palliative Care Einrichtungen mittels eines detaillierten Fragebogens. Die erhobenen Daten sollen Grundlage schaffen für ein Verzeichnis der spezialisierten Palliative Care Einrichtungen der Schweiz. Dabei sollen die Daten einen internationalen Vergleich erlauben sowie Basis für die Definition eines künftigen Monitoring Instrumentes bilden.

1 Raemy-Bass C, Lugon J-P, Eggimann J-C: Bestandsaufnahme zu Palliative Care in der Schweiz 1999-2000 in Zusammenarbeit zwischen Krebsliga Schweiz und der SGPMP, durchgeführt durch das Zentrum für Palliative Pflege François-Xavier Bagnoud.

3. Befragung von Kantonen und wichtigsten Institutionen und professionellen Organisationen des Gesundheitswesens zu ihrer Strategie und Policy in der Palliative-Versorgung.

In einer weiter führenden Phase wird auf Basis dieser Ergebnisse in Abstimmung mit den relevanten Akteuren ein Monitoring-Instrument für Palliative Care entwickelt und in einer Pilotanwendung in den drei Sprachregionen getestet werden. Die künftige Entwicklung der Palliative-Versorgung wird auch in der Schweiz auf der Bewertung von Effizienz und Effektivität des Angebotes basieren. Die Vorgehensweise wird deshalb im Sinne eines differenzierten Qualitätsmanagements neben der Integration von patienten-spezifischen Daten, ebenso organisatorische Aspekte wie auch regulative Mechanismen in das Monitoring-System einbeziehen. Damit soll künftig eine Bewertung und kontinuierliche Verbesserung bestehender Palliative Care-Angebote gewährleistet werden. Der Vorstand der SGPMP hat das Projekt als Hauptforschungsziel 2006–2007 verabschiedet. Finanziell unterstützt wird das Projekt durch Oncosuisse.

Nun noch eine Bitte an alle Leserinnen und Leser von palliative-ch. Wenn Sie im Hinblick auf die Projektziele Kenntnis haben von neuesten Entwicklungen und Projekten, von Interpellationen oder offiziellen Papieren zum Thema oder wenn Sie kantonale oder regionale Ansprechpartner kennen, die sich mit Palliative Care befassen, dann sind wir Ihnen dankbar um Hinweise an die Projektkoordinatorin.

Korrespondenz:

Projektkoordination:

- Dr. med. Margareta Schmid, Evaluation und Gesundheitsforschung, Postfach 766, 8750 Glarus, evaluation@bluewin.ch.
- Dr. med. Steffen Eychmüller, Leiter Palliativstation, Kantonsspital St.Gallen, 9007 St.Gallen und Co-Präsident SGPMP
- Prof. Dr. Marianne Müller, Züricher Hochschule Winterthur, Institut für Datenanalyse und Prozessdesign, 8401 Winterthur

EAPC research forum Venedig 25.–27. Mai 2006

In Venedig sind gut 580 Abstracts aus über 40 Ländern eingegangen. Diese wurden ohne Angabe der Autoren und Institution von drei anonymen «Reviewern» beurteilt, und deren Einschätzungen wurden im wissenschaftlichen Komitee diskutiert. Gut 120 mündliche Präsentationen und sehr viele Poster konnten akzeptiert werden, etwa 8% der Abstracts mussten zurückgewiesen werden, einige davon zur Überarbeitung.

Aus der Schweiz wurden 25 Abstracts eingereicht, darunter fünf mündliche Präsentationen, fast alle anderen als Poster.

Das EAPC Research Forum wird für alle, die an Forschung interessiert sind, eine wichtige Veranstaltung werden, und wir möchten noch einmal herzlich einladen, sich anzumelden und daran teilzunehmen (www.eapcnet.org).

Afin d'assurer à l'avenir aux personnes gravement malades et à leurs proches une prise en charge palliative adaptée à leurs besoins, flexible, de bonne qualité partout dans notre pays, nous allons systématiquement répertorier durant cette année l'offre de soins palliatifs en Suisse.

Dr. Steffen Eychmüller, Dr. Margareta Schmid, Prof. Marianne Müller

Les soins palliatifs en Suisse: De l'état des lieux national à la création d'un instrument spécifique de monitoring

Ce projet tout d'abord poursuit trois objectifs principaux:

1. Répertorier l'offre de soins palliatifs en Suisse à l'aide d'une enquête écrite. Seront répertoriés toutes les institutions spécialisées et les centres oncologiques comprenant une offre de soins palliatifs, ainsi qu'un échantillon basé au hasard d'hôpitaux, d'équipes mobiles et d'EMS. Cette enquête profitera des données et des expériences faites lors du premier état des lieux en 1999/2000¹.
2. Répertorier de manière plus approfondie l'offre quantitative et qualitative des institutions spécialisées en soins palliatifs. Ceci à l'aide d'un questionnaire détaillé. Ces données serviront de base à un répertoire plus spécialisé des institutions de soins palliatifs en Suisse. Elles devront permettre des comparaisons internationales et serviront ultérieurement de base à la réalisation d'un instrument de monitoring.
3. Une enquête auprès des cantons et des principales institutions et associations professionnelles du monde de la santé sur leur stratégie et leur politique à l'égard de la prise en charge palliative.

1 Raemy-Bass C, Lugon J-P, Eggimann J-C: Etat des lieux des soins palliatifs en Suisse 1999-2000, réalisé en collaboration entre la Ligue Suisse contre le Cancer et la SSMSP par le Centre François-Xavier Bagnoud de soins palliatifs.

Dans une phase ultérieure, sur la base des résultats obtenus et en relation avec les principaux acteurs, un instrument de monitoring des soins palliatifs sera développé. Celui-ci sera tout d'abord testé dans une application-pilote dans les trois régions linguistiques. Ainsi l'avenir, en Suisse aussi, le développement de la prise en charge palliative sera basée sur l'évaluation de l'efficacité et de l'effectivité de l'offre. Pour assurer un management différencié de la qualité, le système de monitoring tiendra également compte d'aspects organisationnels et de mécanismes de régulation. Cela devrait dès lors permettre une constante évaluation et amélioration de l'offre existante en soins palliatifs. Le comité de la SSMSP a désigné ce projet comme principal projet de recherche pour les années 2006 et 2007. Financièrement, il est soutenu par Oncosuisse.

Prière à tous les lecteurs de palliative-ch: Si vous connaissez des développements ou des projets, des interpellations ou des documents officiels qui pourraient concerner ce projet ou si vous connaissez des personnes-clé qui s'occupent de soins palliatifs du niveau des cantons ou des régions, nous vous sommes reconnaissants de bien vouloir le signaler à la coordinatrice de ce projet.

Correspondance:

Coordinatrice du projet:

- Dr. med. Margareta Schmid, Evaluation und Gesundheitsforschung, Postfach 766, 8750 Glarus, evaluation@bluewin.ch.
- Dr. med. Steffen Eychmüller, Leiter Palliativstation, Kantonsspital St. Gallen, 9007 St.Gallen und Co-Präsident SGPM
- Prof. Dr. Marianne Müller, Züricher Hochschule Winterthur, Institut für Datenanalyse und Prozessdesign, 8401 Winterthur

EAPC research forum Venise, 25–27 mai 2006

580 abstraits émanant de plus de 40 pays ont été soumis à Venise. Ils ont été évalués sans mention des auteurs ou de l'institution par trois «reviewers» anonymes. Leurs appréciations ont alors été discutées au niveau du comité scientifique. Un total de 120 présentations orales et un grand nombre de posters ont pu être acceptés. Environ 8 % des abstraits ont dû être refusés dont quelques-uns avec la mention d'y apporter des retouches.

25 abstraits ont été soumis de Suisse dont cinq présentations orales et presque tous les autres sous forme de posters.

Le EAPC Research Forum deviendra une manifestation importante pour des personnes s'intéressant à la recherche. Nous aimerions réitérer mon invitation cordiale à vous inscrire et à y participer (www.eapcnet.org).

Bientôt, vous allez recevoir du courrier!

Questionnaire concernant les obstacles lors de la recherche

Swiss-PCRI (Palliative Care Research Initiative) est une initiative de la SSMSP avec le soutien de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP) et de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Durant la dernière phase, ce sont les obstacles rencontrés lors de l'activité de recherche dans le domaine du «Palliative Care» en Suisse qui devront être recensés.

Pour ce faire et en se basant sur 28 interviews effectués en 2005 auprès de personnes individuelles et de groupes, 52 personnes actives dans le domaine de «Palliative Care» issus de différents groupes professionnels ont rédigé un questionnaire. Additionnellement, on a procédé à un résumé systématique de littérature. En tenant compte de ces deux sources (il convient ici de souligner le travail accompli par Jacqueline Binswanger, cand. méd. et le Dr Roman Inauen), un questionnaire a été établi en collaboration avec un collaborateur de l'Institut de Médecine Sociale et Préventive de l'Université de Zurich (Monsieur Harald Reuter).

L'objectif de ce sondage est de recenser votre avis et vos expériences concernant la recherche. Nous nous adressons à toutes les personnes déjà actives dans la recherche ou qui s'y intéressent à l'heure actuelle ou dans leur passé. Nous aimerions souligner qu'il est expressément souhaité que des personnes travaillant dans le domaine de «Palliative Care» répondent à ce questionnaire qui n'ont pas encore acquis de l'expérience dans la recherche, mais qui s'intéressent à la recherche (par exemple les personnes qui ont entamé des projets mais ne les ont pas poursuivis par la suite). Le questionnaire comporte des questions des domaines suivants: éthique, ressources, planification des études et exécution, méthodologie de recherche, collaboration interdisciplinaire et données démographiques.

Si ce questionnaire ne semble pas vous concerner, nous vous prions de répondre néanmoins aux questions formulées au début du questionnaire ainsi qu'aux dernières questions, ces indications étant précieuses pour l'évaluation globale.

Le questionnaire sera traduit par des traducteurs professionnels en allemand, français, italien et finalement également en anglais et envoyé et récolté par un organisme neutre (ASSM). Afin d'obtenir une bonne qualité de données, le sondage est anonyme.

Au nom du comité directeur et du groupe «recherche», nous aimerions vous prier – soit tous les membres de la SSMSP – de remplir dûment le questionnaire que vous recevrez par courrier et de le retourner au moyen de l'enveloppe-réponse affranchie.

Bald werden Sie Post erhalten!

Fragebogen Forschungshindernisse

Swiss-PCRI (Palliative Care Research Initiative) ist eine Initiative der SGPMP mit Unterstützung des Bundesamtes für Gesundheitswesen (BAG) und der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). In ihrer letzten Phase sollen nun die Hindernisse für die Forschungstätigkeit im Bereich von Palliative Care in der Schweiz erfasst werden.

Dazu wurde auf der Grundlage von 28 Einzel- und Gruppeninterviews im Jahre 2005 mit 52 in der Palliative Care tätigen Personen verschiedener Berufsgruppen ein Fragebogen erstellt. Zusätzlich wurde eine systematische Literaturzusammenfassung erstellt. Aus diesen beiden Quellen (mit wesentlicher Mitarbeit von med. pract. Jacqueline Binswanger und Dr. Roman Inauen) wurde nun in Zusammenarbeit mit einem Mitarbeiter des Instituts für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich (Herr Harald Reuter) ein Fragebogen erstellt.

Das Ziel dieser Erhebung ist es, Ihre Einstellungen und Erfahrungen zum Thema Forschung zu erfassen. Angesprochen sind alle Personen, die bereits forschend tätig sind oder an Forschung interessiert sind oder waren. Dabei ist ausdrücklich erwünscht, dass auch jene in Palliative Care tätige Personen diesen Fragebogen ganz beantworten, die zwar noch keine Forschungserfahrung haben, aber an Forschung interessiert sind (die z.B. Projekte angepackt, aber nicht weiter geführt haben). Der Fragebogen beinhaltet Fragen aus dem Bereich Ethik, Ressourcen, Studienplanung und Durchführung, Forschungsmethodologie, interdisziplinäre Zusammenarbeit und demographische Angaben.

Falls Sie nicht angesprochen sind, bitten wir um Beantwortung der wenigen ersten und letzten Fragen, diese Angaben sind wertvoll für die Gesamtauswertung.

Der Fragebogen wird von professionellen Übersetzern ins Deutsche, Französische, Italienische und schliesslich auch ins Englische übersetzt und über eine neutrale Stelle (SAMW), verschickt und eingesammelt werden. Um eine möglichst gute Datenqualität zu erhalten, ist die Erhebung anonym.

