

Nr. 04/2008  
Winter  
Hiver  
Inverno

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

# palliative.ch



Gemeinsam für ein Leben bis zuletzt  
*Accompagner la vie jusqu'au bout*

Sondernummer / Numéro spécial / Numero speciale



Nationale  
Konsensustagung  
2008  
*Journée nationale  
de consensus*

3. – 4.12.2008  
*Biel/Bienne*

20 Jahre palliative ch  
20 ans palliative ch



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

[www.congress-info.ch/palliative](http://www.congress-info.ch/palliative)  
ab Oktober 2007 / à partir d'octobre 2007

**palliative ch  
wird 20**

**palliative ch  
a 20 ans**

**palliative ch  
ha 20 anni**

**Swiss End-of-Life  
Care Coalition**

03	<b>Editorial de Pascal Couchepin</b> , Président de la Confédération	35	Palliativnetz Ostschweiz
	<b>Editorial von Pascal Couchepin</b> , Bundespräsident	36	Associazione Ticinese di Cure palliative
	<b>Editoriale di Pascal Couchepin</b> , Presidente della Confederazione	37	Soins palliatifs – Valais / Palliative Betreuung Wallis
	<b>Zum 20. Geburtstag von palliative ch</b> <b>Pour le 20ème anniversaire de palliative ch</b> <b>per il 20simo anniversario di palliative ch</b>	38	Palliative Vaud
04	Françoise Porchet	39	Palliativ Zentralschweiz
	<b>Naissance et croissance de notre Société nationale de soins palliatifs</b>	39	Palliative Care Netzwerk Zürich/Schaffhausen
05	Geburt und Entwicklung unserer nationalen Palliativgesellschaft		
07	Nascita e sviluppo della nostra Società nazionale di cure palliative		
	<b>Swiss Palliative Care Award: die Preisträger / les lauréats / I laureati</b>		
09	<b>Danielle et Paul Beck</b> (Josiane Pralong)	41	Vision / Vision / Visione
10	<b>Georges Neuhaus</b> (Andrea Fischer Schulthess)	41	Steffen Eychmüller
11	<b>Martin Rothenbühler</b> (Michel von Wyss)	41	<b>palliative ch in 10 Jahren</b>
12	<b>Susan Porchet Munro</b> (Claude Fuchs)	42	palliative ch dans 10 ans
	<b>Baustellen / Chantiers / Cantieri</b>	43	palliative ch tra 10 anni
13	Steffen Eychmüller, Margareta Schmid, Marianne Müller		
	<b>Stand der Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz – Bestandesaufnahme 2008</b>		
14	Développement des soins palliatifs en Suisse: état des lieux 2008		
15	Lo stato dell'arte delle Cure Palliative in Svizzera – Inventario 2008		
17	Sylviane Bigler	46	Rosette Poletti
	<b>Le groupe de travail «Qualité» de palliative ch</b>	46	<b>Laissez-moi coudre mon dernier manteau – autodétermination et besoins</b>
17	Die Arbeitsgruppe «Qualität» von palliative ch	46	Den letzten Mantel mache ich selbst – Selbstbestimmung und Bedürfnisse
18	Il gruppo di lavoro «Qualità» di palliative ch	47	Lasciatemi cucire il mio ultimo mantello – autodeterminazione e bisogni
19	Dr. Claudia Gamondi	48	Suresh Kumar
	<b>News dal SwissEduc</b>	48	<b>Un progetto di cure palliative nel vicinato – implementazione in una comunità locale</b>
19	Neuigkeiten von SwissEduc	50	Palliative Care als Nachbarschaftsprojekt – eingebettet in eine lokale Gemeinschaft
22	Nouvelles de SwissEduc	51	Un projet de soins palliatifs dans le voisinage – porté par la population locale
23	Murielle Pott	52	<b>Swiss End of Life Care-Koalition: Weshalb?</b>
	<b>La recherche en soins palliatifs en Suisse – un potentiel de croissance à exploiter</b>	53	Une coalition «Swiss End of Life Care»: pourquoi?
24	Palliative Care-Forschung in der Schweiz – ein Wachstumspotential, das genutzt werden sollte	54	Una coalizione «Swiss End of Life Care»: perché?
26	La ricerca in cure palliative in Svizzera – un potenziale di crescita da sfruttare	55	Christine Egerszegi-Obrist
28	Esther Schmidlin	55	<b>Wie viel darf Sterben kosten?</b>
	<b>Was läuft bei der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC)? – Aktivitäten und Schwerpunkte</b>	56	Mourir – combien cela doit-il pouvoir coûter?
29	Association européenne de soins palliatifs (EAPC): quoi de neuf? – Activités et centres d'intérêt	58	Morire – quanto può costare?
30	Aggiornamento dalla Società europea di cure palliative (EAPC): attività e centri di interesse	60	Steffen Eychmüller
	<b>Unsere Sektionen / Nos sections / Le nostre sezioni</b>	60	<b>Palliative Care – Spezialität oder Grundversorgung?</b>
31	Soins Palliatifs Arc jurassien	61	Les soins palliatifs – affaire de spécialiste ou de généraliste?
32	Palliative Care Netzwerk Kanton Bern	62	Cure palliative – Specialità o assistenza di base?
33	Association Genevoise de Médecine et de Soins palliatifs	63	Pierre-Yves Maillard
33	Palliativnetz Graubünden	63	<b>La qualité en fin de vie – une priorité politique?</b>
35	Palliativnetz Nordwestschweiz	63	La qualità alla fine della vita – una priorità politica?
		64	Qualität am Lebensende – eine politische Priorität?
	<b>Kalender / Calendrier / Calendario</b>		
65	Kalender / Calendrier / Calendario		
67	Impressum		



Pascal Couchebin

## Éditorial

*La Société «palliative ch» s'engage depuis 20 ans pour améliorer la qualité des soins en faveur des personnes souffrant de maladies chroniques évolutives ou en fin de vie. Au cours des deux dernières décennies, les choses ont beaucoup progressé dans ce domaine grâce à un engagement important et à un travail inlassable. Je tiens à féliciter cette organisation et à la remercier de ses efforts.*

*En raison de l'évolution démographique et du prolongement du cours des maladies, les tâches liées au suivi des personnes en fin de vie vont s'intensifier ces prochaines années. Il s'agit de mettre la personne et ses besoins réels au centre de l'accompagnement en intégrant étroitement les proches. Cette étape des derniers mois d'existence est souvent marquée par l'angoisse et l'insécurité. Les soins palliatifs permettent d'offrir la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès. Nous avons initié, en collaboration avec les cantons, un processus visant à promouvoir les soins palliatifs en Suisse. Je salue par conséquent la tenue de Journées nationales telles que celles organisées à Bienne les 3 et 4 décembre 2008.*

*Ce congrès servira notamment à jeter les bases d'un consensus national autour des soins palliatifs. L'initiative «Swiss end of Life Care», une coalition d'institutions, d'autorités et d'associations concernées par cette problématique, sera lancée à cette occasion. Elle vise à fédérer tous les efforts entrepris en vue de renforcer les soins palliatifs en Suisse. Le travail en réseau permet de mobiliser diverses compétences et ressources au service du patient et d'améliorer la continuité de sa prise en charge. Il est souhaitable que des soins et un accompagnement de qualité durant la dernière phase de vie soient proposés à plus large échelle dans notre pays. Le congrès promet d'être très stimulant à cet égard si l'on en croit le programme aussi riche qu'intéressant.*

Pascal Couchebin  
Président de la Confédération

## Editorial

*Seit 20 Jahren setzt sich die Gesellschaft palliative ch für die bestmögliche Qualität der Betreuung von Personen mit chronischen fortschreitenden Krankheiten oder am Lebensende ein. In diesen zwei Jahrzehnten ist dank grossem Einsatz und unermüdlicher Arbeit viel geleistet und erreicht worden. Dafür möchte ich der Organisation meine herzliche Gratulation und meinen Dank aussprechen.*

*Aufgrund der demografischen Entwicklung und verlängerter Krankheitsverläufe werden die Aufgaben im Bereich der Betreuung von Personen in der letzten Lebensphase in den nächsten Jahren weiter zunehmen. Es gilt, den Menschen und seine reellen Bedürfnisse in den Mittelpunkt der Pflege und Begleitung zu stellen, wobei die Angehörigen eng mit einzubeziehen sind. Diese Phase der letzten Lebensmonate ist oft von Ängsten und Unsicherheit gezeichnet. Palliative Care trägt dazu bei, eine möglichst hohe Lebensqualität bis zum Lebensende zu erhalten. Wir haben zusammen mit den Kantonen einen Prozess zur Förderung von Palliative Care in der Schweiz eingeleitet. Daher begrüsse ich es sehr, dass Veranstaltungen wie die Jahres- und Konsensustagung von palliative ch vom 3. und 4. Dezember 2008 in Biel durchgeführt werden.*

*An diesem Kongress soll insbesondere der Grundstein für einen nationalen Konsens im Bereich Palliative Care gelegt werden. Die Initiative «Swiss end of Life Care», eine Koalition von betroffenen Institutionen, Behörden und Vereinigungen, wird bei dieser Gelegenheit lanciert. Sie hat zum Ziel, sämtliche Anstrengungen zur Förderung von Palliative Care in der Schweiz zu bündeln und dadurch zu stärken. Ein vernetztes Vorgehen gestattet es, verschiedene Kompetenzen und Ressourcen im Dienste des Patienten zu mobilisieren und die Kontinuität seiner Betreuung zu verbessern. Für die Zukunft ist zu wünschen, dass qualitativ hochstehende Pflege und Begleitung in der letzten Lebensphase in unserem Land auf breitestmöglicher Basis verfügbar und zugänglich sind. Die Tagung mit ihrem vielfältigen und spannenden Programm verspricht hierzu wichtige Impulse zu liefern.*

## Editoriale

*La società «palliative ch» si adopera da vent'anni per garantire la migliore qualità delle cure alle persone affette da malattie croniche evolutive e ai malati terminali. In questi due ultimi decenni di grande impegno e infaticabile lavoro sono stati raggiunti risultati notevoli. Vorrei pertanto esprimere le mie più sincere congratulazioni a questa organizzazione per il suo prezioso operato.*

*A seguito dell'evoluzione demografica e del prolungamento dei corsi delle malattie, i compiti legati all'assistenza dei malati terminali sono destinati a crescere nel corso dei prossimi anni. È necessario porre la persona al centro del processo di accompagnamento puntando sullo stretto coinvolgimento dei familiari. La fase terminale della vita è spesso scandita da angosce e incertezza. La medicina palliativa permette di assicurare la migliore qualità di vita possibile fino al decesso. In collaborazione con le autorità cantonali abbiamo avviato un processo per promuovere in Svizzera le cure palliative. Sono dunque particolarmente lieto che siano organizzate giornate nazionali sul tema come quelle previste a Bienne il 3 e 4 dicembre 2008.*

*Il congresso servirà in particolare a gettare le basi per un consenso nazionale sulle cure palliative. Durante le due giornate di Bienne sarà lanciata l'iniziativa «Swiss End of Life Care», una coalizione formata da istituzioni, autorità e associazioni attive in questo ambito il cui obiettivo è quello di federare tutti gli sforzi profusi per consolidare le cure palliative in Svizzera. Il lavoro in rete permette di mobilitare competenze e risorse diverse al servizio dei pazienti e di migliorare la continuità della loro assistenza. È auspicabile che nella fase terminale della vita siano proposti nel nostro Paese cure e un accompagnamento di qualità su una scala più ampia possibile. Tenuto conto del programma molto ricco e interessante, il congresso promette di fornire importanti stimoli in questa direzione.*

Françoise Porchet

## Naissance et croissance de notre Société nationale de soins palliatifs

### Contexte historique

C'est à Genève, en 1986, qu'eut lieu la 1ère rencontre francophone de soins palliatifs à l'initiative du Dr C.-H. Rapin et de son équipe interdisciplinaire des Hôpitaux Universitaires de gériatrie. Cette rencontre connut un succès inespéré – plus de 600 participants – et donna naissance à l'ouvrage collectif intitulé «Soins Palliatifs, mythe ou réalité? Une nouvelle approche de la médecine»<sup>1</sup>. Deux ans plus tard, à Genève également, se tenait le congrès «Les soins palliatifs, quelles perspectives?» qui accueillit 1400 professionnels de la santé venus de France, d'Angleterre, du Canada et de Suisse, à la suite duquel fut publié l'ouvrage collectif «Fin de vie, nouvelles perspectives pour les soins palliatifs»<sup>2</sup>.

La même année, en 1988, c'est grâce à la réunion d'un petit groupe de professionnels de disciplines essentiellement médicales que naquit la Société Suisse de Médecine Palliative. Laurent Barrelet (oncologie), Eric Buchser (anesthésie), Nago Humbert (psychologie), Roberto Malacrida (soins intensifs), Charles-Henri Rapin (gériatrie), Bernard Rüedi (médecine interne), Walter Seiler (gériatrie), membres fondateurs, représentaient nos trois régions linguistiques. «Pour faire prendre conscience au monde médical de l'existence et des exigences des soins palliatifs, pour leur donner un statut et une identité, il était souhaitable de les lier à une société médicale suisse.»<sup>3</sup>

Dans le Bulletin des Médecins suisses du 18 mai 1988, suite à l'assemblée constitutive de notre société, on peut lire que «la médecine palliative est une médecine très exigeante, qui oblige d'aborder tous les aspects de la personne malade et qui ne saurait être considérée comme une médecine minimale faite de bonne volonté et d'abstention. Cette nouvelle société est donc née de l'idée de promouvoir une médecine qui comprend tous les traitements et les soins, médicaux, chirurgicaux, psychologiques ainsi que le soutien spirituel destinés à améliorer le confort d'un malade pour lequel un traitement curatif seul est devenu inapproprié.»

Dès ses débuts, la Société ouvrit ses portes aux infirmières désireuses d'en faire partie, elles qui étaient en contact étroit avec le malade et de ce fait complètement impliquées dans les prestations de soins palliatifs. A noter qu'en 1995, l'appellation de la Société a été modifiée, sur la demande conjointe de deux infirmières, désireuses que les soins infirmiers soient mieux représentés par

l'institution nationale; elle est donc devenue dès lors la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. Plus tard, en 2004, c'est l'appellation «palliative ch» qui sera choisie pour désigner le domaine des soins palliatifs et de la médecine palliative, appellation anglophone certes, mais compréhensible dans nos trois langues.

Concomitamment à ce qui se passait en Suisse, le 1er congrès européen de soins palliatifs fut organisé en 1988 à l'Université de Milan, en Italie. C'est à la suite de ce congrès que fut fondée, à l'initiative du Professeur Vittorio Ventafridda, l'Association Européenne de Soins Palliatifs<sup>4</sup>.

### Bref survol des journées nationales

L'assemblée générale a fourni chaque année à nos membres l'occasion de se réunir et de débattre autour d'un thème lié aux soins palliatifs. Le tableau suit de page met en évidence la diversité des sujets traités.

### Quelques événements marquants

- En 1999, la SSMP a organisé, en collaboration avec l'EAPC, le 6ème Congrès européen de soins palliatifs, sur le thème «Le Temps». Cet événement rencontra un franc succès par la venue à Genève de 2350 participants des 5 continents.
- Le 1er février 2001, c'est en étroite collaboration avec la Ligue Suisse contre le Cancer, que nous avons mis sur pied au Forum de Fribourg la Journée Nationale de Consensus, lors de laquelle fut présenté et plébiscité le Manifeste de Fribourg. Ce document – 5 ans, 5 buts – présentait les grands axes de développement des soins palliatifs. C'est également à cette occasion que furent présentés les projets de standards de qualité ainsi que les recommandations nationales de formation en soins palliatifs.
- C'est en 2004 que notre site internet [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) fut créé ainsi que le logo actuel, dans le but de donner une visibilité à notre société.
- Promotours: en collaboration avec la Ligue Suisse contre le Cancer, organisation de plusieurs rencontres au plan régional en vue de créer des sections.
- 2000 – 2008 Naissance de 11 sections cantonales ou régionales: Arc Jurassien, Berne, Genève, Grisons, Nord-Ouest, Suisse Centrale, Suisse Orientale, Tessin, Valais, Vaud, Zurich-Schaffhouse. – La création de nouvelles sections se prépare en Argovie et à Soleure.
- Nos présidents: C.-H. Rapin, L. Barrelet, F. Stiefel, S. Eychmuller et R. Kunz

<sup>1</sup> Lausanne, Editions Payot, 1987

<sup>2</sup> Lausanne, Editions Payot, 1989

<sup>3</sup> Ruedi B.(1991): La médecine palliative: naissance d'une société suisse et implication pour la médecine interne hospitalière, in La stagione degli addii, sfide e orizzonti delle cure palliative, The seasons of good byes, the challenges and horizons of palliative care, Lugano, Editions Alice, p.56-59

<sup>4</sup> EAPC: European Association for Palliative Care

Année	Lieu	Thème
1991	Bâle	Présentation du Centre de soins continus CESCO, Genève, et des préoccupations principales de l'institution
1992	Yverdon	Douleur et communication
1993	Biénné	Déshydratation en phase terminale
1994	Montana	Les difficultés respiratoires en soins palliatifs
1995	Lugano	Evaluation de la qualité de vie et des interventions en soins palliatifs
1996	Lausanne	Les oubliés de la douleur: les enfants, les personnes très âgées ou démentes, les personnes handicapées
1997	Zurich	Soins palliatifs et aspects financiers
1998	Fribourg	Le deuil
1999	Berne	Soins palliatifs – communication – médias
2000	Thoune	La dépression en soins palliatifs
2001	Fribourg	Palliative Care – aujourd’hui pour certains, demain pour tous
2002	Lugano	La famille
2003	Fribourg	Palliative Care – des pistes, des solutions
2004	St.Gall	On the way to quality
2005	Thoune	Aspects psychologiques
2006	La Neuveville/ Neuchâtel	Les soins palliatifs en EMS – Les directives de l'ASSM sur les soins palliatifs
2007	Winterthour	Au centre – le patient.

Françoise Porchet

## Geburt und Entwicklung unserer nationalen Palliativgesellschaft

### Der historische Kontext

Das erste französischsprachige Treffen zu Palliative Care fand 1986 in Genf auf Initiative von Dr. C.-H. Rapin und seinem interdisziplinären Team aus der geriatrischen Universitätsklinik statt. Es wurde zu einem völlig unverhofften Erfolg, nahmen doch über 600 Personen daran teil. Dessen Beiträge wurden in einem Sammelband unter dem Titel «Soins Palliatifs, mythe ou réalité? Une nouvelle approche de la médecine»<sup>1</sup> herausgegeben. Zwei Jahre später fand ebenfalls in Genf ein Kongress unter dem Thema «Les soins palliatifs, quelles perspectives?» statt, an dem 1400 Gesundheits-Fachleute aus Frankreich, England, Kanada und der Schweiz teilnahmen. Die Beiträge finden sich ebenfalls in einem Sammelband unter dem Titel «Fin de vie, nouvelles perspectives pour les soins palliatifs»<sup>2</sup>.

Im selben Jahr 1988 wurde dank einer kleinen Gruppe von Fachleuten aus hauptsächlich medizinischen

Disziplinen die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin gegründet.

Laurent Barrelet (Onkologie), Eric Buchser (Anästhesie), Nago Humbert (Psychologie), Roberto Malacrida (Intensivmedizin), Charles-Henri Rapin (Geriatrie), Bernhard Rüedi (Innere Medizin) und Walter Seiler (Geriatrie) waren die Gründungsmitglieder und repräsentierten bereits unsere drei Sprachregionen. «Damit die Welt der Medizin von der Existenz und den Ansprüchen von Palliative Care Kenntnis nehmen konnte und um dieser Status und Identität zu verleihen, war es wünschenswert Palliative Care mit einer schweizerischen medizinischen Gesellschaft zu verbinden.»<sup>3</sup>

In der Schweiz Ärztezeitung vom 18. Mai 1988 war nach der Gründungsversammlung zu lesen: «Palliativmedizin ist eine sehr anspruchsvolle Medizin. Sie hat alle Aspekte der kranken Person zu berücksichtigen und ist also keineswegs als Minimalmedizin zu verstehen, die aus gutem Willen und Enthaltungen bestünde. Die neue Gesell-

1 Lausanne, Editions Payot, 1987

2 Lausanne, Editions Payot, 1989

3 Ruedi B.(1991): La médecine palliative: naissance d'une société suisse et implication pour la médecine interne hospitalière, in La stagione degli addii, sfide e orizzonti delle cure palliative, The seasons of good byes, the challenges and horizons of palliative care, Lugano, Editions Alice, p.56-59

schaft ist entstanden, um eine neue Medizin zu fördern, die sämtliche Behandlungen und Pflegeverrichtungen medizinischer, chirurgischer, psychologischer oder seelosorgerlicher Art umfasst, mit dem Ziel die Lebensqualität jener Patienten zu verbessern, für die eine kurative Behandlung allein nicht mehr angemessen ist.»

Von Anfang an stand die Gesellschaft auch Pflegefachleuten offen, die Mitglied werden wollten. Sie hatten ja den engsten Kontakt zum Patienten und wurden deshalb völlig in die palliative Behandlung einbezogen. 1995 wurde dann auf Antrag zweier Pflegefachfrauen, die wünschten, dass die Pflege besser berücksichtigt würde, auch der Name der Gesellschaft verändert: Sie wurde zur «Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung» (SGPMP). Später dann, 2006, wurde der Name «palliative ch» gewählt, um sowohl die palliative Pflege als auch die Palliativmedizin zu bezeichnen, ein englischer Name zwar, der aber in allen vier Landesteilen verständlich ist.

Gleichzeitig mit den Entwicklungen in der Schweiz fand 1988 an der Universität Mailand in Italien der 1. Europäische Kongress für Palliative Care statt. In der Folge davon wurde auf Initiative von Prof. Vittorio Venafredda, die «European Association for Palliative Care»<sup>4</sup> gegründet.

#### Kurze Übersicht über die Jahrestagungen

Die Generalversammlung wurde jedes Jahr zur Gelegenheit, unsere Mitglieder zusammenzurufen und über ein Thema im Zusammenhang mit Palliative Care debattie-

ren zu lassen. Die Tabelle unten auf der Seite deutet die Vielfalt der behandelten Themen an.

#### Einige Meilensteine

- 1999 organisierte die SGPMP in Zusammenarbeit mit der EAPC den 6. Europäischen Kongress für Palliative Care in Genf zum Thema «Die Zeit». Der Kongress war mit 2350 Teilnehmenden aus allen fünf Kontinenten ein voller Erfolg.
- Am 1. Februar 2001 haben wir in enger Zusammenarbeit mit der Krebsliga Schweiz im Forum Fribourg die Nationale Konsensus Tagung auf die Beine gestellt, an der das Freiburger Manifest vorgestellt und angenommen wurde. An dieser Veranstaltung wurden auch die Qualitätsstandard sowie die Ausbildungsempfehlungen für Palliative Care vorgestellt.
- Um unserer Gesellschaft mehr Sichtbarkeit zu verleihen, wurde 2004 unsere Website [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) aufgeschaltet und das heutige Logo entwickelt.
- Promotours: In Zusammenarbeit mit der Krebsliga Schweiz wurden mehrere regionale Zusammenkünfte organisiert mit dem Ziel Sektionsgründungen zu ermutigen.
- 2000 – 2008: Gründung von 11 kantonalen oder regionalen Sektionen: Arc Jurassien, Bern, Genf, Graubünden, Nordwestschweiz, Ostschweiz, Tessin,

<sup>4</sup> EAPC: European Association for Palliative Care

Jahr	Ort	Thema
1991	Basel	Vorstellung des Centre de soins continus, CESCO, in Genf und seiner wichtigsten Anliegen
1992	Yverdon	Schmerz und Kommunikation
1993	Biel	Dehydrierung in der terminalen Phase
1994	Montana	Atemprobleme in der Palliative Care
1995	Lugano	Valutazione della qualità di vita e degli interventi nelle cure palliative
1996	Lausanne	Vergessene in der Schmerzbehandlung: Kinder, Betagte, Demente, Behinderte
1997	Zürich	Finanzielle Aspekte von Palliative Care
1998	Freiburg	Trauer
1999	Bern	Palliative Care – Kommunikation - Medien
2000	Thun	Depression und Palliative Care
2001	Freiburg	Palliative Care – heute für wenige, morgen für alle
2002	Lugano	La famiglia
2003	Freiburg	Palliative Care – Wege und Lösungen
2004	St.Gallen	On the way to quality
2005	Thun	Psychologische Aspekte
2006	La Neuveville / Neuenburg	Palliative Care im Pflegeheim – Die Richtlinien der SAMW zu Palliative Care
2007	Winterthur	Der Patient im Mittelpunkt

Waadt, Wallis, Zentralschweiz, Zürich/Schaffhausen.

- Weitere Sektionen sind im Aargau und in Solothurn in Vorbereitung.
- Unsere Präsidenten: C.-H. Rapin, L. Barrelet, F. Stiefel, S. Eychmuller und R. Kunz

Wer über Unterlagen zur Geschichte von palliative care verfügt, ist herzlich eingeladen mit der Geschäftsstelle von palliative ch, Dörfistr. 50, 8050 Zürich, Kontakt aufzunehmen: Tel. 044 240 16 21, admin@palliative.ch

Françoise Porchet

## Nascita e sviluppo della nostra Società nazionale di cure palliative

### Contesto storico

Nel 1986 a Ginevra si teneva il 1° incontro francofono delle cure palliative su iniziativa del Dr. C.-H. Rapin e della sua équipe interdisciplinare dell’Ospedale Universitario di geriatria. Questo incontro conobbe un successo inatteso – più di 600 partecipanti – e diede vita all’opera collettiva intitolata «Soins Palliatifs, mythe ou réalité? Une nouvelle approche de la médecine»<sup>1</sup>. Due anni dopo, ancora a Ginevra, si tenne il congresso «Le cure palliative, quali prospettive?» che accolse 1400 operatori sociosanitari provenienti dalla Francia, dall’Inghilterra, dal Canada e dalla Svizzera e che diede luogo alla pubblicazione del testo collettivo «Fin de vie, nouvelles perspectives pour les soins palliatifs»<sup>2</sup>.

Lo stesso anno, nel 1988, grazie all’incontro di un piccolo gruppo di operatori attivi soprattutto in ambito medico, nacque la Società Svizzera di Medicina Palliativa. Laurent Barrelet (oncologia), Eric Buchser (anestesia), Nago Humbert (psicologia), Roberto Malacrida (cure intensive), Charles-Henri Rapin (geriatria), Bernard Rüedi (medicina interna), Walter Seiler (geriatria), soci fondatori, rappresentavano le nostre tre regioni linguistiche. «Per far prendere coscienza al mondo medico l’esistenza e le esigenze delle cure palliative, per dar loro uno statuto e un’identità, era auspicabile di legarli a una società medica svizzera.»<sup>3</sup>

Nel Bollettino dei Medici Svizzeri del 18 maggio 1988, a seguito dell’assemblea costituente della nostra società, possiamo leggere che «la medicina palliativa è una medicina molto esigente, che obbliga di affrontare tutti gli aspetti della persona malata e che non potrebbe essere considerata come una medicina minimale fatta di buona volontà e d’astensione. Questa nuova società è nata dunque dall’idea di promuovere una medicina che comprende tutti i trattamenti e le cure: mediche, chirurgiche, psicologiche così come il sostegno spirituale destinati a migliorare il confort di un malato per il quale un solo trattamento curativo è divenuto inappropriate.»

Sin dai suoi inizi, la Società aprì le porte alle infermiere desiderose di farne parte, infermiere che erano in stretto contatto con il malato e proprio per questo completamente implicate nelle prestazioni di cure palliative. Da notare che nel 1995, la denominazione della Società è stata modificata, su richiesta di due infermiere desiderose che le cure infermieristiche fossero meglio rappresentate dall’istituzione nazionale; da allora è dunque divenuta Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative. Più tardi, nel 2004, è stata scelta l’appellazione «palliative ch» per designare l’ambito delle cure palliative e della medicina palliativa, un’origine anglofona, ma comprensibile nelle nostre tre lingue.

In concomitanza con quanto avveniva in Svizzera, il primo congresso europeo di cure palliative venne organizzato nel 1988 all’Università di Milano, in Italia. A seguito di questo congresso venne fondata l’Associazione Europea di Cure Palliative su iniziativa del Professor Vittorio Ventafredda<sup>4</sup>.

1 Lausanne, Editions Payot, 1987

2 Lausanne, Editions Payot, 1989

3 Ruedi B.(1991): La médecine palliative: naissance d’une société suisse et implication pour la médecine interne hospitalière, in La stagione degli addii, sfide e orizzonti delle cure palliative, The seasons of good byes, the challenges and horizons of palliative care, Lugano, Editions Alice, p.56-59, tradotto da noi

4 EAPC: European Association for Palliative Care

**Breve panoramica delle giornate nazionali**

L'assemblea generale ha fornito ogni anno l'occasione ai nostri soci di incontrarsi per dibattere un tema legato alle cure palliative. La tabella qui di seguito mette in evidenza la diversità dei temi trattati.

**Alcuni eventi di rilievo**

- Nel 1999, la SSMCP ha organizzato, in collaborazione con l'EAPC il 6° Congresso europeo di cure palliative, sul tema «Il tempo». Questo evento ha incontrato un vero successo con l'arrivo a Ginevra di 2350 partecipanti provenienti dai cinque continenti.
- Il 1° febbraio 2001, in stretta collaborazione con la Lega Svizzera contro il Cancro, ha avuto luogo al forum di Friburgo la Giornata nazionale di Consensus, durante la quale è stato presentato e plebiscitato il Manifesto di Friburgo. Questo documento – 5 anni. 5 obiettivi – presentava i grandi assi di sviluppo delle cure palliative. In quest'occasione sono stati presentati i progetti di standards di qualità e le raccomandazioni nazionali della formazione nelle cure palliative.

- Nel 2004 è stato creato il nostro sito internet [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) e il logo attuale, con lo scopo di dare visibilità alla nostra società.
- Promotours: in collaborazione con la Lega Svizzera contro il Cancro, organizzazione di diversi incontri sul piano regionale in vista di creare delle sezioni
- 2000 – 2008 Nascita di 11 sezioni cantonali o regionali: Arco giurassiano, Berna, Ginevra, Grigioni, Nord-Ovest, Svizzera centrale, Svizzera orientale, Ticino, Vallese, Vaud, Zurigo-Sciaffusa. – La creazione di nuove sezioni si prepara in Argovia e a Soletta.
- I nostri presidenti: C.-H. Rapin, L. Barrelet, F. Stiefel, S. Eychmuller e R. Kunz

Le persone che disponessero di documenti sulla storia di palliative ch sono cordialmente invitate a mettersi in contatto con il segretariato di palliative ch, Dörfistr. 50, 8050 Zurigo, tel. 044 240 16 21, [admin@palliative.ch](mailto:admin@palliative.ch).

Anno	Luogo	Tema
1991	Basilea	Presentazione del centro di cure continue CESCO, Ginevra, e delle preoccupazioni principali dell'istituzione
1992	Yverdon	Dolore e comunicazione
1993	Bienne	Disidratazione in fase terminale
1994	Montana	Le difficoltà respiratorie nelle cure palliative
1995	Lugano	Valutazione della qualità di vita e degli interventi nelle cure palliative
1996	Losanna	I dimenticati del dolore: i bambini, le persone molto anziane o dementi, le persone con handicap
1997	Zurigo	Cure palliative e aspetti finanziari
1998	Friburgo	Il lutto
1999	Berna	Cure palliative – comunicazione – media
2000	Thun	La depressione nelle cure palliative
2001	Friburgo	Palliative Care – oggi per alcuni, domani per tutti
2002	Lugano	La famiglia
2003	Friburgo	Palliative Care – delle piste, delle soluzioni
2004	San Gallo	On the way to quality
2005	Thun	Aspetti psicologici
2006	La Neuveville / Neuchâtel	Le cure palliative nelle case per anziani – Le direttive dell'ASSM sulle cure palliative
2007	Winterthur	Il paziente al centro

En décernant le prix «palliative care award», palliative ch entend remercier quelques-uns des pionniers des soins palliatifs en Suisse pour l'ensemble de ce qu'ils ont contribué – souvent dans l'ombre – pour permettre à tant d'hommes et de femmes de mieux vivre leur vie jusqu'à sa fin.

Mit dem «palliative care award» möchte palliative ch einigen Pionieren der Palliative Care in der Schweiz für all das danken, was sie – oft im Hintergrund – dazu beigetragen haben, um so vielen Frauen und Männern ein besseres Leben bis zu ihrem Lebensende zu ermöglichen.

Con il conferimento del premio «palliative care award», palliative ch intende ringraziare alcuni pionieri delle cure palliative in Svizzera per tutto quello che hanno fatto, spesso dietro le quinte, per permettere a molte persone di vivere una vita migliore fino alla fine.

Josiane Pralong-Kohler

## Paul et Danielle BECK



Lui, c'est Paul.

Il était infirmier chef en radiothérapie au CHUV. Il voulait inventer une autre manière de mourir. Depuis 1976 déjà, il avait amorcé avec d'autres professionnels une réflexion autour des soins palliatifs. L'hôpital universitaire n'a pas voulu ouvrir ses portes.

Elle, c'est Danielle.

Danielle savait, par expérience personnelle, qu'elle avait la force d'accompagner la fin de vie.

Lui et elle ont fondé Rive-Neuve avec le Dr Barrelet, oncologue. Ils font partie des pionniers dont les qualités se mesurent à l'aulne de leurs actions. Rive-Neuve a commencé par une histoire d'amour, votre histoire Paul et Danielle. Du pouvoir créateur de l'amour qui se donne sans compter, pour de vrai, jusqu'au bout. Rien ne pouvait plus désormais vous arrêter dans votre

projet d'ouvrir une maison pour y accueillir de manière inconditionnelle le malade non guérissable et ses proches. Parce que vous avez eu l'audace de dire que la mort avait besoin d'un espace de compassion et de tendresse pour se vivre, parce que vous avez osé être déraisonnables et passionnés pour faire basculer tous les préjugés, Rive-Neuve est née.

Rive-Neuve, que vous fondez en 1988 sur le modèle des Hospices anglo-saxons, est reconnue pour ses missions de soins palliatifs et de formation. Elle devient la première maison de soins palliatifs de Suisse. Votre projet n'était pas bâti sur de grands principes mais sur votre engagement et votre expérience du terrain renforcée par celle du Dr Barrelet, gage de confiance et de réputation. Vous vous engagez à fond, par humanisme, par souci de la personne, essaimant compétence et savoir être en appliquant la pédagogie de l'exemple. Libres de réponses toutes faites, vous vous laissez surprendre par les patients. Des liens se tissent. Plus qu'une équipe, une communauté thérapeutique se crée.

1988 – 2008. 20 ans de direction, de présence quotidienne pour veiller à l'esprit d'accueil et de convivialité de la maison.

20 années pour soutenir la fin de vie de 2000 patients, encourager, écouter, pleurer et rire. Vous offrez au mourir un espace de vie. Car c'est bien de vie dont il s'agit quand vous parlez de fin de vie. Vous apportez aux soins palliatifs une dimension essentielle et unique de l'accompagnement, qui se vit à Rive Neuve au sens étymologique du terme: «cum pane», le partage du pain ; les repas pris tous ensemble sont le lieu de convivialité et d'humanité. Depuis 20 ans, inlassablement, de jour en jour...