Gerne möchten wir Sie, d.h. alle Mitglieder der Gesellschaft, im Namen des Vorstandes und der Gruppe Forschung bitten, den anonymen Fragebogen, den Sie per Post erhalten werden, auszufüllen und mit dem frankierten Rückantwortcouvert zurück zu schicken.

Pfrn. Elisabeth Jordi, Zürich

Lebensqualität als interdisziplinäre Aufgabe – Palliative Care im Akutspital

Symposium am Triemlispital, Zürich vom 19. Januar 2006

Nach 18-jähriger, sehr engagierter Arbeit wurde Pfr. Claude Fuchs, hauptamtlicher Seelsorger am Triemlispital Zürich, Ende Dezember 2005 pensioniert. Seine Kolleginnen wollten ihm ein spezielles Abschiedsgeschenk machen und organisierten für ihn eine Tagung. Das Symposium gab jenen Themen Raum, die C. Fuchs seit Anbeginn der Arbeit im Triemli wichtig gewesen waren: Die Integration der Seelsorge im Spital, die Arbeit mit Freiwilligen und die Förderung von Palliative Care. Das Interesse war gross, fanden sich doch mehr als 150 Personen ein. Wie erhofft kamen sie vor allem aus den Bereichen Medizin, Pflege und Seelsorge, vereinzelt aus andern Diensten, auch viele Freiwillige waren da.

Sieben Kurzreferate beleuchteten die vielfältigsten Aspekte: Dr. med. R. Kunz, ärztlicher Leiter im Pflegezentrum Spital Limmattal, Schlieren sprach anhand von Fallbeispielen über das Gefäss des «Runden Tisches» und brachte es so auf den Punkt, dass Reden Silber und Miteinander Reden Gold ist. Prof. H. P. Honegger, Chefarzt am Stadtspital Triemli, schilderte sehr persönlich – auch anhand eines Bilderzyklus von Ferdinand Hodler – die psychische Begleitung des Patienten und seiner Angehörigen aus ärztlicher Sicht. Prof. W. Stauffacher, Basel, Mitglied der SAMW präsentierte neuere Forschungsprojekte. Dabei wurden viele Fragen aufgeworfen, deren Diskussion natürlich mehr Zeit und Raum beansprucht hätte. Den Praxisbezug der Beiträge der Mediziner vervollständigten die griffigen Referate von B. Moll, Leiterin Bereich Pflege, Triemlispital und E. Waldmann, Kunsttherapeutin und Co-Präsidentin «palliative care Netzwerk Zürich». Kompetent stellten sie z.B. das Konzept von Palliative Care der Radioonkologie und der Maternité am Triemlispital und die vom Netzwerk Zürich realisierten Projekte einer Ausstellung, bzw. eines Buches vor, dank denen die Möglichkeiten von Palliative Care ei-

ner breiteren Öffentlichkeit vermittelt werden konnten. Natürlich wurde auch deutlich, dass manches noch nicht realisiert ist. Ein Palliativ-Konzept am Triemlispital scheiterte beispielsweise an den finanziellen Ressourcen und einzelne Gefässe wie das vierteljährliche Forum des Netzwerkes benötigen Anpassungen. Das zeigt, wie sehr die Bemühungen um Palliative Care auch im Fluss sind, ein Prozess, an dem aber gegenwärtig viele Menschen engagiert sind.

Ganz im Sinne des Gewürdigten, Pfr. C. Fuchs, nahm natürlich die Seelsorge an diesem Symposium einen bedeutenden Raum ein, dies sowohl in den Angeboten der Workshops (wie z.B. Medizin-Pflege-Seelsorge: Gegenseitige Erwartungen; Leiden zum Ausdruck verhelfen; Krankheit und die Frage nach Gott) als auch in zwei Referaten. Th. Spörri, Seelsorger i.R., Basel vermittelte in seinen Ausführungen «Seelsorge als Anachronismus» eindrücklich und lebendig, dass – selbst wenn der Output der Seelsorge nicht messbar ist – ihre Bedeutung und Wirkung nicht zu unterschätzen sind. In der Person des Jizchak Ben Feinstein wechselte Th. Spörri die Rolle und gestaltete einen musikalischen File rouge durch die Tagung. Begleitet von Frau Prof. C. Nissen auf der Gitarre brachte er dem Publikum in berührender Weise die Welt und den Reichtum des jiddischen Liedgutes nahe. C. Fuchs fasste unter dem Thema «Was bringen Freiwillige in das Spital?» die Summe seiner Arbeit mit Freiwilligen zusammen. Er erläuterte Ziele, Konzept, Erfahrungen und Grenzen der verschiedenen Freiwilligen-Dienste in einem Akutspital.

Es war ein Tag des fachlichen Austausches, aber auch der Begegnungen und schliesslich des Abschiednehmens. Zu hoffen bleibt, dass das Engagement der Mitwirkenden, das Interesse der Teilnehmenden, die gute Atmosphäre an der Tagung und die mannigfachen Anregungen ermutigten, sich im eignen Tätigkeitsfeld weiterhin oder wieder neu zu engagieren. Das könnte dazu beitragen, die Zusammenarbeit zwischen den verschiedensten Diensten zu stärken und das Wohlbefinden der Leidenden und ihrer Bezugspersonen – private wie professionelle – weiter zu verbessern.



4th Research Forum of the European
Association for Palliative Care (ONLUS)

**"Collaborate to
Catalyse Research"**

*Venezia Lido (Italy),
Palazzo del Casinò
25-27 May 2006*



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

Médecine palliative

Dernier cours de base pour médecins

organisé par la Ligue suisse contre le cancer les
8 et 9 septembre 2006 et les 29 et 30 septembre 2006 à Yverdon-les-Bains
sous forme de 2 modules à 1 ½ jours (vendredi 14h00 à 22h00, samedi 9h00 à 18h00)

Public cible

Médecins indépendants et médecins hospitaliers quel que soit le niveau de spécialisation.

Contenu

Basé sur les recommandations nationales de formation en soins palliatifs (SSMSP, 2002) et sur celles de l'European Association for Palliative Care (EAPC, 1993)

Vous trouvez des indications détaillées sur le contenu ainsi que les formulaires d'inscription sur le site:
www.swisscancer.ch – Professionnels – Formation continue – Médecine palliative

Responsables des cours

Dr Claudia Mazzocato PD / MER, médecin-chef a.i., Division de soins palliatifs du CHUV
Dr Dominique Anwar, médecin-chef, Unité de soins palliatifs, Hôpital d'Aubonne

Intervenant-e-s

Dr Nathalie Steiner Collet, cabinet privé, Genève; Dr Grégoire Gremaud, médecin-chef La Chrysalide, La
Chaux-de-Fonds; Dr Sophie Pautex, médecin-adjoint, Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs, Hôpitaux
universitaires Genève; Cosette Odier, pasteur, Genève; Nicolas Long, psychologue clinicien, Unité de Soins
palliatifs d'Aubonne et Equipe mobile de soins palliatifs du réseau ARC

Accréditation

Demandes en cours pour la recommandation par la SSMG et pour l'accord de crédits par la SSMI. En 2005
la SSMI a accordé 22 crédits.

Coûts

Le prix du cours est Fr. 960.– sans le logement et les repas. L'Hôtel la Prairie facture Fr. 210.– par module
pour les participant-e-s en pension complète et un montant forfaitaire de Fr. 110.– par module pour les
prestations séminaire si vous ne logez pas l'hôtel.

Nombre de participants

Maximum 20 personnes. Les inscriptions seront prises en considération selon leur ordre d'arrivée.

Délai d'inscription: 7 juillet 2006

Organisation

Ligue suisse contre le cancer, Georges Neuhaus, Resp. du programme Palliative Care,
e-mail neuhaus@swisscancer.ch, Tél. 031 389 91 23

Inscriptions

Ligue suisse contre le cancer, Daniela Wullemin, organisation des cours
Effingerstrasse 40, case postale 8219, 3001 Berne
Tél. 031 389 91 40, e-mail wullemin@swisscancer.ch

Brigitte Berthouzoz

Le Centre François-Xavier Bagnoud à Sion, Soins palliatifs à domicile

Créé et financé par une organisation humanitaire, le CFXB à Sion porte cette marque de naissance. Au fil des années, il a développé le côté humaniste qu'il a reçu des personnes qui l'ont conceptualisé et concrétisé. Il s'efforce depuis bientôt quinze ans d'allier professionnalisme et solidarité. C'est ce qui fait sa force et sa fragilité.

Sa force: parce que cet alliage a permis de développer d'une part les compétences pointues et la créativité nécessaires au maintien des personnes en fin de vie à domicile, et d'autre part l'esprit d'équipe crucial pour répondre aux enjeux médicaux, sociaux, culturels inhérents à la pratique des soins palliatifs. Les conditions de travail, les supervisions et groupes de paroles offerts par l'institution contribuent à une bonne qualité de vie au travail. Son statut d'institution privée lui offre aussi la souplesse qui permet de s'adapter aux besoins pas toujours prévisibles des patients et de leurs familles.

L'alliage est fragile. Parce qu'il a son prix : le budget global du CFXB annuel avoisine le million de francs. Et son statut privé représente un handicap. L'institution publique le considère d'un œil méfiant. Comme on le connaît mal, il fait peur. On voit parfois en lui un concurrent qu'il n'est pas, et on oublie le partenaire. Résultat: les aides financières de la collectivité sont faibles. L'association François-Xavier Bagnoud, qui a engendré le CFXB, assume le 70% des dépenses. A terme, la situation n'est pas tenable. Pour nous, seule une participation mixte privé/public pourrait assurer la pérennité du Centre. Ce mode de financement refléterait assez bien ce que sont les soins palliatifs : une affaire de complémentarité! D'un côté, l'État est responsable de la santé publique de ses citoyens. De l'autre, chacun est ou sera concerné par la fin de vie et la mort. Ici encore, on ne peut s'aider tout seul. Les soins palliatifs ne devraient pas se concevoir sans une solidarité citoyenne avec des personnes fragilisées par la mort d'un proche ou la maladie.

Les besoins sont là. C'est un fait. Selon une étude récente¹ 57% des personnes interrogées souhaiteraient mourir chez elles, et 74% entourées de leur famille. L'expérience nous montre que la réalisation de ce souhait est possible, quelle que soit la complexité de la situation. Mais, «le maintien à domicile de personnes souffrantes demande aux familles un grand dévouement et aux soignants un engagement presque militant»². C'est pourquoi, quelques conditions sont essentielles:

- en premier lieu bien sûr la volonté du patient de rester à domicile, volonté soutenue par son entourage le plus proche;
- le sentiment de sécurité reposant sur le service de piquet 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7;
- les contacts fréquents avec le médecin traitant et/ou le spécialiste qui permettent une anticipation optimum et évitent ainsi des hospitalisations intempestives;

Le Centre en un coup d'œil

Date de naissance: 1992

Mission: permettre aux personnes qui le désirent de finir leurs jours dans leur cadre habituel, avec la meilleure qualité de vie possible.

Terrain d'action: Valais central

Equipe: 8 infirmières (4 EPT), 3 psychologues (1,6 EPT), 6 bénévoles, 1 médecin (0,1EPT), 3 administratives (2,1 EPT)

Prestations:

– **Soins infirmiers** en collaboration avec le médecin traitant. Service de garde assuré 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Un médecin du CFXB soutient l'équipe infirmière. L'intervention se fait par le Centre seul, ou en collaboration avec le centre médico-social ou d'autres institutions.

En 2005, notre équipe a soigné 52 patients. La plupart des demandes venaient de l'entourage (40%) et du médecin traitant (23%). Durée moyenne de prise en soins: 70 jours

– **Soins psychologiques:** Assurés par des psychologues diplômées FSP, ils s'adressent aux personnes malades, à leur entourage, et aux personnes endeuillées. L'an dernier, 79 personnes ont bénéficié de soutien psychologique, dont 48 en soins palliatifs et 31 en suivi de deuil.

– **Une aide bénévole:** Le CFXB la propose dès le départ. Ensuite les bénévoles interviennent sur la demande du patient ou de la famille.

– **Une équipe mobile:** Le CFXB fait ici office de complément pour les professionnels de la santé, de l'action sociale, ou tout autre prestataire de soins palliatifs. Sur demande, nos spécialistes les épaulent et les conseillent. Ce service reste relativement méconnu. Les demandes ne sont pas très fréquentes. Pourtant, d'après les premiers résultats d'un sondage en cours auprès des médecins, il semble susciter un large intérêt. Nous allons poursuivre et intensifier notre effort de communication.

Critères d'admission:

- **Diagnostic:** l'affection ne répond plus à un traitement curatif. Le/la patient-e souffre de symptômes handicapants et/ou de décompensation psychologique.
- **Patient-e:** volonté d'être soigné-e à domicile par le CFXB. Connaissance de son diagnostic.

- la coordination de différents intervenants, l'accompagnement si nécessaire du patient chez son médecin. L'énergie du patient et de son entourage est, dans cette période, tout entière dirigée vers l'adaptation à ce qui se passe; les détails de la vie quotidienne prennent vite l'allure d'obstacles à surmonter. La coordination assurée par le CFXB facilite cette adaptation;
- l'accès à un soutien psychologique professionnel; – pour les patients: selon l'étude citée plus haut, 32% citent la solitude et 32% l'angoisse comme un des fardeaux les plus lourds à porter;
- pour l'équipe soignante: pour prendre un peu de distance par rapport aux émotions souvent à fleur de peau souvent durant cette période de la vie;
- le travail d'équipe avec les regards croisés qu'il génère et les pistes originales et créatives qu'il ouvre.

En guise de conclusion, citons encore Isabelle Marin: «Quelle politique pour la majorité des malades en fin de vie? La logique de rationalisation du système de santé, fondée sur un compromis entre critères économiques et médicaux continuera à spécialiser de plus en plus les prises en charge et à laisser de côté les personnes qui n'entrent pas dans les cadres ainsi définis. Les mourants seront toujours de reste. Cette question du lieu de la mort est symbolique et exemplaire de la place que nous faisons, dans notre société, à ceux qui souffrent et à ceux qui meurent.»³

- **Entourage:** Il est composé de personnes plus ou moins nombreuses, liées par l'affection et la fidélité et qui n'ont pas nécessairement des liens de sang avec le patient. Parmi elles, le/la patient-e dispose d'une personne de liaison, répondante, apte à l'entourer à domicile, à participer aux réunions de l'équipe soignante et à collaborer avec le médecin traitant.
- **Domicile:** Pouvoir rester en sécurité physique et psychique à domicile. Situé à 30 minutes ou moins des bureaux du CFXB. A défaut, le CFXB met en place une coordination avec les structures de soins locales.
- **Médecin:** le médecin traitant accepte de se rendre au domicile du patient et accepte la prise en soins par le CFXB.
- **Réévaluation:** Lorsque certains critères d'admission ne sont plus remplis, en cours de prise en soins, le CFXB procédera à une nouvelle analyse de situation.
- **Nombre:** le nombre de patient-es ne doit pas dépasser les limites des ressources en personnel du CFXB. Dans les cas où ces limites sont atteintes, la demande est réorientée vers une autre institution.

- 1 Nathalie Pategay, Martial Coutaz: «Préférences et craintes face à la fin de vie: une réalité souvent occultée» in INFOKara, vol. 20, no3/2005, pp. 67ss
- 2 Isabelle Marin, Allez donc mourir ailleurs! Un médecin, l'hôpital et la mort. Paris, Buchet/Chastel, 2004, p. 161
- 3 Ibid., pp. 196-197

Nelly Simmen

Lebensqualität bis zuletzt

PallioScope

In dieser einstündigen CD wird anhand der Station für Palliative Care (SPT) des Diakonissenhauses Bern informativ, gut verständlich und auf einfühlsame Art und Weise gezeigt, um was es ganz grundsätzlich bei Palliative Care geht.

Zuerst kommt eine Patientin zu Wort, danach folgt ein Gespräch mit der Leiterin Palliative Care. Im zweiten Teil erzählen ein Arzt, zwei Pflegefachleute und eine Musiktherapeutin eindrücklich, worin ihre Motivation für ihren Einsatz bezüglich Palliative Care besteht und wie reich ihr Alltag auf der SPT ist.

Entstanden ist ein Dokument über die Würde des Menschen, über Respekt, über Nähe, über seelische Heilung sowie übers Abschiednehmen und dessen Gestaltung.

Die CD ist geeignet für alle am Thema Interessierten: sie kann sowohl an Betroffene und/oder Angehörige zur Aufklärung abgegeben werden, auch ist ihr Einsatz in der Schulung/Weiterbildung von Fachleuten und Freiwilligen als Diskussionsgrundlage sehr gut geeignet.

Produziert wurde die CD Lebensqualität bis zuletzt im Oktober 2005 von Rébecca Kunz. Sie kann zum Preis von Fr. 26.– bestellt werden bei:
Chruezuquer, 031 / 351 62 82 oder
info@chruezuquer.ch

Journées annuelles de la SSMSP

en collaboration avec l'Académie Suisse des Sciences médicales les 13 et 14 septembre 2006 à la Neuveville et à Neuchâtel

Mercredi après-midi 13 septembre 2006

Symposium sur les soins palliatifs en EMS: besoins, modèles, qualité

à l'EMS Mon-Repos à la Neuveville

De plus en plus de personnes vivent la fin de leur vie en EMS. Souvent pourtant il n'est possible ni d'assurer le financement de leur séjour ni de garantir la qualité des soins qu'ils recevront jusqu'au terme de leur vie. Ce sera l'occasion d'échanger nos expériences et de présenter des projets réalisés dans différentes régions de notre pays.

Jeudi 14 septembre 2006

Journée annuelle de la SSMSP

Place et enjeux des soins palliatifs dans le système de santé à la lumière des récentes directives médico-éthiques de l'ASSM?

à l'Aula des Jeunes Rives à Neuchâtel.

Le matin mettra l'accent sur les soins palliatifs comme attitude essentielle dans une médecine qui a de plus en plus de mal à définir ses limites. La présentation des directives sera assurée par le président de l'ASSM et d'autres personnalités-clé du monde médical suisse.

L'après-midi il s'agira de concrétiser en ateliers parallèles. Quels sont les enjeux de ces directives pour les divers types de lieux de soins (soins à domicile, EMS, hôpitaux de soins généraux, institutions spécialisées)? Qu'est-ce qu'il s'agit de développer partout et quelle est le rôle des équipes spécialisées? Quelle est la stratégie et quels sont les buts de la SSMSP et de l'ASSM en vue d'ancrer les soins palliatifs dans les services de santé en Suisse?

A noter encore que l'Assemblée générale ordinaire de la SSMSP se tiendra, pendant une partie du temps de la pause de midi.

Une animation Neuchâtel by night sera proposée le soir du 13 septembre aux participants présents les deux jours dans la région.

L'organisation sur place est assurée par le Centre de soins palliatifs la Chrysalide, à la Chaux-de-Fonds, l'EMS Mon-Repos, à la Neuveville et la Section régionale de la SSMSP: Soins Palliatifs Arc Jurassien (SPAJ).

Jahrestagung der SGPMP

in Zusammenarbeit mit der Schweiz. Akademie des Medizinischen Wissenschaften am 13. und 14. September 2006 in La Neuveville und Neuenburg

Mittwoch Nachmittag, 13. September 2006

Symposium zu Palliative Care in Pflegezentren: Bedürfnisse, Modelle, Qualität

im Pflegezentrum Mon Repos in La Neuveville

Immer mehr Menschen leben ihren letzten Lebensabschnitt im Pflegezentrum. Doch oft kann weder die Finanzierung ihres Aufenthalts noch die Qualität der Pflege bis zu ihrem Lebensende garantiert werden. Hier wird die Möglichkeit bestehen, über unsere Erfahrungen auszutauschen und Projekte vorzustellen, die in den verschiedenen Landesteilen realisiert werden konnten.

Donnerstag, 14. September 2006

Jahrestagung der SGPMP

Platz und Bedeutung von Palliative Care im Gesundheitswesen im Licht der medizinisch-ethischen Richtlinien der SAMW

in der Aula der Jeunes Rives in Neuenburg

Am Morgen wird der Schwerpunkt auf Palliative Care als einer wesentlichen Haltung in einer Medizin liegen, die immer mehr Mühe hat, ihre Grenzen zu definieren. Vorstellung der Richtlinien durch den Präsidenten der SAMW und weitere Schlüsselpersonen des schweizerischen Gesundheitswesens.

Am Nachmittag geht es dann in parallelen Workshops um deren Konkretisierung. Was bedeuten diese Richtlinien für die verschiedenen Pflegeeinrichtungen (Spitex, Pflegezentren, Akutspitäler, Hospize)? Welche Aspekte gilt es überall zu entwickeln, und welches ist die Rolle spezialisierter Einrichtungen? Welche Strategie und welche Ziele verfolgen die SGPMP und die SAMW zur Verankerung von Palliative Care im schweizerischen Gesundheitswesen?

Die ordentliche Generalversammlung der SGPMP findet während eines Teils der Mittagspause statt.

Am 13. September wird jenen, die an beiden Tagen teilnehmen, abends eine Animation Neuchâtel by night angeboten.

Die Organisation vor Ort wird vom Centre de soins palliatifs la Chrysalide in La Chaux-de-Fonds, dem Pflegezentrum Mon Repos in La Neuveville und der SGPMP-Regional-sektion Soins Palliatifs Arc Jurassien (SPAJ) übernommen.

Inserat

Pflegefachfrau/-mann AKP/DN II (80 - 100%)



Kantonsspital St. Gallen

Departement Innere Medizin,
PalliativstationFür die Palliativstation des Departement Innere
Medizin suchen wir nach Vereinbarung eine/n

Pflegefachfrau/-mann AKP/DN II (80 - 100%)

Voraussetzung für diese Stelle sind eine Ausbildung als diplomierte Pflegefachfrau/-mann und einige Jahre Berufserfahrung im Akutbereich, Fachgebiet Onkologie.

Das Anforderungsprofil umfasst Grundwissen in der Palliativ Care, Erfahrungen mit Kriseninterventionen, Umgang mit Trauer und Begleitung von Angehörigen sowie die Identifikation mit dem Palliativgedanken. Auch Freude an Entwicklung und Improvisation und die Bereitschaft zum offenen und direkten Gespräch setzen wir voraus.

Wir bieten Ihnen eine attraktive Stelle mit Bezugspflegesystem, wertschätzende interdisziplinäre Zusammenarbeit und die Möglichkeit zur beruflichen und persönlichen Weiterentwicklung.

Frau Ursula Mika, Leiterin Pflege Haus 01, Tel. 071 494 10 40, Email: ursula.mika@kssg.ch, steht Ihnen für weitere Informationen gerne zur Verfügung.

Ihre schriftliche Bewerbung richten Sie bitte an das Kantonsspital St. Gallen, Personaldienst, Frau P. Kunz, 9007 St. Gallen.

Weitere Stellen unter: www.kssg.ch

Giornata annuale della SSMCP

in collaborazione con l'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche il 13 e 14 settembre 2006 a La Neuveville e a Neuchâtel

Mercoledì pomeriggio, 13 settembre 2006

Simposio sulle Cure Palliative in Casa per anziani: bisogni, modelli, qualità

presso la Casa per anziani Mon-Repos a Le Neuveville

Sempre più persone vivono la fine della loro vita in case per anziani. Eppure spesso non è possibile né assicurare il finanziamento del loro soggiorno né garantire la qualità delle cure che riceveranno fino al termine della loro vita. Sarà l'occasione di scambiarsi le nostre esperienze e di presentare dei progetti realizzati nelle differenti regioni del nostro paese.

Giovedì, 14 settembre 2006

Giornata annuale della SSMCP

Posizione e ruolo delle cure palliative nel sistema sanitario alla luce delle recenti direttive medico-etiche dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche

Presso l'aula di Jeunes Rives a Neuchâtel

La mattinata metterà l'accento sulle cure palliative come atteggiamento essenziale in una medicina che ha sempre più difficoltà a definire i suoi limiti. La presentazione delle direttive sarà assicurata dal presidente dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche e da altre persone chiave del mondo medico svizzero.

Nel pomeriggio si tratterà di concretizzare in atelier paralleli. Qual'è il senso di queste direttive per i diversi luoghi di cura (cura a domicilio, case per anziani, ospedale di cure generali, istituzioni specializzate)? Cosa si tratta di sviluppare a tappeto e qual'è il ruolo delle équipes specializzate? Qual'è la strategia e quali sono gli obiettivi della SSMCP e della ASSM in vista di ancorare le cure palliative nei servizi sanitari in Svizzera?

Da ricordare ancora che l'assemblea generale ordinaria della SSMCP avrà luogo durante una parte del tempo della pausa di mezzogiorno.

Una animazione Neuchâtel by night sarà proposta la sera del 13 settembre ai partecipanti presenti durante i due giorni nella regione.

L'organizzazione sul posto è assicurata dal Centro di cure palliative la Chrysalide, La Chaux-de-Fonds, dalla casa per anziani Mon-Repos di La Neuveville e dalla sezione regionale della SSMCP dell'arco giurassiano (SPAJ).