Faire de l'accompagnement un acte d'humanité, c'est là la révolution de Rive-Neuve. Rive-Neuve apporte au cours des ans la preuve de la nécessité des soins palliatifs. D'autres maisons s'en inspirent et s'ouvrent en Suisse et en Europe. Rive-Neuve est insérée dans le réseau de soins du canton. Danielle porte activement le souci de la qualité au sein du groupe qualité de la Société Suisse de Médecine et Soins Palliatifs. Rive-Neuve rayonne.

Vous partez. La maison, ce magnifique cadeau que vous nous laissez, reste riche de votre présence. Nous vous disons merci de nous avoir apporté, la folie comme sagesse, la vie comme richesse, la passion comme pouvoir, l'authenticité comme qualité relationnelle, l'espérance comme plénitude de vie, la confiance comme engagement. Pour se donner à aimer.

Nous vous disons au revoir, et soyez sans crainte, les anges veillent.

Avec toute notre gratitude,

Josiane Pralong-Kohler

Andrea Fischer Schulthess

## Ein stiller Schaffer mit grosser Wirkung

Auch wenn sein Name kaum in der Öffentlichkeit auftaucht – Insider wissen: Ohne Georges Neuhaus wäre die Palliative Care in der Schweiz heute nicht, was sie ist. Zeit für ein grosses Dankeschön an den Mann im Hintergrund.

So wie nur ein leiser Akzent verrät, dass Georges Neuhaus noch in einer anderen Sprache als dem Schweizerdeutschen zuhause ist, so lässt auch kaum etwas an seinem charmanten Witz und seiner Vitalität ahnen, dass er sich tagtäglich und mit viel Hingabe in einem Bereich des Lebens bewegte, den die meisten lieber meiden: Seinem Ende, wo immer dieses beginnen möge.



Als Georges Neuhaus vor mehr als zehn Jahren den Schritt in dieses Fachgebiet wagte, wusste er von Palliative Care nicht viel mehr als jeder Normalsterbliche. Die meisten Ärzte und Pflegenden eingeschlossen. Denn auch diese hatten mit der Phase des Unheilbar-krank-Seins erst wenig und meist ungern zu tun. Dass sich dies geändert hat, ist nicht zuletzt Georges Neuhaus' Engagement zu verdanken.

Wie die Palliative-Care-Bewegung kam auch Georges aus der Westschweiz zur Krebsliga. Dort bekam er den Auftrag, sich um die Erhebung, Förderung und Finanzierung von palliativen Angeboten sowie um die interdisziplinäre Weiterbildung von Fachkräften zu kümmern. Um sich ein Bild seines neuen Aufgabengebietes zu machen, absolvierte er den interdisziplinären Kurs in Palliative Care, welche die KLS auf Irène Bachmanns Initiative hin ins Leben gerufen hatte und den Georges Neuhaus bereits organisatorisch begleitete. «Es hat mich sehr beeindruckt, wie nah Georges die Themen Trauern und Sterben gingen und wie gut er sich in die Lage der Patienten und ihrer Angehörigen versetzen konnte», erinnert sich die heutige Präsidentin der Onkologiepflege Schweiz an die Anfänge ihrer Zusammenarbeit mit Georges Neuhaus. Diesen hatte der Kurs seiner eigenen Aussage nach bleibend geprägt. Empathie und der Wille zu Sachlichkeit im Dienste der Betroffenen sollten sich fortan wie ein roter Faden durch seine Aktivitäten bei der Krebsliga ziehen.

Gemeinsam mit der «Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung» wurden in den

kommenden Jahren viele Kinder geboren, von denen einige bereits auf eigenen Beinen stehen, wie beispielsweise die Basiskurse für Ärzte. Mittlerweile gehört die Palliative Care vielerorts zum Aus- und Weiterbildungsbildungsprogramm von Medizinern und Pflegefachpersonen, ein zusätzliches Angebot der Krebsliga ist nicht mehr nötig. Dies wiederum ist unter anderem den beiden Tagungen von 2001 (Freiburger Manifest) und 2003 zu verdanken, welche Georges Neuhaus mit viel Aufwand und Erfolg ins Leben gerufen hat. Nicht minder bedeutend für die Entwicklung eines entsprechenden Bewussteins und Handelns war die Promotionstour von 2002 bis 2006, die er gemeinsam mit Ligen aus Kantonen mit fehlender oder mangelnder Palliative Care organisierte. Professor Fritz Stiefel hat die Tour als Redner begleitet: «Georges hat im Namen der Krebsliga Schweiz die Infrastruktur bereit gestellt und die Anlässe ermöglicht, koordiniert und organisiert, sich aber stets aus dem Rampenlicht herausgehalten.»

Genauso wenig wie öffentliche Aufmerksamkeit für seine Person, entsprechen schnelle, spektakuläre Entscheide und Aktionen dem Wesen des zweifachen Familienvaters. Umso mehr tun es durchdachte, nachhaltige und solide Projekte. Und wenn es der Sache dient, nimmt er auch schon mal in Kauf, die Geduld Ungeduldiger zu strapazieren. Seine Erfahrung in der praktischen Sozialarbeit und seine Fähigkeit, zuzuhören und zu erfassen, was Not tut, haben ihm nicht nur in der Zusammenarbeit mit den Ligen geholfen. Auch bei seinen Bemühungen, eine bessere Verknüpfung der welschen und der deutschschweizerischen spitälexternen Onkologiepflegedienste SEOP zu fördern, kam ihm seine Gabe, sich in Bedürfnisse einzufühlen zugute – eine Aufgabe, für die er als zweisprachiger Freiburger geradezu prädestiniert war.

Ebenfalls unter seiner Leitung entstanden sind das Palliativ-Care-Handbuch, ein Standardwerk der palliativen Medizin, und ihr Gegenstück für Betroffene, die Broschüre «Wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet». Auch auf politischer Ebene hat Georges sich dafür eingesetzt, dass Palliative Care im Gesundheitswesen integriert wird, damit möglichst viele Menschen möglichst früh Zugang haben zu möglichst umfassender Unterstützung. Weitere seiner Anliegen, Patientenrechte und Patientenverfügung, werden seine Nachfolger zu Ende denken. Sein Geist wird jedoch bestimmt auch diesen Projekten innewohnen, wenn auch nicht sein Name.

Georges war ein Pionier. Wir wünschen ihm für seine neue Aufgabe bei der Lungenliga alles Gute und einen langen Atem und danken im Namen unzähliger Patienten und Angehöriger für all seine Dienste.

**Andrea Fischer Schulthess**

Redaktorin Krebsinformationsdienst  
Krebsliga Schweiz  
Effingerstrasse 40, Postfach 8219  
CH-3001 Bern  
Tel. +41 (0)31 389 91 05  
andrea.fischer@krebsliga.ch

Michel von Wyss

## Martin Rothenbühler



Martin Rothenbühler

«La qualité, je ne sais pas ce que c'est, mais je m'en aperçois quand elle n'est pas là.»

*Orlinkoff et Tooten*

«Les dysfonctionnements sont photodégradables.»

*Charles Kleiber*

palliative ch se plaît aujourd'hui à rendre hommage à Monsieur Martin Rothenbühler. Celui-ci a aidé discrètement, presque dans l'ombre, mais activement et efficacement, notre société à se doter d'un label «Pour des soins palliatifs de qualité», par un travail intense, de longue haleine, participatif, structuré et largement désintéressé.

Au-delà du côté formel et visible, envié de ce que représente un label de qualité, Martin Rothenbühler a avant tout inoculé par cette démarche dans notre société, le virus qui boost désormais les équipes de soins palliatifs de notre pays, à co-créer et à faire évoluer, par le biais de formations d'auditeurs, d'audits pilotes, puis effectifs, tout à la fois des critères pertinents et vérifiables pour déterminer les composantes de la qualité des soins palliatifs, mais qui leur permet aussi de découvrir d'autres réalités et problématiques d'équipes de soins palliatifs vivant dans des contextes différents de la leur. Cette mise en mouvement implique pour une équipe tout un état d'esprit particulier, celui de l'amélioration continue de la qualité, de l'audit interne, de l'apprentissage à partir des erreurs ou des points faibles, celui de se mettre avec courage, humilité et joie dans une situation de vivre une organisation apprenante, qui lui permette de s'adapter à l'environnement mouvant dans lequel elle évolue. Dans cette conception de la qualité en soins palliatifs, on est loin de la notion de jugement, mais on accepte réellement et pas seulement théoriquement la transparence comme moyen permettant la mise en lumière de ce qui doit être amélioré, comme le dit si justement Charles Kleiber.

De langue maternelle allemande, Martin Rothenbühler a relevé le défi de la réalisation simultanée du label de qualité de palliative ch en allemand et en français, acceptant même de donner des formations à l'audit et d'assurer le leadership d'audits en français, ce qui ne lui était pas encore arrivé auparavant.

Licencié en sciences politiques, Martin Rothenbühler a travaillé longtemps dans l'administration fédérale avant de créer et de diriger la Fondation SANACERT SUISSE, avec l'appui d'un conseil de fondation composé de personnalités reconnues du monde de la santé de notre pays. Cette organisation est aujourd'hui certifiée pour ses compétences dans l'accompagnement des institutions de santé dans le domaine de la qualité. Elle a fait valider tout un éventail de standards, qui constituent un système modulaire recouvrant à eux tous l'ensemble des principaux champs très concrets de l'activité des institutions de santé.

L'objectif de tout critère de qualité est qu'il se réfère toujours très concrètement au bien du patient, de ses proches

et des membres de l'équipe soignante, au sens le plus large. Dans l'élaboration du système qualité de Palliative CH au cours de ces quatre dernières années, Martin Rothenbühler a toujours ramené la discussion et les préoccupations des groupes de travail ou des apprentis auditeurs, lorsqu'elles avaient tendance à s'envoler dans la théorie ou du flou, à l'enjeu du bien -ou au minimum d'un mieux relatif- pour les personnes «clientes», qu'elles soient patients, familles ou collaborateurs.

Des critères doivent être mesurables ou à tout le moins évaluables. En soins palliatifs, on a trop souvent et trop longtemps prétendu que la nature même de l'accompagnement des personnes en fin de vie n'était pas compatible avec une objectivation des critères de qualité. Martin Rothenbühler, par la rigueur de son questionnement et le rappel constant de cette exigence, a permis à notre société d'élaborer au fil des ans un label de qualité qui est aujourd'hui exigeant, utile, reconnu et qui permet d'attester sans contestations possibles, de ce que sont des «soins palliatifs de qualité» qui intègrent l'humanité de la prise en soins.

Nous avons eu la chance de travailler étroitement avec Martin Rothenbühler à l'élaboration du label de qualité de Palliative CH. Nous avons aussi eu le privilège de vivre des journées menées par lui, que ce soit dans le cadre de l'apprentissage à l'audit ou d'audits pilotes. Nous avons encore participé comme observateur à une journée d'échanges d'expériences entre responsables qualité de diverses institutions de santé de Suisse allemande, qu'il animait dans le cadre de l'amélioration continue après obtention de divers standards de qualité. Dans toutes ces situations différentes, nous avons pu constater invariablement chez Martin Rothenbühler un souci du respect de la personne, de l'Autre. Certes, le respect tout d'abord des personnes rencontrées et formées, mais au-delà, le souci de l'humanité et de la compétence de la prise en soins des patients concernés et de l'accompagnement de leurs proches avec le fil rouge toujours présent du respect des droits des patients et de leur consentement éclairé.

Enfin il y a, chez Martin Rothenbühler, une grande simplicité dans sa façon d'être et de travailler avec les autres. Son humeur est -apparemment du moins- très stable. Il gère à merveille la distance, sachant éviter une trop grande familiarité tout comme trop de retrait. Cette attitude essentielle pour un agent qualité, il sait très bien la communiquer dans l'apprentissage de l'audit. Enfin, indicateur d'humanité par excellence, Martin Rothenbühler, malgré ses multiples sollicitations et engagements, structure le contenu de son agenda de manière à ce que ses lundis soient ceux d'un grand-père disponible pour son petit fils. Ne nous apprend-t-il pas ainsi, à nous aussi, à nous occuper en priorité de ce qui fait l'essentiel de la qualité de vie?

### Chapeau, Martin Rothenbühler et un grand merci!

Nous sommes heureux et fiers de vous remettre le PALLIATIVE CARE AWARD qui récompense des personnes ayant œuvré dans l'ombre en faisant un apport déterminant pour notre société.

Claude Fuchs

## Susan Porchet Munro – der Weg einer Musiktherapeutin in der Palliative Care



In einem Interview, das sie mir vor einigen Jahren für «palliative ch» gab<sup>1</sup>, fragte ich Susan Porchet Munro, wie sie erstmal mit Palliative Care in Berührung gekommen sei. «Palliative Care hat eigentlich mich gefunden und nicht ich Palliative Care! Ich bin 1977 durch Zufall

mit diesem Arbeitsgebiet in Kontakt geraten und dann darin ‹hängen geblieben›. Als erste Musiktherapeutin in Palliative Care im ersten spitalinternen Palliative-Care-Dienst in Kanada habe ich Gelegenheit gehabt, einerseits in meinem Fachbereich zu wachsen und dessen Möglichkeiten mit schwerkranken Menschen zu erproben und zu entwickeln, andererseits aber auch beim Aufbau vieler Projekte mitzuwirken, die anhand des kanadischen Modells entstanden sind.» So lautete damals ihre Antwort.

Persönlich habe ich Susan 1992 im ersten interdisziplinären Kurs der Krebsliga Schweiz kennengelernt. Dort hatte sie als Erstes die Aufgabe, uns in die wichtigsten Anliegen und Begriffe von Palliative Care einzuführen: der Patient und seine Angehörigen im Mittelpunkt – der ganzheitliche Ansatz und damit auch die interdisziplinäre Arbeitsweise – der kurative und der palliative Ansatz – «den Tagen Leben und nicht dem Leben Tage hinzufügen» – Sterben als letzter Reifungsprozess und integrierender Bestandteil des Lebens usw. Natürlich hat Susan in den verschiedenen Modulen dieses Kurses noch manche weiteren Sequenzen verantwortet. Aus der Distanz ist mir nicht mehr so klar, wer was genau vermittelt hat. Was mir aber bleiben wird, ist – natürlich neben zahlreichen inhaltlichen Informationen – die Atmosphäre dieses Kurses: sachbezogen, intensiv. Das alles aber war verpackt in überaus kreative Lernmethoden, die dem Austausch eigener Erfahrungen und

Überzeugungen einen grossen Platz einräumten. So wurde uns interdisziplinäres Arbeiten und der Respekt vor dem anderen mit seinen Fähigkeiten und seinen Werten, aber auch mit seinen ganz natürlichen Einschätzungen und blinden Flecken nicht nur theoretisch «gepredigt», vielmehr lernten wir dies zu praktizieren und in unser eigenes Leben zu integrieren. Dass dem so war, dazu hat Susan mit ihrer eigenen Haltung viel beigetragen, und dafür bin ich ihr äusserst dankbar. So war ich nicht erstaunt, dass Susan im bereits zitierten Interview meinte: «Palliative Care beruht nebst Wissen und Können vor allem auf einer Haltung, welche dem Gegenüber mit Offenheit, Respekt und auch einer gewissen Bescheidenheit begegnet.» Wo solche Grundsätze so überzeugend vorgelebt werden, da wirken sie auch entsprechend glaubwürdig nach. Diesen Kurs hat Susan in verschiedenen Teamzusammensetzungen wohl gegen zehnmal durchgeführt. So ist es auch nicht verwunderlich, dass ein grosser Teil von denen, die heute in der deutschen Schweiz in der einen oder anderen Form in der Palliative Care und in «palliative ch» tätig sind, durch ihre Schule gegangen ist.

Dann bin ich Susan anlässlich des Besuchs von Cicely Saunders 1997 in Zürich wieder begegnet. «Es darf nicht sein, dass in Zürich nun alles einfach so weitergeht wie bisher. Nach diesem Besuch muss nun auch bei uns wirklich etwas entstehen in Sachen Palliative Care», so die Überzeugung von Susan und einiger Initianten dieses Besuchs. So machte sich denn eine kleine Gruppe an die Arbeit und gründete nach einer eher harzigen Vorbereitungszeit im Jahre 2000 das «Palliative Care Netzwerk Zürich» als erste Sektion von «palliative ch». Erste Präsidentin wurde Susan Porchet, die das Netzwerk dann während sechs Jahren leitete. Sie machte nicht viel Aufhebens, aber in dieser Zeit ist ganz Beachtliches entstanden, von Vorträgen bis zu einer sehr effektiven Vernetzung von Institutionen, die sich für Palliative Care einsetzen, von Palliativ-Foren bis zu Fallbesprechungen und Qualitätszirkeln, von einer Geschäftsstelle bis zum Konzept der Gesundheitsdirektion für die palliative Versorgung in den Akutspitälern des Kantons Zürich.

Danke, Susan, für deinen grossen Einsatz für Palliative Care in der Schweiz und danke für deine ermutigende Gegenwart weiterhin im Hintergrund!

1 palliative-ch 1-2005, 58

Steffen Eychmüller, Margareta Schmid, Marianne Müller

## Stand der Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz – Bestandesaufnahme 2008

### Ziele der Bestandesaufnahme

Anhand einer schriftlichen Befragung sollten folgende Fragen beantwortet werden: Stand der Integration von Palliative Care als Konzept in Institutionen der Krankenversorgung und der Betreuung von alten Menschen in der Schweiz (Spitäler, Alters- und Pflegeheime, ambulanter Sektor und Spezialeinrichtungen), Identifizierung des Angebotes der Grundversorgung in Palliative Care sowie von Angeboten der spezialisierten Versorgung in Palliative Care. Dies auch im Hinblick auf ein internationales Benchmarking und die Weiterentwicklung eines regelmässigen nationalen Monitoring-Instruments.

### Methode

Nach einem Pretest wurden im März 2008 gesamthaft 2115 Fragebögen (1594d/521f) an die Pflegedienstleitungen der Schweizer Spitäler, Heime, spezialisierten Palliative-Care-Institutionen und mobilen PalliativeCare-Dienste sowie der Spitex geschickt. Der Fragebogen umfasste eine allgemeine Einschätzung von Palliative Care und Angaben zum Palliative-Care-Angebot sowie den Rahmenbedingungen in der gesamten Institution. Ein zusätzlicher Teil des Fragebogens richtete sich an stationäre und ambulante Institutionen, welche über ein spezialisiertes Angebot für Palliative Care verfügen. Im letzten Abschnitt konnten sich diese Institutionen für das Palliative Care Directory, ein schweizweites Verzeichnis anmelden.

### Erste Ergebnisse

1195 Fragebögen wurden zurückgeschickt, was einem Gesamtrücklauf von 57% entspricht. Je nach Institutionsform und Landesteil liegt die Antwortrate zwischen 53% und 63%. 64% der ausgefüllten Fragebögen entfallen auf Alters- und Pflegeheime, 15% auf Spitäler und Rehabilitations-Einrichtungen sowie 15% auf Spitex, spitalextern Onkologiepflege und mobile Palliative-Care-Dienste. Drei Viertel der Antworten stammen aus der deutschen Schweiz und ein Viertel aus der französischen und italienischen Schweiz.

Die hier folgenden Ergebnisse stellen eine Auswahl aus den Antworten zu den insgesamt 123 Fragen dar:

### Wie viele Institutionen bieten Betreuung/Behandlung für Menschen in palliativer Situation an?

- Von den Spitäler/Reha-Einrichtungen bieten 50.3% eine stationäre palliative Betreuung nur im Rahmen der Grundversorgung an und 30.6% in einem speziellen Teilbereich;
- von den Alters- und Pflegeheimen bieten 87.7% eine stationäre palliative Betreuung nur im Rahmen der

Grundversorgung an und 7.3% in einem speziellen Teilbereich;

- von Spitex und mobilen Diensten bieten 84.9% eine ambulante palliative Betreuung an.

### Wie ist Palliative Care in der Institution verankert?

Bei der Hälfte der Alters- und Pflegeheime ist Palliative Care expliziter Bestandteil des Leitbildes, bei den spitalexternen Diensten in 31% und in Spitäler nur in 25%. 44% der Heime verfügen auch über ein Palliativkonzept, welches die Betreuung Schwerkranker und Sterbender regelt, die Spitäler zu 33% und die spitalexternen ambulanten Dienste zu 25%.

Ein Drittel setzt in der ganzen Institution standardisierte Instrumente zur Erfassung und Beurteilung von schwerkranken und sterbenden Menschen ein; dies gilt gleichermaßen für Spitäler, Heime und spitalexterne Dienste. Spezifische Guidelines zur Behandlung werden demgegenüber etwas häufiger in Spitäler eingesetzt (33%), gegenüber Heimen (25%) und spitalexternen Diensten (21%). Bei 28% der Alters- und Pflegeheime ist Palliative Care Gegenstand eines institutionsweiten Qualitätsprojektes. Bei den Spitäler und ambulanten Diensten ist dieser Anteil niedriger. Er liegt unter 20%.

Ein Drittel der Institutionen verfügt über Pflegefachpersonen mit weiterführenden Qualifikationen in Palliative Care, wobei dies häufiger bei den Spitäler der Fall ist (45%), bei Heimen und spitalexternen Diensten beträgt ihr Anteil 30%. Etwas mehr als ein Drittel gibt an, regelmäßig interne Fortbildungen zu Palliative Care durchzuführen, dies gilt für alle drei Kategorien von Einrichtungen.

### Wie ist die Zusammenarbeit für die Betreuung von Menschen in palliativer Situation geregelt?

In 25% der Institutionen ist die Zusammenarbeit spezifisch geregelt, in 32% der Institutionen besteht ein interdisziplinäres Rapportwesen und in 20% gibt es regelmässige interdisziplinäre Palliative-Care-Fallbesprechungen. Zwischen den Spitäler, Heimen und spitalexternen Diensten zeigen sich dabei keine Unterschiede. Anders liegt der Fall bei der Zusammenarbeit mit den regionalen Palliativnetzen: 15% der Spitäler und spitalexternen Dienste sind fester Bestandteil ihres regionalen Palliativnetzes, bei den Heimen beträgt dieser Anteil nur 5%. Ein grösserer Anteil steht immerhin im Austausch mit dem Palliativnetz, nämlich fast 40% der Spitäler und 30% der Heime und spitalexternen Dienste. Zwischen 10% und 26% wissen nicht, ob es ein regionales Palliativnetz gibt.

### Erstes Fazit

Mit dieser Befragung konnte eine gute Antwortrate erreicht werden, was auf ein grosses Interesse an Palliative Care in den Institutionen der Krankenversorgung und der Betreuung von alten Menschen hinweist. Es zeigen sich aber grosse Unterschiede in Bezug auf eine einheit-

liche Definition von Palliative Care in der Schweiz sowie klare Charakteristika und Kriterien für verschiedene Levels der Angebote von Palliative Care (bspw. palliative Grundversorgung, Palliativstation, Mobiler Palliativdienst etc.). Eine hohe Zustimmung zwischen 80% und 90% besteht hinsichtlich der Wichtigkeit eines vernetzten und interdisziplinären Angebotes bei der Betreuung von Menschen in palliativer Situation und der Verankerung von Palliative Care im Leitbild jeder Institution. Im Vergleich dazu ist die Versorgung weniger weit entwickelt. Je nach Institutionstyp bestätigen zwischen 25% und 50%, dass Palliative Care expliziter Bestandteil des Leitbildes sei, und zwischen 30% und 45% der Institutionen

verfügen über Fachpersonen mit einer spezifischen Qualifikation für Palliative Care. Die Zusammenarbeit bei der Betreuung ist nur in einem Viertel der Institutionen geregelt und nur bei einem Drittel der Institutionen besteht ein interdisziplinäres Rapportwesen.

Wir danken Curaviva, H+ und den Spitäler-Organisationen, welche uns die Adressen der Institutionen zur Verfügung gestellt haben, und allen, die sich die Zeit genommen haben, den Fragebogen auszufüllen. Die Ergebnisse der Befragung werden nach Abschluss der Auswertungen auf den folgenden zwei Webseiten zur Verfügung stehen: [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) und [www.idp.zhaw.ch](http://www.idp.zhaw.ch).

Steffen Eychmüller, Margareta Schmid, Marianne Müller

## Développement des soins palliatifs en Suisse: état des lieux 2008

### Objectifs

Enquête par le biais d'un questionnaire écrit sur les aspects suivants: degré d'intégration des soins palliatifs en tant que concept dans les établissements de soins et les établissements pour personnes âgées en Suisse (hôpitaux, établissements médico-sociaux et homes pour personnes âgées, secteur ambulatoire, établissements de soins spécifiques), identification de l'offre en soins palliatifs tant en prestations de base qu'en prestations spécialisées. Cette enquête vise en partie à l'établissement d'un système international de référenciation et à la poursuite du développement d'un instrument national d'évaluation périodique.

### Méthode

Au terme d'un pré-test, un total de 2115 questionnaires (1594 en allemand, 521 en français) ont été envoyés dans toute la Suisse aux directions de soins des hôpitaux, des établissements médico-sociaux, des établissements spécialisés en soins palliatifs et des équipes mobiles, ainsi que des soins à domicile. Le questionnaire incluait une évaluation globale des soins palliatifs et une description de l'offre en soins palliatifs et des conditions cadres au sein de l'institution. Une annexe du questionnaire s'adressait aux établissements de soins hospitaliers et ambulatoires disposant d'une offre spécialisée en soins palliatifs, dont la dernière partie offrait la possibilité de s'inscrire dans le Palliative Care Directory, un répertoire suisse.

### Premiers résultats

Nous avons reçu en retour un total de 1195 questionnaires, correspondant à un taux global de réponse de 57%.

Ce taux de réponse varie de 53% à 63% selon le type d'établissement et la région de Suisse considérés. Parmi les questionnaires remplis, 64% émanent d'établissements médico-sociaux, 15% d'hôpitaux et d'établissements de réadaptation, et 15% de services de soins à domicile, de consultations ambulatoires d'oncologie et d'équipes mobiles de soins palliatifs. Trois quarts des réponses proviennent de Suisse allemande et un quart de Suisse romande et de Suisse italienne.

Les résultats que nous présentons ci-dessous constituent un extrait des réponses aux 123 questions du questionnaire:

Combien d'institutions offrent-elles une prise en charge et/ou des traitements pour des patients en situation de soins palliatifs?

- Parmi les hôpitaux et les établissements de réadaptation, 50,3% offrent une prise en charge hospitalière au sein des services de lits généraux et 30,6% dans une unité spécialisée.
- Parmi les établissements médico-sociaux et pour personnes âgées, 87,7% offrent une prise en charge au sein des unités de lits généraux et 7,3% dans une unité spécialisée.
- Un total de 84,9% des services de soins à domicile et des équipes mobiles offrent une prise en charge ambulatoire.

Quel est l'ancrage des soins palliatifs dans l'institution?

La proportion des institutions dans lesquelles les soins palliatifs font explicitement partie du modèle de soins en vigueur s'élève à la moitié des établissements médico-sociaux et pour personnes âgées, à 31% des services ambulatoires et à 25% seulement des hôpitaux. Un total de 44% des établissements médico-sociaux disposent

également d'un concept de soins palliatifs qui concerne les personnes gravement malades et en fin de vie, contre 33% des hôpitaux et 25% des services ambulatoires.

Un tiers des répondants déclarent qu'il existe dans l'institution des instruments standardisés d'enregistrement et d'évaluation des cas de personnes gravement malades et en fin de vie; cette proportion reste la même entre hôpitaux, établissements médico-sociaux et services ambulatoires. Des recommandations spécifiques de pratique clinique (guidelines) existent plus fréquemment dans les hôpitaux (33%) que dans les établissements médico-sociaux (25%) et les services ambulatoires (21%). Les soins palliatifs font l'objet d'un projet qualité au niveau institutionnel dans 28% des établissements médico-sociaux, contre moins de 20% des hôpitaux et des services ambulatoires.

Un tiers des répondants annoncent qu'ils disposent de soignants ayant une formation spécialisée en soins palliatifs, ce qui est plus souvent le cas dans les hôpitaux (45%) que dans les établissements médico-sociaux et dans les services ambulatoires (30%). Un peu plus d'un tiers des répondants déclarent qu'ils organisent régulièrement à l'interne des formations continues en soins palliatifs; ce pourcentage ne varie guère entre les différentes catégories d'institutions.

Par quelles dispositions la collaboration autour de la prise en charge des personnes en situation de soins palliatifs est-elle régie?

Dans 25% des institutions, il existe des règles spécifiques, dans 32%, un colloque interdisciplinaire, et 20% organisent régulièrement des discussions de cas interdisciplinaires. Ce rapport de proportions est à peu près le même dans les différentes catégories d'institutions. Il varie par contre en ce qui concerne la collaboration avec le réseau régional de soins palliatifs: 15% des hôpitaux et des services ambulatoires se considèrent comme un maillon solide de la chaîne régionale des soins palliatifs, contre 5% seulement des établissements médico-sociaux. C'est toutefois une proportion plus élevée de répondants qui est en lien avec le réseau de soins palliatifs: près de

40% des hôpitaux et 30% des établissements médico-sociaux et des services ambulatoires. Entre 10% et 26% des répondants ne savent pas s'il existe un réseau régional de soins palliatifs.

### Premier bilan

Nous avons obtenu un bon taux de réponse à cette enquête, ce qui indique un grand intérêt pour les soins palliatifs de la part des institutions de soins et des établissements pour personnes âgées. L'on met toutefois en évidence des différences considérables dans l'estimation de ce qui pourrait être une définition unitaire des soins palliatifs en Suisse, ainsi qu'en ce qui concerne des caractéristiques et des critères bien définis pour différents niveaux d'offre en soins palliatifs (par exemple soins palliatifs de base, unité de soins palliatifs, équipe mobile, etc.) C'est un pourcentage élevé, entre 80% et 90% des répondants, qui s'accordent pour reconnaître l'importance d'une offre interdisciplinaire en réseau pour la prise en charge de personnes en situation de soins palliatifs, ainsi que l'importance d'un ancrage des soins palliatifs dans le modèle de soins de chaque institution. La réalité n'est pas encore à la hauteur de ces attentes puisque, selon le type d'institution considéré, 25% à 50% des répondants indiquent que les soins palliatifs font explicitement partie du modèle de soins, et 30% à 45% des institutions disposent de soignants spécialement formés en soins palliatifs. La collaboration pour les situations de soins palliatifs n'est régie par des dispositions spécifiques que dans un quart des institutions, et l'existence d'un colloque interdisciplinaire n'est rapportée que par un tiers des répondants.

Nous remercions Curaviva, H+ et les services de soins à domicile qui ont mis à notre disposition les adresses des différents établissements, ainsi que toutes les personnes qui ont pris le temps de remplir le questionnaire.

Les résultats de cette enquête seront disponibles, dès que l'analyse des questionnaires sera terminée, sur les deux sites Internet [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) et [www.idp.zhaw.ch](http://www.idp.zhaw.ch).

Steffen Eychmüller, Margareta Schmid, Marianne Müller

## Lo stato dell'arte delle Cure Palliative in Svizzera – Inventario 2008

### Obiettivo dell'inventario

Si è chiesto di rispondere per iscritto ai seguenti quesiti: lo stato dell'integrazione del concetto di cure palliative negli istituti di cura e di assistenza degli anziani in Svizzera (ospedali, case per anziani, settore ambulatoriale e strutture specialistiche), identificazione dell'offerta di cure di

base e di cure specialistiche nelle cure palliative. Ciò anche in vista di un programma internazionale di valutazione e dell'ulteriore sviluppo di uno strumento di monitoraggio regolare a livello nazionale.

### Metodo

Nel marzo 2008 sono stati distribuiti 2115 questionari (1594 in tedesco, 521 in francese) alle dirigenze dei servizi di cura degli ospedali, delle case per anziani, degli istituti

specialistici e dei servizi ambulatoriali di cure palliative svizzeri come pure al servizio Spitex. Il questionario riguardava una valutazione generale delle cure palliative, i dati sull'offerta delle stesse e l'inquadramento in tutte le istituzioni. Una parte del questionario era destinata alle istituzioni ospedaliere ed ambulatoriali che dispongono di una offerta specialistica in cure palliative. Infine, nell'ultima parte queste istituzioni potevano inscriversi nell'elenco svizzero del Palliative Care Directory.

### Primi risultati

Sono stati rinviiati 1195 questionari, ossia il 57% di quelli emessi. A seconda della natura delle istituzioni e della distribuzione geografica la percentuale delle risposte oscilla dal 53% al 63%. Il 64% dei questionari compilati riguarda gli istituti di ricovero e cura per anziani, il 15% gli ospedali e le strutture di riabilitazione e un altro 15% lo Spitex, le cure oncologiche extraospedaliere e i servizi mobili di cure palliative. Tre quarti delle risposte provengono dalla Svizzera alemannica e un quarto dalla Svizzera romanda ed italiana.

I risultati seguenti rappresentano una selezione delle risposte ad un totale di 123 domande:

Quante istituzioni offrono assistenza e cure in situazioni palliative?

- il 50.3% delle strutture ospedaliere e riabilitative offrono una assistenza palliativa in degenza solo nel quadro dell'assistenza di base e il 30.6% in ambito specialistico;
- l' 87.7% degli istituti di ricovero e cura per anziani dispongono di una assistenza palliativa in degenza solo nel quadro dell'assistenza di base e il 7.3% in ambito specialistico;
- l' 84.9% dello Spitex e dei servizi mobili offrono una assistenza palliativa ambulatoriale.

Come sono inquadrare le cure palliative nelle istituzioni?

Le cure palliative rappresentano una componente esplicita del modello nella metà degli istituti di ricovero e cure per anziani, nel 31% dei servizi extraospedalieri e solo nel 25% degli ospedali. Il 44% delle case per anziani dispone di un concetto palliativo che regola l'assistenza dei malati gravi e dei morenti, mentre la percentuale è del 33% negli ospedali e il 25% nei servizi ambulatoriali extraospedalieri.

Un terzo applica nell'intera istituzione strumenti standardizzati di accertamento e valutazione di malati gravi e morenti, ciò in uguale misura negli ospedali, nelle case per anziani e nei servizi extraospedalieri. Linee guida specifiche sono applicate invece più sovente negli ospedali (33%) rispetto alle case per anziani (25%) e ai servizi extraospedalieri (21%). Nel 28% degli istituti di ricovero e cura per anziani le cure palliative fanno parte di un progetto di qualità che coinvolge l'intera struttura. La per-

centuale è inferiore (sotto il 20%) negli ospedali e nei servizi ambulatoriali.

Un terzo delle istituzioni dispone di personale infermieristico specialistico con qualifiche di perfezionamento in cure palliative, più di frequente negli ospedali (45%) che nelle case per anziani e nei servizi extraospedalieri (30%). Oltre un terzo, in misura analoga nei tre generi di istituzioni, dichiara di organizzare regolari incontri interni di aggiornamento.

Come è regolata la collaborazione nell'assistenza ai malati in situazioni palliative?