Interview du Professeur José Pereira,

titulaire de la nouvelle chaire de soins palliatifs aux Facultés de Médecine des Universités de Lausanne et Genève



José Pereira

pall-ch: Professeur, bonjour! Je vous remercie d'accepter de vous prêter au jeu d'une interview pour le journal de la SSMSP: palliative-ch. D'abord: «Qui êtes vous?»

J. P.: Sur le plan familial, je suis marié et j'ai deux enfants. Mon épouse s'appelle Odète et nous avons deux enfants Xavier (9 ans) et Ciara (7 ans).

Mon parcours professionnel est assez éclectique: au départ, je suis médecin généraliste diplômé en anesthésiste. J'ai d'abord travaillé dans un grand hôpital général zoulou en Afrique du Sud, dans une unité de gynécologie et c'est là que j'ai été d'emblée confronté aux cancers non guérissables. Depuis douze ans, je suis engagé dans la médecine et les soins palliatifs à Edmonton et Calgary au Canada. Je suis particulièrement intéressé à leur développement dans les réseaux de santé.

En toute liberté, comment aimez-vous vous présenter en quelques traits? Quels aspects de votre personne ou de votre parcours de vie, de votre personnalité, de vos compétences aimez-vous souligner?

J'ai envie de vous dire comment je suis arrivé à la médecine et aux soins palliatifs.

Après notre mariage, nous sommes partis au Canada et j'ai travaillé dans un petit centre médical, dans un endroit très éloigné et isolé. Là, j'ai été confronté à un patient souffrant d'un cancer du rectum. Je ne savais pas quoi faire pour lui. Je n'étais pas habitué à prescrire de la morphine. J'ai ressenti un profond sentiment de culpabilité, me disant: «Je ne peux rien pour lui». Le patient partit en pleurant. Il me dit encore: «J'aimerais qu'une fois les médecins sachent soigner des patients comme moi!». J'étais très affecté. Peu de temps après, je vis une petite annonce dans un journal, pour un cours de soins palliatifs de l'autre côté du pays. J'ai fait le grand voyage pour aller le suivre et...voilà.

Qu'est-ce qui vous attire en Suisse et particulièrement à cette chaire des facultés de Lausanne et Genève?

La Suisse est merveilleuse. Il y a ici de fortes valeurs de société. Je ressens qu'il y a beaucoup d'opportunités de créer quelque chose de signifiant. J'y ai de bons amis tels que Fritz Stiefel, Florian Strasser, Steffen Eychmüller, Nathalie Steiner, Hans Neuenschwander, Gilbert Zullian et d'autres. Mon épouse et moi-même sommes d'origine portugaise et nous sommes heureux de nous rapprocher de notre famille.

Vous avez été choisi parmi plusieurs candidats de valeur. A votre avis, quelles sont celles de vos caractéristiques qui ont fait pencher le jury en faveur de votre candidature?

Je suis un team builder. J'ai la conviction de la nécessité de l'interdisciplinarité en soins palliatifs. J'aime le mentoring et cela avec des professionnels de différents mé-

tiers. Je sais que l'on a beaucoup à apprendre les uns des autres. Je crois avoir aussi quelque chose à apporter dans le «Comment travailler ensemble entre équipes spécialisées et équipes de soins de base».

Vous étiez en début de semaine en Afrique du Sud, vous serez la semaine prochaine à Calgary, en Amérique du Nord: Comment le grand voyage que vous êtes perçoit la petite Suisse et plus particulièrement les enjeux de santé publique dans notre pays?

Il n'y a pas une petite Suisse mais une grande! Il y a des centres d'excellence, comme St-Gall, Lausanne, Genève, Neuchâtel, Lugano, ainsi qu'un fort soutien politique des soins palliatifs dans le canton de Vaud. L'enjeu essentiel est que chaque personne puisse accéder à des soins palliatifs de qualité là où on peut le mieux répondre à ses besoins. On y parviendra notamment par la collaboration clinique, la formation et la recherche.

Comment estimez-vous que la nouvelle chaire universitaire de Lausanne (la première de notre pays) pourra y contribuer?

La création d'une chaire est une reconnaissance par laquelle la société estime que les soins palliatifs sont importants. C'est symbolique. C'est l'arrivée de la voix des soins palliatifs dans le circuit académique. Elle est le symbole de tout un mouvement. Elle ne peut rien faire toute seule.

Avec votre œil neuf, quelles opportunités et obstacles principaux voyez-vous au développement des soins palliatifs en Suisse?

Une des plus grandes chances est la reconnaissance émergente des soins palliatifs en Suisse. «Le feu est allumé!» Il y a déjà un fantastique travail d'accompli, la masse critique est là. Il faut prendre soin de toutes les forces existantes. J'ai aussi besoin de travailler avec toutes ces forces pour mieux en prendre la mesure.

Je suis interpellé par l'ampleur du mouvement qui prône l'euthanasie et le suicide assisté. Au sujet du débat sur la dignité, j'ai la conviction que le cœur des soins palliatifs, c'est la quête du sens de ce qui arrive. Je suis aussi interpellé par le fait que chaque canton ait sa loi de santé et qu'elles soient si différentes les unes des autres.

La faculté de Médecine forme des médecins. Dès lors, quelle place pensez-vous pouvoir donner à l'interdisciplinarité dans votre enseignement ou en marge de celui-ci? Comment voyez-vous la complémentarité entre enseignement disciplinaire et interdisciplinaire?

C'est une de mes priorités. «Man is body, mind, soul». Nous sommes ensemble pour mettre nos compétences complémentaires en synergie. Cela implique de ne pas appréhender les situations de façon linéaire, mais systémique. L'un des enjeux importants consiste à ne pas se sentir menacés par les autres professions, à ne pas développer d'attitudes défensives, de repli.

Le champ de la médecine palliative est très large. Auxquels de ses aspects donnerez-vous un accent privilégié et pourquoi?

La médecine et les soins palliatifs ont besoin d'un management professionnel. On est une partie du système de santé. On ne peut pas être à côté. On doit collaborer et se développer en trouvant notre place aux côtés des autres partenaires.

Le fil rouge qui me guidera peut se résumer à deux injonctions: «Apprends à pêcher et tu auras du poisson chaque jour» (Confucius), mais aussi «Optimaliser l'accessibilité des soins palliatifs à chaque patient». Cela doit inspirer et conduire la direction de la recherche en soins palliatifs.

En Suisse, les soins palliatifs ne sont pas une spécialité médicale reconnue par la FMH. Que faudrait-il à votre avis pour que les médecins s'y intéressent davantage et soient plus motivés à se former en médecine palliative?

Cela commence par la formation de base, puis continue par développer une attitude plus holistique. L'éducation à

la médecine et aux soins palliatifs est un merveilleux véhicule pour développer les valeurs humanistes, éthiques, de communication. Cela permet de devenir un professionnel complet.

Enfin, José Pereira, pourriez-vous trouver la disponibilité nécessaire pour collaborer avec la SSMSP? Si oui, dans quels domaines souhaitez-vous développer une telle collaboration?

J'ai été vice-président de la société canadienne de soins palliatifs jusqu'en automne 2005 et je m'engagerai dans la Société Suisse, car c'est très important. En anglais, il y a une notion difficilement traduisible mais qui me tient à cœur c'est l'advocacy. Cela veut dire quelque chose comme «promoteur», «porte-parole». C'est une fonction comme celle-là que je pense occuper à l'avenir dans la SSMSP.

Propos recueillis à Lausanne le 8 décembre 2005 par Michel von Wyss

Interview mit Prof. José Pereira,

Inhaber des neuen Lehrstuhls für Pallitivmedizin an den

Medizinischen Fakultäten der Universitäten Lausanne und Genf

Herr Professor, guten Tag! Danke, dass Sie bereit sind, «palliative-ch», der Zeitschrift der SGPMP ein Interview zu geben. Vorerst: «Wer sind Sie?»

J.P.: Nun, familiär gesehen, bin ich verheiratet und habe zwei Kinder. Meine Frau heisst Odète, und wir haben zwei Kinder, Xavier (9 Jahre) und Ciara (7 Jahre).

Meine berufliche Laufbahn ist recht vielseitig. Vorerst bin ich einmal Allgemeinmediziner mit einem Diplom in Anästhesie. Vorerst habe ich einem grossen Zulu-Spital für Allgemeinmedizin in Südafrika in einer gynäkologischen Abteilung gearbeitet und wurde dort gleich mit nicht heilbaren Krebserkrankungen konfrontiert. Seit zwölf Jahren habe ich mich nun in Edmonton und Calgary in Kanada in Palliativmedizin und -pflege engagiert. Dabei bin ich vor allem an deren Entwicklung im Gesundheitswesen interessiert.

Wie würden Sie sich am liebsten selber in wenigen Worten vorstellen? Welche Aspekte Ihrer Person und Ihres Lebenslaufs, Ihres Charakters oder Ihrer Kompetenzen möchten Sie hervorheben?

Da möchte ich Ihnen erzählen, wie ich zur Medizin und zu Palliative Care gekommen bin. Nach unserer Hochzeit sind wir nach Kanada ausgewandert, und ich habe in einem kleinen medizinischen Zentrum gearbeitet, ein-

sam und weit weg. Da bin ich einem Patienten mit einem Rektum-Karzinom begegnet. Ich wusste nicht, was ich für ihn tun konnte. Ich war es nicht gewohnt, Morphium zu verschreiben. Ich hatte tiefe Schuldgefühle und sagte mir: «Ich kann für ihn gar nichts tun.» Der Patient ging und weinte. Dann sagte er noch: «Ich wünschte mir, dass die Ärzte einmal Patienten wie mich behandeln können!» Ich war sehr betroffen. Wenig später sah ich in einer Zeitung ein kleines Inserat für eine Palliative Care-Ausbildung – am anderen Ende des Landes. Um daran teilzunehmen, wagte ich die grosse Reise..., und da bin ich nun.

Was hat Sie in die Schweiz gezogen und insbesondere an diesen Lehrstuhl an den Fakultäten von Lausanne und Genf?

Die Schweiz ist wunderbar. Hier hat es starke Sozialwerte, und ich spüre, dass viele Gelegenheiten bestehen, etwas Sinnvolles zu schaffen. Ich habe hier gute Freunde, wie Fritz Stiefel, Florian Strasser, Steffen Eychmüller, Nathalie Steiner, Hans Neuenschwander, Gilbert Zulian und andere. Meine Frau und ich haben portugiesische Wurzeln, und wir freuen uns, näher bei unserer Familie zu sein.

Sie sind unter mehreren ausgewiesenen Kandidaten ausgewählt worden. Welches sind Ihrer Meinung nach die Eigenschaften, die bei der Jury den Ausschlag für Sie gegeben haben?

Ich bin ein «team builder». Ich bin von der Notwendigkeit der Interdisziplinarität in der Palliative Care überzeugt. Ich liebe das Mentoring, und zwar mit Fachleuten der unterschiedlichsten Berufsgruppen. Ich weiss, dass wir voneinander viel lernen können. Und ich glaube, dass ich auch in der Frage etwas beitragen kann, wie Teams aus spezialisierten Institutionen und aus der Grundversorgung zusammen arbeiten können.

Sie waren anfangs Woche in Südafrika, nächste Woche sind Sie in Calgary in Nordamerika: wie erfährt der grosse Reisende, der Sie sind, die kleine Schweiz und insbesondere die Frage des Gesundheitswesens in unserem Land?

Da gibt es keine kleine Schweiz, sondern eine grosse! Da gibt es Kompetenzzentren in St.Gallen, in Lausanne, Genf, Neuenburg, Lugano, ich spüre auch im Kanton Waadt eine grosse politische Unterstützung für Palliative Care. Wesentlich ist, dass alle dort Zugang zu qualitativ hochstehender Palliative Care finden, wo man ihren Bedürfnissen am besten entgegenkommen kann. Um dieses Ziel zu erreichen, braucht es insbesondere eine Zusammenarbeit auf dem Gebiet der Klinik, der Ausbildung und der Forschung.

Wie kann der neue Lehrstuhl an der Universität Lausanne (der erste in unserem Land) dazu beitragen?

Mit der Schaffung eines Lehrstuhls anerkennt die Gesellschaft, dass Palliative Care etwas Wichtiges ist. Es ist ein symbolischer Akt und bedeutet, dass die Stimme von Palliative Care nun im Chor der akademischen Disziplinen ebenfalls zu hören ist. Der Lehrstuhl symbolisiert eine Bewegung, alleine kann sein Inhaber nichts ausrichten.