La collaborazione è regolata in modo specifico nel 25% delle istituzioni, mentre nel 32% esistono colloqui interdisciplinari e nel 20% si procede a metodiche discussioni interdisciplinari di casi palliativi. Non sussistono differenze fra ospedali, case per anziani e servizi extraospedalieri. Per quanto concerne la collaborazione con la rete palliativa regionale, si noti che il 15% degli ospedali e dei servizi extraospedalieri sono parte integrante della rete palliativa regionale mentre la percentuale è solo del 5% delle case per anziani. Una parte maggiore è comunque in relazione con la rete palliativa, il 40% degli ospedali e il 30% delle case per anziani e dei servizi extraospedalieri. Una percentuale fra il 10% e il 26% ignora l'eventuale esistenza di una rete regionale.

### Un primo bilancio

L'indagine ha mostrato una buona percentuale di risposte, il che indica il grande interesse alle cure palliative esistente nelle istituzioni di assistenza ai malati e alle persone anziane. Si rilevano però notevoli differenze per quanto concerne la valutazione di una definizione unitaria delle cure palliative in Svizzera, come pure di una chiara caratterizzazione e dei criteri nei riguardi dei diversi livelli delle offerte di cure palliative (ad esempio cura palliativa di base, reparto di cure palliative, servizio mobile di cure palliative, ecc.). Si riscontra un elevato consenso, fra l'80% e il 90%, in merito all'importanza di una rete di offerte interdisciplinari di assistenza ai malati in situazioni palliative e all'integrazione delle cure palliative nel modello di ogni istituzione. In confronto a questo dato, l'assistenza è molto meno sviluppata. A seconda del tipo di istituzioni, il 25-50% mostra di ritenere le cure palliative parte integrante del modello e il 30-45% di disporre di operatori professionali con qualifiche specialistiche nelle stesse. La collaborazione nell'assistenza è regolata solo in un quarto delle istituzioni e solo in un terzo di esse esiste un colloquio interdisciplinare.

Ringraziamo Curaviva, H+ e le organizzazioni Spitex di averci messo a disposizione gli indirizzi delle istituzioni e tutti coloro che hanno collaborato alla compilazione del questionario.

I risultati dell'indagine saranno disponibili dopo la conclusione dell'analisi sui seguenti siti : [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) e [www.idp.zhaw.ch](http://www.idp.zhaw.ch).

Sylviane Bigler

## Le groupe de travail «Qualité» de palliative ch

Le groupe de travail «Qualité» de palliative ch est composé de 18 membres, il est divisé en deux équipes distinctes:

1. le sous-groupe «Label» en soins palliatifs
2. le sous-groupe «MDS» en soins palliatifs

### Le GT Label

se réunit environ une fois par mois à Berne à la Ligue suisse contre le cancer; il a pour objectif d'élaborer un catalogue des critères de qualité nécessaires à l'obtention d'un Label en soins palliatifs, décerné par le comité de palliative ch sur la base du préavis d'une équipe d'auditeurs travaillant en soins palliatifs. Cette équipe est composée d'un administrateur, d'un infirmier et d'un médecin. Elle est supervisée par un qualiticien expérimenté, membre du groupe de travail.

Cinq institutions ont été auditées en 2007 afin de tester le catalogue des critères et deux institutions ont obtenu un Label en soins palliatifs en 2008. Le catalogue des critères est actuellement disponible sur le site internet de la société en deux langues, il s'adresse aux institutions ayant des lits de soins palliatifs et aux lits d'hébergement de type «long séjour».

L'objectif, des audits et du catalogue est de permettre aux équipes d'améliorer la qualité des soins interdisciplinaires offerts, d'avoir un regard extérieur ainsi qu'un échange avec d'autres partenaires en soins palliatifs.

### Le GT MDS (= minimal data set)

travaille à l'élaboration d'un document permettant un recueil de données minimales au sujet d'un maximum de patients en Suisse (unités spécialisée en soins palliatifs, maisons de soins palliatifs, équipes mobiles intra- et extra-hospitalières). Le groupe se réunit quatre fois par année à Berne, à la Ligue Suisse contre le cancer.

Le premier recueil de données a eu lieu du 1er juillet 08 au 30 septembre 08; c'est-à-dire trois mois sur cette année, une trentaine d'équipes ont participé - dont:

- 19 en Suisse romande
- 7 en Suisse allemande
- 3 au Tessin

Les données concernent: les durées moyennes de séjour, les lieux de décès, les diagnostics principaux, le confort du patient pendant la prise en charge. Les résultats de la recherche seront présentés les 3 et 4 décembre 2008 à Bienne dans le cadre des journées annuelles de soins palliatifs.

Le but principal du groupe de travail qualité de la Société suisse de médecine et soins palliatifs est:

**d'améliorer la qualité de l'offre interdisciplinaire en soins palliatifs afin de permettre au maximum de patients en Suisse de mourir confortablement, ceci quel que soit le lieu de prise en charge.**

Sylviane Bigler

## Die Arbeitsgruppe «Qualität» von palliative ch

Die Arbeitsgruppe «Qualität» von palliative ch besteht aus 18 Mitgliedern und ist in zwei unabhängige Gruppen unterteilt:

1. die Untergruppe «Label»
2. die Untergruppe «MDS»

### Die AG Label

trifft sich monatlich bei der Krebsliga Schweiz in Bern. Sie hat zur Aufgabe den Katalog der Qualitätskriterien zu erstellen, die erfüllt sein müssen, um ein Label in Palliative Care zu erlangen. Erteilt wird dieses Label vom Vorstand von palliative ch auf Empfehlung einer Gruppe von Auditoren und Auditoren, die in der Palliative Care tätig sind. Diese besteht aus je einer Person aus dem Verwaltungsbereich, aus der Pflege und aus der Medizin und wird von

einem Qualitätsfachmann supervidiert, der ebenfalls zur Gruppe gehört.

2007 sind in fünf Institutionen Audits durchgeführt worden mit dem Zweck den Kriterienkatalog zu testen. 2008 haben nun zwei Institutionen das Label erhalten. Der Kriterienkatalog kann auf der Website der Gesellschaft in zwei Sprachen heruntergeladen werden. Er ist auf Institutionen mit Palliativbetten und auf Institutionen der Langzeitpflege anwendbar. Ziel der Audits und des Katalogs ist es, dass die Teams die Qualität ihres interdisziplinären Angebots verbessern können und dass sie von einer Aussensicht sowie vom Austausch mit weiteren Partnern aus der Palliative Care profitieren können.

### Die AG MDS (= minimal data set)

arbeitet an einem Dokument, das erlauben soll, von einer größtmöglichen Zahl von Patienten, die in der

Schweiz in Palliativstationen, Hospizen oder von spitalinternen oder –externen mobilen Teams betreut werden, minimale Daten zu erheben. Die Gruppe trifft sich viermal jährlich bei der Krebsliga Schweiz in Bern.

Die erste Datensammlung wurde vom 1. Juli bis zum 30. September 2008, also über einen Zeitraum von 3 Monaten erhoben. Rund 30 Teams haben an dieser Sammlung teilgenommen, davon

- 19 in der welschen Schweiz
- 7 in der deutschen Schweiz
- 3 im Tessin

Die erhobenen Daten betreffen: die mittlere Aufenthaltsdauer, der Sterbeort, die wichtigsten Diagnosen, die Lebensqualität des Patienten während der Betreuung. Die

Resultate dieser Studie werden im Rahmen der Jahrestagung von palliative ch am 3./4. Dezember 2008 in Biel vorgestellt.

Das wesentliche Ziel der Arbeitsgruppe «Qualität» der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung ist es:

**die Qualität des interdisziplinären Angebots an Palliative Care zu verbessern um einer möglichst grossen Zahl von Patienten in der Schweiz ein gutes Sterben zu ermöglichen, wo auch immer sie behandelt und gepflegt werden.**

Sylviane Bigler

## Il gruppo di lavoro «Qualità» di palliative ch

Il gruppo di lavoro «Qualità» di palliative ch è composto da 18 membri ed è diviso in due équipes distinte:

1. il sotto-gruppo «Label» in cure palliative
2. il sotto-gruppo «MDS» in cure palliative

### Il gruppo di lavoro Label

si riunisce circa una volta al mese a Berna alla Lega svizzera contro il cancro; ha come obiettivo di elaborare un catalogo dei criteri di qualità necessari all'ottenimento di una certificazione in cure palliative, attribuito dal comitato di palliative ch sulla base di un preavviso di un'équipe di auditori che operano nelle cure palliative. Questa équipe è composta da un amministratore, da un infermiere e da un medico. Essa è supervisionata da un esperto della qualità, membro del gruppo di lavoro.

Nel 2007 cinque istituzioni si sono sottoposte ad un audit, per testare il catalogo dei criteri e due istituzioni hanno ottenuto un label in cure palliative nel 2008. Il catalogo dei criteri è attualmente disponibile sul sito internet della società in due lingue, si rivolge alle istituzioni che dispongono di letti di cure palliative e a istituzioni con letti di «lungodegenza».

L'obiettivo degli audits e del catalogo è di consentire alle équipes di migliorare la qualità delle cure interdisciplinari offerte, di avere uno sguardo esterno così come anche uno scambio con altri partners in cure palliative.

### Il gruppo di lavoro MDS (=minimal data set)

si dedica all'elaborazione di un documento che permetta una raccolta di dati minimi a proposito di un numero massimo di pazienti in Svizzera (unità specializzate in cure palliative, case di cure palliative, équipes mobili intra e extra ospedaliero). Il gruppo si riunisce quattro volte all'anno a Berna alla Lega svizzera contro il cancro.

La prima raccolta di dati ha avuto luogo dal 1° luglio 2008 al 30 settembre 2008 e vi hanno partecipato una trentina di équipes di cui:

- 19 nella Svizzera romanda
- 7 nella Svizzera tedesca
- 3 in Ticino

I dati riguardano: le durate medie di soggiorno, i luoghi di decesso, le diagnosi principali, il confort del paziente durante la presa a carico. I risultati della ricerca saranno presentati il 3 e 4 dicembre a Bienna nell'ambito delle giornate annuali di cure palliative.

Lo scopo principale del gruppo di lavoro qualità della Società svizzera di medicina e cure palliative è:

**di migliorare la qualità dell'offerta interdisciplinare nelle cure palliative per permettere ad un numero massimo di pazienti in Svizzera di morire confortevolmente e questo indipendentemente dal luogo della presa a carico.**

Dr.Claudia Gamondi

## News dal SwissEduc

Quest'anno è stato ricco di cambiamenti ed avanzamento dei lavori.

Due nuovi membri si sono aggiunti: Christoph Schmid e Catherine Bass. Diamo a loro il benvenuto e auguriamo buon lavoro.

La struttura organizzativa del gruppo si è modificata: dopo la partenza del Prof. Pereira, che ringraziamo per il lavoro svolto, il gruppo ha deciso di non più avere una co-chair, ma di avere una Chair, ripresa dalla dottoressa Claudia Gamondi, ed un segretario, signora Barbara Bucher. Si è inoltre deciso di assumere una figura professionale che potesse essere d'aiuto nella parte burocratica, di messa in opera dei progetti come il nuovo metodo d'autoriconoscimento dei corsi e di coordinamento tecnico dei vari assi di lavoro in cui ci stiamo muovendo.

Essendo inoltre attivi in diversi progetti, si è pensato di creare dei sottogruppi di lavoro, ciascuno dei quali impegnato nello sviluppo di singoli programmi. Ricordiamo che la partecipazione al gruppo è su base volontaria e spesso gli impegni professionali sono molti, causando un rallentamento nell'avanzamento dei lavori del gruppo. Sperimenteremo questa modalità di lavoro e valuteremo l'efficacia di questo approccio.

Siamo ancora alla ricerca di nuovi membri che completino il team, motivo per il quale ricordiamo alle persone interessate di annunciarsi presso la chair (claudia.gamondi@eoc.ch).

Per quanto concerne lo stato d'avanzamento dei lavori possiamo affermare che la nuova procedura d'auto-ri-conoscimento delle formazioni (Standards and Stars), già presentata alla giornata nazionale tenutasi a Losanna in febbraio 2008, è pronta per essere implementata e sarà attiva sul sito web a partire dal mese di dicembre. Invitiamo pertanto tutti i responsabili di corsi inerenti le cure palliative

in Svizzera a seguire la procedura online per veder accreditato il proprio corso. Siamo inoltre ansiosi di avere feedback, in modo tale da superare la fase pilota di un anno e poter poi eventualmente raffinare il questionario sulla base delle esperienze fatte. Il senso dell'auto-riconoscimento, ben descritto in un precedente articolo su pallitive-ch, è di fornire agli operatori uno strumento in grado di identificare, in maniera del tutto indipendente, le caratteristiche principali della formazione proposta e poter auto-valutare i punti forti e deboli della stessa. Non da ultimo sarà utile per gli «studenti» avere una simile risorsa online, aggiornata e con una chiara suddivisione per ogni livello.

Il gruppo sta inoltre lavorando per affinare i nuovi livelli di formazione. Ci aspettiamo per i primi mesi del prossimo anno di poter presentare il documento riguardante questa tematica. In breve possiamo affermare che la nuova suddivisione in A1, A2, B1, B2 e C sarà utile per una migliore caratterizzazione delle formazioni disponibili e necessarie per praticare le cure palliative ad un livello specialistico e non.

Alla conferenza di Bienne, in dicembre, il comitato organizzativo ha voluto dedicare una parte della seduta plenaria al tema chiave delle competenze in cure palliative, momento in cui si potrà chiarire l'importanza e l'utilità di quest'approccio alla formazione per adulti. Una vera svolta nell'ottica del continuo miglioramento della qualità delle formazioni presenti in Svizzera, e speriamo nella professionalizzazione e riconoscimento di questa specialità della medicina, tenendo sempre come fine ultimo il raggiungimento di standards di eccellenza nelle cure ai malati ed alle loro famiglie.

In conclusione vorrei personalmente ringraziare i membri del gruppo per la tenacia, la professionalità e la coesione dimostrata in quest'anno di transizione.

Arrivederci a Bienne!

Dr.Claudia Gamondi

## Neuigkeiten von SwissEduc

Dieses Jahr hat zahlreiche Änderungen, aber auch Fortschritte bei den anstehenden Arbeiten mit sich gebracht.

Zwei Mitglieder der Arbeitsgruppe sind neu dazu gekommen: Christoph Schmid und Catherine Bass. Wir heissen sie herzlich willkommen und wünschen ihnen gute Arbeit.

Nach dem Wegzug von Prof. Pereira – ihm sei für die geleistete Arbeit herzlich gedankt! – hat die Gruppe auch ihre Organisation geändert: Statt zweier Co-Präsidenten hat sie beschlossen, mit einer Präsidentin, Dr. Claudia Gamondi, und einer Sekretärin, Baraba Bucher, weiter zu machen. Ausserdem haben wir beschlossen, jemanden für die anstehenden Büroarbeiten anzustellen, um weitere Projekte wie

die neue Methode der Selbstdeklaration der Ausbildungen umzusetzen und die verschiedenen Achsen zu koordinieren, auf denen sich unsere Arbeit gegenwärtig bewegt.

Da wir ausserdem an verschiedenen Projekten arbeiten, werden wir Untergruppen schaffen, die je mit der Entwicklung der einzelnen Programme beauftragt sind. Wir erinnern daran, dass wir ehrenamtlich in der Gruppe mitmachen und dass wir alle beruflich recht bestet sind. Dies führt natürlich zu einem langsameren Arbeitsrhythmus. Wir werden nun mit dieser Arbeitsweise Erfahrungen sammeln und deren Effizienz evaluieren.

Wir sind weiterhin auf der Suche nach neuen Mitgliedern für die Arbeitsgruppe und bitten interessierte Perso-

nen, sich bei der Präsidentin zu melden (claudia.gamondi@eoc.ch).

Was nun den Stand unserer Arbeit anbelangt, so können wir feststellen, dass das neue Verfahren zur Selbstdeklaration von Ausbildungen (Standards and Stars) wie sie im Februar 2008 am nationalen Ausbildungstag in Lausanne vorgestellt wurde zur Umsetzung bereit ist und ab Dezember auf dem Internet aufgeschaltet sein wird. Wir laden deshalb alle Kursverantwortlichen für Palliative Care in der Schweiz ein, nach dem neuen Online-Verfahren vorzugehen und so die Anerkennung ihrer Kurse zu erlangen. Für Rückmeldungen sind wir dankbar, um nach der einjährigen Versuchsperiode auf Grund der gemachten Erfahrungen den Fragebogen allenfalls verbessern zu können. Der Sinn der Selbstdeklaration, die bereits in einem früheren Artikel ausführlich beschrieben wurde, ist es ja, ein Instrument zur Verfügung zu stellen, mit dem die wesentlichen Eigenschaften einer Ausbildung selbstständig beschrieben werden können und so deren Vor- und Nachteile erkennbar werden. Nicht zuletzt wird es für die Studierenden nützlich sein, ein solch aktualisiertes Instrument mit klaren Niveauangaben online zur Verfügung zu haben.

Weiter arbeitet die Gruppe an der Verfeinerung der neuen Ausbildungsniveaus. Dazu hoffen wir anfangs nächsten

Jahres entsprechende Unterlagen bereitzustellen zu können. Die neue Einteilung in die Niveaus A1, A2, B1, B2 und C wird eine bessere Beschreibung der Ausbildungsangebote erlauben und klären, was für spezialisierte Palliative Care und was in der Grundversorgung erwartet werden kann.

An der Bieler Tagung im Dezember hat das Organisationskomitee einen Teil der Plenarsitzung auch dem Schlüsselthema der Kompetenzen in der Palliative Care gewidmet. Hier werden wir die Rolle und die Nützlichkeit dieses Zugangs in der Erwachsenenbildung klären können. Das wird in der Schweiz ein wahrer Meilenstein in der ständigen Verbesserung der Ausbildungsangebote darstellen und unserer medizinischen Spezialität hoffentlich zu mehr Professionalität und Anerkennung verhelfen, immer mit dem letzten Ziel, dass solche Qualitätsstandards den Patienten und ihren Angehörigen zugute kommen.

Zum Schluss möchte ich den Mitgliedern der Arbeitsgruppe meinen ganz persönlichen Dank aussprechen für das Durchhaltevermögen, die Professionalität und den Zusammenhalt, die sie in diesem Übergangsjahr an den Tag gelegt haben.

Auf Wiedersehen also in Biel!

Inserat

**Behandeln Sie  
Mund-Trockenheit  
ganz natürlich**

**NEU**

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

**NEU: HYDRO SANTA®  
Befeuchtender Mundspray**

- » Befeuchtet und pflegt natürlich
- » Mit der altbewährten indianischen Heilpflanze Yerba Santa

Erhältlich in Ihrer Apotheke oder Drogerie

HYDRO  
SANTA  
BIOMED

Biomed AG | 8600 Dübendorf

# Aufnahmegeruch

## Demande d'admission

### Domanda di ammissione

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

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

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

---

Name / Nom / Cognome

Vorname / Prénom / Nome

---

Strasse / Rue / Via

PLZ-Ort / NPA-Localité / NAP-Luogo

---

Beruf / profession / professione

E-mail

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

JA / OUI/SI

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

NEIN/NON/NO

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

Wenn ja, welche?

Arc jurassien

Nordwestschweiz

Valais / Wallis

Si oui, laquelle?

Bern

Ostschweiz

Vaud

Se si, quale?

Genève

Ticino

Zürich

Senden an / Envoyer à / Inviare a  
palliative ch, Seebahnstrasse 231, 8004 Zürich

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

Dr.Claudia Gamondi

## Nouvelles de SwissEduc

Cette année riche en changements a aussi vu nos travaux beaucoup progresser.

Nous avons deux nouveaux membres: Christoph Schmid et Catherine Bass. Nous leur souhaitons la bienvenue et leur présentons tous nos vœux pour leur travail.

L'organisation du groupe s'est modifiée sur le plan structurel: après le départ de M. le professeur Pereira, que nous remercions pour le travail qu'il a fourni, le groupe a décidé de ne plus avoir une co-présidence, mais un seul président, poste occupé par le Dr Claudia Gamondi, avec une secrétaire, poste occupé par Mme Barbara Bucher.

Par ailleurs, nous avons décidé d'engager un professionnel pour nous aider dans les travaux administratifs, dans la mise en œuvre des projets tels que la nouvelle méthode d'auto-acréditation des cours, ainsi que pour la coordination technique des différents axes de travail que nous suivons.

Comme nous avons actuellement plusieurs projets en cours, nous avons pensé créer des sous-groupes de travail, chacun se chargeant du développement de programmes particuliers. Rappelons en effet que la participation au groupe se fait sur une base de volontariat et que, souvent, de nombreux professionnels sont impliqués, ce qui peut freiner l'avance des groupes de travail. Nous allons faire l'expérience de ce mode de travail et nous évaluerons l'efficacité de cette approche.

Nous sommes toujours à la recherche de nouveaux membres pour compléter l'équipe, raison pour laquelle nous rappelons aux personnes intéressées qu'elles peuvent s'adresser à la présidente ([claudia.gamondi@eoc.ch](mailto:claudia.gamondi@eoc.ch)).

En ce qui concerne l'état d'avancement des travaux, nous pouvons affirmer que la nouvelle procédure d'auto-acréditation des formations (Standards and Stars), déjà présentée à la journée nationale de soins palliatifs à Lausanne en février 2008, est prête à être installée et fonctionnera sur le site web dès le mois de décembre. Nous invitons donc tous les responsables de cours ayant trait aux soins palliatifs en Suisse à suivre la procédure online pour faire accréditer leur cours. Nous attendons avec impatience leurs réactions

pour passer le cap de la phase pilote d'une année et pouvoir ensuite, le cas échéant, affiner le questionnaire sur la base des expériences accumulées. L'auto-acréditation, que nous avions décrite dans un précédent article paru dans palliative-ch, a pour but de fournir aux opérateurs un instrument qui leur permette d'identifier de manière totalement indépendante les principales caractéristiques de la formation proposée et d'en évaluer par eux-mêmes les points forts et les points faibles. Enfin, et ce n'est pas le moins important, il sera utile aux «étudiants» de disposer online d'une ressource similaire, qui soit à jour et qui offre une classification claire des cours à tous les niveaux.

Le groupe s'est également attelé à la tâche d'affiner les nouveaux niveaux de formation. Nous prévoyons de présenter le document relatif à ce sujet dans les premiers mois de l'année prochaine. Brièvement, nous pouvons affirmer que la nouvelle subdivision en A1, A2, B1, B2 et C permettra de mieux caractériser les formations disponibles et nécessaires pour pratiquer des soins palliatifs à un niveau spécialisé ou non spécialisé.

En préparant la conférence de Bienne qui aura lieu en décembre, le comité d'organisation a souhaité consacrer une partie de la séance plénière au thème clé des compétences en soins palliatifs. Nous espérons que cela sera l'occasion de mettre en lumière l'importance et l'utilité de cette approche dans la formation pour adultes. Il s'agirait d'un véritable tournant dans l'optique d'une amélioration continue de la qualité des formations existantes en Suisse et, nous l'espérons, dans la professionnalisation et la reconnaissance de cette spécialité de la médecine. L'objectif ultime reste toujours de faire coïncider les standards de qualité avec la réalité des soins apportés aux personnes malades et à leurs proches.

En guise de conclusion, je souhaite remercier personnellement les membres du groupe pour la ténacité, le professionnalisme et l'esprit de cohésion dont ils ont fait preuve durant cette année de transition.

À bientôt à Bienne!

## Commande d'abonnement palliative-ch

Je désire m'abonner à **palliative-ch**

Individuels:

Institutions:

CHF 55.– EUR 40.–

CHF 80.– EUR 60.–

Nom

Prénom

Rue

NPA/Localité

Date

Signature

**Envoyer à**  
**palliative-ch**

Hirstigstr. 13, 8451 Kleinandelfingen

Murielle Pott

## La recherche en soins palliatifs en Suisse – un potentiel de croissance à exploiter

Les soins palliatifs ont dès le début mené une réflexion sur leur discipline. En Suisse romande, la création de la revue InfoKara en 1985 a précédé de peu la tenue du premier Congrès de soins palliatifs à Genève en 1986. Les acteurs de soins palliatifs ont profité de cet outil de valorisation et de diffusion. En Suisse alémanique et italienne, le développement de la recherche est aujourd’hui réjouissant.

La structuration de palliative ch en groupes de travail a permis une mise en réseau des chercheurs et le développement d’initiatives au niveau national. Dans cet article, nous rappellerons d’abord quelques éléments significatifs qui ont permis le développement de la recherche en soins palliatifs en Suisse. Nous présenterons ensuite les projets menés à bien par le groupe «Recherche» ainsi que les principes qui le régissent. Nous mettrons en évidence le potentiel encore trop peu exploité du groupe «Recherche». Nous terminerons en énonçant quelques défis qui attendent les membres du réseau de recherche.

Faire l’historique de la recherche en soins palliatifs en Suisse est un travail de recherche en soi. En effet, dans chaque région, des professionnels évaluent leurs pratiques depuis de nombreuses années. Certains, comme le Professeur Rapin, ont très tôt manifesté leur engagement à un niveau national et international, d’autres comme le Dr Florian Strasser, développent depuis de nombreuses années des collaborations internationales sur des projets de recherche cliniques, d’autres enfin comme le Dr Neuenschwander parallèlement à des activités de recherche élaborées au Tessin, ont mené des projets d’envergures nationales, entre autres sur le délicat sujet de l’euthanasie. Du point de vue des professions para-médicales, on peut rappeler la création d’une unité de recherche consacrée aux soins palliatifs en Valais, à la HES-SO Valais Wallis ou le succès des travaux de Susan Porchet-Munro à Zürich, dans le domaine de l’art-thérapie. Il faut enfin redire notre immense regret suite au départ du Pr Pereira, premier titulaire de la chaire de soins palliatifs Vaud-Genève, qui collaborait dans le cadre de l’équipe intra-hospitalière du CHUV. Cette équipe a contribué au développement de la discipline au travers de nombreuses publications, comme celle du CESCO à Genève.

Nous n’avons pas l’ambition d’être exhaustif ici, tant les travaux et réflexions menés sont divers et malheureusement pas assez connus. Si les insuffisances de cet article provoquent un afflux de réactions de chercheurs et de chercheuses ici oublié(e)s, nous serions ravis de recueillir leur doléances et la liste de leurs publications, afin d’alimenter notre base de données et notre fichier d’adresses.

Du point de vue du groupe «Recherche» de palliative ch, la première étape date de décembre 2004: 1660 acteurs et

actrices des soins palliatifs suisses sont invités à faire part d’une intention de recherche. En février 2005, 13 projets sont présentés. En mai 2005, 18 experts internationaux évaluent les projets selon 5 critères (intérêt pour les soins palliatifs, originalité, potentialité de changement de la pratique, qualité de la méthode, interdisciplinarité). Aux Journées annuelles qui se sont déroulées à Thoune en juin 2005, 2 prix offerts par l’ASSM sont attribués par palliative ch. L’un à l’équipe du Dr Strasser de St. Gall, pour un projet intitulé: «Interdisciplinary palliative nutrition and fatigue clinic: Evaluation of a new outpatient model», qui obtient le meilleur score absolu et l’autre à l’équipe de Michel von Wyss, de la Chrysalide à La Chaux-de-Fonds, intitulé: «Comment mesurer la complexité des situations palliatives?», pour son montage interdisciplinaire.

La même année, la Première Journée Nationale de la recherche est organisée à St Gall. Profitant du congrès de la MASCC<sup>1</sup>, les organisateurs proposent des conférences d’experts internationaux et d’acteurs politiques comme Madame Sénateur Sharon Carstairs, qui a grandement contribué au développement soins palliatifs au Canada. Une cinquantaine de chercheurs sont venus de toute la Suisse, 13 d’entre eux avaient envoyés des projets, qui ont été examinés par 16 experts internationaux. Des ateliers ont permis aux experts et aux participants de discuter d’enjeux méthodologiques et scientifiques. Le Dr Strasser a présenté en ouverture le SPCRI<sup>2</sup>.

En septembre 2006, lors du Symposium de la Neuville, deux prix offerts par l’ASSM<sup>3</sup> ont été attribués pour des posters: le premier à l’équipe du Dr Monica Escher de Genève, pour un projet intitulé: «Décision médicale en cas de perte d’autonomie du patient: comment le médecin répond-t-il aux souhaits de la famille» et deux deuxième prix ont été attribués aux équipes de Dr Sophie Pautex et de Madame Nelly Simmen. Le premier projet s’intitulait: «Expérience pratique de rédaction de directives anticipées chez de patients hospitalisés» et le second «Interprétation phénoménologique de la vision par les soignants de la répartition des ressources dans une unité de soins palliatifs». Hormis les critères scientifiques habituels, trois critères ont permis de départager les projets présentés: le potentiel de changement pour la pratique, l’innovation et un encouragement aux jeunes chercheurs.

En juin 2007, une deuxième Journée Nationale de la Recherche en soins palliatifs a été organisée à St Gall par l’équipe du Dr Strasser, en profitant toujours de la synergie avec le congrès de la MASCC. Une cinquantaine de personnes y ont participé. La matinée a vu des chercheurs d’envergure internationale présenter leurs travaux. Il est à relever que le Prof Gerd Nagel, président d’une association de patients, la Stiftung Patientenkompetenz, a présenté les thèmes que les patients aimeraient voir documenter

1 Multinational Association of Supportive Care in Cancer

2 Swiss Palliative Care Research Initiative- I

3 Académie Suisse des Sciences médicales

par les chercheurs, comme par exemple la compétence de patients ou la toxicité des traitements à court et long terme. Les différences fondamentales d'approches entre les sciences bio-médicales et les sciences humaines ont fait l'objet de débat particulièrement intéressants.

En 2008, l'outil de promotion SPCRI-II est en cours. Il vise toujours à accroître les chances de réussite des projets déposés dans des instances de financement, en améliorant les aspects méthodologiques, à favoriser le développement de carrière pour les chercheurs et chercheuses et à augmenter les collaborations entre les équipes de recherche en Suisse.

Les journées de consensus de Bienné sont l'occasion pour le groupe recherche de rappeler les principes qui le régissent. Le groupe permet aux chercheurs en activité, c'est-à-dire à tout professionnel qui a une idée de recherche et qui a envie de se donner les moyens de la réaliser, d'échanger sur ses idées, de bénéficier de l'expérience des membres du groupe, d'obtenir une aide d'un point de vue méthodologique ou linguistique. Pour les chercheurs confirmés, le groupe joue en plus un rôle de plate-forme interdisciplinaire d'information, d'échange et de soutien. Le groupe est mené par le Dr Florian Strasser de St Gall, en collaboration avec Madame Murielle Pott du Valais. Ils sont complémentaires d'un point de vue professionnel, géographique et méthodologique. Le groupe se réunit en principe deux à trois fois par année. Les séances comportent toujours une partie organisationnelle et

une partie scientifique, permettant aux participants de présenter les projets en cours.

Plusieurs défis attendent les chercheurs de Suisse. L'interdisciplinarité représente le premier: essentielle pour comprendre et mesurer des objets tels que la souffrance des patients et de leur famille, elle reste toujours difficile à mettre en œuvre. Le deuxième est la diversité culturelle de la Suisse et son organisation fédérale qui rendent à la fois difficile et indispensable l'élaboration de projet d'envergure nationale, la pertinence des résultats nécessitant une immense rigueur méthodologique. Nous citerons enfin l'indépendance naturelle des chercheurs, entretenu par la mise en compétition des institutions financées à la prestation, cette indépendance ne doit pas amener à la solitude, un chercheur isolé étant par définition un mauvais chercheur.

L'intérêt du Département Fédéral de l'Intérieur pour les questions liées à la fin de vie nous montre que les efforts fournis n'ont pas été vains, mais doivent être maintenant décuplés. Nos patients et leurs familles nous font confiance, nos institutions attendent de nous compétences et innovations. Les chercheurs de Suisse sont capables de répondre à ces attentes et de relever ces défis ensemble.

#### Correspondance:

Murielle Pott, Professeure HES-SO Valais Wallis  
Co-responsable du groupe Recherche  
[murielle.pott@hevs.ch](mailto:murielle.pott@hevs.ch)

Murielle Pott

## Palliative Care-Forschung in der Schweiz – ein Wachstumspotential, das genutzt werden sollte

Von Anfang an hat Palliative Care über sein Tun auch reflektiert. In der welschen Schweiz ist bereits ab 1985 kurz vor dem ersten Palliative Care Kongress 1986 in Genf die Zeitschrift InfoKara erschienen. Die Akteure in der Palliative Care haben dieses Instrument der Valorisierung und der Verbreitung genutzt. In der deutschen und italienischen Schweiz ist die Entwicklung von Palliative Care inzwischen ebenfalls sehr erfreulich.

palliative.ch hat sich in Arbeitsgruppen organisiert. Dies hat den Aufbau eines Forschungsnetzwerks sowie Initiativen auf nationaler Ebene ermöglicht. In diesem Artikel rufen wir vorerst einige bedeutungsvolle Elemente in Erinnerung, welche zur Entwicklung der Palliative Care-Forschung in der Schweiz geführt haben. Dann stellen wir die Projekte vor, die von der Gruppe «For-

schung» durchgeführt wurden und erläutern die Grundsätze, nach denen sie arbeitet. Schliesslich weisen wir auf einige Herausforderungen hin, die heute die Mitglieder des Forschungsnetzes erwarten.

Die Geschichte der Palliative Care-Forschung in der Schweiz nachzuzeichnen ist an und für sich schon eine Forschungsarbeit. In allen Regionen unterziehen Fachleute ihre Arbeit schon längst einer Evaluation. Einige, wie etwa Prof. Rapin, haben sich schon früh auf nationaler wie auf internationaler Ebene engagiert, andere, wie Dr. Florian Strasser, arbeiten schon seit Jahren an der Entwicklung einer internationalen Zusammenarbeit für klinische Forschungsprojekte, wieder andere, wie Dr. Neuenschwander, haben neben der Forschungsarbeit im Tessin auch auf nationaler Ebene grössere Projekte durchgeführt, wie etwa jenes zum heiklen Thema der Euthanasie. Für die paramedizinischen Berufe ist an die Schaffung einer Forschungsstelle für Palliative Care an der HES-SO Valais/Wallis zu erinnern oder an die erfolgreichen Arbeiten von Susan Porchet-Munro, Zürich, auf

dem Gebiet der Kunsttherapie. Schliesslich sei nochmals auf den bedauerlichen Wegzug von Prof. Pereira, dem ersten Inhaber des Lehrstuhls für Palliative Care in Lausanne und Genf, hingewiesen, der sein Wissen im Spitalteam am CHUV eingebracht hat. Dieses Team hat mit zahlreichen Publikationen, wie etwa jenen am CESCO in Genf, zur Entwicklung unserer Disziplin beigetragen.

Wir erheben hier keinen Anspruch auf Vollständigkeit, denn die Forschungsarbeiten sind zahlreich und leider oft auch zu wenig bekannt. Sollte die Unzulänglichkeit dieses Artikels zur Folge haben, dass vergessene Forscherinnen und Forscher darauf reagieren, so werden wir ihre Reklamationen und die Liste ihrer Publikationen gerne entgegennehmen. Sie werden uns dadurch helfen, unsere Dateien und unser Adressenverzeichnis zu ergänzen.

Die Arbeitsgruppe «Forschung» von palliative ch ist im Dezember 2004 gestartet, indem sie 1660 Akteure der Palliative Care in der Schweiz dazu einlud, ihr ihre Forschungsintentionen mitzuteilen. Im Februar 2005 wurden 13 Projekte eingereicht. Im Mai 2005 haben 18 internationale Experten diese Projekte nach 5 Kriterien (Bedeutung für die Palliative Care, Originalität, Veränderungspotenzial für die Praxis, methodische Qualität und Interdisziplinarität) evaluiert. An der Jahrestagung vom Juni 2005 in Thun konnte palliative ch zwei von der SAMW gestiftete Preise vergeben. Der eine ging an das Team von Dr. Strasser in St.Gallen für ein Projekt mit dem Titel «Interdisciplinary palliative nutrition and fatigue clinic: Evaluation of a new outpatient model», welches das beste Resultat erreichte, der andere an das Team von Michel von Wyss von der Chrysalide in La Chaux-de-Fonds mit dem Titel: «Comment mesurer la complexité des situations palliatives?» für seinen interdisziplinären Aufbau.

Im selben Jahr wurde in St.Gallen der erste Nationale Forschungstag organisiert. Dieser konnte vom MASCC<sup>1</sup>-Kongress profitieren und erlaubte Referate internationaler Experten sowie politischer Akteure wie Frau Senatorin Sharon Carstairs, die wesentlich zur Entwicklung von Palliative Care in Kanada beigetragen hat. Angereist sind rund fünfzig Forschende aus der ganzen Schweiz. 13 von ihnen hatten Projekte eingereicht, die dann von 16 internationalen Experten begutachtet wurden. In Workshops konnten Experten und Teilnehmende über methodische und wissenschaftliche Fragen austauschen. Zur Eröffnung hat Dr. Strasser die SPCRI-II<sup>2</sup> vorgestellt.

Im September 2006 konnten am Symposium in La Neuveville wiederum zwei von der SAMW<sup>3</sup> gestiftete Posterpreise vergeben werden. Der erste ging an das Team von Dr. Monica Escher in Genf für ein Projekt unter dem Titel

«Décision médicale en cas de perte d'autonomie du patient: comment le médecin répond-t-il aux souhaits de la famille». Die beiden zweiten Preise teilten sich die Teams von Dr. Sophie Pautex und von Frau Nelly Simmen. Die erste Arbeit hatte zum Thema «Expérience pratique de rédaction de directives anticipées chez des patients hospitalisés», die zweite «An interpretative phenomenological study of the meaning of resource allocation experienced by nurses working on a palliative care unit in Switzerland.». Neben den üblichen wissenschaftlichen Kriterien wurden die eingereichten Arbeiten nach drei weiteren Kriterien beurteilt: das Veränderungspotenzial für die Praxis, die Innovativität und die Ermutigung junger Forschenden.

Im Juni 2007 organisierte das Team von Dr. Strasser in St.Gallen den zweiten Nationalen Forschungstag und konnte dabei wiederum von der Synergie mit dem MASCC-Kongress profitieren. Am Morgen stellten massgebliche internationale Forschende ihre Arbeiten vor. Dabei ist das Referat von Prof. Gerd Nagel, Präsident der Stiftung Patientenkompetenz, hervorzuheben, der die Themen vorstellte, zu denen Patienten selber sich weitere Forschung wünschten, wie etwa die Patientenkompetenz, oder die kurz- und langfristige Toxizität der Behandlungen. Die grundlegenden Unterschiede zwischen den wissenschaftlichen Ansätzen der Bio-Medizin und jene der Humanwissenschaften führten zu einer besonders interessanten Debatte.

Seit 2008 läuft nun die SPCRI-II. Auch sie hat zum Ziel, die Chancen der Projekte zu verbessern, welche Finanzierungsgremien unterbreitet werden. Dies kann durch Verbesserungen in der Methodik, durch verbesserte Karriereförderung für Forschende und durch vermehrte Zusammenarbeit zwischen den Forschungsteams in der Schweiz erreicht werden.

Die Consensus-Tagung in Biel bietet nun einer Gruppe von Forschenden die Gelegenheit, die Grundsätze ihrer Arbeit in Erinnerung zu rufen. Die Gruppe erlaubt es aktiven Forschenden, d.h. allen Fachleuten, die forschen möchten und eine Forschungsidee haben, welche sie verwirklichen möchten, über ihre Ideen auszutauschen, von der Erfahrung der übrigen Gruppenmitglieder zu profitieren und zu einer methodischen oder sprachlichen Hilfestellung zu kommen. Für erfahrene Forschende spielt die Gruppe die Rolle einer interdisziplinären Plattform zum Austausch von Informationen und Unterstützung. Die Gruppe wird angeführt von Dr. Florian Strasser von St.Gallen in Zusammenarbeit mit Frau Murielle Pott aus dem Wallis. Die beiden ergänzen sich sowohl in Bezug auf ihren Beruf, als auch in Bezug auf ihre geographische Verankerung und ihre methodische Erfahrung. Die Gruppe trifft sich im Prinzip zwei bis dreimal jährlich. Die Sitzungen beinhalten jeweils einen organisatorischen und einen wissenschaftlichen Teil und ermöglichen es den Teilnehmenden, ihre laufenden Projekte vorzustellen.

1 Multinational Association of Supportive Care in Cancer

2 Swiss Palliative Care Research Initiative-I

3 Schweiz. Akademie der Medizinischen Wissenschaften

Mehrere Herausforderungen erwarten nun die Forschenden in der Schweiz. Die erste ist die Interdisziplinarität: für das Verständnis von Themen wie das Leiden der Patienten und ihrer Familien ist sie entscheidend, aber deren Umsetzung ist immer wieder schwierig. Die zweite besteht in den kulturellen Unterschieden der Schweiz und in ihrem föderalistischen Aufbau. Diese erschweren einerseits die Ausarbeitung von Projekten von nationaler Bedeutung, machen diese aber auch umso unerlässlicher, denn um zutreffende Resultate zu erzielen ist eine besonders strenge Methodik erforderlich. Schliesslich möchten wir auf die natürliche Konkurrenzsituation der Forschenden hinweisen. Diese wird dadurch unterhalten, dass sie nach ihren Leistungen finanziert werden. Dies darf aber nicht dazu führen, dass sie sich zurückziehen. Denn ein isolierter Forscher ist definitionsgemäss ein schlechter Forscher.

Das Interesse im Departement des Inneren für Fragen im Zusammenhang mit dem Lebensende zeigt, dass unsere Bemühungen nicht vergeblich gewesen sind. Sie müssen nun aber vervielfacht werden. Unsere Patienten und ihre Familie vertrauen uns, unsere Institutionen erwarten von uns Kompetenz und Innovationspotenzial. Zusammen sind die Forschenden in der Schweiz jedoch in der Lage, diesen Erwartungen gerecht zu werden und diese Herausforderungen anzunehmen.

**Korrespondenz:**

Murielle Pott,  
Dozentin HES-SO Valais Wallis  
Co-Leiterin der Arbeitsgruppe Forschung  
[murielle.pott@hevs.ch](mailto:murielle.pott@hevs.ch)

Murielle Pott

## La ricerca in cure palliative in Svizzera – un potenziale di crescita da sfruttare

Sin dal loro inizio, le cure palliative si sono interrogate sulla loro disciplina. In Svizzera romanda, la creazione della rivista infoKara nel 1985 ha preceduto di poco il primo Congresso di cure palliative a Ginevra nel 1986. Gli attori delle cure palliative hanno approfittato di questo strumento di valorizzazione e di diffusione. Nella Svizzera tedesca e italiana, lo sviluppo della ricerca è oggi rallegrante.

La strutturazione di palliative ch in gruppi di lavoro ha permesso una messa in rete dei ricercatori e lo sviluppo d'iniziative a livello nazionale. In questo articolo, ricorderemo innanzitutto alcuni elementi significativi che hanno consentito lo sviluppo della ricerca in cure palliative in Svizzera. Presenteremo in seguito i progetti portati a termine dal gruppo «Ricerca» così come i principi che lo reggono. Metteremo in evidenza il potenziale ancora troppo poco sfruttato del gruppo «Ricerca». Termineremo enunciando alcune sfide che attendono i partecipanti della rete di ricerca.

Fare la storia della ricerca in cure palliative in Svizzera è un lavoro di ricerca in sé. In effetti, in ogni regione, i professionisti valutano le loro pratiche da parecchi anni. Alcuni, come il Professor Rapin, hanno manifestato molto presto il loro impegno a un livello nazionale e internazionale, altri come il Dr. Florian Strasser, sviluppano delle collaborazioni internazionali su dei progetti di ricerca clinica da molti anni, altri infine come il Dr. Neuenschwander, parallelamente a delle attività di ricerca elabo-

rate in Ticino, hanno condotto dei progetti di portata nazionale, ad esempio sul delicato tema dell'eutanasia. Dal punto di vista delle professioni para-mediche, possiamo ricordare la creazione di un'unità di ricerca dedicata alle cure palliative in Vallese, alla HES-SO Valais Wallis, o il successo dei lavori di Susan Porchet-Munro a Zurigo, nell'ambito dell'arte terapia. Occorre infine ribadire il nostro grande rammarico per la partenza del Prof. Pereira, primo titolare della cattedra di cure palliative Vaud-Ginevra che collaborava nell'ambito dell'équipe intra ospedaliera del CHUV. Questa équipe ha contribuito allo sviluppo della disciplina grazie a numerose pubblicazioni come quella del CESCO a Ginevra.

Non abbiamo l'ambizione di essere esaustivi, tanto i lavori e le riflessioni condotte sono numerosi e purtroppo non abbastanza conosciuti. Se le mancanze di quest'articolo provocheranno un afflusso di reazioni di ricercatori qui dimenticati, saremo felici di raccogliere il loro malcontento e la lista delle loro pubblicazioni e poter così alimentare la nostra raccolta dati e il nostro archivio degli indirizzi.

Dal punto di vista del gruppo «Ricerca» di palliative ch, la prima tappa risale al dicembre 2004: 1660 attori e attrici delle cure palliative svizzere sono invitati a comunicare un'intenzione di ricerca. Nel febbraio 2005, 13 progetti sono presentati. Nel maggio 2005, 18 esperti internazionali valutano i progetti in base a 5 criteri (interesse per le cure palliative, originalità, potenzialità di cambiamento nella pratica, qualità della metodologia, interdisciplinarità). In occasione delle giornate annuali che si sono svolte a Thun nel giugno 2005, due pre-

mi offerti dall'ASSM sono stati attribuiti da palliative ch. Uno all'équipe del Dr. Strasser di San Gallo, per un progetto intitolato: «Interdisciplinary palliative nutrition and fatigue clinic: Evaluation of a new outpatient model», che ottiene il miglior punteggio assoluto e l'altro all'équipe di Michel von Wyss, della Chrysalide a La Chaux-de-Fonds, intitolato: «Come misurare la complessità delle situazioni palliative?», per la sua elaborazione interdisciplinare.

Lo stesso anno, a San Gallo viene organizzata la prima Giornata Nazionale della ricerca. Approfittando del congresso del MASCC<sup>1</sup>, gli organizzatori propongono delle conferenze di esperti internazionali e di attori politici come il Senatore signora Sharon Carstairs, che ha in grande parte contribuito allo sviluppo delle cure palliative in Canada. Una cinquantina di ricercatori sono arrivati da ogni parte della Svizzera, 13 di loro hanno inviato dei progetti che sono stati esaminati da 16 esperti internazionali. Degli ateliers hanno permesso agli esperti e ai partecipanti di discutere di questioni metodologiche e scientifiche. In apertura, il Dr. Strasser ha presentato il SPCRI-I<sup>2</sup>.

Nel settembre 2006, in occasione del Symposium della Neuville, due premi offerti dall'ASSM<sup>3</sup> sono stati attribuiti per dei posters: il primo all'équipe della Dr.ssa Monica Escher di Ginevra, per un progetto intitolato: «Decisione medica in caso di perdita d'autonomia del paziente: come il medico risponde ai desideri della famiglia» e due secondi premi sono stati attribuiti alle équipes della Dr.ssa Sophie Pautex e della signora Nelly Simmen. Il primo progetto s'intitolava: «Esperienza pratica di redazione di direttive anticipate nei pazienti ospedalizzati» e il secondo «l'interpretazione fenomenologica della visione dei curanti della ripartizione delle risorse in un'unità di cure palliative». A parte i criteri scientifici abituali, tre criteri hanno permesso di premiare i progetti presentati: il potenziale di cambiamento per la pratica, l'innovazione e un incoraggiamento ai giovani ricercatori.

Nel giugno 2007, una seconda Giornata Nazionale della Ricerca è stata organizzata a San Gallo dall'équipe del Dr. Strasser, sempre approfittando della sinergia con il congresso del MASCC. Vi hanno partecipato una cinquantina di persone. Il mattino ha visto dei ricercatori di portata internazionale presentare i loro lavori. È da rilevare che il Prof. Gerd Nagel, presidente di un'associazione di pazienti, la Stiftung Patientenkompetenz, ha presentato i temi che i pazienti desidererebbero veder documentare dai ricercatori, come ad esempio la competenza dei pazienti o la tossicità dei trattamenti a corto e a lungo termine. Le differenze fondamentali d'approcci tra le scienze bio-mediche e le scienze umane sono state oggetto di dibattiti particolarmente interessanti.

Nel 2008, lo strumento di promozione SPCRI-II è in corso. Esso mira sempre ad accrescere le possibilità di riuscita dei progetti depositati presso istanze di finanziamento, migliorando gli aspetti metodologici, a favorire lo sviluppo di carriera per i ricercatori e le ricercatrici e ad aumentare le collaborazioni tra le équipes di ricerca in Svizzera.

Le giornate di Consensus di Bienna sono l'occasione per il gruppo ricerca di ricordare i principi che lo reggono. Il gruppo permette ai ricercatori in attività, cioè ad ogni professionista che ha un'idea di ricerca e che ha voglia di darsi i mezzi per realizzarla, di avere uno scambio sulle sue idee, di beneficiare dell'esperienza dei membri del gruppo, di ottenere un aiuto da un punto di vista metodologico o linguistico. Per i ricercatori affermati, il gruppo gioca inoltre un ruolo di piattaforma interdisciplinare d'informazione, di scambio e di sostegno. Il gruppo è diretto dal Dr. Florian Strasser di San Gallo, in collaborazione con la signora Murielle Pott del Vallese. Essi sono complementari da un punto di vista professionale, geografico e metodologico. Il gruppo si riunisce in principio due o tre volte all'anno. Le sedute sono sempre costituite da una parte organizzativa e da una parte scientifica, permettendo ai partecipanti di presentare i progetti in corso.

Molte sfide attendono i ricercatori svizzeri. L'interdisciplinarità rappresenta la prima: essenziale per comprendere e misurare delle problematiche come la sofferenza dei pazienti e della loro famiglia, essa resta nondimeno difficile da mettere in pratica. La seconda è la diversità culturale della Svizzera e la sua organizzazione federale che rendono contemporaneamente difficile e indispensabile l'elaborazione di progetti di portata nazionale, dal momento che la pertinenza dei risultati necessita di un immenso rigore metodologico. Citeremo infine l'indipendenza naturale dei ricercatori, alimentata dalla messa in competizione delle istituzioni finanziate alla prestazione, questa indipendenza non deve portare alla solitudine poiché un ricercatore isolato è per definizione un cattivo ricercatore.

L'interesse del Dipartimento federale dell'interno per i temi legati alla fine della vita ci mostra che gli sforzi fatti non sono stati vani, ma dovranno essere ora decuplicati. I nostri pazienti e le loro famiglie ci danno fiducia, le nostre istituzioni si aspettano da noi competenze e innovazioni. I ricercatori svizzeri sono capaci di rispondere a queste attese e a raccogliere insieme queste sfide.

#### Corrispondenza:

Murielle Pott, Professoressa HES-SO Valais Wallis  
Co-responsabile del gruppo Ricerca  
murielle.pott@hevs.ch

1 Multinational Association of Supportive Care in Cancer

2 Swiss Palliative Care Research Initiative-

3 Académie Suisse des Sciences médicales

Esther Schmidlin

## EAPC-Aktivitäten

Die «European Association for Palliative Care (EAPC)» ist auf unterschiedlichste Weise bemüht, Palliative Care in europäischen Ländern und darüber hinaus zu fördern und zu vernetzen. Auf europäischer Ebene ist die Organisation im Rahmen der Nicht-Regierungs-Organisationen (NGO) im Europarat vertreten. Ebenfalls werden Beziehungen geknüpft und ausgebaut mit Mitgliedern des Europäischen Parlaments und der EU-Kommission. Ziel ist es, die Anliegen von Palliative Care bekannt zu machen, durch internationale Forschung zu fördern und das Versorgungsangebot allen unheilbar erkrankten Menschen zugänglich zu machen.

Eine aktuelle Forschungsfrage ist, weshalb es in 12 bis 15 europäischen Ländern (vor allem in Osteuropa und in den Mittelmeerstaaten) noch keinen oder nur einen höchst limitierten Zugang zu Opiaten (inkl. Morphin) gibt. Welche gesetzlichen, gesundheitspolitischen und kulturellen Barrieren existieren? Was kann den jeweiligen Regierungen, Gesundheitsorganisationen und Fachleuten empfohlen werden, damit eine adäquate Schmerztherapie auch für Menschen in diesen Regionen gewährleistet wird? Dieses längerfristige Forschungsprojekt, genannt «Access to Opioid Medication in Europe (ATOME)», wird in Kooperation mit weiteren regionalen und internationalen Organisationen («Help the Hospices», «International Observatory of End of Life Care», WHO u.a.) durchgeführt und erhält finanzielle Unterstützung durch Grants vom 6. und voraussichtlich auch 7. Forschungsprogramm der Europäischen Kommission.

«Budapest Commitments» ist ein weiteres Projekt, mit dessen Hilfe die Entwicklung von Palliative Care gefördert wird. Diese im Jahre 2007 lancierte Initiative hat zum Ziel, Impulse für die Erarbeitung und Umsetzung von Palliative Care in ganz Europa zu setzen. Nationale und regionale Palliative-Care-Organisationen wurden eingeladen, realistische Zielsetzungen und effiziente Strategien zur Verbesserung der Palliative-Care-Versorgung zu erarbeiten und zu veröffentlichen. Auch diese Initiative ist ein kooperatives Projekt mit der «Internatio-

nal Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)» und der «Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA)». Die daraus resultierenden Erfahrungen werden einen Themenschwerpunkt im nächsten EAPC-Kongress bilden.

Die jüngsten Entwicklungen von Palliative Care und die Tatsache, dass Euthanasie in gewissen europäischen Ländern legalisiert wurde und in anderen diskutiert wird, veranlassen die EAPC, ihr Positionspapier<sup>1</sup> von 2003 zu erneuern und auf die Diskussion Einfluss zu nehmen. Die EAPC distanziert sich klar von der Idee, Euthanasie als Teil einer palliativen Behandlung zu sehen und als ethisch gleichwertige Handlung wie beispielsweise die terminale Sedationstherapie zu betrachten (vgl. Artikel von Bernheim ed al, 2008<sup>2</sup>). Sie wird in ihrem Papier die klinischen, ethischen und gesetzlichen Perspektiven von Palliative Care und ihr Verhältnis zur Euthanasie darlegen. Mehr Informationen zu dieser Diskussion finden Sie auf der EAPC-Webseite<sup>3</sup>.

Ich freue mich darauf, liebe Leserinnen und Leser, Sie auch in den nächsten Ausgaben von «palliative-ch» über die Aktivitäten und die Entwicklungen in der Europäischen Gesellschaft zu informieren. In der Zwischenzeit bitte ich Sie, die Daten für den nächsten EAPC-Kongress in Wien<sup>4</sup> (7. bis 10. Mai 2009) zu reservieren und sich in dieser schönen Umgebung von den vielseitigen Präsentationen, Foren und Posters inspirieren zu lassen!

### Korrespondenz:

Esther Schmidlin, Pflegefachfrau  
Fondation Rive Neuve  
1844 Villeneuve  
Mitglied EAPC Vorstand  
esther.schmidlin@riveneuve.ch

1 «Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force», Palliative Medicine; 17: 97-101

2 Bernheim JL, Deschépere R, Distelmans W, Mullie A, Bilsen J, Deliens L. (2008) «Development of palliative care and legalisation of euthanasia: antagonism or synergy?», BMJ; 336: 864-7.

3 <http://www.eapcnet.org/projects/ethics.html>

4 <http://www.eapcnet.org/Vienna2009/contactinformation.html>

Esther Schmidlin

## Association européenne de soins palliatifs (EAPC): quoi de neuf? Activités et centres d'intérêt

Les missions de l'Association européenne de soins palliatifs (ci-après EAPC) sont de promouvoir et mettre en réseau les soins palliatifs en Europe et au-delà des frontières de l'Europe. Sur le plan européen, l'EAPC est représentée au sein du Conseil de l'Europe dans le cadre des organisations non-gouvernementales (ONG). L'EAPC noue et consolide également des liens avec des membres du parlement européen et de la commission de l'Union européenne. L'objectif est de faire connaître les préoccupations des soins palliatifs, d'encourager la recherche dans ce domaine au niveau international et d'ouvrir l'accès aux soins à toutes les personnes souffrant d'une maladie incurable.

L'une des questions actuellement étudiées est par exemple de savoir pourquoi, dans les 12 à 15 pays européens (en particulier en Europe de l'Est et dans les pays méditerranéens), l'accès aux opiacés, y compris à la morphine, est si limité, voire inexistant. L'on s'efforce ainsi d'identifier les barrières à l'accès aux opiacés dans les domaines légal, culturel et de politique de santé. L'on s'efforce également de définir quelles recommandations peuvent être faites aux gouvernements, systèmes de santé et professionnels concernés pour garantir un traitement antalgique adéquat aux ressortissants des régions en question. Ce projet de recherche à long terme, intitulé Access to Opioid Medication in Europe (ATOME), est conduit en collaboration avec d'autres organisations régionales et internationales (Help the Hospices, International Observatory of End of Life Care, l'OMS, entre autres) et reçoit un soutien financier du 7<sup>e</sup> programme de recherche (framework) de la Commission européenne.

Budapest Commitments: tel est le nom d'un autre projet visant à stimuler le développement des soins palliatifs en Europe. Lancée en 2007, cette initiative a pour but de stimuler l'édition et la mise en œuvre des soins palliatifs dans toute l'Europe. Elle a invité de nombreuses organisations de soins palliatifs aux niveaux aussi bien national que régional à élaborer et publier des propositions réalistes et des stratégies efficaces pour améliorer l'offre en

soins palliatifs. Il s'agit ici aussi d'un projet en collaboration avec d'autres instances, dans ce cas l'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) et la Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). Les expériences réunies dans ce cadre seront l'un des sujets centraux au prochain congrès de l'EAPC.

Les développements récemment observés en soins palliatifs et le fait que certains pays européens ont dorénavant légalisé l'euthanasie, alors que les discussions se poursuivent dans d'autres pays, ont conduit l'EAPC à renouveler sa prise de position de 2003 et à prendre une part active au débat. L'EAPC se distancie de l'idée selon laquelle l'euthanasie ferait partie d'un traitement palliatif et pourrait être considérée d'un point de vue éthique comme une action équivalente par exemple à la sédatrice terminale (voir aussi l'article de Bernheim et al, 2008<sup>1</sup>). Dans sa prochaine publication, la Task Force «Ethics» de l'EAPC exposera de manière plus détaillée son point de vue en ce qui concerne les aspects cliniques et éthiques des soins palliatifs et leur relation avec l'euthanasie. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet sur le site web de l'EAPC<sup>2</sup>.

Chers lecteurs, chères lectrices, je me réjouis de continuer à vous informer dans les prochains numéros de palliative-ch sur les activités et les progrès de l'EAPC. D'ici là, je vous prie de réserver les dates du prochain congrès de l'EAPC qui se tiendra à Vienne<sup>3</sup> du 7 au 10 mai 2009 et vous souhaitez de trouver beaucoup d'inspiration au fil des nombreux forums, posters et présentations qui vous attendront dans ce cadre magnifique!

### Correspondance:

Esther Schmidlin, infirmière diplômée  
Fondation Rive-Neuve  
1844 Villeneuve  
Membre du comité de l'EAPC  
esther.schmidlin@riveneuve.ch

1 Bernheim JL, Deschépelle R, Distelmans W, Mullie A, Bilsen J, Deliens L. (2008). Development of palliative care and legalisation of euthanasia: antagonism or synergy? BMJ;336: 864-7.

2 <http://www.eapcnet.org/projects/ethics.html>

3 <http://www.eapcnet.org/Vienna2009/contactinformation.html>

Esther Schmidlin

## Aggiornamento dalla Società europea di cure palliative (EAPC): attività e centri di interesse

Gli obiettivi della Società europea di cure palliative (EAPC) sono di promuovere e mettere in rete le cure palliative in Europa e oltre le frontiere dell'Europa. Sul piano europeo, l'EAPC è rappresentata in seno al Consiglio d'Europa nell'ambito delle organizzazioni non governative (ONG). L'EAPC allaccia e consolida anche delle relazioni con alcuni membri del parlamento europeo e della commissione dell'Unione europea. Lo scopo è di far conoscere le preoccupazioni delle cure palliative, di incoraggiare la ricerca in questo ambito a livello internazionale e di permettere l'accesso alle cure palliative a tutte le persone che sono affette da una malattia incurabile.

Una delle questioni attualmente allo studio è per esempio di sapere perché in 12-15 paesi europei (in particolare nell'Europa dell'Est e nei paesi mediterranei), l'accesso agli oppiacei, compresa la morfina, è limitato se non addirittura inesistente. Ci si preoccupa di identificare le barriere all'accesso agli oppiacei nell'ambito legale, culturale e di politica della salute. Ci si preoccupa inoltre di definire quali raccomandazioni possono essere fatte ai governi, ai sistemi di salute e professionisti interessati per garantire un trattamento antalgico adeguato alle persone provenienti da queste regioni. Questo progetto di ricerca a lungo termine, intitolato Access to Opioid Medication in Europe (ATOME), è condotto in collaborazione con altre organizzazioni regionali e internazionali (Help the Hospices, International Observatory of End of Life Care, l'OMS, tra le altre) e riceve un sostegno finanziario dal 7° programma di ricerca (framework) della Commissione europea.

Budapest Commitments: questo è il nome di un altro progetto che mira a stimolare lo sviluppo delle cure palliative in Europa. Lanciata nel 2007, questa iniziativa ha come scopo di stimolare l'edificazione e la messa in pratica delle cure palliative in tutta l'Europa. Essa ha invitato numerose organizzazioni di cure palliative a livello sia nazionale che regionale a elaborare e pubblicare delle proposte realiste e delle strategie efficaci per migliorare l'offerta in cure palliative. Anche qui si tratta di un pro-

getto in collaborazione con altre istanze, in questo caso l'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) e la Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). Le esperienze riunite in questo ambito costituiranno uno dei temi centrali al prossimo congresso dell'EAPC.

Gli sviluppi osservati recentemente nelle cure palliative e il fatto che alcuni paesi europei hanno legalizzato l'eutanasia, mentre che in altri continua la discussione su questo tema, hanno condotto l'EAPC a rinnovare la sua presa di posizione del 2003 e a prendere parte attiva nel dibattito in corso. L'EAPC si distanzia dall'idea secondo la quale l'eutanasia farebbe parte di un trattamento palliativo e potrebbe essere considerata da un punto di vista etico come un'azione equivalente per esempio alla sedazione terminale (vedi anche l'articolo di Bernheim e al, 2008<sup>1</sup>). Nella sua prossima pubblicazione, la Task Force «Ethics» dell'EAPC esporrà in maniera più dettagliata il suo punto di vista per quello che riguarda gli aspetti clinici e etici delle cure palliative e la loro relazione con l'eutanasia. Troverete maggiori informazioni su questo tema sul sito internet dell'EAPC<sup>2</sup>.

Cari lettori e care lettrici, io mi rallegro di continuare a informarvi nelle prossime edizioni di palliative-ch sulle attività e i progressi dell'EAPC. Nell'attesa vi invito a riservare sin d'ora le date del prossimo congresso dell'EAPC che si terrà a Vienna<sup>3</sup> dal 7 al 10 maggio 2009 e vi auguro di trovare molta ispirazione durante i numerosi forum, presentazioni e posters che vi attendono in questa meravigliosa cornice!

### Corrispondenza:

Esther Schmidlin, infermiera diplomata  
Fondation Rive-Neuve  
1844 Villeneuve  
Membro del comitato dell'EAPC  
esther.schmidlin@riveneuve.ch

1 Bernheim JL, Deschépere R, Distelmans W, Mullie A, Bilsen J, Deliens L. (2008). Development of palliative care and legalisation of euthanasia: antagonism or synergy? BMJ;336: 864-7.

2 <http://www.eapcnet.org/projects/ethics.html>

3 <http://www.eapcnet.org/Vienna2009/contactinformation.html>

## Présentation des chantiers actuels mise en place par le comité SPAJ (Soins palliatifs dans l'Arc jurassien)

5 ans après sa création, la Spaj se réorganise. Afin de répondre au mieux aux demandes et besoins, le comité se restructure et divise la présidence de sa section en trois pôles: administration, développement, formation. Chacun de ces pôles est piloté par un co-président qui assume également les relations publiques du canton duquel il est ressortissant. Au sein de sa présidence, la Spaj rejoint les diverses dimensions chères aux soins palliatifs puisque le partage des responsabilités se fait entre une infirmière, un médecin et un aumônier.

Stéphane Brugnerotto

[www.spaj.ch](http://www.spaj.ch) un portail d'informations sur les soins palliatifs de l'Arc jurassien. Un site qui se veut convivial et pratique, ouvert aux non professionnels et aux professionnels. Un éventail d'informations sous les rubriques: partenaires, ressources, action Spaj et bien d'autres encore. L'Arc jurassien: un terreau de la créativité, de l'artistique. [www.spaj.ch](http://www.spaj.ch), un site original qui fait la part belle à la poésie, à la peinture, et à toutes autres formes d'expression. L'art au service des soins palliatifs. Une conviction profonde de la Spaj.

Vincent Berret

Ce printemps 2008, les chefs des départements de la santé des cantons de Berne, du Jura et de Neuchâtel ont signé une déclaration d'intention concernant l'offre de soins palliatifs, la formation des professionnels concernés et la création d'équipes mobiles en soins palliatifs pour la région. Les trois cantons signataires reconnaissent l'Hôpital neuchâtelois, site de La Chrysalide à La Chaux-de-Fonds comme le centre de compétences et de référence pour l'ensemble de la région concernée. Un projet de convention intercantonale doit être établi.

Avec d'autres membres, la SPAJ par l'intermédiaire du Dr Grégoire Gremaud, fait partie du groupe de travail chargé:

- d'étudier la constitution d'une équipe mobile de soins palliatifs par région
- de réfléchir à la constitution d'un comité de pilotage chargé d'élaborer tous les éléments nécessaires à la mise en place de la ou des équipes mobiles en soins palliatifs
- de définir un concept de promotion de la formation en soins palliatifs pour l'ensemble des professionnels concernés

Le groupe de travail s'est réuni la première fois le 12 mars 2008 et doit rendre son rapport déjà cet automne. Pour l'heure, il ressort prioritairement:

- que les cantons acceptent le principe de ne pas créer d'unité spécifique de soins palliatifs au niveau

hospitalier et que La Chrysalide demeure le centre de référence pour les situations palliatives complexes – qu'il faut mettre sur pied non pas trois équipes de soins palliatifs, une dans chacune des trois régions, mais une seule équipe, idéalement basée à La Chrysalide avec des relais importants dans les trois cantons

– que la promotion de la formation en soins palliatifs utilise les ressources existantes et les développe. Les contenus sont adaptés selon le niveau de formation, en référence au dispositif élaboré par palliative.ch. Les lieux qui diffusent la formation nécessitent un appui pour le développement de celle-ci. Les lieux en question sont La Chrysalide, la HES Arc-Santé Arc Jurassien ainsi que le groupe multidisciplinaire de la SPAJ. D'autres formateurs pourraient être sollicités.

Aussi bien pour le développement de l'équipe mobile que pour le développement de la formation en soins palliatifs, il faut veiller à un travail en réseau utilisant les ressources de la région, ressources qui doivent être développées.

Grégoire Gremaud

«TOUTES les personnes qui, même sporadiquement, interviennent auprès des malades en fin de vie, doivent avoir une formation adéquate!»

Cette affirmation de nos amis québécois semble «aller de soi» pourtant nous savons que sur le terrain la réalité est encore bien différente... C'est pourquoi la SPAJ conduit depuis l'automne 2006, une réflexion au sujet de la formation en soins palliatifs dans l'Arc jurassien.

Suite à une enquête auprès de professionnels de la santé un module-pilote de 3 jours de sensibilisation aux soins palliatifs (la Chrysalide) a été réalisé au printemps 2008, celui-ci est en cours d'évaluation avec la Haute Ecole Arc Santé. Notre objectif étant de proposer une réponse fidèle aux besoins exprimés par les soignants, sans oublier de réfléchir plus globalement à un concept général dans lequel tous les acteurs de formation régionaux actifs dans le domaine des soins palliatifs pourraient trouver leur place.

Chantal Stettler Arnaboldi

Le printemps 2009 verra naître aux Caves du Palais à Neuchâtel, une Expo sur les Soins palliatifs. Ce projet s'inscrit sous l'égide de la Fondation La Chrysalide, organisme indépendant de la Chrysalide depuis la restructuration des hôpitaux neuchâtelois. Conformément aux statuts de la Fondation, cette Expo a comme objectif principal de présenter les soins palliatifs au grand public. Son titre provisoire est «ma mort, c'est notre affaire». Par ce titre, les promoteurs tiennent à mobiliser l'idée que la mort est l'histoire non seulement d'un individu mais de son entourage

et de la société toute entière. Par un parcours original, le visiteur pourra découvrir différentes lignes de force, comme: le temps du mourir, la mouvance émotionnelle, l'instabilité, les différents lieux de soins où l'accompagnement se conjugue avec la vie...

Cathy Cotter

### Groupe d'échange SPAJ

En 2005, un petit groupe d'infirmières s'est retrouvé dans l'idée d'organiser quelques soirées d'échange autour des thèmes concernant les soins palliatifs. En peu de temps, d'autres professionnels de la santé se sont joints à nous. Nous nous retrouvions 2x/année dans différents lieux de l'Arc Jurassien. A chaque fois, nous étions invités par une institution et nous avons toujours été reçus avec beaucoup d'attention. A cette occasion, je tiens vivement à les en remercier.

En 2008, le comité de la SPAJ a accepté d'intégrer ce groupement aux actions de la SPAJ. A partir de 2009, il s'appellera «Groupe d'échange SPAJ» et sera un organe de la section.

Les buts généraux sont: promouvoir les compétences en soins palliatifs, promouvoir la qualité des soins, encourager l'échange entre organisations, institutions et personnes soignantes dans le sens large du terme, favoriser l'échange et le travail interdisciplinaire, tisser un réseau «clinique» de soins palliatifs, l'entraide mutuelle et le ressourcement des professionnels sur le terrain, réflexions éthiques.