Welche Möglichkeiten und welche Hindernisse sehen Sie mit Ihren neuen Augen für die Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz?

Eine der wichtigsten Chancen ist die beginnende Anerkennung von Palliative Care in der Schweiz. «Das Feuer brennt!» Bereits ist eine phantastische Arbeit geleistet worden, die kritische Masse ist vorhanden. Es gilt, all den bestehenden Kräften Sorge zu tragen. Auch ich muss mit all diesen Kräften zusammen arbeiten, um sie ermassen zu können.

Es macht mich betroffen zu sehen, wie gross die Bewegung ist, welche die Euthanasie und den begleiteten Suizid anpreist. Was die Debatte um die Menschenwürde angeht, so bin ich überzeugt, dass im Zentrum von Palliative Care die Suche nach dem Sinn dessen steht, was geschieht. Es macht mich auch betroffen, dass jeder Kanton seine eigenen Gesundheitsgesetze hat, und dass diese so verschieden sind.

Die medizinische Fakultät bildet Ärzte aus. Welchen Platz denken Sie also in Ihrer Lehrtätigkeit oder an ihrem Rand dem Interdisziplinären einräumen zu können? Wie ergänzen sich für Sie die monodisziplinäre und die interdisziplinäre Ausbildung?

Hier sehe ich eine meiner Prioritäten. «Man ist body, mind, soul.» Wir sind zusammen, um unsere Kompetenzen zusammen zu legen und Synergien zu schaffen. Das bedeutet, dass wir Situationen nicht linear, sondern systemisch angehen müssen. Etwas vom Wesentlichsten ist, dass wir uns von anderen Berufen nicht bedroht fühlen und ihnen gegenüber keine Abwehrreaktionen entwickeln.

Das Feld von Palliative Care ist sehr weit. Welche Aspekte werden Sie besonders betonen, und warum?

Palliative Medizin und Pflege brauchen ein professionelles Management. Wir sind Teil des Gesundheitswesens. Man kann hier nicht daneben stehen. Man muss zusammen arbeiten und sich so entwickeln, dass man seinen Platz an der Seite anderer Partner findet.

Der rote Faden, von dem ich mich leiten lasse, lässt sich in zwei Sätzen zusammenfassen: «Lerne fischen, so wirst du jeden Tag Fisch haben» (Konfuzius) und «Den Zugang zu Palliative Care für jeden Patienten optimieren.» Diese Grundsätze müssen die Entwicklung von Palliative Care bestimmen und leiten.

In der Schweiz ist die Palliative Medizin keine von der FMH anerkannte Spezialdisziplin. Was ist Ihrer Meinung nach nötig, damit die Ärzte sich mehr dafür interessieren, und was kann diese zu einer solchen Ausbildung motivieren?

Dies beginnt einmal bei der Grundausbildung, weiter gilt es dann, eine ganzheitlichere Haltung zu entwickeln. Die medizinische und palliative Ausbildung ist eine wundervolle Möglichkeit, menschliche, ethische und kommunikative Werte auszubilden. Damit kann man ein «ganzheitlicher» Fachmann werden.

Schliesslich, José Pereira, werden Sie die nötige Zeit finden, um mit der SGPMP zusammen zu arbeiten? Wenn ja, auf welchen Gebieten möchten Sie eine solche Zusammenarbeit entwickeln?

Bis im Herbst 2005 war ich Vize-Präsident der kanadischen Gesellschaft für Palliative Care. Ich werde mich also auch in der Schweizerischen Gesellschaft engagieren. Das ist sehr wichtig. Es gibt auf Englisch einen schwer übersetzbaren Ausdruck: advocacy. Er meint so etwas wie «Promotor» oder «Sprecher». Das ist in etwa die Rolle, die ich in Zukunft in der SGPMP einnehmen möchte.

Das Gespräch führte in Lausanne am 8. Dezember 2005
Michel von Wyss

Intervista al Professore José Pereira,

titolare della nuova cattedra di cure palliative alle Facoltà di medicina dell'Università di Losanna e Ginevra

pall-ch: Professore, buongiorno! La ringrazio innanzitutto per avere accettato di prestarsi al gioco di un'intervista per il giornale della SSMCP: palliative-ch. Prima di tutto: «Chi è lei?»

J. P.: Sul piano familiare sono sposato e ho due figli. Mia moglie si chiama Odète e abbiamo due bambini Xavier (9 anni) e Ciara (7 anni).

Il mio percorso professionale è assai eclettico: all'inizio, ero medico generalista diplomato in anestesia. Ho lavorato in un grande ospedale generale zulu in Sudafrica, in un'unità di ginecologia ed è in quell'occasione che sono stato confrontato con il cancro non guaribile. Da dodici anni mi occupo di medicina e cure palliative a Edmonton e Calgary in Canada. Sono particolarmente interessato al loro sviluppo nelle reti sanitarie.

In tutta libertà, come le piacerebbe presentarsi brevemente? Quali aspetti della sua persona o del suo percorso di vita, della sua personalità o delle sue competenze desidera sottolineare?

Avrei voglia di dirvi come sono arrivato alla medicina e alle cure palliative.

Dopo il nostro matrimonio siamo partiti in Canada dove ho lavorato in un piccolo centro medico in un luogo molto isolato. Lì sono stato confrontato con un paziente sofferente d'un tumore del retto. Non sapevo cosa fare per lui. Non ero abituato a prescrivere della morfina. Ho sentito un profondo sentimento di colpa e mi dicevo: «non posso fare niente per lui». Il paziente se ne è andato piangendo e mi disse ancora: «Mi piacerebbe che i medici sapessero curare i pazienti come me!». Questa frase mi ha colpito molto. Poco tempo dopo ho visto un piccolo annuncio in un giornale a proposito di un corso di cure palliative dall'altra parte del paese. Ho fatto un grande viaggio per andare a seguirlo ed ...eccomi.

Che cosa la attira in Svizzera e in particolar modo cosa l'ha richiamata verso la cattedra delle Facoltà di Losanna e Ginevra?

La Svizzera è meravigliosa. Qui ci sono dei forti valori di società. Sento che vi sono molte opportunità per creare qualche cosa di significativo. Ho dei buoni amici come Fritz Stiefel, Florian Strasser, Steffen Eychmüller, Nathalie Steiner, Hans Neuenschwander, Gilbert Zullian e altri. Mia moglie ed io stesso siamo di origine portoghese e siamo quindi molto contenti di esserci avvicinati alla nostra famiglia.

Lei è stato scelto tra molti candidati di valore. A suo avviso, quali sono state le caratteristiche che hanno fatto pendere la giuria in favore della sua candidatura?

Sono un team builder. Sono convinto della necessità dell'interdisciplinarietà nelle cure palliative. Amo il mentoring, quello condotto con dei professionisti di differenti discipline. So

che ciascuno di noi può apprendere molto dagli altri. Credo anche di avere qualcosa da portare nel «come lavorare insieme tra équipes specializzate e équipes di cure di base».

All'inizio delle settimane lei era in Sudafrica, la settimana prossima sarà a Calgary, in America del Nord. Da grande viaggiatore quale lei è, come percepisce la piccola Svizzera e più particolarmente la sanità pubblica del nostro paese?

Non c'è una piccola Svizzera, ma una grande! Ci sono dei centri di eccellenza come San Gallo, Losanna, Ginevra, Neuchâtel e Lugano, oltre che un forte sostegno politico per le cure palliative nel Cantone Vaud. La cosa essenziale è che ogni persona possa accedere a delle cure palliative di qualità laddove si può meglio rispondere a suoi bisogni. Si giungerà a questo obiettivo soprattutto attraverso la collaborazione clinica, la formazione e la ricerca.

Come pensa che la nuova cattedra universitaria di Losanna (la prima nel nostro paese) potrà contribuire alla realizzazione di questo obiettivo?

La creazione di una cattedra è un riconoscimento dell'importanza delle cure palliative da parte della società. È un gesto simbolico. È l'arrivo della voce delle cure palliative nel circuito accademico. È il simbolo di tutto un movimento. Non può fare niente da sola.

Dal suo punto di vista, quali opportunità e ostacoli principali intravede nello sviluppo delle cure palliative in Svizzera?

Una delle più grandi possibilità è il riconoscimento emergente delle cure palliative in Svizzera. «Il fuoco è acceso!» C'è già un grande, fantastico lavoro compiuto, la massa critica c'è. Bisogna prendersi cura di tutte le forze esistenti. Ho anche bisogno di lavorare con queste forze per meglio prenderne la misura.

Sono stupito dall'importanza del movimento che è a favore dell'eutanasia e del suicidio assistito. Per quanto riguarda il dibattito sulla dignità, sono convinto che il cuore delle cure palliative sia la domanda del senso di quello che sta succedendo. Sono anche stupito del fatto che ogni cantone ha la sua legge in materia di sanità e che esse siano così differenti le une dalle altre.

La facoltà di medicina forma dei medici. Quale posto pensa possa avere l'interdisciplinarietà nel suo insegnamento o al suo margine? Come vede la complementarità tra insegnamento disciplinare e interdisciplinare?

È una delle mie priorità. «L'uomo è corpo, mente e anima». Noi siamo insieme per mettere le nostre competenze complementari in sinergia. Questo implica di non comprendere le situazioni in maniera lineare ma in maniera sistemica. Un aspetto importante consiste nel non sentirsi minacciati dalle altre professioni e non sviluppare delle attitudini difensive, di ripiego.

Il campo della medicina palliativa è molto grande. Su quali aspetti metterà un accento privilegiato e perché?

La médecine et les soins palliatifs ont besoin d'un management professionnel. Nous sommes une partie du système de la santé, nous ne pouvons pas nous en tenir à l'écart. Nous devons collaborer et nous développer en trouvant notre place à côté des autres intervenants.

Le fil rouge qui me guidera peut se résumer en deux phrases: «Apprendre à pêcher et tu auras un poisson chaque jour» (Confucius), mais aussi «Optimiser l'accessibilité des soins palliatifs pour chaque patient». Cela doit inspirer et conduire la direction de la recherche en soins palliatifs.

En Suisse, les soins palliatifs ne sont pas une spécialité reconnue par la FMH. À votre avis, que faut-il faire afin que les médecins s'intéressent davantage et soient plus motivés à se former en soins palliatifs?

Cela commence par la formation de base et continue, et se développe en une attitude plus globale. L'éducation en

soins palliatifs est un formidable véhicule pour développer les valeurs humanistes, éthiques et de communication. Cela permet de devenir un professionnel plus complet.

Enfin, José Pereira, elle aura-t-elle la disponibilité nécessaire pour collaborer avec la SSMCP? Si oui, dans quel domaine aimerait-elle développer cette collaboration?

J'ai été vice-présidente de la société canadienne jusqu'en automne 2005 et m'engage dans la Société suisse parce que c'est très important. En anglais, il y a une notion difficilement traduisible, mais qui me tient à cœur et est l'advocacy. Cela signifie «promoteur» ou «porte-parole». À l'avenir, j'envisage d'occuper une fonction de ce type au sein de la SSMCP.

Entretien recueilli à Lausanne le 8 décembre 2005 par Michel von Wyss

Françoise Porchet

Groupe Formation SSMSP: ETAT DES TRAVAUX – printemps 2006

Liste des formations reconnues

À ce jour, 8 formations sont reconnues par la Société suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (cf. liste pages suivantes)

Procédure de reconnaissance des formations

Les formateurs et centres de formation sont invités à envoyer leur projet ou programme de formation en soins palliatifs accompagnés du document suivant dûment rempli – Vers une reconnaissance des formations en soins palliatifs (Berne, mai 2004). Le dossier complet est à envoyer en 2 exemplaires à l'adresse suivante:

Françoise Porchet, responsable du Groupe Formation, Service de la Formation Continue CHUV, Mont-Paisible 16, 1011 Lausanne.

La validité de la reconnaissance est d'une durée de 2 ans. Un montant de CHF 200.00 sera perçu à titre de participation aux frais de reconnaissance.

Principes de reconnaissance

Chaque dossier présenté est traité par deux membres du Groupe Formation de professions et de cantons différents, impliqués en aucune manière dans le dossier présenté. À la lumière des indications fournies et des annexes jointes, les points suivants seront pris en compte :

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

En fonction des documents présentés, chaque dossier peut faire l'objet d'une discussion avec les responsables de la formation concernée. Le comité de la SSMSP est habilité à traiter les recours éventuels.

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez vous adresser à l'adresse f.porchet@palliative.ch.