Je suis persuadée que le groupe d'échange SPAJ continuera sur sa voie en attirant toujours plus de professionnels de la santé et deviendra à l'avenir un moyen efficace de communication entre les partenaires. Il participera ainsi à la promotion des soins palliatifs dans notre région.

Sonja Flotron

## Die Berner... langsam aber sicher...

Eine erfolgreiche Promo-Tour mit Unterstützung der Krebsliga und «palliative ch» im Juni 2003 legte den eigentlichen Grundstein zur Gründung unserer Sektion in Bern.

Im Oktober 2003 wurde der Verein «Palliative Care – Netzwerk Kanton Bern» gegründet. Nach dem Besuch der eindrücklichen Ausstellung «Leben bis zuletzt» der Sektion Zürich war für den Vorstand klar, diese Ausstellung nach Bern zu holen. Das erste Projekt des jungen Vereins war damit lanciert. Am 2. November 2005 konnte nach intensiver Arbeit die Ausstellung im Kornhausforum in Bern eröffnet werden. Sie dauerte 6 Wochen und wurde von einem breiten Publikum rege besucht. Mit ca. 120 Besucherinnen und Besucher täglich war es gar eine der meistbesuchten Ausstellungen im Kornhausforum. Positive Rückmeldungen und intensive Gespräche mit Besuchern bestätigten uns die Wichtigkeit unseres Netzwerkes. Parallel dazu wurden attraktive Rahmenveranstaltungen angeboten, die meist überbucht waren. Dies war Grund genug, das Rahmenprogramm 2006 erneut anzubieten.

In den ersten drei Jahren (2005–2007) organisierten wir für Fachleute in den Regionen Weiterbildungsangebote. Diese Veranstaltungen fanden leider keine grosse Resonanz. Der Vorstand entschied deshalb, diese Angebote nicht weiter zu verfolgen.

Anlässlich des Welthospiz- und Palliative Care Tages im Oktober 2006 organisierten wir in sechs grösseren Städten des Kantons Bern Standaktionen zum Thema, mit dem Ziel, einen regen Austausch mit den Leuten auf der Strasse zu pflegen. Das interaktive Theater «Alles Liebe» in Zusammenarbeit mit der Krebsliga rundete diesen Auftritt ab. Am 1. November 2006 veranstalteten wir ein Konzert mit dem Panorchester Bern «Musik aus aller Welt» in der Kirche des Diakonissenhauses Bern. Die Besucherinnen und Besucher brachten ihre Begeisterung für den gelungenen Abend mit grosszügigen Spenden zum Ausdruck.

Die Gesundheits- und Fürsorgedirektion (GEF) des Kantons Bern engagiert sich im Rahmen der Spitalversorgung und der Alterspolitik intensiv für Palliative Care. Die GEF bekundet konkret Interesse an unserer Mitarbeit in einem Projekt «Palliative-Care-Versorgung». Der Vorstand sieht darin einen Aufgabenschwerpunkt für die kommenden Monate.

Palliative Care, ein top aktuelles Thema im politischen Umfeld, verpflichtet uns diese günstige Ausgangslage optimal zu nutzen. Klar definierte Kampagnen sollen dazu führen, das Bewusstsein für Palliative Care bei Politikerinnen und Politiker zu schärfen und die Bevölkerung weiter dafür zu sensibilisieren.

## L'Association genevoise de médecine et de soins palliatifs (AGMSP) se présente

L'AGMSP a été créée en 1993 par un groupe de médecins et d'infirmières pour diriger alors la toute nouvelle équipe mobile de soins palliatifs communautaires du canton de Genève.

Actuellement constituée d'une centaine de professionnels ayant une activité dans le domaine de la santé en lien avec les soins palliatifs, l'AGMSP a aujourd'hui une mission plus vaste. Ses objectifs sont de promouvoir les soins palliatifs dans la région genevoise, soit:

- Mieux faire connaître les soins palliatifs du grand public
- Fédérer les forces existantes afin d'augmenter et favoriser le partage de compétences des professionnels
- Favoriser les synergies pour la formation et la recherche en soins palliatifs
- Faire le lien entre palliative-ch et les membres de l'AGMSP

Ainsi, l'AGMSP est présente à l'Espace Médiane, espace d'information et d'orientation de la ligue genevoise contre le cancer envers la population genevoise, où elle peut apporter des réponses précises aux habitants et aux professionnels du canton en matière de soins palliatifs. Elle y a déjà organisé plusieurs café-rencontres dont les thèmes ont été les suivants: les directives anticipées, les soins palliatifs à domicile pour les enfants, les bénévoles du réseau genevois.

Afin de susciter la discussion autour des soins palliatifs, l'AGMSP organise chaque année, à l'occasion de son assemblée générale, une conférence publique autour d'un thème phare des soins palliatifs. Cette année, c'est Mr Jacques Ricot, Philosophe qui abordera le délicat sujet de la dignité.

La discussion autour de la maladie grave et de la souffrance étant encore crainte par beaucoup, les

membres du comité de l'AGMSP provoquent également une rencontre annuelle avec la population genevoise sur un des grands marchés du centre ville. L'objectif de cette action est de discuter avec les passants afin de démystifier les soins palliatifs, de les promouvoir et de les faire reconnaître comme un élément indispensable de la santé publique suisse.

Notre association se fait également un point d'honneur à constituer, au sein de son comité, une représentation de la diversité des acteurs et des institutions partenaires des soins palliatifs du canton. Elle tente ainsi de renforcer les liens et de faciliter la communication entre les différents intervenants. A cet effet, l'AGMSP a créé un site internet où, parallèlement à la cession destinée à informer le grand public, existe une partie orientée pour les professionnels. Ceux-ci peuvent y retrouver tous les renseignements, liens utiles à l'exercice de leur activité en soins palliatifs.

La formation et la recherche étant indispensables au développement des soins palliatifs, l'AGMSP est soucieuse de participer au développement de celles-ci dans ses possibilités. Elle sera ainsi partenaire, en 2009, aux organisateurs de la célébration des dix ans des équipes mobiles de soins palliatifs des Hôpitaux Universitaires de Genève.

Une tâche importante pour notre association est encore prévue pour ces prochaines années. Effectivement, il nous semble naturel que le canton de Genève participe activement au développement de la politique nationale en soins palliatifs. Pour ce faire, un travail devra être mené dans notre canton afin de garantir à la population une continuité dans la prise en charge des soins palliatifs. Un service de médecine palliative, des équipes mobiles intra-hospitalières, des cliniciens formés en soins palliatifs existent, mais la coordination de ces différents services reste difficile. Il en résulte, pour la population et les professionnels, une méconnaissance des possibilités qui leur sont offertes en matière de soins palliatifs. L'AGMSP est prête à soutenir les acteurs du terrain pour développer un tel projet.

## Palliativnetz Graubünden ([www.palliativnetz-graubuenden.ch](http://www.palliativnetz-graubuenden.ch))

Graubünden bewegt sich. Seit 2004 formiert sich eine Palliativbewegung, und es entsteht langsam ein funktionierendes Netzwerk. Am 5. April 2007 ist das Palliativnetz Graubünden gegründet worden als Sektion von «palliative ch». Diese Gründung ist das Resultat eines kantonsweiten Projektprozesses. Nun geht es darum, die einzelnen Leistungserbringer zu koordinieren, gegebene Standards umzusetzen und Wege der Finanzierung zu finden.

### Vorgeschichte

Im April 2004 ist von der in Chur domizilierten Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung das Projekt «Leben bis zuletzt – menschenwürdig Sterben / Palliative Care in Graubünden» in Auftrag gegeben worden. Als Projektpromotoren und Begleiter wurde ein Team der Fakultät für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung, Palliative Care und Organisationsethik, der Alpen-Adria-Universität Klagenfurt eingesetzt. Das folgende Ziel wurde formuliert: Entwicklung eines auf die regionalen Gegebenheiten abgestimmten, kantonalen Konzeptes der integrierten Palliativversorgung unter Einbezug von Mitarbeitenden

aus dem Gesundheits- und Sozialbereich Graubündens sowie von Betroffenen.

**Projektphase 1** (April bis November 2004) widmete sich einer Bestandesaufnahme bestehender Versorgung aus verschiedenen Perspektiven: Aus Sicht von Fachleuten und Dienstleistungserbringern sowie aus Sicht von Versorgungsorganisationen (Krankenhäuser, Pflegeheime, Spitex etc.). Das Resultat war die Schaffung eines Forums «Palliative Care Graubünden». Dadurch wurden wichtige Entscheidungsträger aus dem Gesundheits- und Sozialbereich sowie Interessenvertreter und Repräsentanten von Versorgungsanbietern identifiziert, motiviert und miteinander vernetzt.

Während der **Projektphase 2** (Januar bis Sommer 2005) wurde die Diagnose der bestehenden Versorgung aus Sicht von Betroffenen und Angehörigen von Palliativpatienten erhoben. Dies zusammen mit den Erkenntnissen aus Phase 1 führte zur

**Projektphase 3** (Sommer bis November 2005), in welcher die Entwicklung eines Gesamtkonzeptes einer integrierten Palliativversorgung Graubündens vorgenommen wurde. Im Rahmen dieser 3 Projektphasen sind insgesamt ca. 300 Bündner und Bündnerinnen am Projektprozess beteiligt worden, was die breite Abstützung sicherstellte.

Alle Professionen und die wichtigsten Organisationen waren als mögliche Dienstleistungsanbieter berücksichtigt.

Das Forum formulierte abschliessend 4 konkrete Massnahmenvorschläge für die kantonale Palliativversorgung:

- Schaffung eines Palliativnetzes Graubünden
- Schaffung einer stationären Palliativversorgung als Zentrumseinrichtung
- Schaffung einer mobilen Palliativversorgung in Form von drei bis vier dezentral organisierten PalliativeCare-Supportteams
- Stärkung sowie Ausbau der ehrenamtlichen Hospiz-Dienste. Damit sollte es möglich sein, die Palliativversorgung in die Regelversorgung überzuführen.

### Gründung des Palliativnetzes Graubünden

Am 3. April 2007 wurde das Palliativnetz Graubünden als Sektion von «palliativ ch» gegründet. Viele Vereins- und Vorstandsmitglieder sind gleichzeitig am Aufbau von Palliative-Care-Projekten beteiligt. Dadurch gibt es zurzeit wenig spezifische Vereinsaktivität. Ein wichtiges Anliegen ist die Information von Öffentlichkeit und politischen Instanzen über das Wesen und den Nutzen von Palliative Care.

Im Mai 2007 fand in Valbella das erste Bündner Palliative-Care-Symposium statt in Anwesenheit des Vor-

stehers des Sanitätsdepartementes. Fachexperten und Leistungsanbieter sind an diesem vom interprofessionellen Austausch geprägten Anlass ausreichend zu Wort gekommen. Es nahmen über 200 Personen teil.

Im Frühjahr 2008 wurden während der Grossratsession in Chur Grossräte und Gemeindevertreter aus den Spitalregionen des Kantons zu einer Informationsveranstaltung über Palliative Care empfangen. Mit dabei waren wiederum der Regierungsrat des Gesundheitsdepartementes und seine schon gewählte Nachfolgerin.

An der ersten Generalversammlung kamen Vertreterinnen der beiden Konfessionen (Schwester Madlen Büttler, Dominikanerin aus dem Kloster Ilanz und Frau Susanne Meyer Kunz, reformierte Pfarrerin und Seelsorgerin am Kantonsspital Graubünden) zu Wort zum Thema «Sterben aus katholischer und reformierter Sicht».

### Entwicklung der Bündner Modellprojekte

Im Rahmen des kantonsweiten Projektes wurde das Gesundheitsamt Graubünden für die Ausschreibung von Modellprojekten gewonnen. Diese werden bis im Mai 2009 entwickelt und sollten dann soweit gediehen sein, dass sie auf eigenen Füssen stehen und weitere Kreise ziehen können. Es wurden verschiedene Versorgungsstufen und Regionen berücksichtigt, so dass sich später weitere regionale Vernetzungseffekte daraus ergeben werden. Es handelt sich um die folgenden Projekte:

- Spitex des Unterengadins
- Spitex Chur
- Palliative Care in der Langzeitpflege der Evangelischen Alterssiedlung Masans
- Alters- und Pflegeheim Domleschg in Fürstenaubruck
- Flury-Stiftung im Prättigau mit Spital, Spitex und Pflegeheim
- Palliatives Kompetenzzentrum am Kantonsspital Graubünden

Am 28.10.2008 fand in Chur eine Projektmesse statt mit Präsentation der aktuellen Entwicklung der Modellprojekte. Es bestand die Möglichkeit zur intensiven Diskussion und zur weiteren Netzwerkbildung.

Die Gründung des Palliativnetzes Graubünden ist somit ein Stein im Mosaik der zu entwickelnden palliativen Versorgung des gesamten Kantons. Als mittelfristiges Ziel stehen in erster Linie die Entwicklung eines kantonalen Palliativkonzeptes und die Gründung einer Geschäftsstelle als zentraler Drehscheibe für Information und Vermittlung von Dienstleistungen auf dem Programm.

Dr. T. Wieland  
Vizepräsident Palliativnetz GR  
[thomas.wieland@ksgr.ch](mailto:thomas.wieland@ksgr.ch)

## Das PALLIATIVNETZ Nordwestschweiz

Das 2002 gegründete PALLIATIVNETZ NWCH umfasst die Kantone Baselland, Basel-Stadt und Solothurn.

In der Nordwestschweiz gibt es bereits seit vielen Jahren zahlreiche palliativmedizinische Angebote sowohl im spitalinternen wie auch spitalexternen Bereich: zwei Hospize, Palliativbetten in zwei Spitälern, Onkospitex in allen drei Kantonen, gut organisierte Freiwilligendienste, Beratung für Patientenverfügung, eine aktive Krebsliga etc.

Das PALLIATIVNETZ NWCH möchte keine Konkurrenz zu bereits bestehenden Angeboten sein. Sein Hauptziel ist deshalb die Vernetzung und die Wissensvermittlung unter Fachpersonen. Um die Vernetzung und die Bekanntheit der verschiedenen Institutionen bei Betroffenen und Fachpersonen zu fördern,

wurde der «Palliativ-Wägwyser» geschaffen, der alle vorhandenen Angebote aufführt. Er wird regelmässig aktualisiert.

Haupttätigkeiten des PALLIATIVNETZES sind zurzeit Fortbildungsveranstaltungen. Viele Veranstaltungen haben die erwähnte Vernetzung als Schwerpunkt. So findet regelmässig ein Vernetzungstag statt, der rege besucht und von den Teilnehmenden sehr geschätzt wird.

Der Vorstand des PALLIATIVNETZES besteht aus acht Personen aus verschiedenen Professionen (Seelsorge, Ärzte, Pflege, Freiwillige). Für das Sekretariat wurde eine Sekretärin eingestellt, welche im Stundenlohn und sehr flexibel arbeitet, was eine grosse Entlastung für den Vorstand bedeutet.

Das PALLIATIVNETZ finanziert sich zum grössten Teil über Spenden. Die meisten davon sind projektbezogen.

## Das Palliativnetz Ostschweiz (PNO) stellt sich vor

Das Wort «palliativ» erreichte die Ostschweiz im Jahr 1991, als die Palliativstation am Kantonsspital gegründet wurde. Dieser Moment ist stark mit den Namen Prof. Dr. Hans Jörg Senn, Frau Dr. Agnes Glaus und Frau Susanne Porchet Munro verbunden, alles Pioniere auf dem Gebiet der Palliative Care zu jener Zeit in der Schweiz. Erst Ende 2003 wurde dann im Rahmen des 1. Palliativtages Ostschweiz das PNO als Sektion von «palliative» gegründet. Auch diese Gründung stand im Zusammenhang mit klingenden Namen wie Cornelia Knipping und Dr. Steffen Eychmüller. Seither hat die Palliativbewegung in der Ostschweiz die Pionierphase verlassen und sich der breiten Anwendung von Palliative Care verschrieben – für alle Patientinnen und Patienten, die es brauchen, und zwar möglichst am Ort, der ihren Bedürfnissen am besten entspricht. Nicht, dass uns deshalb die Innovationskraft verloren gegangen wäre. Nein, vielmehr geht es nun darum, unsere Ideen und Konzepte möglichst breit anbieten zu können.

### Vereinsstruktur

Zu Beginn war es wichtig, den Vorstand repräsentativ zusammenzusetzen, damit das PNO auf eine breite Akzeptanz zählen konnte. Bei der Wahl der Vorstandsmitglieder wurde auf das Geschlecht, die Region, die Profession, den Arbeitskontext etc. geachtet. Dies bedingte einen grossen Vorstand mit mehr als 12 Mitgliedern. Um die Vorstandssitzungen effizienter zu gestalten, haben wir bei der Retraite im Juni 2008 entschieden (ähnlich der nationalen Gesellschaft), den Vorstand zu verklei-

nern. Um weiterhin die Ideen- und Wissensvielfalt zu erhalten, wird neu eine «Plattform» geschaffen, welche die Anliegen der Regionen, der verschiedenen Professionen, der Arbeitsgruppen usw. einbringt. Die Schaffung einer Geschäftsstelle im Jahr 2006 machte es uns möglich, seither besser auf das Tagesgeschehen zu reagieren. Die Geschäftsleitung steht der Geschäftsstelle schnell zur Verfügung und ermöglicht die fortlaufende Bearbeitung des Tagesgeschäfts.

### Finanzierung

Zur Finanzierung unseres Vereins und insbesondere der Geschäftsstelle gründete Markus Senn einen separaten Träger- und Förderverein (PPB = Verein Pro Palliative Betreuung). Dieser ist für das Fundraising zuständig. Dank der Möglichkeit, dass Gemeinden Mitglieder werden können und viele Gemeinden z.B. im Kanton St.Gallen dies auch bereits geworden sind, stehen sowohl das PPB als auch das PNO auf soliden Füßen. Zusätzlich werden Kirchgemeinden für Kollektan angeschrieben sowie das Gewerbe und die Industrie in einer Palliativ-Company für unser Thema sensibilisiert. Die Krebsliga St.Gallen-Appenzell stellt in ihren Räumlichkeiten dem PNO kostenlos Büroraum für die Führung der Geschäftsstelle zur Verfügung.

### Vereinsgebiet

Das PNO erstreckt sich über die Kantone AR, AI, GL, SG, TG und das Fürstentum Liechtenstein. Der Kanton Graubünden gehörte ursprünglich zum Palliativnetz Ostschweiz, hat aber kürzlich eine eigene Sektion gegründet. Die Aktivitäten in den einzelnen Kantonen sind sehr unterschiedlich. Der Kanton TG ist gerade dabei

eine Bedarfsabklärung vorzunehmen und hat eine Initiative, welche die verbesserte Palliativbetreuung in den Spitätern zum Ziel hat, eingereicht.

### **Politik**

Im Kanton SG wird auf Grund zweier Postulate ein kantonales Palliativkonzept erarbeitet, das allenfalls bereits im Frühjahr 2009 dem Kantonsrat vorgestellt wird.

In den Kantonen AI, AR, GL läuft vieles auf der Gemeindebene, teilweise können sie auch von den Versorgungsstrukturen des Kantons SG profitieren. Der flächendeckende Ausbau des mobilen Palliative-Care-Teams im Kanton SG (Palliativer Brückendienst der Krebsliga St.Gallen-Appenzell) wurde durch den Kanton via Interpellation initiiert. Er wird finanziell vom Gesundheitsdepartement unterstützt.

### **Innovationen**

Um einen Überblick über die angebotenen Kurse, die Anbieter und die Dozentinnen und Dozenten im Bereich der Palliative Care zu haben, wurde der Teachersday

gegründet. Wir treffen uns zweimal jährlich, erheben die verschiedenen Daten bezüglich Anbieter und Angebote und stellen uns gegenseitig die Kurse vor. Die Kursinhalte werden gemäss Vorgaben der SwissEduc klassifiziert und eingegeben. Da der Trauerbereich eine klassische Schnittstelle zwischen stationären und ambulanten Diensten ist, unterstützt das PNO den Aufbau einer Trauergruppe am Kantonsspital St.Gallen. Als erstes grösseres Projekt wurde das Trauercafé gegründet, welches von Teams aus dem spitalinternen und -externen Bereich mitgestaltet wird.

### **Visionen**

Neben der Erarbeitung der kantonalen Palliativkonzepte ist uns die Stärkung der Freiwilligen sehr wichtig. Ein erster Schritt ist der 5. Palliativ- und Hospiztag, der die Freiwilligen zum Thema hat. Dabei werden wir durch das Forschungsteam des Palliativzentrums unterstützt, welches einen Innovationspreis für Gemeinden lanciert, mit dem Ziel die Kräfte auf kommunaler Ebene zu vernetzen.

## **L'Associazione ticinese di cure palliative (ATCP)**

A un anno dalla fondazione, avvenuta nel 1988 a Losanna, della Società svizzera di medicina palliativa, ora divenuta palliative ch, in Ticino un gruppo di medici e operatori sociosanitari iniziarono ad incontrarsi per discutere le tematiche inerenti alla medicina palliativa nel nostro cantone. Il gruppo si occupò principalmente di promuovere ed organizzare manifestazioni ed incontri formativi.

Dopo questi primi anni d'attività si giunse, il 2 giugno 1997, alla costituzione della sezione di lingua italiana della società svizzera, cioè l'Associazione ticinese di cure palliative (ATCP).

Analogamente alla Società svizzera di medicina e cure palliative, l'ATCP ha come scopo di promuovere:

- lo sviluppo delle cure palliative in ogni ambito
- l'insegnamento e la formazione pregraduati, postgraduati e continui degli operatori sociosanitari e dei volontari coinvolti nella medicina e nelle cure palliative per il tramite delle istituzioni esistenti
- lo scambio delle esperienze cliniche
- la ricerca in materia di trattamenti e cure palliative
- l'informazione all'interno delle professioni sanitarie, delle autorità e del pubblico.

Poiché la formazione rimane il pilastro principale della nostra associazione, l'impegno maggiore dell'ATCP rimane per il momento la promozione di incontri formativi. In particolare il pomeriggio di studio, di regola in primavera, ormai considerato un importante appuntamento di divulgazione e di formazione, caratterizzato da un approccio «culturale» di stampo filosofico-umanistico e l'incontro, in autunno, più tecnico e scientifico centrato su una problematica specifica e dove vengono presentate le raccomandazioni di palliative ch. Gli incontri formativi sono preparati e organizzati dal gruppo «formazione» che, sotto il cappello dell'ATCP, intende anche facilitare il flusso d' informazioni tra i vari enti e coordinare le formazioni che vengono proposte nell'ambito delle cure palliative.

La riflessione all'interno del comitato verde inoltre sull'implementazione delle cure palliative nei programmi di formazione a livello cantonale. Questa riflessione viene guidata dalla dr.ssa Gamondi, membro del comitato ATCP la quale, tra l'altro, dirige a livello nazionale il gruppo di lavoro formazione, denominato SwissEduc.

In questi anni il Ticino ha visto un considerevole sviluppo delle cure palliative e oggi il Ticino dispone d'una rete di servizi come Hospice Ticino, il Servizio e l'Unità di cure palliative dell'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana negli ospedali dell'ente ospedaliero cantonale, così

come altri servizi attivi nel settore privato, che forniscono cure palliative di qualità e che coprono tutto il territorio cantonale. L'accesso a cure palliative di qualità in tutto il cantone deve continuare ad essere un obiettivo prioritario della nostra Associazione e in futuro l'ATCP intende avere un ruolo più pubblico e vorrebbe impegnarsi maggiormente a livello politico; farsi portavoce dell'interesse delle cure palliative nelle trattative politiche per cercare di creare e sviluppare un concetto di cure palliative a livello cantonale. Sui temi assicurativi adoperarsi affinché certe prestazioni possano entrare in un catalogo di prestazioni riconosciuto (in collaborazione con la società

nazionale) e impegnarsi nel lavoro di sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Il lavoro da svolgere non manca anche se la nostra associazione soffre per la mancanza di risorse, soprattutto umane.

Dal 2007, il dr. Hans Neuenschwander, presidente dell'ATCP sin dalla fondazione ha ceduto il testimone a Sandra Zonca Aprile di Hospice Ticino.

La comunicazione con la Società Svizzera è garantita dalla presenza della dr.ssa Lang in seno al Consiglio delle Sezioni, organo il cui scopo principale è quello di collegare le sezioni regionali e l'associazione nazionale e di facilitare lo scambio tra i membri.

## 2005–2008 «Retour vers le futur» des soins palliatifs en Valais

Depuis la création le 15 mars 2005 de palliative-vs, le paysage des soins palliatifs s'est modifié en Valais. Afin de représenter l'ensemble des sensibilités et de répondre aux attentes multiples des acteurs en soins palliatifs, nous avons formé des groupes de travail orientés vers la politique, le domicile, la personne âgée et la formation. Nous organisons 2 assemblées par année avec à chaque fois un thème particulier. Les présentations, documents et PV sont disponibles sur [www.palliative-vs.ch](http://www.palliative-vs.ch).

Dès 2006, le Gouvernement a confié l'organisation des soins palliatifs hospitaliers au Réseau Santé Valais (RSV). Cette décision politique a permis d'officialiser la pratique des soins palliatifs hospitaliers à l'ensemble du canton. Lors de la fermeture en juillet 2006 de l'Unité de Soins Continus (USCO) de Gravelone, créée en 1991, palliative-vs a d'emblée défendu le maintien d'une unité spécialisée pouvant remplir la triple mission de soins complexes, d'enseignement et de recherche et la reconnaissance de lits dédiés aux soins palliatifs dans chaque centre hospitalier. En 2008, l'unité spécialisée de Martigny s'est structurée. Elle est dorénavant dirigée par la Dresse A. Vacanti spécialiste en soins palliatifs et sa capacité d'accueil devrait être portée à 12 lits. A Brigue, 6 lits de soins palliatifs sont regroupés au sein d'un service de médecine interne et une infirmière de coordination permet le lien entre domicile, hôpital et CMS. L'équipe médicale et infirmière de St-Amé a établi des principes de prise en charge palliative et collabore avec l'équipe mobile du Chablais.

Nous pensons qu'une pratique centrée sur le lieu de vie habituel de la personne en soins palliatifs est

primordiale. Dans ce sens nous espérons que les spécialistes hospitaliers intégreront également cette dimension de service (équipe mobile et formation continue) en direction du domicile et des EMS.

Notre groupe «domicile» s'est d'abord préoccupé des coûts financiers et humains supportés par les familles et a entrepris un recensement des prestations fournies (soins, moyens auxiliaires, soutiens divers) par chaque CMS du canton. L'après décès a également été abordé. Il s'agit d'un travail important. Nous espérons que les informations pratiques récoltées dans les domaines administratifs, culturels, psychologiques et religieux puissent aider les proches et les soignants à traverser cette période avec sérénité.

L'activité du groupe «personne âgée» a essentiellement consisté à soutenir le développement de l'approche palliative en EMS. Plusieurs EMS valaisans adhèrent déjà à la campagne «vers un milieu de vie sans douleur» et ont pu présenter leur approche lors de nos assemblées. L'accent sera mis sur la collaboration service infirmier et médecin répondant et sur la formation de base des soignants.

L'offre de formation professionnelle s'est appauvrie en Valais et le master en soins palliatifs et thanatologie mis sur pied en 1996 par l'Institut Universitaire Kurt Bösch disparaîtra en 2009. Réduire la tension existant entre expertise universitaire et universalité de l'expertise est certainement un des défis de la formation en soins palliatifs. Palliative-vs a décidé de mettre sur pied des formations courtes, proches des lieux de pratique et des intérêts des soignants sous forme de discussions de cas interactives avec apports théoriques ciblés. Cette formation est essentiellement fournie par les membres de palliative-vs avec l'aide d'intervenants extérieurs selon les sujets abordés. Grâce à un sponsoring financier, nous pouvons proposer ces formations gratuitement

à nos membres et aux employés des institutions accueillant le cours. L'inscription individuelle de 25.– et la possibilité d'inscription collective pour les groupes de bénévoles nous ont permis d'atteindre une très large audience (près de 60 participants lors des deux premiers cours) et a amené de nombreuses nouvelles adhésions à palliative-vs.

Le dynamisme de notre section est certain, les défis à venir énormes. Notre campagne d'affiches pour la journée mondiale des soins palliatifs est une invitation à tous à y participer.

Dr. Sandro Anchisi, président.

## Palliative vaud

La section vaudoise de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, Palliative vaud, est née à Lausanne le 21 février 2006. A cette occasion, une assemblée constitutive réunissant 62 personnes a approuvé ses statuts et élu un comité de huit membres. Ainsi fondée, Palliative vaud a pu formaliser les liens entre les acteurs des soins palliatifs du Canton de Vaud et la Société suisse, Palliative ch.

Le Canton de Vaud n'avait toutefois pas attendu la création d'une section vaudoise pour développer de manière coordonnée les soins palliatifs. Grâce à une volonté politique (décret du Grand Conseil de juin 2002), visant à soutenir les soins palliatifs dans le canton de Vaud, un Programme Cantonal de développement des Soins palliatifs avait été mis en place dès janvier 2003. Les soins palliatifs s'étaient ainsi intégrés dans tout le réseau de santé en développant des collaborations entre les institutions, les professionnels et les projets en cours.

La composition du comité témoigne du souci de Palliative vaud de mettre en présence des acteurs pluridisciplinaires représentatifs de l'engagement des soins palliatifs dans le Canton: Patricia Fahrni-Nater, actuelle présidente et responsable des soins palliatifs pédiatriques, Françoise Porchet, responsable du centre de diffusion des soins palliatifs, Christine Burki, responsable des bénévoles à Caritas-Vaud, Gérard Pralong, médecin chef du CTR de Lavaux, Yvan Bourgois, responsable de l'équipe mobile extrahospitalière de l'est vaudois, Catherine Hoenger, responsable du projet cantonal, Laetitia Probst, éducatrice dans un foyer pour handicapés et moi-même Josiane Pralong, médecin chef de la Fondation Rive-Neuve.

Palliative vaud s'est fixé pour objectifs:

- de soutenir et étendre le développement des soins palliatifs en collaboration avec le Programme Cantonal Vaudois,

- de fédérer les forces existantes
  - de mieux faire connaître les soins palliatifs au public et aux autorités politiques.
- Palliative vaud s'est choisi un logo, un site internet, une adresse E-mail, et un slogan: Accompagner, soulager la vie: un défi quotidien pour les soins palliatifs. De multiples actions ont été déployées, non seulement pour présenter palliative vaud, mais surtout pour présenter les soins palliatifs à la population vaudoise:
- stands sur les marchés en 2006 et concerts dans plusieurs villes du canton en 2007 lors des journées mondiales
  - envoi de lettres aux politiciens
  - collaboration avec le Prof. José Pereira, titulaire de la chaire Leenards en soins palliatifs Lausanne-Genève, de 2006 à 2008
  - recherche de parrainages et de fonds
  - création d'un diaporama présentant les soins palliatifs susceptible d'être montré à des associations (clubs services, paysannes vaudoises, écoles)
  - cafés de la santé
  - soirées de formation à l'Université Populaire (Lausanne, Vevey)
  - stands lors de symposiums (20 ans de Rive-Neuve, Fondation Verdan, 30 ans de Caritas-Vaud, 20 ans de Palliative ch à Bienne)

L'avenir est fait de projets qui nous tiennent déjà en haleine: former et informer, figurer parmi les membres du comité de patronage des 20 ans des Centres de Traitement et de Réadaptation (CTR) au printemps 2009, et organiser peut-être les Journées annuelles de palliative ch en 2010 dans le pays de Vaud. Toujours avec le but de renforcer le travail en réseau, gage de cohérence et d'efficacité du développement des soins palliatifs.

Dr Josiane Pralong, au nom du comité de Palliative vaud  
E-mail: info@palliativevaud.ch  
Site web: www.palliativevaud.ch

## «Palliativ Zentralschweiz» – neue Sektion

Mit der Vereinsgründung Palliativ Zentralschweiz am 12. Januar 2009 wird auch die Innerschweiz als Sektion «palliative ch» beitreten. Gemeinsam wollen sich die Kantone Zug, Luzern, Schwyz, Obwalden, Nidwalden und Uri für die Vernetzung von regionalen Angeboten engagieren und sich gegenseitig in ihren Aktivitäten zur Förderung von Palliativmedizin, -pflege und -begleitung unterstützen.

### Palliativ Zug und Palliativ Luzern

Der Kanton Zug hat am 29. September 2008 den Verein Palliativ Zug gegründet. Er zeigt mit dem neuen Netzwerk bestehend aus sozialen Organisationen und Politik sein aktives Interesse und Engagement in Palliative Care. Für die Zentralschweizer Kantone und die zukünftige Sektionsarbeit ist die Vereinsgründung ein wichtiger Schritt in der partnerschaftlichen Zusammenarbeit. Im Kanton Luzern gibt es das Netzwerk bzw. den Verein Palliativ Luzern seit März 2007. Inzwischen umfasst das Angebot bereits einen Konsiliardienst am Luzerner Kantonsspital sowie eine Vermittlungs- und Beratungsstelle bei der Caritas Luzern. Ein 5-tägiger, interdisziplinärer

Palliativgrundkurs konnte im September zum ersten Mal durchgeführt werden. Das kantonale Palliativkonzept ist noch in Ausarbeitung.

### Eröffnung Palliativstation Eichhof und Ausstellung «Lebensqualität bis zuletzt»

Das Zentrum Eichhof wird auf Januar 2009 im Haus Rubin die neue Palliativstation eröffnen und erste Patienten und Patientinnen aufnehmen. Zudem laufen Vorbereitungsarbeiten für die Ausstellung «Lebensqualität bis zuletzt». Die Ausstellung, umrahmt von zahlreichen kulturellen Beiträgen, wird vom 4. bis 12. April 2009 in den Räumen des Kulturwerkplatzes Südpol in Luzern stattfinden.

#### Kontakt Palliativ Luzern:

info@palliativ-luzern.ch; www.palliativ-luzern.ch

#### Kontakt Palliativ Zug:

info@palliativ-zug.ch; www.palliativ-zug.ch

Andrea Jenny

## palliative care NETZWERK ZH/SH

### Rückblick

Beim Schreiben des Newsletter zum Thema «Entwicklung von Palliative Care im Kanton Zürich» (vgl. <http://www.pallnetz.ch/de/newsletterarchiv.php> Ausgabe 5) ist mir deutlich geworden, dass folgende Komponenten für eine fruchtbare Entwicklung zentral sind:

1. Lokale Institutionen und Organisationen, in denen Palliative Care gelebt und umgesetzt wird
2. Ein Netzwerk von engagierten Fachleuten und Idealisten
3. politische Entscheidungsträger, die die Umsetzung fördern und die nötigen Rahmenbedingungen schaffen
4. Medien, die das Thema aufnehmen und eine Diskussion in der Öffentlichkeit ermöglichen.

Seit der Gründung 2000 setzt sich palliative care NETZWERK ZH/SH für folgende Ziele ein:

1. Vernetzung der Fachleute, Organisationen und Dienstleistungen mit palliativer Zielsetzung
2. Information der Bevölkerung über Möglichkeiten und Grenzen von Palliative Care
3. Förderung der Umsetzung von Palliative Care im lokalen und regionalen Gesundheitswesen.