Journée nationale de la formation 2006

Journée nationale de formation en soins palliatifs

Date: Vendredi 10 novembre 2006

Lieu: Sion, Salle Supersaxo, 10 minutes de la gare à pied, à travers la ville, parking à proximité

Contact: Murielle Pott, Professeure HES, Unité de recherche santé sociale, HEVs2

Tél prof: 027 606 42 29

E-mail: murielle.pott@netplus.ch

Les détails concernant cette journée se trouveront prochainement sur le site www.palliative.ch.

Françoise Porchet

Ausbildungsgruppe der SGPMP: Stand der Arbeiten – Frühling 2006

Liste der anerkannten Ausbildungen

Zur Zeit sind 8 Aus- und Fortbildungen von der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung anerkannt (s. nächste Seite).

Prozedur für Anerkennung von Aus- und Fortbildungen

Die Ausbilder und die Ausbildungszentren werden aufgefordert, Ihre Projekte und Programme in Palliativmedizin sowie das Dokument «Anerkennung der Aus-, Fort- und Weiterbildung in Palliative Care» (Bern, Februar 2006) – vorschriftsgemäss ausgefüllt einzusenden.

Das vollständige Dossier ist in 2 Exemplaren an folgende Adresse zu senden:

Frau Françoise Porchet, Verantwortliche der Aus- und Weiterbildungs-Gruppe, Abteilung der Weiterbildung CHUV, Mont- Paisy 16, 1011 Lausanne

Die Anerkennung ist zwei Jahre gültig
Kostenbeteiligung für die Anerkennung: Fr. 200.–

Anerkennungsprinzipien

Jedes eingereichte Dossier wird von 2 Mitgliedern der Ausbildungs-Gruppe der SGPMP aus unterschiedlicher professioneller und kantonaler Herkunft überprüft. Die Prüfer dürfen auf keine Fall auf irgend eine Weise mit dem eingereichten Dossier in Verbindung stehen. Bei den ein-

gereichten Angaben und Dokumenten werden folgende Punkte in Betracht gezogen:

- Die pädagogische Methoden, der Inhalt und die Ziele des Programmes sind kohärent und sind auf ein Zielpublikum ausgerichtet
- Interdisziplinarität – wesentlicher Faktor der gesamtgesellschaftlichen Behandlung in der Palliativmedizin – ist mindestens inhaltlich und in der Gruppe der Ausbilder vorhanden.

Anhand der eingereichten Dokumente kann jedes Dossier den betreffenden Aus- und Fortbildungsverantwortlichen diskutiert werden. Für allfällige Rekurse ist der Vorstand der SGPMP zuständig

Für zusätzlichen Informationen wenden Sie sich bitte an: f.porchet@palliative.ch

Nationaler Aus- und Weiterbildungstag 2006

Nationaler Tag der Aus- und Weiterbildung in Palliativmedizin

Datum: Freitag, 10. November 2006
Ort: Sion, Salle Supersaxo, 10 Min. zu Fuss vom Bahnhof entfernt, Parkplatz in der Nähe
Kontakte: Murielle Pott, Professor HES, Unité de recherche santé social, HEVs
Telefon: 027 606 42 29
E-mail: murielle.pott@netplus.ch

Detaillierte Angaben zu dieser Nationalen Tagung finden Sie demnächst auf der Website www.palliative.ch

Françoise Porchet

Gruppo formazione SSMCP: Stato dei lavori – primavera 2006

Lista dei membri del Gruppo Formazione

A oggi 8 formazioni sono riconosciute dalla Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative (vedi lista alla pagina seguente)

Procedura di riconoscimento delle formazioni

I formatori e i centri di formazione sono invitati a inviare il loro progetto o programma di formazione in cure palliative accompagnato dai documenti seguenti debitamente compilati «Riconoscimento delle formazioni in cure palliative» (Berna, febbraio 2006).

I dossier completi sono da inviare in duplice copia al seguente indirizzo:

Françoise Porchet, responsabile del Gruppo Formazione, Service de la Formation Continue CHUV, Mont-Paisy 16, 1011 Lausanne.

La validità del riconoscimento è di 2 anni.

La somma di CHF 200.– dovrà essere versata a titolo di partecipazione alle spese di riconoscimento

Principi di riconoscimento

Ogni dossier presentato sarà esaminato da 2 membri del gruppo formazione di professione e cantone differente, non implicati in alcun modo con il dossier presentato.

Alla luce delle indicazioni fornite e dei documenti allegati, i seguenti punti saranno presi in considerazione:

- I metodi pedagogici, i contenuti e gli obiettivi sono coerenti e adattati al pubblico bersaglio della formazione presentata

– l'interdisciplinarietà, fattore essenziale per la presa a carico globale in cure palliative, è presente almeno a livello dei contenuti e del gruppo di insegnanti

In funzione dei documenti presentati, ogni dossier può essere oggetto di una discussione con i responsabili della formazione in oggetto.

Il comitato della SSMCP è abilitato ad esaminare gli eventuali ricorsi.

Per ogni ulteriore informazione, vi potete riferire al seguente indirizzo: f.porchet@palliative.ch.

Giornata nazionale della formazione 2006

Giornata nazionale della formazione in cure palliative

Data: Venerdì 10 novembre 2006

Luogo: Sion, Salle Supersaxo, 10 minuti dalla stazione a piedi, parcheggio nelle vicinanze

Contatto: Murielle Pott, Professeure HES, Unité de recherche santé social, HEVs2

Tel prof: 027 606 42 29

E-mail: murielle.pott@netplus.ch

I dettagli su questa giornata saranno presto disponibili sul sito web www.palliative.ch

Anerkannte Ausbildungen – formations reconnues – formazioni riconosciute

DEUTSCH

PALLIATIVMEDIZIN BASISKURS FÜR ÄRZTINNEN UND ÄRZTE

Niveau A, Zielpublikum: monodisziplinär Ärzte,

Ref.: Dr. Steffen Eychmueller, St.Gallen

Organisation

Krebsliga Schweiz, Kursorganisation Palliative Care, Frau Daniela Wuillemin, Effingerstrasse 40, Postfach 8219, CH-3001 Bern, Tel. 031 389 91 40,

E-mail: Wuillemin@swisscancer.ch,

http://www.swisscancer.ch/dt/content/orange/prof_education_pall_med.php

DEUTSCHSPRACHIGER EUROPÄISCHER WEITERBILDUNGSLEHRGANG «PALLIATIVE CARE» FÜR PFLEGENDE – FORTGESCHRITTENE PRAXIS

Niveau B, Zielpublikum: monodisziplinär, Pflegefachpersonen

Ref.: Frau Cornelia Knipping

Organisation

Beratung, Fort- und Weiterbildung, Onkologie- und Palliativpflege, Zentrum für Tumordiagnostik und Prävention, Rorschacherstr. 150, CH-9006 St.Gallen, Tel.071 243 00 43, E-mail: cknipping@sg.zetup.ch

http://www.cancerworld.org/CancerWorld/eventDetail.aspx?id_sito=1&id_stato=1&id=785

FRANCAIS

SENSIBILISATION AUX SOINS PALLIATIFS HUG

Niveau A, Public-cible: interdisciplinaire, Ref.: Mme Aline Amiguet

Organisation

Centre de formation HUG, Belle-Idée, 2 Ch. du Petit-Bel-Air, 1225 Chêne-Bourg, Tél. 022 305 57 14, E-mail: aline.amiguet@hcuge.ch,

<http://www.hcuge.ch/formation/2005/FPFIPO23.html>

APPROFONDISSEMENT AUX SOINS PALLIATIFS HUG

Niveau B, Public-cible: interdisciplinaire, Ref.: Mme Corinne Divorve

Organisation

Mme Corinne Divorve, Service des formations spécialisées, Belle-Idée, 2 Ch. Du Petit-Bel-Air, 1225 Chêne-Bourg,

Tél. 022 305 42 61, E-mail: corinne.divorve@hcuge.ch,

http://www.hcuge.ch/soins_infirmiers/formation/soins_palliatifs.htm

CERTIFICAT CREP OPTION SOINS PALLIATIFS

Niveau B, Public-cible: monodisciplinaire infirmier,

Ref.: Mmes Marga Duval Cambra et Sophie Ducret

Organisation

ASI/CREP – Centre Romand d'Education Permanente, Ch. de Maillefer 37, CH-1052 Le Mont sur Lausanne, Tél. 021 646 58 38, E-mail: info@crep-asi.ch,

<http://www.crep-asi.ch/formation-programme.htm>

CERTIFICAT D'INFIRMIÈRE CLINICIENNE AVEC OPTION EN SOINS PALLIATIFS

Niveau B, Public-cible: monodisciplinaire infirmier

Ref.: Mmes Marga Duval Cambra et Sophie Ducret

Organisation

ASI/CREP – Centre Romand d'Education Permanente

Ch. de Maillefer 37, CH-1052 Le Mont sur Lausanne

Tél. 021 646 58 38, E-mail: info@crep-asi.ch

<http://www.crep-asi.ch/formation-programme.htm>

FORMATION INTERDISCIPLINAIRE POST-DIPLOME EN SOINS PALLIATIFS

Niveau B, Public-cible: interdisciplinaire, Ref.: Mme Françoise Porchet

Organisation

Service de la Formation Continue de la Direction des Soins

Division de Soins Palliatifs, Hospices/CHUV, Mont-Paisible 16

1011 Lausanne, Tél. 021 314 18 60

E-mail: Catia.Poroli-Chidini@chuv.hospvd.ch

http://www.chuv.ch/dsi/dsi_home/dsi_form_intro/dsi_form_autres/dsi_form_spl.htm

ITALIANO

CORSO INTERDISCIPLINARE DI SENSIBILIZZAZIONE ALLE CURE PALLIATIVE – LIVELLO A

Livello A, Pubblico bersaglio: interdisciplinare

Ref: Sign. Carla Sargenti - Dr Claudia Gamondi Palmesino

Organizzazione

Sign. Ivan Cinesi, Scuola superiore per le formazioni sanitarie

CH-6855 Stabio, Tél. 091 816 48 41

E-mail: decs-ssfs.stabio@ti.ch, <http://www.ssfs.ch>

Billet d'humeur

Le comité de la SPAJ s'est déjà réuni à 3 reprises depuis la journée d'information du 3 novembre 2005, placée sous le thème «Soins palliatifs: valeurs essentielles, soins fondamentaux».

Malgré le succès de cette journée en terme de participation et d'échanges, le comité s'interroge sur les suites à donner à ce genre de manifestation pour éviter que le «soufflé» ne retombe.

En effet, le débat d'idées autour de la prise en charge des patients en fin de vie est actuellement très riche et surtout relayé par les médias (directives de l'ASSM, positions de certains grands hôpitaux comme le CHUV sur EXIT, positions du Conseil fédéral sur l'euthanasie et le suicide assisté, etc.).

Les objectifs 2006 de la SPAJ sont ambitieux (cf. no de décembre), mais nous cherchons notre voie dans cette mouvance.

- Sommes-nous uniquement un relais local de la SSMSP?
- Devons-nous faire entendre notre voix et notre spécificité locorégionale? Et à travers quel type d'organe de communication (presse, présentations publiques de la SPAJ aux professionnels, à la population)?
- Avons-nous surtout les moyens de répondre aux nombreuses interrogations et sollicitations de la population et des professionnels de l'Arc Jurassien?

Il faut rappeler que la SPAJ n'est pas le centre de compétence en soins palliatifs de l'Arc jurassien, puisque c'est la mission de la Chrysalide. La SPAJ n'est pas non plus un centre de formation, ni une équipe mobile.

ARC JURASSIEN

Par ailleurs, nous n'avons toujours aucune reconnaissance réelle au niveau des politiques et des décideurs de la région BEJUNE.

Nous n'avons aucun vrai moyen logistique et aucun mandat pour aller de l'avant dans certains axes définis par l'Assemblée générale en novembre dernier.

Bien sûr, nous savons que le chemin est long et semé d'embûches. Nous savons également que plusieurs jalons importants ont déjà été posés depuis nos 3 ans d'existence. Malgré tout, le comité s'interroge sur les axes d'intervention où la SPAJ peut réellement avoir une influence. Nous sommes en quelque sorte à la recherche, si ce n'est d'une légitimité, du moins d'un «second souffle».

Un des grands moments de l'année 2006 sera néanmoins les journées annuelles de la SSMSP qui se dérouleront en collaboration avec l'ASSM les 13–14 septembre à Neuchâtel et à la Neuveville.

La SPAJ y sera active et directement impliquée dans l'accueil et l'encadrement des participants.

Enfin, notre actuelle présidente, Mme Marguerite Ladner-Rüfenacht, ancienne présidente de la commission des affaires sanitaires et sociales de l'Assemblée interjurassienne, a émis le souhait, pour des raisons privées, de quitter le comité lors de notre prochaine Assemblée générale qui aura lieu le 9 novembre.