In den ersten zwei Jahren galt die Hauptaufmerksamkeit der Vernetzung der existierenden Fachleute und Angebote. Realisiert wurde dies vor allem durch Veranstaltungen, aber auch durch den Aufbau einer 20% Geschäftsstelle.

Daneben wurde deutlich, dass die Information der breiten Bevölkerung über Palliative Care zentral ist. Palliative Care sollte von der Bevölkerung gewünscht und nicht nur von Fachleuten propagiert sein. So entstand 2003 die Ausstellung «Palliative Care – leben bis zuletzt», die seit ihrer Realisierung für Zürich noch an anderen Orten in der Schweiz und in Deutschland gezeigt wurde und 2005 zur Publikation des Buches «Den letzten Mantel mache ich selbst» führte.

Zusätzlich rief das Netzwerk «pallcare» ins Leben, einen Dienst, angeboten von der Geschäftsstelle, der Fachleute in komplexen Palliativsituationen unterstützen und die unterschiedlichen, involvierten Fachdienste koordinieren sollte. «pallcare» stand unter keinem guten Stern. Die Mitglieder, die unser Netzwerk in der Zwischenzeit gewonnen hatte, reagierten verunsichert, und erlebten uns als (Konkurrenz)anbieter. Zeitgleich schlossen sich einige Geschäftsleiterinnen von Spitiexvereinen der Stadt Zürich zusammen und erarbeiteten ein Projekt für eine Fachstelle Palliative Care für die Spitiex der Stadt

Zürich. Das Netzwerk war beratend bei diesem Pilotprojekt involviert. 2004 nahm diese Fachstelle den Betrieb auf und konnte die Stellenprozente laufend erhöhen. pallcare wurde eingestellt.

Unterzwischen hatte die Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich eine Projektgruppe zusammengestellt, der auch Vorstandsmitglieder des Netzwerks angehörten, die ein Grobkonzept zu Palliative Care im Kanton Zürich erarbeitet sollte. Plötzlich musste alles schnell gehen. Politische Offenheit für ein Thema ist nur in beschränkten Zeitfenstern da.

#### Momentaufnahme

Es ist viel entstanden im Bezug auf Palliative Care. Die Palliative Care Helpline ist seit Anfang 2008 in Betrieb, ein Pilotprojekt «Mobiles Palliative Care Team Winterthur» ebenfalls. Ausbildungsanbieter im Kontext Palliative Care schiessen wie Pilze aus dem Boden. Kompetenzzentren entstehen und altbewährte Dienste wachsen. Auch das Netzwerk ist in den letzten zwei Jahren gewachsen vom Netzwerk Zürich zum Netzwerk für die Kantone Zürich und Schaffhausen. Mehr Mitglieder, regional angebotene Fallbesprechungen, zentral stattfindende Netzlunchs und eine 100% Geschäftsstelle sind einige Kennzahlen dazu.

#### Blick in die Zukunft

Wir verfolgen noch immer dieselben Ziele, wie vor acht Jahren, auch wenn wir diese heute etwas anders fokussieren.

Hauptaufgabe ist die Öffentlichkeitsarbeit. Wobei wir verschiedene Zielgruppen unterscheiden:

1. Fachleute

2. breite Bevölkerung

3. andere (Fach)organisationen, die in der letzten Lebensphase aktiv sind und PolitikerInnen

Die Fachleute versuchen wir weiter durch lokale, öffentliche Fallbesprechungen oder Netzlunchs für Palliative Care zu sensibilisieren. An solchen Anlässen lernen wir Multiplikatoren kennen, die in ihrem Fach- oder Arbeitsgebiet die Aufgabe der Sensibilisierung übernehmen. Qualitätszirkel, Arbeitsgruppen zum Thema Schnittstelle oder eine Projektgruppe zum Thema «elektronische Krankengeschichte» sind Möglichkeiten, wo sich interessierte Fachleute weiter engagieren können.

In den Arbeitsgruppen und Projekten werden Arbeitsinstrumente entwickelt oder Prozesse definiert, die dann wieder allen z.B. über unsere Website zur Verfügung gestellt werden können.

Mit einer grossen Standaktion zum Welt Palliativ Tag und Vorträgen in Gemeinden und Vereinen informieren wir die breite Bevölkerung über Möglichkeiten und Unterstützungsangebote von Palliative Care.

Neu angefangen haben wir, andere Fachorganisationen im Gebiet der letzten Lebensphase für die Lücken im palliativen Betreuungsnetz zu sensibilisieren und Lösungsideen zu skizzieren. Dies mit dem Ziel, sie für die Mitarbeit zu gewinnen oder sie um finanzielle Mittel anzufragen, damit Projekte realisiert und umgesetzt werden können. Gleichzeitig positionieren wir uns als kompetente Ansprechpartner rund um Fragen mit Bezug zu Palliative Care.

Eva Waldmann, Geschäftsleiterin palliative care NETZWERK ZH/SH

## EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE: Call for papers

The European Journal of Palliative Care (EJPC) is the leading review-based journal for all healthcare professionals involved in the provision of palliative care. Since 1993, we have covered a wide range of material that is relevant, topical and useful to our multidisciplinary audience. The EJPC is associated with the European Association for Palliative Care (EAPC) and within its pages you will also find information and articles related to its work across Europe.

We invite contributions from readers who wish to share their experience of managing various aspects of palliative care, particularly in the following areas: clinical management, ethics, management of non-cancer conditions, psychosocial issues, national perspectives, developments and innovative practice in palliative care.

Articles may be submitted in English or French and must be no more than 2,000 words in length. For an overview of the journal, please visit [www.ejpc.eu.com](http://www.ejpc.eu.com). If you are interested in submitting an article, please email a brief outline of your idea to: [edit@hayward.co.uk](mailto:edit@hayward.co.uk)

Steffen Eichmüller

## «palliative ch» – in 10 Jahren

Palliative Care ist sehr modern: pragmatisch und vernetzt mit vielen Menschen, die trotz schwierigen Situationen – oder eben gerade deshalb – an einem Strang ziehen; und Palliative Care ist sehr menschlich: gemeinsam bis zuletzt.

«palliative ch» soll immer gute Hörrohre für die Bedürfnisse der Betroffenen haben:

Die Gefahr aller Professionalisierung und Spezialisierung ist es, das eigentliche Ziel aus den Augen zu verlieren. Wir wollen verpflichtet bleiben gegenüber denjenigen, die Angst haben, gegenüber denjenigen, die trotz aller Machbarkeit ihr Lebensende heimnahmen spüren. Und wir wollen von ihnen lernen. Auch Palliative Care ist nicht gefeit, der Illusion des Triumphs über das Schicksal zu erliegen. Auch bei uns ist nicht alles machbar oder zu managen. Vielmehr gilt es, in dieser lauten Welt gut zuzuhören, denn die Stimmen am Lebensende sind leise, und gerade deshalb so wertvoll.

Palliative Care muss den Mut haben, Fragen zu stellen an das Gesundheitswesen und damit auch an den Wettlauf in der Leistungsgesellschaft, an die Maxime von «jung, stark und gesund». Der Konsumismus enttarnt sich am Lebensende als irrelevant bei der Suche nach Sinn und Halt. Und hier können wir sehr viel lernen von denen, die gehen müssen. Am Lebensende wird es ehrlich und wirklich relevant. Deshalb ist es für diejenigen, die weiterleben so wichtig, dass das Sterben kein Funktionsdefekt ist, bei dem es um ein möglichst schnelles und unauffälliges Entsorgen geht.

Diese entscheidenden Fragen wieder in die Gemeinden, in die Erlebniswelt des Alltags hineinzu tragen, ist wahrscheinlich eine der wichtigsten Aufgaben von «palliative», gemeinsam mit ähnlich Denkenden.

«palliative ch» soll immer gute Fernrohre für die Bedürfnisse der Betroffenen haben:

Die häufige Vereinsamung am Lebensende ist ein Faktum in unserer Gesellschaft. Die Konsequenz ist ein Lebensende in einer «Aufbewahrungsanstalt». Spätestens die drohende Kosten-Guillotine macht

klar, dass diese Luxusversion des institutionalisierten Lebensendes in Pflegeheimen oder Spitäler bald einmal als Modell auslaufen wird. Ein Netz aus Fach- und Privatpersonen aufzubauen, das ähnlich den heutigen Möglichkeiten am Lebensanfang auch am Lebensende den schützenden «Mantel» um die Betroffenen legt, das wird eine vordringliche Aufgabe sein. Dabei sollte das palliative «Case Management» nicht so sehr von Betriebswirtschaftern bestimmt werden als vielmehr von den individuellen Bedürfnissen und teils vorausplanbaren Wünschen der Betroffenen sowie von den lokalen Aktivitäten und pragmatischen Problemlösungen vor Ort.

So ist dann «palliative ch» in 10 Jahren:

- eine multiprofessionelle Dachgesellschaft mit schlanker Administration sowohl in den Sektionen als auch national,
- die Patienten und ihre Angehörige profund informiert, aber auch alle BewohnerInnen der Schweiz, ob durch die wichtigsten Medien oder in der Schule;
- die diesem Thema mit Hilfe engagierter Freiwilliger, Leben in den Gemeinden einhaucht;
- die Rahmenbedingungen schafft für professionalisierte Teams, die ihre traditionellen beruflichen Rollen der gemeinsamen Kompetenz unterordnen und neue Methoden der Aus- und Weiterbildung sowie der Forschung praktizieren.
- ein Dach für die «Swiss End of life Care Coalition»
- als starke Partnerin für die Politik mit gemeinsamen Zielen und vielfältigen Beiträgen für beste Qualität der Betreuung am Lebensende;
- unterstützt von einer renommierten Stiftung für gemeinsame Kampagnen und Projekte;
- und mit dem Ziel, das Lebensende zu normalisieren, dem Sterben seinen Wert zurückzugeben, und es dort stattfinden zu lassen, wo wir es uns wünschen.

Wir schliessen uns zusammen mit betroffenen Menschen, die durch Alter, Schwäche und Krankheit im Schnelldurchlauf der Gesellschaft verloren zu gehen drohen – und das werden trotz aller technischer «Wunder» immer mehr. Wir erweitern das Arsenal der Spassgesellschaft um Tiefe und Menschlichkeit. Für ein Leben eben gemeinsam bis zuletzt.

Steffen Eichmüller

## palliative ch – dans 10 ans

Les soins palliatifs sont dans la modernité: en réseau, et en réseau avec beaucoup de gens qui, en dépit de situations difficiles (ou peut-être justement à cause de situations difficiles) tirent à la même corde. Les soins palliatifs sont dans l'humanité: ensemble jusqu'au dernier souffle.

palliative ch doit toujours rester à l'écoute des besoins des personnes touchées par la maladie.

Tout processus de professionnalisation et de spécialisation comporte le danger de perdre de vue les éléments fondamentaux qui motivaient nos efforts. Il faut donc que nous restions conscients de nos responsabilités envers ceux qui ont peur, envers ceux qui, parvenus au terme de tout ce qui était encore faisable, voient s'approcher le terme de leur existence, et il faut que nous restions ouverts à ce qu'ils ont à nous apprendre. En soins palliatifs aussi, le danger existe bel et bien que nous cédions à l'illusion du triomphe du «faire» sur l'être livré à son destin; en soins palliatifs comme dans les autres domaines, nous devons nous souvenir que bien peu de choses sont «faisables» ou «gérables». Dans un monde envahi par tant de vacarme, n'oublions pas d'écouter attentivement, car si c'est à voix basse que parlent ceux qui sont en fin de vie, ce qu'ils disent est d'autant plus important.

Les soins palliatifs doivent avoir le courage d'interroger les systèmes de santé publique, d'interroger par là même la compétition engagée au sein de notre univers en mal de performances, livré aux exigences de la force, de la jeunesse et de la santé. À la fin d'une vie, la société de consommation tombe les masques, révèle son absence de sens et de contenu, et c'est là que ceux qui s'en doivent s'en aller ont tant à nous dire. À la fin d'une vie, il n'y a plus de place que pour la sincérité et l'essentiel, et c'est la raison pour laquelle il est si important que ceux qui vont continuer à vivre ne considèrent pas la mort comme une simple défectuosité dont il s'agit de se débarrasser aussi discrètement et rapidement que possible. C'est probablement l'une des tâches importantes de palliative ch, parmi d'autres de la même veine, que de continuer à évoquer ces questions autour de nous au quotidien.

palliative ch doit toujours garder à l'esprit les besoins des personnes touchées par la maladie.

Dans notre société, il n'est pas rare que fin de vie coïncide avec isolement, avec pour conséquence une

fin de vie passée «en dépôt» dans une institution. Or, ne fût-ce que sous l'effet de la pression menaçante des coûts, il est évident que ce modèle, cette version de luxe d'une fin de vie institutionnalisée dans un home ou un hôpital, va bientôt disparaître. Bâtir un réseau de professionnels et de proches capable de «jeter un manteau» sur la personne en fin de vie, comme de tels réseaux existent aujourd'hui pour les êtres humains au tout début de leur existence, sera une tâche urgente. Alors, le case management palliatif échappera un peu à l'emprise des économistes d'entreprise pour revenir entre les mains des intéressés, avec leurs projets, et leur lieu de vie où se déroulent activités locales et résolutions concrètes de problèmes.

C'est ainsi qu'en 10 ans palliative ch sera devenu:

- Une société faîtière multiprofessionnelle, au secteur administratif aussi réduit que possible dans les sections et au niveau national, qui s'engage
- pour une information approfondie aux patients et à leurs proches, mais aussi pour toutes et tous les citoyennes et citoyens suisses par le biais des principaux médias mais aussi du milieu scolaire;
- pour des bénévoles motivés, qui prêtent vie à ce thème dans les collectivités locales;
- et pour les équipes de soignants, qui ont su mettre leurs rôles professionnels traditionnels au service d'une compétence commune, et pratiquer de nouvelles méthodes de formation continue et de recherche.
- un toit pour la Swiss End of life Care Coalition
- une partenaire politique solide, avec des objectifs communs et des moyens diversifiés pour offrir la meilleure qualité possible de soins en fin de vie
- soutenu par une fondation renommée pour des campagnes et des projets communs
- avec le but de faire à nouveau considérer comme normaux la fin de vie et la mort, comme des événements ayant un sens et une valeur, qui doivent se dérouler là où les personnes concernées le souhaitent.

Nous faisons alliance avec d'autres groupes qui, sous l'effet de l'âge, de la faiblesse ou de la maladie, sont menacés de se perdre au sein d'une société toujours plus accélérée – et ces groupes deviennent toujours plus nombreux; nous introduisons de la profondeur et de l'humanité dans l'arsenal de la société des loisirs. Nous nous battons pour une vie ensemble, jusqu'au dernier souffle.

Steffen Eichmüller

## palliative ch – tra 10 anni

Le cure palliative sono moderne; poiché uniscono molte persone che, malgrado delle situazioni difficili, oppure proprio per questo, tirano la stessa corda. Le cure palliative sono molto umane: insieme fino alla fine.

Palliative ch deve prestare sempre molta attenzione ai bisogni delle persone colpite dalla malattia

Ogni processo di professionalizzazione e di specializzazione comporta il pericolo di perdere di vista l'obiettivo che ci si prefigge; dobbiamo continuare ad essere coscienti delle nostre responsabilità e ad impegnarci nei confronti di coloro che hanno paura, nei confronti di coloro che, dopo aver fatto tutto il possibile, sentono avvicinarsi la fine della loro vita, e dobbiamo rimanere aperti a ciò essi hanno da insegnarci. Anche nelle cure palliative esiste il pericolo di cedere all'illusione del trionfo del «tutto è possibile» invece che accettare il destino; così come anche in altre discipline, dobbiamo ricordarci che nelle cure palliative poche cose sono «fattibili» o «gestibili». Per questo, in un mondo dove regna tanto baccano, non dimentichiamo di ascoltare attentamente, poiché le voci alla fine della vita sono deboli e proprio per questo piene di valore.

Le cure palliative devono avere il coraggio di interrogare i sistemi sanitari e anche la competizione che esiste in una società votata alla prestazione che si basa sull'idea di gioventù, forza e salute. Alla fine della vita, la società della consumazione perde la sua maschera e rivela la sua assenza di senso e contenuto, ed è proprio a quel momento che possiamo imparare molto da coloro che devono partire. Alla fine della vita tutto diventa veritiero e essenziale e per questo è molto importante, per coloro che continuano a vivere, che la morte non sia un difetto di funzionamento di cui dobbiamo sbarazzarci al più presto e senza dare nell'occhio. Probabilmente uno dei compiti più importanti di palliative ch, insieme ad altri principi simili, è di continuare a rimettere al centro queste importanti domande nella nostra esperienza quotidiana.

Palliative ch deve sempre tenere in considerazione i bisogni delle persone colpite dalla malattia.

La solitudine alla fine della vita è un fatto frequente nella nostra società e la conseguenza è una fine della vita pas-

sata in un'istituzione in «attesa». Ebbene, non fosse altro che per l'incombente minaccia dei costi, appare chiaro che questo modello, questa versione lussuosa della fine della vita istituzionalizzata in case di cura o ospedali è destinato a terminare. Un compito urgente sarà quello di creare una rete di professionisti, che, analogamente alle possibilità odierne all'inizio della vita, avvolgano gli ammalati in un «mantello». Allora, il «Case Management» in cure palliative sfuggirà un po' all'influenza degli economisti d'impresa per ritornare tra le mani degli interessati, con i loro progetti e i luoghi di vita dove si svolgono le attività locali e le soluzioni concrete dei problemi.

Così sarà dunque palliative ch tra 10 anni:

- una società mantello multiprofessionale con una amministrazione snella nelle sezioni e a livello nazionale e che si impegna
- per una approfondita informazione ai pazienti e ai loro cari, ma anche a tutti gli abitanti della Svizzera per il tramite dei media più importanti e già anche nella scuola
- per i volontari motivati, che portano vitalità a questo tema nelle comunità locali
- e per le équipes di cura che sanno mettere i loro ruoli professionali al servizio di una competenza comune e che praticano nuovi metodi di formazione continua e di ricerca.
- un tetto per la Swiss End of life Care Coalition
- un partner politico forte, con degli obiettivi comuni e dei metodi diversificati per offrire la migliore qualità possibile dell'assistenza alla fine della vita
- sostenuta da una Fondazione rinomata per delle campagne e per dei progetti comuni
- con l'obiettivo di restituire normalità alla fine della vita e alla morte, come degli eventi che hanno un senso e un valore e lasciare che ciò avvenga dove le persone toccate lo desiderano.

Ci uniamo ad altri gruppi che, a causa dell'età, della debolezza o della malattia, rischiano di soccombere in una società votata alla corsa – e questi gruppi sono sempre più numerosi; noi introduciamo profondità e umanità nell'arsenale della società del divertimento. Ci battiamo appunto per una vita insieme fino all'ultimo respiro.

### 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. 044 240 16 21; E-mail: admin@palliative.ch.

Sharon Baxter

## Die «Quality End-of-Life Care Coalition» in Kanada

### (Zusammenfassung)

1. Hospice Palliative Care in Kanada – eine alternde Bevölkerung
2. Die Quality End-of-Life Care Coalition of Canada (QELCCC) wird im Dezember 2000 gegründet – Mitglieder sind 24 nationale Wohltätigkeits- oder Fachorganisationen
3. Ein nationales Aktionskonzept wird erarbeitet – und im Februar 2001 angenommen
4. Rapporte an den Senat 1995 und 2000
5. Annahme der Nationalen Praxisrichtlinien (2002)
6. Neue Einnahmen für Forschung in Palliative Care – \$ 18 Millionen
7. Im Juni 2001 wird eine neue Nationale Strategie für Palliative End of Life Care angekündigt – die Nationale Strategie wird aber im März 2007 beendet
8. QELCCC besteht nun aus 31 nationalen Gruppierungen – Sie verabschiedet ein «Mission Statement» – Jeder Kanadier hat das Recht auf ein würdiges Sterben, ohne Schmerz, begleitet von seinen Angehörigen und am Ort seines Wunsches
9. QELCCC umfasst folgende Arten von Gruppierungen:
  - krankheitsbezogene Gruppierungen
  - Gruppierungen, welche die Pflege zuhause ermöglichen wollen
  - Religiöse Gruppierungen
  - Stiftungen
  - Fachgruppierungen
  - Seniorengroupierungen
  - Behindertengruppierungen
10. QELCCC wird politischer und stärker – die Koalition trifft sich jährlich

11. Diskussion der Leistungen und Ziele
12. Was hat QELCCC erreicht?
  - Nationales Aktionskonzept (2000)
  - Bericht über Pflege am Lebensende (2004)
  - Gesamt-Kanadische Gold-Standards für Palliative Care zuhause (2006)
  - Gesamt-Kanadischer Bericht zu den Fortschritten im Bereich der Gold-Standards für Palliative Care zuhause (2008)
  - Urlaubsregelung für pflegende Angehörige – Januar 2004
  - Interventionen auf der politischen Ebene – kürzlich Wahlen
13. Erreichte Ziele für stationäre Palliative Care auf nationaler Ebene
14. Grundversorgung versus tertiäre Versorgung – Das Pallium-Projekt
15. Anerkennung einer spezialisierten Pflege
16. Ausbildung zukünftiger Ärzte im Bereich der Palliative Care und der Versorgung am Lebensende (EFFPEC)
  - eine Liste von Grundkompetenzen wird von allen 17 medizinischen Ausbildungsstätten angenommen
17. Kommunikation – Information und Sensibilisierung:
  - nationale Umfragen
  - Living Lessons®-Kampagne in Partnerschaft mit The GSK Foundation
  - Nationale Hospice Palliative Care Woche – mit Kanadiern im Gespräch
  - Nationaler Hospice Palliative Care Lauf
18. QELCCC und Hospice Palliative Care in Kanada: zukünftige Herausforderungen

### Korrespondenz

Sharon Baxter, Executive Director, Canadian Hospice Palliative Care Association, sbaxter@bruyere.org

Sharon Baxter

## La Quality End-of-Life Care Coalition au Canada

### (résumé)

1. Hospice palliative care au Canada – une population qui prend de l'âge
2. La Quality End-of-Life Care Coalition (QELCCC) est fondée en décembre 2000.- Elle se compose de 24 Associations nationales professionnelles ou de bienfaisance
3. Elle développe un plan d'action au niveau national – celui-ci est adopté en février 2001

4. Rapports au Sénat en 1995 et en 2000
5. Adoption de directives nationales pour la pratique
6. Nouvelles ressources financières pour la recherche en soins palliatifs – \$ 18 millions
7. Annonce en juin 2001 d'une nouvelle stratégie nationale de «Palliative end of Life Care» - celle-ci toutefois prend fin en mars 2007
8. QELCCC est maintenant composée de 31 associations nationales. Elle s'est donné un «mission statement» – tout Canadien a le droit de mourir dignement, sans douleurs, entouré de ses proches, dans le cadre de son choix.

9. QELCCC comprend les catégories suivantes de groupements:
  - Groupements relatifs à certaines maladies
  - Groupements de soins à domicile
  - Groupements religieux
  - Fondations
  - Groupements professionnels
  - Groupements de personnes âgées
  - Groupements de personnes handicapées
10. QELCCC devient plus politique et plus fort – La coalition se rencontre une fois par année
11. Discussion des résultats et des objectifs
12. Ce que la QELCCC a atteint:
  - Plan National d'Action 2000
  - Rapport sur les soins en fin de vie (2004)
  - Standards or nationaux pour soins palliatifs à domicile (2006)
  - Rapport national sur les progrès dans le domaine des standards or pour les soins palliatifs à domicile (2008)
13. Congés payés pour les personnes soignant leurs proches – janvier 2004
14. Interventions politiques – les élections récentes
15. Buts atteints par Hospice palliative care au niveau national
16. Soins de base – soins tertiaires – le projet «Pallium»
17. Reconnaissance comme spécialité en soins infirmiers
18. Education des futurs médecins en soins palliatifs et de fin de vie (EFFPEC) – l'ensemble des 17 lieux de formation médicale s'entend sur une liste de compétences de base
19. Communication – Information et sensibilisation
20. enquêtes nationales
21. la campagne Living Lessons ® – partenariat avec la GSK Foundation
22. Semaine Nationale de Hospice Palliative Care – en dialogue avec les Canadiens
23. Course Nationale de Hospice Palliative Care

Sharon Baxter

## La Quality End-of-Life Care Coalition in Canada

### (Riassunto)

1. Hospice palliative care in Canada – una popolazione che invecchia
2. La Quality End-of-Life Care Coalition (QELCCC) è fondata nel dicembre 2000. Essa si compone di 24 Associazioni nazionali professionali o di beneficenza
3. Essa sviluppa un piano di azione a livello nazionale – che è adottato nel febbraio 2001
4. Rapporti al Senato nel 1985 e nel 2000
5. Adozione di direttive nazionali per la pratica
6. Nuove risorse finanziarie per la ricerca in cure palliative – \$ 18 milioni
7. Annuncio nel giugno 2001 di una nuova strategia nazionale di «Palliative end of Life Care» - essa termina nel marzo 2007
8. QELCCC è attualmente composta da 31 associazioni nazionali. Si è dotata di un «mission statement» - ogni canadese ha il diritto di morire degnamente, senza dolori, circondato dai suoi cari, nel luogo di sua scelta.
9. QELCCC comprende le seguenti categorie:
  - gruppi relativi a malattie specifiche
  - gruppi di cure a domicilio
  - gruppi religiosi
  - Fondazioni
  - gruppi professionali
  - gruppi di persone anziane
  - gruppi di persone handicappate
10. QELCCC diventa più politico e più forte – La coalizione si incontra una volta all'anno
11. Discussione dei risultati e degli obiettivi
12. Ciò che la QELCCC ha raggiunto:
  - Piano Nazionale di Azione 2000
  - Rapporti sulle cure alla fine della vita (2004)
  - Standards nazionali per cure palliative a domicilio (2006)
  - Rapporto nazionale sul progresso nell'ambito degli standards per le cure palliative a domicilio (2008)
  - Congedi pagati alle persone che si prendono cura dei loro cari – gennaio 2004
  - Interventi politici – elezioni recenti
13. Scopi raggiunti da Hospice Palliative Care a livello nazionale
14. Cure di base – cure terziarie – il progetto «Pallium»
15. Riconoscimento come specialità in cure infermieristiche
16. Educazione dei futuri medici in cure palliative e in fine di vita (EFFPEC) – l'insieme dei 17 luoghi di formazione medica si intende su una lista di competenze di base
17. Comunicazione – Informazione e sensibilizzazione
18. Inchieste nazionali
19. la campagna Living Lessons ® – partenariato con la GSK Foundation
20. Settimana Nazionale di Hospice Palliative Care – dialogo con i canadesi
21. Corsa Nazionale per Hospice Palliative Care
22. Sfide future per la QELCCC e Hospice Palliative Care in Canada

Rosette Poletti

## Laissez-moi coudre mon dernier manteau – auto-détermination et besoins

Le poète Rilke écrivait:

«Ô mon Dieu, donne à chacun sa propre mort, la mort née de sa propre vie où il connaît l'amour, le péché et la misère.»

Tout être humain est unique, son parcours de vie est unique et sa mort, brutale ou annoncée représente le dernier acte de cette vie unique. Cette réalité amène de plus en plus de personnes à désirer vivre leur fin de vie en accord avec leurs propres convictions, en accord avec leur propre conception d'une bonne vie et d'une bonne mort.

L'autodétermination de la personne concernant la manière dont elle désire vivre les derniers temps de sa vie, accepter ou refuser un traitement, rester chez elle quand c'est possible ou recevoir des soins palliatifs fait de plus en plus l'objet de directives ou même de lois visant à protéger cette possibilité d'auto-détermination.

En Suisse, il existe plusieurs moyens de réfléchir aux éléments de cette auto-détermination:

- directives anticipées

- des possibilités de faire part de ses besoins spécifiques sur les plans physiques, psychologiques, sociaux et spirituels à ceux qui soignent et accompagnent – possibilité de refuser des soins ou un traitement.
- possibilité de demander une assistance au suicide.

En principe, «tout» est prévu pour laisser au patient l'espace de cette auto-détermination liée à la dignité et à la liberté de la personne.

Ce qu'on oublie volontiers, c'est que l'être humain en fin de vie est souvent ambivalent, il voudrait vivre et parfois mourir rapidement, il recherche un lien avec ceux qui l'entourent et sait aussi que ces liens vont se briser! Toute fin de vie est un processus qui se vit avec les autres dans ce qu'on nomme aujourd'hui «un espace relationnel»: lieu d'influences inconscientes et de projections nombreuses.

Comment promouvoir cette auto-détermination, cette liberté de la personne en fin de vie sans chercher à l'influencer parce que l'on a d'autres images sur ce que pourrait être «la bonne mort!», et, sans l'abandonner à ses décisions lorsque ces dernières ne nous conviennent pas.

Quelques options seront présentées en réponse à cette question afin que chacun puisse, s'il le veut, avoir la possibilité de «coudre son dernier manteau!»

Rosette Poletti

## Den letzten Mantel mache ich selbst – Selbstbestimmung und Bedürfnisse

Rainer Maria Rilke schrieb:

«O Herr, gib jedem seinen eignen Tod. Das Sterben, das aus jenem Leben geht, darin er Liebe hatte, Sinn und Not.»

Jeder Mensch ist einzigartig. Der Lauf seines Lebens ist es, und auch sein Sterben. Brutal oder nicht: das Sterben ist der letzte Akt dieses einzigartigen Lebens. Diese Tatsache bringt immer mehr Menschen dazu, das Ende ihres Lebens mit ihren persönlichen Überzeugungen und Ansichten in Übereinstimmung bringen zu wollen: Was ist ein gutes Leben und was ein gutes Sterben?

Wie ein Mensch das Ende seines Lebens leben möchte, ob eine Behandlung annehmen oder ablehnen, ob so lange wie möglich zuhause bleiben oder Palliative Care erhalten, wird immer mehr zum Inhalt von Patientenverfügungen oder gar von Gesetzen, die diese Selbstbestimmung garantieren sollen.

In der Schweiz kann man auf verschiedene Arten darüber nachdenken:

- man kann eine Patientenverfügung erstellen;

- man kann seine persönlichen Bedürfnisse körperlicher, psychischer, sozialer und spiritueller Art denen mitteilen, die einen pflegen und begleiten – man kann eine Therapie oder eine Behandlung auch ablehnen;
- man kann um einen begleiteten Suizid bitten.

Im Prinzip ist «alles» vorhanden, um dem Patienten den Freiraum einer solchen Selbstbestimmung sicherzustellen und seine Würde und Freiheit zu wahren.

Was man aber gerne vergisst: Der Mensch ist an seinem Lebensende oft ambivalent: Er möchte leben und manchmal rasch sterben, er sucht eine Beziehung zu seiner Umgebung und weiß doch, dass diese Beziehung zerbrechen wird! Jedes Lebensende ist ein Prozess innerhalb eines «Beziehungsgeflechts», wie man es heute nennt. Das heißt, es geschieht im Beisein anderer und ist zahlreichen unbewussten Einflüssen und Projektionen ausgesetzt.

Wie kann man diese Selbstbestimmung, diese Freiheit des Menschen am Lebensende fördern, ohne ihn beeinflussen zu wollen, weil man selber andere Bilder eines «guten Todes» in sich trägt, aber auch ohne ihn in seinen Entschlüssen allein zu lassen, weil uns diese nicht passen?

Auf diese Frage werden wir einige Antworten zu geben versuchen, damit jeder, wenn er es denn will, «sich seinen letzten Mantel selber machen» kann!

Rosette Poletti

## Lasciatemi cucire il mio ultimo mantello – autodeterminazione e bisogni

Il poeta Rilke scriveva:

«O Herr, gib jedem seinen eignen Tod. Das Sterben, das aus jenem Leben geht, darin er Liebe hatte, Sinn und Not.»

Ogni essere umano è unico, il suo percorso di vita è unico e la sua morte, brutale o annunciata, rappresenta l'ultimo atto di questa vita unica. Questa realtà conduce sempre più persone a desiderare di vivere la fine della loro esistenza in accordo con le loro proprie convinzioni, in accordo con la loro propria concezione di una buona vita e di una buona morte.

L'autodeterminazione della persona a proposito della maniera in cui desidera vivere gli ultimi tempi della sua vita, accettare o rifiutare un trattamento, restare a casa sua quando è possibile o ricevere delle cure palliative è sempre più l'oggetto di direttive o persino di leggi che mirano a proteggere questa possibilità di autodeterminazione.

In Svizzera esistono diversi mezzi di pensare gli elementi di questa autodeterminazione:

- direttive anticipate

- possibilità di comunicare i propri bisogni specifici sul piano fisico, psicologico, sociale e spirituale a coloro che curano e accompagnano – possibilità di rifiutare delle cure o un trattamento
- possibilità di chiedere un'assistenza al suicidio.

In principio, «tutto» è previsto per lasciare al paziente lo spazio di questa autodeterminazione legata alla dignità e alla libertà della persona.

Quello che dimentichiamo volentieri è che l'essere umano in fine di vita è spesso ambivalente, vorrebbe vivere e a volte morire rapidamente, cerca un legame con coloro che lo circondano e sa anche che questi legami si spezzeranno! Ogni fine della vita è un processo che viene vissuto con gli altri in quello che oggi chiamiamo «uno spazio relazionale», luogo di influenze inconsce e di numerose proiezioni.

Come promuovere questa autodeterminazione, questa libertà della persona in fine di vita senza cercare di influenzarla perché abbiamo altre immagini su quello che potrebbe essere «la buona morte» e senza abbandonarla alla sue decisioni quando non le condividiamo.

Alcune opzioni saranno presentate in risposta a questa domanda affinché ognuno possa, se lo desidera, avere la possibilità di «cucire il suo ultimo mantello»

Inserat

Das palliative care NETZWERK ZH/SH  
und palliative ch

suchen für ihre gemeinsame Geschäftsstelle  
zwei selbständige



**palliative care**  
NETZWERK ZH/SH



**palliative ch**

### Sekretärinnen 60% und 50% kombinierbar, später auch ausbaubar

#### Aufgaben

Adresspflege und Mitgliederverwaltung  
Vorstands- und Kommissionsprotokolle  
Rechungs- und Mahnwesen  
Telefondienst  
Korrespondenz  
Massenversand und Mailings  
Aktualisieren der Website  
Buchungen  
Organisation von Veranstaltungen

Sprachkenntnisse: Deutsch – gute Französischkenntnisse.

Bitte melden Sie sich bei

Eva Waldmann, Geschäftsstelle PALLIATIVE CARE Netzwerk ZH/SH oder  
Claude Fuchs, Geschäftsstelle palliative ch  
Dörflistr. 50, 8050 Zürich, Tel. 044 240 16 20 / 21  
eva.waldmann@pallnetz.ch oder admin@palliative.ch

Dr Suresh Kumar

## Un progetto di cure palliative nel vicinato – implementazione in una comunità locale

### Una rete di cure palliative nel vicinato:

Iniziative in anni recenti nell'ambito delle cure palliative presso la popolazione del Kerala hanno prodotto dei risultati notevoli. La rapida espansione di progetti autonomi di «Neighbourhood Network in Palliative Care» (NNPC) nel Kerala incontrano una rispondenza estremamente positiva. Questo programma fornisce la prova alla teoria secondo la quale i progetti realizzati dalla comunità possono avere un ottimo esito anche nei paesi poveri ed i risultati possono essere persino migliori se il progetto è attuato in collaborazione con le autorità locali.