Une autre personnalité politique de la région a été sollicitée pour reprendre ce poste et devrait nous donner sa réponse dans les semaines à venir.

Des informations complémentaires sont toujours disponibles sur notre site: www.spaj.ch
Pour le comité: dominique Brand

Mitgliederversammlung

19. April, 17.00–19.00 Uhr, Blumenbergsaal,
Schänzlistrasse 33, 3013 Bern

Die Unterlagen werden den Mitgliedern in der vierten
Märzwoche per Post zugestellt.

BERN

Geschäftstelle:

Nelly Simmen 031 337 70 13 nelly.simmen@dhbern.ch

Quand l'année 2006 commence par les soins palliatifs à l'Espace Médiane

Arcade d'accueil de la Ligue Genevoise contre le Cancer, l'Espace Médiane propose aux personnes malades et à leurs proches une organisation qui les soutient, les oriente et les informe à partir de la reconnaissance de leur expérience individuelle*. C'est aussi un lieu qui accueille les professionnels pour des échanges, des réflexions et la mise à disposition d'une documentation en lien avec différents problèmes de santé et des ressources pour y faire face.

GENÈVE

Cette conception des soins s'accorde parfaitement à la philosophie des soins palliatifs.

En ce début d'année 2006, des activités concernant plus spécifiquement les soins palliatifs et le réseau socio-sanitaire genevois y ont été à nouveau organisées (janvier et février). Sous forme de collations-santé, des thèmes en lien avec les préoccupations des patients, des proches et des professionnels ont été animés par des infirmières spécialisées en soins palliatifs. Les thèmes abordés ont porté sur:

- l'accompagnement des personnes malades dans leurs croyances et besoins spirituels
- les directives anticipées, comment les préparer...
- quels soins, accompagnement et qualité de vie dans le grand âge

D'autre part, pour favoriser les échanges avec le grand public, la Ligue Genevoise contre le Cancer propose un groupe de soutien «café-rencontre soins palliatifs» mensuel jusqu'au mois de juin. Ce moment d'écoute et de partage devrait permettre de mieux faire connaître les offres et l'accès aux soins palliatifs, de découvrir des possibilités d'accompagnement et d'amélioration de la qualité de vie

des personnes et de partager les expériences vécues des uns et des autres.

La collaboration dans l'animation de ces événements donne l'occasion à plusieurs membres de notre section de participer activement à la diffusion de la philosophie des soins palliatifs auprès de la population et des professionnels du canton de Genève.

Pour le comité de l'AGMSP: Pili Balmer et Gisèle Schärer

Pour plus d'information <http://www.lgc.ch>
Pour contact E-mail: p.balmer@mediane.ch

* cf article Nr 02/2004, Régions, Genève

Mittwoch, 17.Mai 2006

- 18.00 Uhr: 4. Generalversammlung
18.45 Uhr: Kulturelle und religiöse Aspekte in der «End-of-Life-Care»

Ort: St. Claraspital, Mehrzweckraum 5. Stock,
Kleinriehenstrasse 30, 4036 Basel
Eintritt frei

NORDWESTSCHWEIZ

21 février 2006: La section vaudoise de soins palliatifs est née!

A l'heure où la section vaudoise de soins palliatifs voit le jour et où, simultanément, notre canton est doté d'une chaire de soins palliatifs, il est essentiel de se rappeler que, depuis 1976 déjà, la réflexion autour du thème des soins palliatifs était en route en pays vaudois. Relevons une fois encore le travail remarquable des pionniers – parmi lesquels Paul Beck et le Dr Laurent Barrelet – de même que celui de tous les collègues des CTR, premiers établissements vaudois à intégrer les soins palliatifs dans leur mission.

Le Canton de Vaud n'a toutefois pas attendu la création d'une section vaudoise pour développer d'une manière coordonnée les soins palliatifs, ceci grâce à l'effort de travail effectué dans le cadre du Programme Cantonal Vaudois de développement des soins palliatifs. Dans le cadre des réseaux, des unités de soins palliatifs et des équipes mobiles oeuvrent quotidiennement pour assurer une qualité de soins optimale aux personnes gravement malades et à leurs proches.

La toute nouvelle section palliative vaud s'est fixée les buts suivants:

- Formaliser les liens entre les acteurs de soins palliatifs du Canton de Vaud et la SSMSP
- Fédérer les forces existantes afin d'augmenter le partage de compétences des praticiens
- Favoriser les synergies pour la formation et la recherche en soins palliatifs

- Soutenir et étendre le développement des soins palliatifs en collaboration avec le Programme Cantonal Vaudois
- Mieux faire connaître les soins palliatifs au niveau du public et des autorités politiques

Son comité est composé de:

- Dominique Anwar, médecin
- Michel Beauverd, médecin
- Yvan Bourgeois, infirmier
- Catherine Hoenger, cheffe du programme cantonal vaudois de soins palliatifs
- Daniel Pétremand, pasteur aumônier
- Françoise Porchet, infirmière
- Josiane Pralong, médecin
- Gérard Pralong, médecin

Plus de 60 personnes ont participé à l'assemblée générale constitutive, montrant par là leur intérêt manifeste et surtout leur soutien.

Programme cantonal, chaire de soins palliatifs, section palliative vaud, motivation des acteurs de soins palliatifs à tous les niveaux, professionnels et bénévoles: tous les ingrédients sont réunis pour assurer des collaborations fructueuses et un bel avenir aux soins palliatifs vaudois, en lien avec les sociétés nationale et européenne.

Françoise Porchet, présidente

VAUD

ZÜRICH

Die Idee «netzlunch» – nächste Schritte von palliative care – NETZWERK ZÜRICH

Der Vorstand von palliative care – NETZWERK ZÜRICH beschäftigt sich intensiv mit der Frage, in welcher Form die Entwicklung von Palliative Care heute am besten und sinnvollsten unterstützt werden kann. Die Interessen und Bedürfnisse der Einzel- und Kollektivmitglieder sind vielfältig und komplex geworden. Gewünscht werden Beratung, konkrete Pflege und medizinische Versorgung, Information, Fortbildung, Vernetzung, Lobbying, Beratung politischer und behördlicher Gremien, Forschung und Entwicklung, Organisation von Veranstaltungen, Öffentlichkeitsarbeit und Mittelbeschaffung – um nur einige zu nennen. Die gleichzeitige Arbeit auf individueller und kollektiver Ebene, die Beratung, Pflege und Betreuung von PatientInnen und ihren Angehörigen sowie die Vernetzungs- und politische Arbeit, Durchführung von Informations- und Diskussionsforen, Fallbesprechungen, Schulungen und Vorträgen ist zeit- und kostenintensiv.

Diese von vielen Fachleuten und interessierten Laien geleistete Aufbauarbeit hat Früchte getragen. Palliative Care hat sich durchgesetzt und ist zu einem Begriff geworden, der in vielen stationären und ambulanten Organisationen, bei Praxen und Dienstleistern im Gesundheitswesen nicht mehr wegzudenken ist. Das Angebot ist vielfältig und unübersichtlich. An Stelle von grundsätzlicher Aufklärung und Information ist heute die Vernetzung und Koordination zwischen den einzelnen Anbietern dringend notwendig.

Die öffentlichen Forumsveranstaltungen von palliative care – NETZWERK ZÜRICH entsprechen nicht mehr einem breiten Bedürfnis, weder von Seiten der Fachpersonen noch von Seiten der Patienten und Angehörigen. So erscheint es logisch und konsequent, die Idee unseres Namens «netzwerk» neu zu betrachten und den aktuellen Bedürfnissen entsprechend zu interpretieren. Palliative Care wird von verschiedensten Organisationen und Einzelpersonen angeboten, die Vernetzung untereinander ist jedoch gering, was eine Zusammenarbeit zum Wohl der Patientinnen und Patienten sowie eine sinnvolle Nutzung der verschiedenen Ressourcen erschwert. Ausserdem bemüht sich jede Organisation individuell um finanzielle Mittel und behördliche Unterstützung, zum Teil bestehen Konkurrenzsituationen. Es gibt wenig Möglichkeit, Interessen gemeinsam und wirkungsvoll zu vertreten.

Hier sieht palliative care – NETZWERK ZÜRICH die Notwendigkeit eines zukünftigen Engagements. Neben der individuellen Hilfe und Beratung von Einzelpersonen möchten wir unseren Kollektivmitgliedern als Dienstleistung die Vernetzung, Informationsvermittlung in Form von gemeinsam zugänglichen Datenbanken, gemeinsame Interessenvertretung gegenüber Behörden und Politikern sowie Diskussions- und Austauschforen anbieten.

Um herauszufinden, ob dieses Angebot tatsächlich einem Bedürfnis entspricht, haben wir zwölf kleine und grosse, ambulant und stationär arbeitende Dienstleistungsanbieter zu einem ersten «netzlunch» eingeladen. Das Treffen hat über Mittag stattgefunden, mit einer informellen Lunchpause dazwischen, was fast allen Eingeladenen die Teilnahme ermöglicht hat. Die Antworten auf unsere Fragen, ob überhaupt und welche gemeinsamen Anliegen wir vertreten sollen und auf welchen Ebenen, sind durchwegs positiv und vielfältig. Die Idee, palliative care – NETZWERK ZÜRICH als gemeinsame Interessenplattform zu nutzen, ist gut angekommen. Die Notwendigkeit einer breiten Vernetzung, transparenter gegenseitiger Information und Ressourcennutzung auf vielen Ebenen ist allen involvierten Partnerorganisationen und -betrieben bewusst.

Da palliative care – NETZWERK ZÜRICH kein Dienstleistungsbetrieb mit eigenen Interessen ist, bietet es sich als ideale Plattform, Informationsdrehscheibe und Ansprechpartner für Behörden, Politiker, Medien und Öffentlichkeit an und kann die Anliegen und Interessen der einzelnen Anbieter wirkungsvoll vertreten.

Nun werden wir als nächsten Schritt die vielen Antworten, Anliegen und Bedürfnisse, die wir am ersten «netzlunch» gesammelt haben auswerten und konkrete Vorschläge erarbeiten. Diese sind z.B. die Schaffung einer optimalen gegenseitigen Transparenz über Angebot und Ressourcen, die Form der Diskussion und Aufnahme gemeinsamer Anliegen, die Form unseres Engagements bei Behörden, Politikern und Geldgebern.

Die positive Resonanz auf unser Angebot freut uns sehr und ermöglicht uns, einen weiteren Beitrag zur Entwicklung von Palliative Care in der Region Zürich zu leisten.

Monika Obrist

Corsi lega svizzera contro il cancro En langue italienne

April

10/11 avril 2006

«Migliorare la comunicazione»

Seminario per medici e infermieri in oncologia

Informations: Ariane Lobsiger

Cours ligue suisse contre le cancer En langue française

Mai

4.–6 mai 2006

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

Informations: Ariane Lobsiger

Informationen und Anmeldung/ informations et inscriptions

Krebsliga Schweiz/Ligue suisse contre le cancer

Daniela Wullemin, Tel. 031 389 91 40

E-Mail: wullemin@swisscancer.ch

Ariane Lobsiger, Tel. 031 389 91 29

E-Mail: lobsiger@swisscancer.ch

Krebsliga Schweiz, Effingerstrasse 40

Postfach 8219, 3001 Bern

Online Anmeldung/inscriptions:

www.swisscancer.ch

Septembre

8/9 septembre & 29/30 septembre 2006

Médecine palliative – cours de base pour les médecins

Yverdon-les-Bains

Informations: Daniela Wullemin

März/mars

24.03.2006

Cure palliative et stato confusionale acuto

Educazione permanente ASI

Info: Tel. 091 682 29 31

28.03.2006, 19.30 Uhr

Palliative Care Netzwerk Zürich

Generalversammlung

Ort: Universitätsspital, Zürich

Info: Palliative Care Netzwerk Zürich,

Tel. 044 240 16 20

29.03.2006 ab 09.30 Uhr

Kurzseminar Interne Audits und

Selbstbewertung

Ort: Kantonsspital St.Gallen,

Info und Anmeldung:

Madeleine Dinkel, Tel. 071 494 35 50,

madeleine.dinkel@kssg.ch

30.03.2006, 14–17 Uhr

Palliative Care Forschungsnetzwerk

Schweiz

Réseau de Recherche en soins palliatifs

Suisse

Ort: Haus der Krebsliga, Effingerstr. 40,

3001 Bern, Info: florian.strasser@kssg.ch

30. – 31. 03. 2006

Corso interdisciplinare di sensibilizzazione

alle cure palliative,

Scuola superiore per le formazioni sanitarie,

Stabio

Info: 091 816 48 41,

info@ssfs.ch; www.ssfs.ch

April/avril

3.–5.04.2006

Trauer verstehen

Einführung in die Psychologie des Trauerns und die Praxis der Trauerbegleitung

Kursleitung: Matthias Mettner, Jacqueline

Sonego Mettner

Ort: Hirschengraben 50, 8001 Zürich

Info: Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch,

19.04.2006, 17.00–19.00

Palliative Care Netzwerk Bern

Mitgliederversammlung

Ort: Blumenbergsaal, Schänzlistr. 33,

3013 Bern

20.–22.04.2006

4. Internationales IFF – ÖRK Symposium
«Sterbefall Mensch. Wie werden wir
morgen leben und Sterben?»
Ort: Wien
Info: IFF Palliative Care und OrganisationsEthik, A-1070 Wien
iff.pallorg@uni-klu.ac.at;
www.iff.ac.at/pallorg

27.–28.04.2006, 8.–9.06.2006

Mort, foi, accompagnement
Comprendre les discours et les pratiques
chrétiennes autour de la mort
Ort : Université de Fribourg
Info : Service de Formation continue,
Université de Fribourg
Tel. 026 300 73 47, formcont@unifr.ch,
www.unifr.ch/formcont.

27.–29. 04 2006

11. intern. Seminar: Palliativbetreuung
von Tumorkranken
Interprofessionelle Aspekte einer um-
fassenden palliativen Betreuung Lei-
tungsteam: C. Knipping MAS, A Glaus
PH.D, L. Dietrif, Prof. Dr. H.-J. Senn
Ort: Kartause Ittingen,
Warth b. Frauenfeld
Infos: Kongress-Sekretariat/ESO-d,
CH-9006 St.Gallen,
Tel. 071 243 00 32, eso-d@sg.zetup.ch,
www.zetup.ch

Mai/mai

02.06.2006

Information «Label für Qualitätsentwick-
lung in Palliative Care»
Leitung: Martin Rothenbühler, Sanacert
Ort: Olten, Info: michel.vonwyss@ne.ch

03.06.2006

Information «Label pour des Soins Pallia-
tifs de Qualité»
Dirigée par Martin Rothenbühler,
Sanacert, Ort : Lausanne, Av. Dickens 6
Info: michel.vonwyss@ne.ch

08.–12.05.06

«Palliative Care, Kommunikation und
Ethik am Ende des Lebens»
Modul: Politik, Finanzierung,
Öffentlichkeitsarbeit und Sponsoring
Ort: Sion
Info: Institut Universitaire Kurt Bösch,
Postfach 4176, CH-1950 Sion 4
Dr. Valeria Ferrari, valeria.ferrari@iukb.ch,
Tel. +41 27 205 73 00

11.05.2006

Cure palliative e dolore
Luogo: Lugano
Educazione permanente ASI,
Info: Tel 091 682 29 31
segretariato@asiticino.ch

17.05.2006

18.00 Uhr Palliativnetz Nordwestschweiz
18.45 Uhr 4. Generalversammlung
Kulturelle und religiöse Aspekte in der
End-of-Life-Care
Ort: St. Claraspital, Kleinriedenstr. 30,
4036 Basel

17.–19.05.2006

Corso interdisciplinare di sensibilizzazione
alle cure palliative, livello A
Scuola superiore per le formazioni sani-
tarie, Stabio
Info: 091 816 48 41, info@ssfs.ch,
www.ssfs.ch

26.–28.052006

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

Juni/juin

13.–14. Juni 2006

1. Internationaler palliative care Kongress
Thema: Mehr Lebensqualität durch Inte-
gration?
Ort: Friedrichshafen/Bodensee,
Graf Zeppelin-Haus
Info: +49 (0)75439305-32,
www.home-care-kongress.de

22.06.2006

«Sterben dort, wo man zuhause ist»
Lebensqualität bis zuletzt als interdiszip-
linäre Aufgabe
Tagung; Ort: Kunsthaus Zürich, 1,
8001 Zürich
Info: Palliative Care + Organisationsethik,
8124 Maur ZH, Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

26.–28.06.2006

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben
Kursleitung: Dr. med. Roland Kunz, Matthe-
as Mettner, Jacqueline Sonogo Mettner
Ort: Zentrum für Weiterbildung / Univ.
Zürich, 8057 Zürich
Info: Palliative Care + Organisationsethik,
8124 Maur ZH;
Tel. 044 980 32 21; info@weiterbildung-
palliative.ch

28.06.2006

Journée nationale de la qualité: «Label
pour des soins palliatifs de qualité»
Nationaler Qualitätstag: «Label für Quali-
tätsentwicklung in der Palliative Care»
Ort: Hotel Ador, Bern
Info: michel@vonwyss.ch

Juli/juillet

03.–07. Juli 2006

Teampflege, Transparenz, Dokumenta-
tion, Qualitätsentwicklung und Super-
vision
Ort: Sion
Info: Institut Universitaire,
Kurt Bösch, Sion
Tel. +41 27 205 73 00;
valeria.ferrari@iukb.ch,

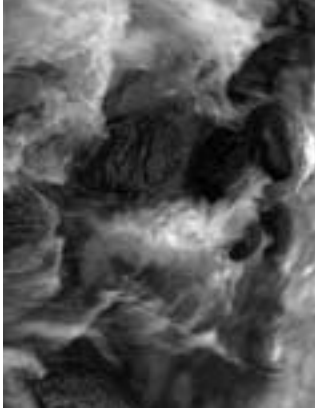
September/septembre

13.–14.09.2006

Jahrestagung und Generalversammlung
SGPMP
Journée annuelle et Assemblée générale
de la SSMSP
Ort/Lieu: La Neuveville et /Neuchâtel
Info: admin@palliative.ch

21.–22.09.2006

10. Intern. Seminar: Onkologische
Krankenpflege-Fortgeschrittene Praxis
Aktuelle, klinische, psychosoziale und
medizinische Aspekte aus der Onkologie-
pflege – wissenschaftlich betrachtet.
Leitungsteam: Dr. A. Glaus Ph.D.,
M. Fliedner, MSN, C. Knipping MAS,
E. Wimmer MNS cand.
Ort: Olma-Hallen, St.Gallen
Infos: Kongress-Sekretariat/ESO-d,
CH-9006 St. Gallen,
Tel. 071 243 00 32, eso-d@sg.zetup.ch



■ Impressum

Herausgeber / Editeur / Editore



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

palliative.ch

Société Suisse de Médecine et de
Soins Palliatifs (SSMSP)

Società Svizzera di Medicina e
Cure Palliative (SSMCP)

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



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

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs (CF), Zürich

c.fuchs@palliative.ch

Dr. Claudia Gamondi (CG), Lugano

mcpalm@hotmail.com

Cristina Steiger (CS), Lugano

c.steiger@palliative.ch

Dr. Sophie Pautex (SP), Genève

s.pautex@palliative.ch

Dr. Florian Strasser (FS), St.Gallen

f.strasser@palliative.ch

Gisèle Schärer (GS), Genève

g.schaerer@palliative.ch

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

m.vonwyss@ne.ch

Nelly Simmen (NS), Bern

nelly.simmen@dhbern.ch

Adressen / Adressen / Indirizzi

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs, Geschäftsstelle SGPMP, Seebahnstr. 231,
8004 Zürich, Tel. 044 240 16 21; admin@palliative.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 55.– EUR 40.–

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

Erscheinungsweise / Parution / Pubblicazione

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

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

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

Redaktionsschluss / Limite rédactionnelle /

Termine redazionale

15.02, 15.05, 15.08, 15.11.2006

Auflage / Edition / Edizione

1736 Exemplare/exemplaires/esemplari

(beglaubigt/certifié/certificato WEMF2004)

Layout und Druck / Layout et impression /

Layout e stampa

E-Druck AG

PrePress & Print

Lettenstrasse 21, 9009 St.Gallen

Telefon 071 246 41 41

info@edruck.ch

www.edruck.ch

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitle palliative.ch

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

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

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

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

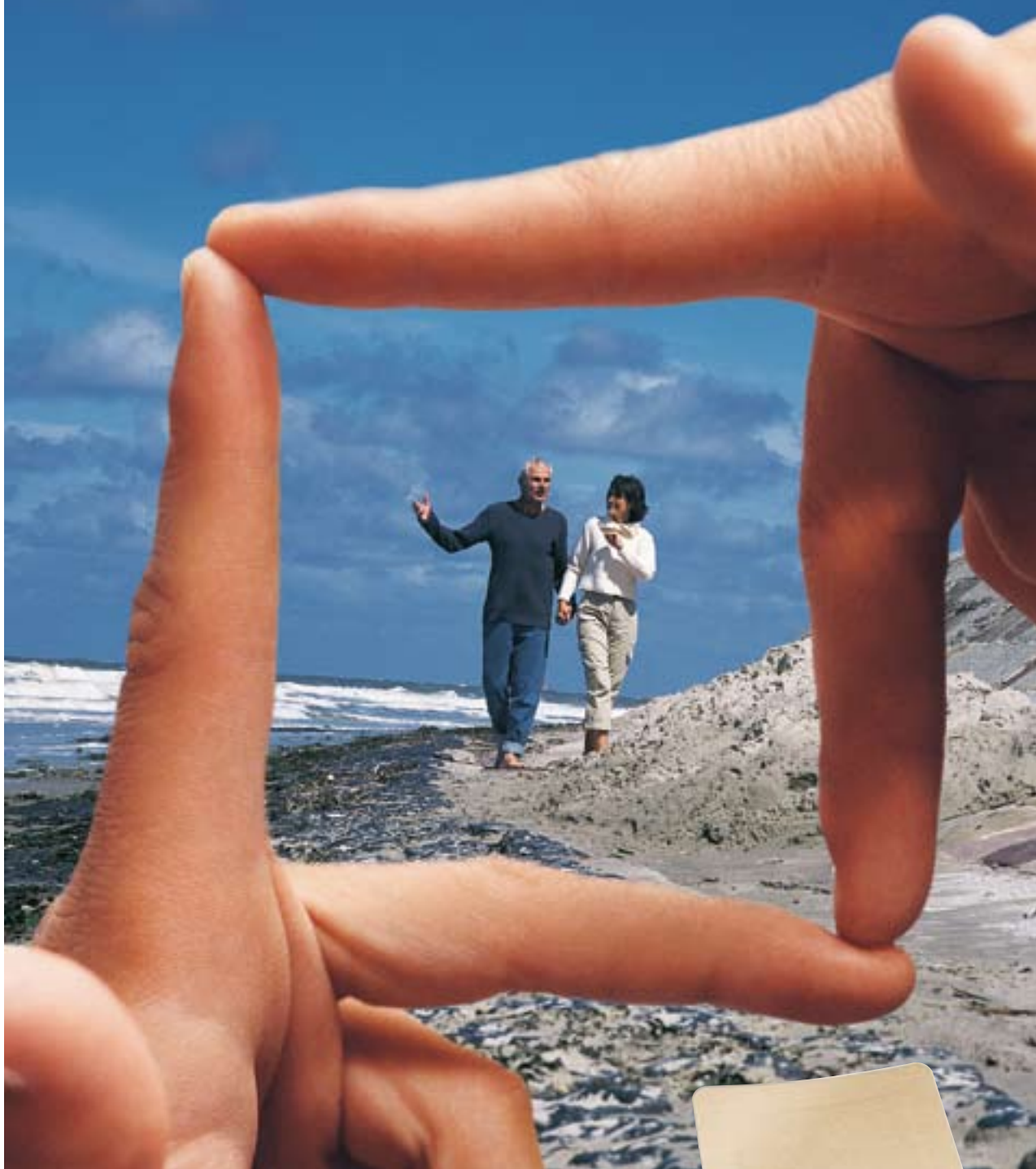
Unerwünschte Nebenwirkungen: Opioidtypische Nebenwirkungen wie Übelkeit, Schwindel, Müdigkeit, Erbrechen, Verstopfung und lokale Hautreaktionen wie Erythem oder Juckreiz. Bei Überdosierung ist die Entfernung des Pflasters und eine stete Überwachung notwendig. **Packungen:** 5 und 10 TTS (Pflaster) zu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

A†

Ausführliche Angaben siehe Arzneimittel-Kompendium der Schweiz.

Vertrieb

Grünenthal Pharma AG,
8756 Mitlödi



Transtec®

3 Tage Schmerzkontrolle zum Aufkleben

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



BUPRENORPHIN MATRIXPFLASTER

Transtec®

Kontrolliert den Schmerz