Il programma mira allo sviluppo di un sistema di cure sostenibile finanziariamente per pazienti incurabili e terminali con la partecipazione della comunità e mette l'accento sulle cure di base. La strategia prevede di incoraggiare la popolazione locale a rispondere ai bisogni sociali dei pazienti e delle loro famiglie, di formare il volontariato ad offrire sostegno emotivo, di facilitare lo sviluppo di programmi di cure a domicilio localmente sostenibili e di stabilire una rete di infermiere e medici specializzati in cure palliative per supportare queste iniziative. Il programma è stato accolto in maniera entusiasta dalla popolazione. In sette anni l'iniziativa è cresciuta e si è sviluppata una vasta rete di 86 programmi di cure palliative che si occupano di più di 8000 pazienti alla volta. Vi è una forza lavoro di più di 6000 volontari qualificati, più di 50 medici specializzati e più di 100 infermiere di cure palliative. Il paziente e la famiglia non devono pagare per i servizi offerti. Questa rete di progetti in cure palliative realizzati dalla popolazione è ora probabilmente la più ampia rete di cure palliative del mondo.

Le iniziative della comunità del Kerala nel campo delle cure palliative sono ora sostenute dalle autorità locali e dal

governo provinciale del Kerala. Il governo del Kerala ha recentemente varato una politica delle cure palliative che mette in evidenza il concetto di presa a carico ancorato nella popolazione e che regola lo sviluppo di servizi, con l'aiuto della comunità, in favore di pazienti incurabili e costretti a letto. Si tratta del primo progetto governativo di questo genere in Asia. Questa politica mette in evidenza il bisogno di integrare le cure palliative nel sistema di cura primario e nei programmi di trattamento specifici delle malattie per ottenere dei risultati effettivi, un approccio ben ancorato nella popolazione e considera le cure a domicilio la "pietra angolare" dei servizi di cure palliative. Questo documento del governo del Kerala mira a comprendere la cura delle persone incurabili come una parte del sistema sanitario e a destinarvi una parte corrispondente di risorse umane e istituzionali. La National Rural Health Mission (Kerala) ha assegnato dei fondi per l'implementazione delle proposte di questo piano politico.

### Conseguenze:

La rapida crescita del peso di malattie non infettive è diventato un problema di salute maggiore in tutto il mondo. Le questioni attorno al problema delle malattie non infettive illustrano la complessità delle interazioni tra la salute e la società. Il controllo delle malattie non infettive è un compito complesso che richiede metodi innovativi negli ambiti della prevenzione, della diagnosi precoce, del trattamento curativo e delle cure palliative. Per questo è necessario sviluppare nuovi modelli di cura. Le esperienze fatte nel Kerala hanno molte implicazioni in questo ambito e questo modello si adatta molto bene al concetto di presa a carico decentralizzata. Così, ciò che è stato realizzato nel Kerala nell'ambito delle cure palliative potrebbe diventare un modello in altre regioni del mondo.

Dr. Suresh Kumar, Director,  
Institute of Palliative Medicine, Kerala, India

### Sottoscrizione abbonamento palliative-ch

Desidero abbonarmi a **palliative-ch**

Individuale:  
Istituzioni:

CHF 55.– EUR 40.–  
CHF 80.– EUR 60.–

Cognome

Nome

Via

NAP/Luogo

Data

Firma

#### Inviare a

**palliative-ch**

Hirstigstr. 13, 8451 Kleinandelfingen

# Einer Ihrer Tumorpatienten

**hat strkere Schmerzen.**

Ein Fall für Palladon® retard  
 Tumorschmerz-Kapsel



#### **Kassenpflichtig**

www.schulreise-studien.ch | Dauerreise | Heimkunst/Bermuda | Zwischenlandreisen | St. Albis-Altstetten 26, CH-8052 Zürich | T. +41 61 205 11 11

[www.mindstorms.de](http://www.mindstorms.de)

**PALLASYPHYLLOMUS SEMIS:** Eupalaearctic. Sympatric with *P. sibiricus* with large sympatry. 1234. Siberian-Altai mountains. Altai steppe, Altai Plateau. **PALLASYPHYLLOMUS SEMIS:** Eupalaearctic. Sympatric with *P. sibiricus* with large sympatry. 1234. Siberian-Altai mountains. Altai steppe, Altai Plateau.

Dr Suresh Kumar

## Ein Nachbarschaftsprojekt in Palliative Care – getragen von der lokalen Bevölkerung

Die Initiativen, welche die Menschen von Kerala seit einigen Jahren auf dem Gebiet der Palliative Care ergriffen haben, zeigen inzwischen ganz beachtliche Resultate. Autonome Projekte des «Neighbourhood Network in Palliative Care (NNPC)» breiten sich in Kerala rasch aus und stossen auf ein ausserordentlich gutes Echo. Sie bestätigen die Theorie, dass von der Bevölkerung getragene Projekte selbst in armen Gemeinschaften Wunder wirken können. Die Resultate fallen noch besser aus, wenn die Projekte in Zusammenarbeit mit den lokalen Regierungsstellen durchgeführt werden.

Das Projekt will mit der Bevölkerung die Entwicklung von nachhaltigen und kostengünstigen Versorgungsstrukturen für unheilbare und schwerkranken Patienten begünstigen. Der Schwerpunkt liegt dabei auf der Grundversorgung. Die Strategie besteht darin, die lokale Bevölkerung zu ermutigen, auf die sozialen Bedürfnisse der Patienten und ihrer Familien einzugehen, Freiwillige aus der Gemeinde für die emotionale Hilfe auszubilden, die Entwicklung von nachhaltigen lokalen Spitex-Programmen zu erleichtern und ein Netzwerk von Pflegefachleuten und Ärzten mit einer Spezialausbildung in Palliative Care aufzubauen, um diese Initiativen zu unterstützen. Das Programm wurde von der Bevölkerung mit grossem Enthusiasmus aufgenommen. Im Lauf von sieben Jahren ist so ein breites Netzwerk von 86 Palliative-Care-Programmen entstanden, das über 8000 Patienten betreut. Die Arbeit des Netzwerks wird von über 6000 ausgebildeten Freiwilligen aus der Bevölkerung, über 50 Palliativ-Ärzten und über 100 Palliative-Care-Pflegefachleuten geleistet. Damit gehört das Netzwerk wohl zu den weltweit grössten. Für die Patienten und ihre Familien sind die angebotenen Leistungen kostenlos.

Die Projekte werden inzwischen auch von den Gemeinden und der Provinzregierung von Kerala unter-

stützt. Die Regierung von Kerala hat kürzlich ein Palliative-Care-Konzept beschlossen, das besonderen Wert auf eine in der Bevölkerung verankerte Versorgung legt. Dazu gehört auch die Festlegung von Regeln für die Entwicklung von Diensten unter Beteiligung der Bevölkerung für unheilbare und ans Bett gebundene Patienten. Es ist das erste Regierungskonzept dieser Art in ganz Asien. Es unterstreicht die Notwendigkeit eines Zusammenspiels von Palliative Care, Grundversorgung und spezialisierter Versorgung, um effektive Resultate zu erreichen. Das Konzept erachtet die Pflege zuhause als den entscheidenden «Eckstein». Dieses Dokument der Regierung von Kerala versteht die Versorgung unheilbarer Patienten als einen Teil des allgemeinen Gesundheitswesens und will dadurch einen angemessenen Teil der verfügbaren menschlichen Ressourcen und Institutionen diesem Gebiet zuführen. Die «National Rural Health Mission» (Kerala) hat für die Umsetzung der Vorschläge entsprechende Kredite gesprochen.

### Relevanz

Ein rasch wachsender Anteil von nicht-ansteckenden Krankheiten ist weltweit zu einem Hauptproblem des Gesundheitswesens geworden. Themen rund um diese Problematik weisen auf die komplexen Interaktionen zwischen Gesundheit und Gesellschaft. Die Kontrolle nicht-ansteckender Krankheiten ist eine Aufgabe, die nach innovativen Methoden in der Prävention, in der Früherfassung, in der kurativen Behandlung und der Palliative Care verlangt. Dazu müssen wir neue Versorgungsmodelle entwickeln. Die Erfahrungen von Kerala in Südinien liefern dafür zahlreiche Hinweise. Das Modell passt ausgezeichnet zum Konzept einer dezentralisierten Gesundheitsversorgung. Was Kerala auf dem Gebiet der Palliative Care erreicht hat, könnte zu einem Modell auch in anderen Gegenden der Welt werden.

Dr. Suresh Kumar ist Direktor des Institute of Palliative Medicine in Kerala, Indien

### Gesucht werden...

#### zweisprachige Personen,

#### die bereit sind Artikel in ihre Muttersprache zu übersetzen.

palliative-ch, das Publikationsorgan von palliative ch legt Wert darauf, die meisten Artikel auch Personen aus anderen Sprachregionen zugänglich zu machen. Um die Kosten tief zu halten, sind wir dankbar, wenn Sie bereit sind, sich unentgeltlich an Übersetzungsarbeiten zu beteiligen. Bitte melden Sie sich bei Claude Fuchs, Tel. 044 240 16 21; E-Mail: admin@palliative.ch.

Dr Suresh Kumar

## Un projet de soins palliatifs dans le voisinage – porté par la population locale

### Un réseau de soins palliatifs dans le voisinage

Les initiatives prises depuis quelques années par la population du Kerala dans le domaine des soins palliatifs ont mené entretemps à des résultats fort remarquables. Les projets autonomes de «Neighbourhood Network in Palliative Care» (NNPC) se multiplient rapidement au Kerala et y rencontrent un écho extrêmement positif. Ils confirment la théorie selon laquelle les projets portés par la population peuvent faire merveille également dans des pays pauvres. Les résultats en sont toutefois encore meilleurs lorsque ces projets sont réalisés en collaboration avec les autorités locales.

Notre programme a pour objectif de développer avec les communes des structures de prise en charge durables et d'un bon rapport coût-efficacité pour des patients avec des maladies incurables à un stade avancé et met l'accent sur les soins de base. La stratégie consiste à encourager la population locale à répondre aux besoins sociaux des patients et de leurs familles, à former des bénévoles à les aider sur le plan affectif, à faciliter le développement de structures locales et durables de soins à domicile et à mettre sur pied un réseau d'infirmières et de médecins avec une formation spécialisée en soins palliatifs pour soutenir ces initiatives. La population y répond avec un grand enthousiasme. En sept ans, ce projet s'est étendu au point de former actuellement un réseau de 86 programmes de soins palliatifs portés par la population qui est en mesure de prendre en charge plus de 8000 patients à la fois. Le travail repose sur plus de 6000 bénévoles formés, sur plus de 50 médecins spécialisés en soins palliatifs et sur plus de 100 infirmières spécialisées. Pour les patients et leurs familles, les soins offerts sont gratuits. Entretemps ce réseau de projets de soins palliatifs portés par la population est sans doute devenu le plus grand au monde.

Au Kerala, ces projets de soins palliatifs portés par la population sont maintenant soutenus des autorités

locales et le gouvernement provincial du Kerala. Dernièrement, le gouvernement du Kerala a adopté une politique de soins palliatifs qui met particulièrement l'accent sur une prise en charge ancrée dans la population et qui règle le développement, avec l'aide de la population, de services en faveur de patients incurables et grabataires. Il s'agit du premier projet gouvernemental de ce genre en Asie. Il souligne la nécessité d'une collaboration des soins palliatifs, des soins de base et des soins spécialisés pour atteindre des résultats effectifs, une approche des soins palliatifs bien ancrée dans la population et considère les soins à domicile comme la pierre d'angle des services de soins palliatifs. Il vise à comprendre la prise en charge des patients incurables comme une partie du système général de la santé et donc à lui attribuer une partie correspondantes des ressources humaines et des institutions. La National Rural Health Mission (Kerala) a décidé les crédits nécessaires à mettre en œuvre les propositions de ce document.

### Conséquences

L'augmentation de la part des maladies non-infectieuses constitue mondialement un des principaux problèmes du système de santé. Les questions tout autour des maladies non-infectieuses illustrent la complexité des interactions entre la société et la santé. Le contrôle des maladies non-infectieuses est une tâche complexe qui demande des méthodes innovatrices dans la prévention, la détection précoce, le traitement curatif et les soins palliatifs. A cet effet, il est nécessaire de développer de nouveaux modèles de prise en charge. Les expériences faites au Kerala ont de nombreuses implications dans ce domaine et ce modèle est bien compatible avec un concept de prise en charge décentralisée. Ainsi ce qui a été réalisé au Kerala dans le domaine des soins palliatifs pourrait bien devenir un modèle pour d'autres régions du monde.

Le Dr. Suresh Kumar est Directeur de l'Institute of Palliative Medicine, Kerala, Inde.

# Swiss End of Life Care – Koalition: Weshalb?

*Der folgende Artikel besteht zum grössten Teil aus Auszügen aus der Broschüre «Gemeinsam für ein Leben bis zuletzt». Diese kann bezogen werden bei der Geschäftsstelle von palliative ch, Dörflistr. 50, 8050 Zürich, info@palliative.ch.*

## Die Situation heute

Vor 30 Jahren wurde in der Schweiz über den Lebensanfang, die Geburt, viel diskutiert. Heute empfinden die meisten Menschen in der Schweiz die zur Verfügung stehenden Angebote als zufrieden stellend.

Ganz anders beim Lebensende. Diese Phase ist oft von Hilflosigkeit gekennzeichnet von Angst vor Leiden, Schmerzen und dem drohenden Verlust der Autonomie. Die Debatte um Sterbehilfe scheint auch Ausdruck der Sorge um eine mangelnde Qualität der Betreuung am Lebensende zu sein.

Es gibt jedoch auch am Lebensende zur Verfügung stehende Angebote, die Lebensqualität bis zum letzten Atemzug ermöglichen, die Selbstbestimmung und Würde gewährleisten, das soziale Umfeld entlasten. (...): Palliative Care. In der Schweiz sind diese Angebote regional sehr unterschiedlich und insgesamt wenig vorhanden.

## Die Ziele

(...) Ziel der Initiative «Swiss End of Life Care – Gemeinsam für ein Leben bis zuletzt» ist es, (...) schon bald Palliative Care in der Schweiz so gut zu verankern wie dies beispielsweise in Kanada oder Australien längst der Fall ist: Palliative Care ist dort als Begriff bekannt. Die Angebote werden benutzt und verstanden. Und zahlreiche Organisationen arbeiten an dem gemeinsamen Ziel, die Lebensqualität am Lebensende zu gewährleisten. Wir sind der festen Überzeugung: die Vorteile einer solchen gemeinsamen Anstrengung sollten auch den Menschen in der Schweiz zugute kommen. (...)

Wir müssen den Stein ins Rollen bringen. Wir wollen es schaffen, die Diskussion über das Lebensende differenzierter zu führen. Wir wollen Information und Angebote koordinieren, Lücken erkennen und schliessen.

## Heutige Lücken...

- Lücken im Wissen: 95% aller Todesursachen sind chronisch verlaufende Erkrankungen. Ärzte sind jedoch überwiegend für akute Erkrankungen ausgebildet. 90% der Ärzte wollen eine Ausbildung in Palliative Care.
- Lücken bei der Betreuung: 80% wollen zuhause sterben, aber nur für 20% erfüllt sich dieser Wunsch. Häufig ist ein Sterbeort der Wahl nicht möglich.
- Lücken bei der Planung: Die Mehrzahl der Erkrankungen verläuft chronisch. Es wäre also genügend Zeit für Vorausplanung vorhanden.

- Defizite bei Schmerzbehandlung: ca. jeder fünfte Krebskranke leidet an starken Schmerzen, die unter Umständen vermeidbar wären.
- Lücken in der Notfallversorgung: Ein Rückgang um bis zu 75% der Notfallhospitalisierungen ist möglich, wenn das palliative Betreuungsnetz in den Regionen funktioniert.
- Lücken in der Kommunikation: Kommunikationspannen an den so genannten Schnittstellen sind heute normal: am Übergang vom Spital nach Hause oder andersrum gehen Informationen verloren. Massnahmen werden gegen den Willen der Betroffenen ergriffen (Entscheidungsfindung, Patientenverfügung)

## ...und wie wir sie schliessen möchten

Mit der «Swiss end of Life Care»-Koalition wollen wir (...):

- die Verfügbarkeit und den Zugang zu qualitativ hochstehenden Angeboten der Palliative Care und zu bester Betreuung in der letzten Lebensphase für alle Menschen in unserem Land ohne Diskriminierung sicherstellen;
- eine stabile Finanzierung durch Integration von Palliative Care in die reguläre Gesundheitsversorgung;
- eine breite öffentliche, engagierte Diskussion der Frage: Was braucht es für ein Lebensende in Würde? Entwickeln des Bewusstseins von Palliative Care als einer Selbstverständlichkeit;
- Palliative Care bei den Politikern auf allen Stufen (Gemeinden, Kantone, Bund) auf die Agenda setzen und aufzeigen, warum Palliative Care politisch unterstützt werden muss und im Interesse des Landes steht;
- die Motivation und Ausbildung der Fachpersonen fördern;
- die Forschung und die Qualitätsentwicklung ermutigen, das Erarbeiten der notwendigen Datenunterlagen ermöglichen;
- Konkrete Unterstützung der Angehörigen und Freiwilligen in den Gemeinden.

## Helfen auch Sie uns!

Die Betreuung am Lebensende umfasst viele Dimensionen. Sie braucht deshalb mehr als Medizin und Pflege und betrifft viele verschiedenen Personenkreise: Patienten, Angehörige und Freunde, Fachpersonen verschiedener Disziplinen aus Spitätern, Pflegeheimen, Gemeinden, Praxen, freiwillige Helfer, Politiker, Fachorganisationen und weitere Institutionen im Bereich des Sozial- und Gesundheitswesens. Die Koalition soll die vielfältigen Facetten und Bereiche der Palliative Care vereinen und den Weg weiter ausbauen.

Wir laden alle interessierten Personen und Institutionen im Umfeld der Palliative Care ein, in geeigneter Weise mitzuhelpfen, in den nächsten Jahren einen wichtigen Meilenstein zum Erreichen dieser Ziele zu setzen.

Sie finden weitere Informationen dazu auf der Website [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)

# Une coalition «Swiss End of Life Care»: pourquoi?

*L'article suivant est composé pour l'essentiel d'extraits de la brochure «Ensemble jusqu'aux derniers instants de la vie». Celle-ci peut être obtenue auprès du secrétariat de palliative ch, Dörflistr. 50, 8050 Zurich, info@palliative.ch*

## La situation actuelle

Il y a 30 ans s'ouvrait en Suisse un grand débat autour des prémisses de la vie – la naissance. De nos jours, la plupart de la population estime que l'accueil et les services proposés dans notre pays sont satisfaisants.

Il en va tout autrement de la fin de vie. Cette phase difficile de l'existence est souvent hantée par la crainte de l'invalidité, de la souffrance et de la perte d'autonomie. Les discussions sur le suicide assisté sont sans doute aussi l'expression de cette inquiétude de ne pas bénéficier de présence et de soins suffisants en fin de vie.

Il existe pourtant des solutions qui permettent de préserver la qualité de vie jusqu'à ses derniers instants, de sauvegarder la dignité et le droit à l'autodétermination du patient, tout en soulageant son entourage social: les soins palliatifs. De telles structures existent en Suisse, mais leur nombre est relativement restreint et leur implantation varie considérablement selon les régions.

## L'objectif

L'objectif de l'initiative «Swiss End of Life Care – Ensemble jusqu'aux derniers instants de la vie», est d'ancrer profondément en Suisse le principe des soins palliatifs, à l'instar du Canada ou de l'Australie. Dans ces pays, la notion de soins palliatifs est connue, comprise et reconnue. Et de nombreuses organisations travaillent dans le but commun de garantir une qualité de vie optimale aux patients en fin de vie. Pour notre part, nous sommes absolument certains que ces efforts conjoints profiteront également aux habitants de notre pays.

A nous de faire avancer les choses. Nous voulons changer la manière de mener le débat sur la fin de vie. Nous souhaitons coordonner les informations et les offres, cerner et combler les lacunes.

## Les lacunes

- Lacune dans les connaissances: 95 % des décès sont dus à de lentes maladies chroniques. Pourtant, les médecins sont encore principalement formés à lutter contre les maladies aiguës. 90 % d'entre eux désirent être formés aux soins palliatifs.
- Lacune dans l'accompagnement: 80 % des personnes désirent mourir chez elles, mais seulement 20 % d'entre elles voient leur souhait exaucé. Très souvent, le choix du lieu du décès est impossible.
- Lacune dans la planification: la majorité des maladies sont chroniques. Il devrait donc y avoir suffisamment de temps pour planifier la prise en charge des patients.
- Lacune dans le traitement de la douleur: environ 20 % des personnes atteintes d'un cancer souffrent de dou-

leurs aigües qui, dans certaines circonstances, pourraient être évitées.

– Lacune dans la gestion des urgences: il serait possible d'atteindre une réduction de 75 % des hospitalisations d'urgence si le réseau de suivi palliatif fonctionnait dans toutes les régions.

– Lacune dans la communication: les hiatus de la communication aux «interfaces» sont devenus chose normale. De l'hôpital au domicile et inversement, les informations se perdent. Des mesures sont prises à l'encontre de la volonté des personnes concernées (prises de décision, dispositions de fin de vie des patients).

## ...et comment nous espérons les combler

Avec la coalition «Swiss End of Life Care», nous souhaitons:

- assurer la disponibilité et l'accessibilité d'unités de soins palliatifs de haute qualité et une prise en charge optimale des patients dans la dernière phase de leur vie, et ce pour toutes les personnes de notre pays sans aucune discrimination;
- un financement stable des soins palliatifs par leur intégration dans le système de santé général ;
- un large débat public sur la question: que faut-il pour vivre une fin de vie dans la dignité?, faire appréhender les soins palliatifs comme une évidence ;
- inscrire les soins palliatifs sur les agendas des politiciens à tous les échelons (communal, cantonal, national) et démontrer pourquoi les soins palliatifs doivent être politiquement soutenus dans l'intérêt du pays ;
- motiver et former le personnel de santé ;
- développer la recherche, améliorer la qualité, affiner l'état des données;
- apporter un soutien concret aux proches et aux volontaires dans les communes.

## Participez vous aussi!

La prise en charge des personnes en fin de vie est une mission multidisciplinaire qui, loin de se limiter à la médecine et aux soins, concerne des catégories de personnes nombreuses et variées: les patients eux-mêmes, leurs proches et leurs amis, des professionnels issus des hôpitaux, des maisons de retraite, des communes et des cabinets médicaux, des organisations de volontaires, des politiciens, des organisations professionnelles et d'autres institutions du domaine de la santé publique et du social. La coalition devra rassembler toutes les disciplines des soins palliatifs et tracer le chemin plus loin encore.

Nous invitons toutes les personnes intéressées par la thématique des soins palliatifs à nous aider à avancer d'un grand pas ces prochaines années dans la direction ainsi esquissée.

Vous trouverez d'autres informations sur le site [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch).

# Una coalizione «Swiss End of Life Care»: perché?

*Questo articolo si compone essenzialmente di estratti dell'opuscolo «Insieme per una vita fino alla fine». L'opuscolo può essere richiesto al segretariato di palliative ch, Dörflistr. 50, 8050 Zurigo, info@palliative.ch*

## La situazione attuale

30 anni fa in Svizzera si discuteva molto di quando ha inizio la vita, cioè della nascita. Oggi la maggior parte dei cittadini svizzeri considera soddisfacenti le offerte disponibili.

Il discorso tuttavia cambia molto quando si tratta della morte. Questa fase della vita umana è segnata spesso da mancanza d'aiuto, paura della sofferenza, del dolore e della perdita angoscianti della propria autonomia. Il dibattito sull'eutanasia sembra riflettere anche la preoccupazione circa la qualità carente dell'assistenza fornita a chi è in fin di vita.

Tuttavia, anche nel momento della morte, esistono alcune offerte che consentono una qualità di vita dignitosa fino all'ultimo respiro, che garantiscono l'autodeterminazione e la dignità e aiutano le relazioni sociali. Queste offerte sono raggruppate sotto il nome di «Palliative Care» (cure palliative). In Svizzera tali offerte variano molto da regione a regione e, più in generale, non sono molto diffuse.

## L'obiettivo

L'obiettivo dell'iniziativa «Swiss End of Life Care – Insieme per una vita fino alla fine», è di ancorare profondamente in Svizzera il principio delle cure palliative, analogamente al Canada o all'Australia. In questi paesi il concetto di cure palliative è largamente conosciuto. Qui queste offerte sono utilizzate e comprese e molte organizzazioni lavorano all'obiettivo comune di garantire una certa qualità di vita fino al momento della morte. Siamo fermamente convinti che anche i cittadini svizzeri abbiano diritto ai vantaggi prodotti da un simile sforzo congiunto.

Dobbiamo mettere in moto il meccanismo. Vogliamo riuscire a gestire il dibattito sulla morte in modo differente. Vogliamo coordinare informazioni e offerte, individuare le lacune e colmarle.

## Le lacune

- Lacune nelle conoscenze: il 95% di tutte le cause di morte sono malattie a decorso cronico. I medici tuttavia sono preparati ad affrontare prevalentemente malattie a decorso acuto. Il 90% dei medici desidera ricevere una formazione sulle cure palliative.
- Lacune nell'assistenza: l'80% delle persone desidera morire a casa, ma solo per il 20% questo desiderio diventa realtà. Spesso non è possibile scegliere dove morire.
- Lacune nella programmazione: la maggior parte delle patologie ha un decorso cronico, quindi ci sarebbe tempo sufficiente per una programmazione precoce.

- Lacune nel trattamento del dolore: un malato di cancro su cinque (circa) soffre forti dolori che potrebbero essere evitati.
- Lacune nell'assistenza d'emergenza: quando la rete delle cure palliative funziona nelle regioni, è possibile ridurre fino al 75% il numero dei ricoveri ospedalieri d'emergenza.
- Lacune nella comunicazione: oggi può capitare che le comunicazioni alle cosiddette interfacce subiscano interruzioni; le informazioni vanno perse lungo il tragitto dall'ospedale a casa o viceversa. Così vengono adottati provvedimenti che vanno contro la volontà delle persone coinvolte (processo decisionale, disponibilità del paziente).

## ...e come speriamo di colmarle

Con la coalizione «Swiss End of Life Care», noi desideriamo

- Mettere a disposizione e rendere accessibili offerte qualitativamente adeguate di cure palliative e una migliore assistenza nell'ultima fase della vita di tutti i cittadini svizzeri, senza discriminazione alcuna.
- Finanziamenti regolari attraverso l'integrazione nel sistema di previdenza sanitaria.
- Una discussione pubblica ed impegnata sulla questione: cosa serve per rendere dignitosa la morte? Sviluppare la consapevolezza che le cure palliative sono qualcosa di naturale.
- Spingere i politici di ogni livello (locale, cantonale, nazionale) a inserire le cure palliative nella loro agenda e mostrare loro perché occorre sostenere politicamente le cure palliative e perché queste sono nell'interesse dell'intera nazione.
- Motivare e formare il personale specializzato.
- Ricerca e sviluppo della qualità, elaborazione dello stato dei dati necessari.
- Supporto concreto ai familiari e ai volontari nei comuni.

## Partecipate anche voi!

L'assistenza nel momento della morte ha diverse dimensioni, pertanto ha più esigenze della medicina e dell'infermieristica e coinvolge molte cerchie diverse di persone: pazienti, familiari e amici, personale specializzato in varie discipline e operativo in ospedali, case di cura, comuni, ambulatori, volontari, politici, organizzazioni specializzate e altre istituzioni impegnate nel sociale e nella sanità. La coalizione dovrebbe riunire le diverse sfaccettature e i vari ambienti delle cure palliative e continuare a costruire il percorso.

Invitiamo tutte le persone interessate al tema delle cure palliative ad aiutarci ad avanzare a grandi passi nella direzione così abbozzata

Per ulteriori informazioni al riguardo potete consultare il sito Internet [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)

Christine Egerszegi-Obrist

## Wie viel darf Sterben kosten?

«Wie viel darf Sterben kosten?» Das ist keine alltägliche Frage für eine Politikerin. Der Gesetzgeber macht zwar zahlreiche Auflagen und formuliert Definitionen rund um die Geburt, ja schon vorher, aber über das Sterben gibt es fast keine Aussagen.

Die Antworten versuche ich auf fünf Teilfragen zu geben:

### **1. Sind wir bereit die Finanzierung der notwendigen Pflege bis zum Lebensende sicher zu stellen?**

In den Sozialzielen, Art. 41 der Bundesverfassung steht klar: «Bund und Kantone setzen sich in Ergänzung zu persönlicher Verantwortung und privater Initiative dafür ein, dass... b). Jede Person, die für ihre Gesundheit notwendige Pflege erhält.»

Die Umsetzung dieses Verfassungsartikels bedingt also, dass die Menschen in unserem Land auf eine solide Unterstützung von Bund und Kantonen zählen können: Mit einem umfassenden Spitexangebot, einer garantierten ärztlichen Versorgungssicherheit in allen Landesteilen und mit ausreichenden Plätzen in Spitätern und Heimen für schwere und schwerste Pflegefälle. Es ist offensichtlich: Wir alle tragen die Verantwortung, dass die notwendige Pflege bis zum Lebensende für alle gewährleistet werden kann.

### **2. Was können wir tun, damit die Krankheitskosten für die Menschen in ihrer letzten Lebensphase tragbar sind?**

Die Kostenentwicklung im Langzeitpflegebereich weist, wie im übrigen Gesundheitswesen, grosse Steigerungen auf. Sie richtet sich nach dem Bedarf, den Bedürfnissen und der aktuellen konjunkturellen Situation.

Höhere Qualitätsanforderungen, eine Zunahme der älteren Menschen und damit auch des pflegebedürftigen Teils der Bevölkerung, die Anpassung der Löhne, die steigenden Medikamentenpreise und der allgemeinen Unterhaltskosten werden unvermeidbar auch in Zukunft eine Kostensteigerung mit sich bringen, die wir bewältigen müssen.

Mit verschiedenen Revisionsvorlagen des KVGs, vor allem mit der «Pflegefinanzierung» werden deshalb entscheidende Weichen gestellt: Mit der obligatorischen, sozialen Grundversicherung für alle werden nicht nur Krankheits- und Mutterschaftsleistungen bezahlt, sondern auch die notwendige Pflege muss übernommen werden. Die neu geordnete Finanzierung der Langzeitpflege über das KVG bringt Erleichterungen für die Betroffenen: Der Patientenanteil an die Pflegekosten darf nicht mehr als 20% betragen, und es wurde gesetzlich festgelegt, dass niemand wegen seiner Pflegebedürftigkeit zum Sozialfall werden darf. Zudem wird der Zugang zu Ergänzungsleistungen erleichtert.

Die Bewältigung der Pflegekosten stellt eine grosse Herausforderung für die kommenden Jahre dar. Dazu braucht es in der Bevölkerung – bei aller individuellen Freiheit – die Bereitschaft zur Solidarität mit den Schwächeren. Dazu sind wir nicht nur gesetzlich, sondern auch menschlich verpflichtet.

### **3. Wie viel dürfen lebensverlängernde Massnahmen kosten?**

Wir erwarten, fordern und fördern den medizinischen Fortschritt. Er bringt uns grossartige Behandlungschancen. Er wird uns aber unweigerlich mit der äusserst schwierigen Frage konfrontieren: Gibt es Kriterien, die erfüllt sein müssen, um den enormen Aufwand einer Stammzelltherapie, einer sehr aufwändigen Operation oder einer enorm teuren Medikamentenabgabe gegen Ende des Lebens zu rechtfertigen? Wenn ja, welche? Sind nicht alle Leben gleich viel wert? Hier werden wir gemeinsame Antworten finden müssen. Das wird im Gesundheitswesen eine der grössten Herausforderungen für alle Beteiligten sein. Deshalb müssen wir im Dialog mit Ärzten, Pflegenden, Patientenorganisationen, Angehörigenvertretern, Krankenversicherern und dem Gesetzgeber solche Fragen aufgreifen und versuchen, Lösungen zu erarbeiten, die für alle Beteiligten akzeptabel sind; sonst finden diesbezügliche Entscheide – wahrscheinlich unkontrolliert – trotzdem statt.

### **4. Wenn «Geburt» und «Tod» das einzige sind, was alle Menschen in unserem Land gleichermaßen betrifft, müssten sie dann nicht im Gesundheitswesen gleich behandelt werden?**

Der Anfang des Lebens hat sowohl in unserer Verfassung (Fortpflanzungsmedizin, Recht auf Leben) wie auch in zahlreichen gesetzlichen Erlassen unsere fürsorgliche Aufmerksamkeit, dies zum Schutz dieser besonders empfindlichen Phase des Lebens. Müssten wir uns nicht auch mit derselben Sorgfalt dem Ende des Lebens widmen?

Mütterberatungsstellen sind überall verbreitet. Müsste es für sterbende Menschen und ihre Angehörigen nicht auch spezifische Beratungsstellen geben? Institutionen, die für alle zugänglich sind, die öffentliche Unterstützung erhalten und nicht in ständiger Existenzangst leben müssen, weil sie keine sichere Finanzierungsgrundlage haben?

Vor kurzem haben wir die Geburthäuser dem KVG unterstellt. Weshalb machen wir nicht dasselbe mit den Sterbehospizen? Es muss heute noch immer für die Bezahlung von Leistungen der palliativen Pflege gekämpft werden. Das ist unwürdig.

Wir müssen lernen über das Tabuthema «Sterben» zu reden und solche Fragen zu stellen, um Antworten zu erhalten.

### **5. Darf das «Sterben» zum lukrativen Geschäft werden?**

Vor ein paar Jahren hätte man bei dieser Frage eher an einen innovativen Sargschreiner, an den erfolgreichen In-

haber eines Bestattungsinstituts oder vielleicht noch an einen Geistheiler gedacht, aber nicht an eine spezialisierte Organisation, die zunächst in einem Wohnhaus, dann in der Privatwohnung des Gründers, dann im Hotelzimmer, dann in einem Industriequartier und schliesslich auf einem Parkplatz sterbewillige «Kunden» aus dem In- und Ausland in den Tod begleitet.

Als liberale Frau bin ich zutiefst überzeugt, dass jeder Mensch sein Leben möglichst bis zum Ende nach seinem Willen selber gestalten soll. Damit soll er auch über seinen Tod selber befinden können, wenn er diesen Weg zu gehen wünscht. Trotzdem habe ich in den letzten Jahren wiederholt den Bundesrat zum Handeln in dieser Thematik aufgefordert. Die heutige Gesetzgebung ist von der Problematik rund um die Sterbehilfeorganisationen überfordert.

Der Staat muss auf Minimalstandards bestehen und sicherstellen, dass der Sterbewunsch nicht einem Affekt oder einer vorübergehenden Krise entspringt und frei von äusserem Druck besteht. Dazu ist ein persönlicher, mehrmaliger Kontakt mit dem Sterbewilligen unabdingbar. Mit der Sterbehilfe dürfen keine direkten oder indirekten finan-

ziellen Vorteile verbunden sein. Um die Missbrauchsgefahr zu minimieren, muss die Transparenz der Strukturen der Organisation und der Abläufe (inkl. Buchhaltung) gewährleistet sein; eine Kontrolle durch organisationsinterne und externe Personen sowie Sachverständige ist unabdingbar. Das Sterben darf nicht einfach zum «Geschäft» werden.

#### Fazit:

Die Aufwendungen für die Betreuung und Begleitung Sterbender lassen sich nicht auf belastende Kosten reduzieren. Die Herausforderungen sind vielfältig. Die Solidarität der ganzen Gesellschaft wird gefordert. Wir werden alle in diese Lage kommen. Der Umgang mit Sterbenden erfordert Respekt, Achtung und Menschlichkeit, überall – auch von der Politik. Deshalb wäre es richtiger die Frage «Wie viel darf Sterben kosten?» zu ersetzen durch die Frage: «Was können und müssen wir tun, damit die Menschen in unserem Land ihr Leben in Würde zu Ende leben können?»

#### Korrespondenz:

Ständerätin Christine Egerszegi-Obrist, Mellingen

Christine Egerszegi-Obrist

## Mourir – combien cela doit-il pouvoir coûter?

«Mourir – combien cela doit-il pouvoir couter?» Pour une politicienne, ce n'est pas là une question courante. Le législateur donne des définitions et formule de nombreuses conditions tout autour de la naissance, mais il ne dit presque rien sur la mort.

Je vais tenter de répondre à cinq sous-questions:

### 1. Sommes-nous prêts à assurer le financement des soins nécessaires jusqu'à la mort?

A l'article 41, la Constitution fédérale, stipule clairement parmi les buts sociaux que «la Confédération et les cantons s'engagent, en complément de la responsabilité individuelle et de l'initiative privée, à ce que: toute personne bénéficie des soins nécessaires à sa santé.»

La mise en œuvre de cet article constitutionnel exige donc que les personnes puissent compter dans notre pays sur un solide réseau d'aides de la part de la Confédération et des cantons: une offre complète de soins à domicile, une prise en charge médicale assurée dans toutes les

parties du pays avec, pour les cas graves et très graves, un nombre suffisant de places dans des hôpitaux et des établissements médicalisés.

Il est évident: Nous avons tous la responsabilité d'assurer à chacun les soins nécessaires jusqu'à la fin de sa vie.

### 2. Comment faire pour que les frais de la maladie demeurent supportables pour les personnes en fin de vie?

Dans le domaine des soins de longue durée, tout comme d'ailleurs dans tout le domaine de la santé, les frais sont en forte augmentation. Ceux-ci dépendent de la demande, des besoins et de la situation conjoncturelle actuelle.

L'augmentation des exigences de qualité, une augmentation de la partie plus âgée de la population demandant donc plus de soins, l'adaptation des salaires, l'augmentation des prix des médicaments et des frais généraux d'entretien conduiront nécessairement à l'avenir aussi à une augmentation des frais à laquelle nous aurons à faire face.

Différents projets de révision de la LAMal et en particulier quant au «financement des soins infirmiers» préparent des options décisives: L'assurance sociale de

base obligatoire couvre non seulement les frais de maladie et de maternité, mais également les soins nécessaires. Le nouveau règlement du financement des soins de longue durée par la LAMal comprend des avantages pour les personnes concernées: La part de frais à supporter par les patients ne doit pas dépasser 20% et la loi stipule que personne ne doit devenir «un cas social» à cause des soins dont il a besoin. Finalement, l'accès aux prestations complémentaires est facilité.

Assurer les frais de soin sera un des grands défis de ces prochaines années. Cela demandera de la part de la population – au-delà de toute liberté individuelle – un important effort de solidarité avec les plus faibles. C'est là non seulement une obligation légale mais aussi un devoir humain.

### **3. Que peuvent coûter les mesures prolongeant la vie?**

Nous attendons, nous demandons et nous promouvons le progrès de la médecine. Il nous apporte de merveilleuses possibilités de traitement. Mais il nous confronte nécessairement aussi à des questions extrêmement difficiles: Existe-t-il des conditions qui doivent être remplies pour justifier en fin de vie le coût énorme d'une thérapie de cellules souches qui pourrait peut-être s'avérer utile, d'une grande opération ou de médicaments extrêmement onéreux? Si oui, quelles sont-elles? Chaque vie n'a-t-elle pas la même valeur? A ces questions nous aurons ensemble à trouver des réponses, et dans le domaine de la santé cela représente un des plus importants défis pour toutes les personnes concernées. C'est pourquoi en dialogue entre médecins, infirmières, organisations de patients, représentants des familles, assureurs et législateurs il nous faut reprendre ce genre de questions et tenter d'élaborer des solutions acceptables pour tous. Sinon les décisions seront prises quand-même - mais probablement de manière incontrôlée.

### **4. La «naissance» et la «mort» sont les seules choses qui concernent également toutes les personnes vivant dans notre pays. Ne devraient-elles donc pas être traitées de manière similaire dans notre système de santé?**

Dans notre Constitution (médecine de la reproduction, droit à la vie) comme dans de nombreuses dispositions légales, le début de la vie a trouvé une volonté attentivée de protéger cette phase spécialement sensible de la vie. Ne devrions-nous pas vouer la même attention à la phase finale de la vie?

On trouve un peu partout des bureaux de consultation pour mères. Des endroits analogues ne devraient-ils pas exister aussi pour les personnes en fin de vie et leurs proches? De telles institutions ouvertes à tous devraient être soutenues par les pouvoirs publics et ne pas continuellement devoir lutter pour leur survie, parce qu'elles n'ont pas de base financière assurée.

Nous venons de soumettre les maisons de naissance à la LAMal. Pourquoi ne pas en faire autant pour les maisons de soins palliatifs? Aujourd'hui nous avons toujours encore à lutter pour que les prestations des soins palliatifs soient rétribuées. Cela est indigne.

Pour obtenir des réponses, nous devons apprendre à parler du sujet-tabou de la «mort» et à poser ce genre de questions.

### **5. La mort a-t-elle le droit de devenir un commerce lucratif?**

Il y a quelques années, devant une pareille question on aurait pensé à un fabriquant de cercueils avec de nouvelles idées, à un entrepreneur en pompes funèbres qui aurait du succès ou peut-être à un guérisseur, mais certainement pas à une organisation qui dans une maison locative, puis dans l'appartement privé du fondateur, puis dans une chambre d'hôtel, dans un quartier industriel finalement sur une place de stationnement accompagnerait à la mort des «clients» suisses ou étrangers désirant mourir.

Je suis libérale et en tant que telle je suis profondément convaincue que chacun a le droit de façonner sa vie selon ses idées et ceci si possible jusqu'à la fin. S'il désire prendre ce chemin, il doit donc également pouvoir décider lui-même de sa mort. Néanmoins j'ai plusieurs fois demandé au Conseil fédéral d'agir ces dernières années en cette matière. La législation actuelle est dépassée par les problèmes autour des organisations d'assistance au décès.

L'Etat doit exiger des standards minimaux et assurer que le désir de mourir n'est pas le résultat d'émotions dans une crise passagère et qu'il est libre de pressions extérieures. A cet effet un contact personnel et répété avec la personne désirant la mort est indispensable. Des avantages financiers directs ou indirects ne sauraient en aucune manière être liés à l'aide au décès. Afin de minimiser le danger d'abus la transparence des structures de l'organisation et de ses activités (y compris sa comptabilité) doit être assurée; un contrôle interne et ainsi que par des personnes et des experts externes est indispensable. La mort ne doit pas devenir un «commerce».

### **Conclusion:**

Les charges pour le traitement et l'accompagnement de mourants ne consistent pas seulement en frais. Les défis sont nombreux. C'est la solidarité de la société toute entière qui est demandée. Nous serons tous, un jour, dans cette situation. Traiter de personnes en fin de vie demande un respect humain, partout – et également en politique. Plutôt que de demander «Combien la mort doit-elle pouvoir coûter?», il vaudrait mieux se demander: «Que pouvons-nous et que devons-nous faire pour que toutes les personnes dans notre pays puissent vivre leur vie dans la dignité jusqu'à la fin.»

### **Correspondance:**

Christine Egerszegi-Obrist, Conseillère aux Etats,  
5507 Mellingen/AG

Christine Egerszegi-Obrist

## Morire – quanto può costare?

«Morire – quanto può costare?» Per una politica non si tratta di una domanda ricorrente. Il legislatore dà delle definizioni e formula numerose condizioni a proposito della nascita, ma non dice quasi nulla a proposito della morte.

Cercherò di rispondere a cinque domande:

### **1. Siamo pronti ad assicurare il finanziamento delle cure necessarie fino alla morte?**

Nell'articolo 41, la Costituzione federale stipula chiaramente tra gli obiettivi sociali che «A complemento della responsabilità e dell'iniziativa privata, la Confederazione e i Cantoni si adoperano affinché:... b. ognuno fruisca delle cure necessarie alla sua salute.»

La realizzazione di questo articolo costituzionale esige dunque che le persone possano contare nel nostro paese su una solida rete di aiuti da parte della Confederazione e dei cantoni: un'offerta completa di cure a domicilio, una presa a carico medica assicurata in tutte le parti del nostro paese con, nei casi gravi e molto gravi, un numero sufficiente di letti negli ospedali e nelle istituzioni medicalizzate.

È evidente: tutti noi abbiamo la responsabilità di assicurare a ognuno le cure necessarie fino al termine della sua vita.

### **2. Come fare affinché i costi della malattia per le persone alla fine della loro vita siano sopportabili?**

Nell'ambito delle cure di lunga durata, d'altronde come in ogni campo della salute, i costi sono in forte aumento. Essi dipendono dalla domanda, dai bisogni e della situazione congiunturale attuale.

L'aumento delle esigenze di qualità, un incremento della popolazione anziana che richiede più cure, l'adattamento dei salari, l'aumento del costo dei medicamenti e delle spese generali porteranno sicuramente in futuro anche una crescita delle spese che dovremo affrontare.

Diversi progetti di revisione della LAMal e in particolare quelli che riguardano il «finanziamento delle cure» preparano delle opzioni decisive: l'assicurazione sociale di base obbligatoria copre non solo i costi della malattia e della maternità, ma anche le cure necessarie. Il nuovo regolamento del finanziamento delle cure di lunga durata della LAMal comprende dei vantaggi per le persone interessate: la parte dei costi che i pazienti devono sopportare non deve superare il 20% e la legge stipula che nessuno deve diventare «un caso sociale» a causa delle cure di cui ha bisogno. Oltre a ciò, l'accesso alle prestazioni complementari sarà facilitato.

Assicurare i costi di cura sarà una delle grandi sfide dei prossimi anni. Questo domanderà da parte della popolazione – aldi là di ogni libertà individuale – un importante sforzo di solidarietà con i più deboli. Non è solamente un obbligo legale, ma anche un dovere umano.

### **3. Quanto possono costare le misure che prolungano la vita?**

Ci attendiamo, domandiamo e promuoviamo il progresso della medicina. Esso ci porta delle meravigliose possibilità di trattamento. Ma ci confronta necessariamente anche con delle domande estremamente difficili: esistono delle condizioni che devono essere riempite per giustificare alla fine della vita il costo enorme di un trattamento con cellule staminali che potrebbe forse essere utile, di una grande operazione o di medicamenti estremamente onerosi? Se sì, quali sono? Ogni vita non ha lo stesso valore? Dovremo trovare insieme delle risposte a queste domande, e nell'ambito della salute questo rappresenta una delle più importanti sfide per tutte le persone interessate. Per questa ragione, in dialogo con i medici, le infermiere, le organizzazioni di pazienti, i rappresentanti delle famiglie, gli assicuratori e legislatori occorre riprendere questo genere di domande e tentare di elaborare delle soluzioni accettabili per tutti. Se no, le decisioni saranno prese ugualmente – ma probabilmente in maniera incontrollata.

### **4. La «nascita» e la «morte» sono le uniche cose che riguardano alla stessa maniera tutte le persone che vivono nel nostro paese. Non dovrebbero dunque essere trattate in maniera simile nel nostro sistema sanitario?**

Nella nostra Costituzione (medicina della riproduzione, diritto alla vita) come in numerose disposizioni legali, l'inizio della vita ha trovato una particolare attenzione nel voler proteggere questa fase particolarmente sensibile della vita. Non dovremmo accordare la stessa considerazione alla fase finale della vita?

Un po' dappertutto troviamo dei centri di consulenza per madri. Non dovrebbero esistere dei luoghi analoghi anche per le persone alla fine della vita e per i loro cari? Queste istituzioni aperte a tutti dovrebbero essere sostanziate dai poteri pubblici e non dovrebbero dover continuamente lottare per la loro sopravvivenza, dal momento che non hanno una base finanziaria assicurata.

Abbiamo appena sottoposto le case per la nascita alla LAMal. Perché non fare lo stesso per le case di cure palliative? Oggi dobbiamo ancora lottare affinché le prestazioni di cure palliative vengano retribuite. Questo è indegno.

Per ottenere delle risposte, dobbiamo imparare a parlare del tema tabù della «morte» e a porre questo tipo di domande.

### **5. La morte ha il diritto di diventare un commercio lucrativo?**

Qualche anno fa di fronte ad una tale domanda, avremmo pensato ad un fabbricante di bare con delle nuove idee, a un impresario di pompe funebri di successo oppure ad un guaritore; sicuramente non avremmo pensato ad una organizzazione che, in una casa in affitto, poi

nell'appartamento privato del fondatore, poi in una camera d'albergo, in un quartiere industriale e infine su un posteggio, accompagna alla morte dei «clienti» svizzeri o stranieri che desiderano morire.

Io sono liberale e quindi sono profondamente convinta che ognuno ha il diritto di vivere la sua vita secondo le sue idee e ciò possibilmente fino alla fine della sua esistenza. Se qualcuno desidera prendere questa via, deve quindi anche poter decidere lui stesso della propria morte. Tuttavia, negli ultimi anni ho chiesto più volte al Consiglio federale di agire in questa materia. La legislazione attuale è superata dai problemi che pongono le organizzazioni di assistenza al suicidio.

Lo Stato deve esigere degli standards minimi e assicurare che il desiderio di morire non sia il risultato di emozioni in una crisi passeggera e che l'interessato non subisca delle pressioni esterne. A questo scopo è indispensabile un contatto personale e ripetuto con la persona che desidera la morte. In nessun caso dei vantaggi finanziari diretti o indiretti devono essere legati all'aiuto al suicidio. Per minimizzare il rischio di abuso deve essere assicurata

la trasparenza delle strutture dell'organizzazione e delle sue attività (compresa la contabilità); è indispensabile un controllo interno, ma anche da parte di persone ed esperti esterni. La morte non deve diventare un «commercio».

#### **Conclusion:**

Gli oneri per il trattamento e l'accompagnamento dei morenti non consistono solamente in costi. Le sfide sono numerose. È necessaria la solidarietà di tutta la società. Saremo tutti, un giorno, in questa situazione. Curare le persone alla fine della vita richiede rispetto, attenzione e umanità, dappertutto – anche da parte della politica. Piuttosto che domandare «quanto deve poter costare la morte?», sarebbe meglio chiedersi: «cosa possiamo e cosa dobbiamo fare affinché tutte le persone nel nostro paese possano vivere con dignità fino alla fine».

#### **Corrispondenza:**

Christine Egerszegi-Obrist, Consigliera agli Stati,  
5507 Mellingen /AG

Inserat

## **Wem sind Zahlen kein Gräuel**

**und wer hätte Freude daran, innerhalb des Vorstandes die Verantwortung für die Finanzen von palliative ch zu übernehmen?**

Unser langjähriger

### **Kassier**

tritt auf die diesjährige Generalversammlung zurück und wir suchen jemanden, der seine Nachfolge antreten könnte. Zu seinem Verantwortungsbereich gehört das Budget (Erstellung zuhanden des Vorstandes und Kontrolle seiner Einhaltung), das Erstellen der Jahresrechnung (in Zusammenarbeit mit der externen Buchführungsstelle), der Zahlungsverkehr der Gesellschaft, der Kontakt mit der Revisionsgesellschaft und die Teilnahme an den 4 jährlichen Vorstandssitzungen. Rechnungs- und Mahnwesen, sowie die Buchhaltung werden durch andere interne bzw. externe Stellen geführt. Der Kassier ist zudem innerhalb des Vorstandes Ansprechstelle für alle Fragen finanzieller Natur. Eine gründliche Einführung, sowie die fallweise Unterstützung werden durch den Vorgänger sichergestellt.

Gute Französischkenntnisse sind erwünscht, Region Zürich bedeutet eine Erleichterung, ist aber nicht Bedingung.



palliative ch

Bitte melden Sie sich bei unserer Geschäftsstelle

**palliative ch**

Dörflistr. 50, 8050 Zürich

Tel. 044 240 16 21

[admin@palliative.ch](mailto:admin@palliative.ch)

Steffen Eychmüller

## Palliative Care – Spezialisierung oder Grundversorgung?

«Für die Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden brauchen wir keine neuen Spezialisten, wir haben dafür gut ausgebildete Anästhesisten, die die Schmerztherapie sehr gut machen.»

Auch in anderen Ländern bläst der Palliative Care ein steifer Wind entgegen, vor allem oder fast ausschliesslich im ärztlichen Bereich. Denn: ÄrztInnen sind häufig die Teamleader, sie bestimmen über die Vorgehensweisen, sie entscheiden letztendlich.

Einig sind sich viele Fachpersonen, darunter auch viele Ärzte, dass im Grundstudium den Problemen im Zusammenhang mit der Betreuung chronisch Kranke und Schwerkranker angesichts des grossen Stellenwerts im medizinischen und pflegerischen Alltag zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt wird. Spätestens ab der Weiterbildung gehen die Meinungen auseinander: «Die Palliative Care ist doch ein genuiner Bestandteil des ärztlichen Handelns.» «Es kann nicht angehen, hier eine neue Öko-Nische zu kreieren.» «Palliative Care ist keine Spezialität, sondern eine Haltung.»

Palliative Care hat also viele Aspekte: Haltung, Grundwissen und Spezialisierung.

Probleme und Leiden am Lebensende sind nicht nur körperlichen Ursprungs. Für die verschiedenen Dimensionen (körperliche, psychische, soziale und spirituelle) braucht es verschiedene Kompetenzen.

Defizite werden heute bei der Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden vor allem in folgenden Bereichen lokalisiert:

- unzureichende Behandlung von Symptomen wie Atemnot, Schmerz, Schlafstörungen etc.
- unzureichende Anleitung zur Selbsthilfe der Patienten
- zu starke Konzentrierung auf körperliche bzw. medizinische Aspekte und damit reduzierte Entscheidungsfindung mit häufiger Vernachlässigung der Patienten-Bedürfnisse
- mangelhafte kommunikative Kompetenz der Fachpersonen im Allgemeinen
- fehlende bzw. unzureichende Kommunikation und Kooperation einzelner Behandler (sog. Schnittstellenproblematik); die Folgen sind vermeidbare Notfallhospitalisationen und sog. «futile treatment»

– mangelnde Unterstützung der Angehörigen  
Einen «Superdoktor» braucht es dafür nicht, aber eine intensivere Ausrichtung der Team-Bemühungen auf ein problembasiertes Vorgehen, und weniger auf diagnosebezogene Therapiestrategien. Auch die Vorarücksplanung von absehbaren Komplikationen («was tun wir, wenn») gehört hierzu.

Die Probleme können so gross und komplex werden, dass es den Einsatz eines eingespielten Teams aus versierten Fachpersonen braucht, um eine Medikalisierung der Probleme mit frustriertem Verlauf und enormen Ressourcenverbrauch zu vermeiden. Hier liegt der Aufgabenbereich einer spezialisierten Palliative Care, in der spezifisch ausgebildete FachärztInnen Teil des Teams sind.

### Wie handhaben andere Länder die Spezialisierung?

In nahezu allen englischsprachigen Ländern gibt es teilweise schon seit Jahrzehnten Palliativmedizin als Spezialisierung ebenso wie in der Pflege oder teilweise auch der Psychologie und der Sozialarbeit. Im europäischen Kontext ist England federführend, aber auch Deutschland und die skandinavischen Länder sowie Polen gehen mit grossen Schritten auf diese Spezialisierung im Team zu.

### Und in der Schweiz?

Nicht zuletzt aus soziodemographischen Gründen wird die Nachfrage nach einer «Problem-based Palliative Care» in den kommenden Jahren zunehmen. Neben mehr Fachangeboten in den Spezialdisziplinen braucht es eine hochqualifizierte, thematisch breite Angebotspalette für die letzte Lebensphase. Sonst kommt die Frage der Ökonomisierung des Lebensendes unweigerlich auf uns alle zu.

Für den ärztlichen Bereich bietet sich nach Meinung unserer Gesellschaft ein ähnliches Modell an wie für die Geriatrie, nämlich ein Schwerpunkt innerhalb der Allgemeinen oder der Inneren Medizin. Denn eine breite klinische Weiterbildung ist in diesen Bereichen unerlässlich, um mit den anderen Fachdisziplinen einen gewinnbringenden Dialog führen zu können. Einen «Schmalspur-Palliativspezialisten» soll es nicht geben. Die Weiterbildungsangebote der Pflege und schrittweise auch anderer Berufsgruppen sollen koordiniert stattfinden. Ziel sind spezialisierte Teams, die über hervorragende Fachkompetenz in Palliative Care verfügen.

Steffen Eychmüller

## Les soins palliatifs – affaire de spécialiste ou de généraliste?

«Nous n'avons pas besoin de spécialistes supplémentaires pour la prise en charge des personnes gravement malades et en fin de vie. Nous avons déjà d'excellents anesthésistes qui savent très bien traiter la douleur.»

La Suisse n'est pas le seul pays dans lequel les soins palliatifs se heurtent à des courants contraires, le plus souvent (voire même exclusivement) dans le milieu médical. Or, ces objections revêtent toute leur importance si l'on se souvient que les médecins occupent souvent la place hiérarchiquement la plus élevée dans l'équipe et que ce sont eux les décideurs, en dernier recours.

Même dans le milieu médical, nombreux sont les professionnels qui s'accordent à dire que la formation pré-graduée accorde trop peu de place aux problèmes posés par les maladies chroniques et/ou incurables, alors même qu'on les rencontre si souvent au quotidien. Cependant, dès qu'il est question de formation post-graduée, les avis divergent et l'on entend des affirmations comme: «Les soins palliatifs sont partie intégrante de toute pratique de la médecine» – «On ne va pas créer encore une niche écologique» – «Les soins palliatifs, ce n'est pas une spécialité, c'est une attitude».

En réalité, les soins palliatifs sont probablement tous ces éléments à la fois: un savoir de base, une attitude, et une spécialité.

Les difficultés et les souffrances liées aux situations de fin de vie ne sont pas d'origine uniquement corporelle. Les différentes dimensions de ces difficultés et de ces souffrances sont d'ordre à la fois physique, psychique, social et spirituel et appellent donc des compétences de différents ordres.

Les lacunes que l'on peut constater aujourd'hui dans la prise en charge des personnes gravement malades et en fin de vie touchent principalement les domaines suivants:

- soulagement insuffisant de symptômes tels que la dyspnée, la douleur, les troubles du sommeil, etc.;
- mobilisation insuffisante des ressources propres des patients;
- concentration de la prise en charge sur les aspects physiques et/ou manque de concertation avec le patient, avec pour résultat que les priorités du patient passent souvent après les priorités du médecin;
- de manière générale, compétences insuffisantes des soignants en matière de communication;
- communication et collaboration déficitaires ou inexistantes entre les différentes personnes impliquées dans les soins, avec une prise en charge morcelée ayant pour conséquence des hospitalisations en urgence que l'on aurait pu éviter et des traitements «futiles»;

– insuffisance du soutien apporté aux proches de la personne malade.

Pour améliorer tout cela, nous n'avons certes pas besoin d'un «super-docteur», mais il paraît nécessaire d'intensifier les efforts de transmission au sein des équipes, en orientant davantage ladite transmission sur les problèmes du patient que sur des stratégies de traitement liées aux diagnostics, et en incluant davantage d'anticipation des complications prévisibles (qui fait quoi si?).

L'enchevêtrement des problèmes peut être si important et si complexe qu'il nécessite l'intervention de professionnels d'horizons très divers au sein d'une équipe expérimentée pour éviter une médicalisation des problèmes avec tout ce qu'elle entraîne de frustrations et de gaspillage des ressources. C'est la mission des soins palliatifs spécialisés, de l'équipe desquels les médecins spécialistes ne sont qu'un membre parmi d'autres.

### Comment d'autres pays appréhendent-ils le problème?

Presque tous les pays anglophones ont fait des soins palliatifs une spécialité médicale depuis des décennies; les soins palliatifs sont également une spécialité dans le domaine infirmier, ainsi que partiellement dans le domaine de la psychologie et du travail social. En Europe, c'est l'Angleterre qui est à la pointe, mais l'Allemagne et les pays scandinaves, ainsi que la Pologne, se dirigent à grands pas vers la spécialisation des soins palliatifs pratiqués en équipe.

### Qu'en est-il en Suisse?

Pour de nombreuses raisons, dont l'évolution socio-démographique n'est pas la moindre, la prise en charge en soins palliatifs exigera toujours plus de stratégies «orientées sur les problèmes» dans les années à venir. Au-delà des soins offerts par les professionnels de différentes disciplines, il est indispensable que nous disposions d'une vaste palette de prestations dans tous les domaines pour les prises en charge en fin de vie, sans quoi nous serons tous immanquablement rattrapés par la question des coûts et de l'économicité.

En ce qui concerne le domaine médical, notre société professionnelle estime qu'un modèle adéquat pourrait se calquer sur celui de la gérontologie, c'est-à-dire de faire des soins palliatifs un «Schwerpunkt» du FMH de médecine interne ou de médecine générale, sachant qu'une solide formation clinique dans ces domaines est indispensable pour dialoguer de manière constructive avec les autres spécialistes. Il est souhaitable d'éviter l'émergence de médecins ultra-spécialisés en soins palliatifs – et moins formés dans les autres domaines. Enfin, une bonne coordination de l'offre de formation continue pour les soins infirmiers et, progressivement, pour les autres professionnels impliqués, ne pourra que favoriser l'émergence d'équipes spécialisées capables d'offrir des prestations d'excellence en soins palliatifs.

Steffen Eychmüller

## Cure palliative – Specialità o assistenza di base?

«Non abbisogniamo di nuovi specialisti per l'assistenza ai malati gravi e ai morenti poiché già disponiamo di ottimi anestesiologi che praticano molto bene la terapia del dolore».

Anche in altri paesi soffia sulle cure palliative un forte vento contrario, prevalentemente se non quasi esclusivamente in ambito medico. Anche qui molto si gioca in questo ambito. I medici sono spesso i leaders del team curante, essi scelgono le procedure e decidono in ultima istanza.

Molti specialisti, anche in campo medico, concordano sul fatto che la formazione di base considera troppo poco lo studio dei problemi e dei procedimenti nei casi di malati cronici e gravi rispetto alla frequenza di questi problemi nella quotidianità. Più tardi però, a partire dal perfezionamento, l'unitarietà viene meno. «Le cure palliative sono parte integrante di ogni attività medica». «Non si può accettare la creazione di una nuova nicchia economica». «Le cure palliative non sono una specializzazione ma un atteggiamento».

In effetti, le cure palliative rappresentano cose diverse: un atteggiamento, un sapere di base e una specializzazione.

I problemi e le sofferenze alla fine della vita non sono soltanto di origine fisica. Per affrontare le diverse dimensioni (fisica, psichica, sociale e spirituale) occorrono diverse competenze.

Si evidenziano lacune nell'assistenza ai malati gravi ed ai morenti soprattutto nei seguenti ambiti:

- il trattamento insufficiente di sintomi quali la disnea, il dolore, i disturbi del sonno ecc.
- l'insufficiente istruzione dei pazienti all'autoaiuto
- i percorsi decisionali molto concentrati o ridotti sul lato fisico, con frequente subordinazione delle priorità del malato a quelle mediche
- le carenti o insufficienti comunicazione e cooperazione dei singoli curanti (la cosiddetta problematica dell'interfaccia), che porta ad ospedalizzazioni d'urgenza evitabili e al cosiddetto «futile treatment»
- il carente sostegno ai familiari.

Non occorre un «supermedico» per venire a capo di questi problemi. Ma, per migliorare lo stato di cose, si deve orientare maggiormente l'impegno del team su procedure «basate sulla problematica» e meno su strategie terapeutiche riferite alla diagnosi. In questo ordine di idee rientra anche la pianificazione di prevedibili complicanze («cosa fare se»).

L'insieme dei problemi può diventare così grande e complesso da richiedere l'impegno, in un team affidato, di operatori specialistici molto diversificati al fine di evitare la medicalizzazione dei problemi con decorso frustrante ed enorme dispendio di risorse. A tale fine, sono disponibili le cure palliative specialistiche, nelle quali medici specializzati sono componenti del team.

### Come avviene la specializzazione in altri paesi?

In quasi tutti i paesi anglosassoni la medicina palliativa esiste da decenni quale specialità, come pure esiste la specializzazione delle cure infermieristiche, in parte anche della psicologia e dell'assistenza sociale. L'Inghilterra è all'avanguardia nel contesto europeo, ma anche la Germania, i paesi scandinavi e la Polonia marcano a grandi passi verso questa specializzazione del team.

### E in Svizzera?

Nei prossimi anni aumenterà l'esigenza di «cure palliative basate sulla problematica», non da ultimo per ragioni sociodemografiche. Accanto all'aumento delle offerte di discipline specialistiche, occorre un ampio ventaglio di offerte altamente qualificate per l'ultima fase della vita. Altrimenti la questione dell'economicità della fine della vita riguarderà inevitabilmente tutti.

A parere della nostra società, si offre in ambito medico un modello analogo a quello della geriatria, ossia un centro di gravità all'interno della medicina generale e interna, in quanto è indispensabile un ampio perfezionamento clinico in questi campi per potere dialogare con profitto con le altre specialità. Non ci si può limitare a «tracce» di specializzazione in medicina palliativa. Le offerte di perfezionamento delle cure infermieristiche, e gradualmente di altre figure professionali, devono essere coordinate e finalizzate alla creazione di teams specialistici che dispongano di eccellenti competenze in cure palliative.

Pierre Yves Maillard

## La qualité en fin de vie – une priorité politique?

Le canton de Vaud s'est impliqué fortement dans le développement des soins palliatifs. Il s'est fixé comme objectif d'offrir l'accès à des soins palliatifs à chaque citoyen de notre canton.

Cet objectif nécessite une étroite collaboration entre tous les partenaires: les autorités politiques, les professionnels et le public.

Le canton de Vaud a créé un programme cantonal de soins palliatifs depuis 2003. Un tel programme répond à une volonté politique d'offrir des soins palliatifs coordonnés sur l'ensemble d'un territoire. En créant des équipes mobiles de seconde ligne œuvrant sur tout le territoire du canton, les soignants de première ligne peuvent faire appel à des spécialistes pour les aider dans la prise en charge de leurs patients.

Des unités dédiées aux soins palliatifs font partie du programme et accueillent des patients dont le maintien à domicile n'est plus possible. La liaison entre les structures de soins est ainsi améliorée et souvent les urgences

évitées pour offrir une fin de vie plus harmonieuse à la personne et à ses proches.

Mais il reste encore beaucoup de défis à relever. Nous devons continuer à former un maximum de soignants de toutes les structures de soins afin d'offrir des bonnes prestations basées sur les symptômes et les besoins des patients dans les derniers moments de leur vie. Une unité de soins palliatifs aigus est en projet pour permettre de prendre en charge les situations les plus complexes. Une attention particulière est portée à des groupes de patients vulnérables tels que les enfants, les patients très âgés ou encore les personnes en situation de handicap.

Le rôle à jouer des cantons est ainsi essentiel dans ce domaine et nécessite non seulement une volonté politique, mais également un engagement financier. Les projets pionniers ne peuvent se mettre sur pied que si les cantons s'engagent à les soutenir. 20 ans après le début des soins palliatifs, ceux-ci sont encore répartis très inégalement sur l'ensemble de la Suisse. L'action de sensibilisation des associations, l'engagement des responsables politiques doivent permettre de continuer de progresser afin que la souffrance recule encore davantage.

Pierre Yves Maillard

## La qualità alla fine della vita – una priorità politica?

### (Riassunto)

Il canton Vaud si è molto implicato nello sviluppo delle cure palliative. Si è fissato come obiettivo quello di offrire l'accesso a delle cure palliative a ogni cittadino del nostro cantone.

Questo obiettivo necessita d'una stretta collaborazione tra tutti i partners: le autorità politiche, i professionisti ed il pubblico.

Il canton Vaud ha creato un programma cantonale di cure palliative nel 2003. Un tale programma risponde ad una volontà politica d'offrire delle cure palliative coordinate sull'insieme di un territorio. Creando delle équipes mobiles di seconde ligne operanti su tutto il territorio del cantone, i curanti di prima linea possono fare appello a degli specialisti per aiutarli nella presa a carico dei loro pazienti.

Delle unità dedicate alle cure palliative fanno parte del programma e accolgono dei pazienti la cui permanenza a domicilio non è più possibile. Il collegamento

tra le strutture di cura è così migliorato, spesso le urgenze sono evitate ed è possibile offrire una fine della vita più armoniosa per la persona e per i suoi cari.

Ma restano ancora molte sfide per il futuro. Dobbiamo continuare a formare un numero massimo di curanti di tutte le strutture di cura per poter offrire delle buone prestazioni basate sui sintomi e sui bisogni dei pazienti negli ultimi momenti della loro vita. Un'unità di cure palliative acute è un progetto per permettere di prendere a carico le situazioni più complesse. Un'attenzione particolare è data a dei gruppi di pazienti vulnerabili come i bambini, i pazienti molto anziani e le persone portatrici di handicap.

Il ruolo da giocare dei cantoni è essenziale in quest'ambito e necessita non solo d'una volontà politica, ma anche d'un impegno finanziario. I progetti pionieristici possono essere messi in piedi solamente se i cantoni s'impegnano a sostenerli. A 20 anni dal loro inizio, le cure palliative sono ancora distribuite inegualmente nell'insieme della Svizzera. L'azione di sensibilizzazione delle associazioni e l'impegno dei responsabili politici devono permettere di continuare a progredire affinché la sofferenza si attenui ancora di più.

Pierre Yves Maillard

## Qualität am Lebensende – eine politische Priorität?

### (Zusammenfassung)

Der Kanton Waadt hat sich für die Entwicklung der Palliative Care stark gemacht. Er hat sich zum Ziel gesetzt, allen Bürgerinnen und Bürgern unseres Kantons den Zugang zu Palliative Care zu ermöglichen. Eine solche Zielsetzung setzt eine enge Zusammenarbeit unter allen Partnern voraus: Behörden, Fachleute und Bevölkerung.

Seit 2003 besteht im Kanton Waadt ein kantonales Palliative Care-Programm. Dieses setzt den politischen Willen um, auf dem ganzen Kantonsgebiet koordinierte Palliativleistungen anzubieten. Mit mobilen Konziliarteams, die den ganzen Kanton abdecken, ist es möglich, dass die Grundversorger Spezialisten ziehen können, um sie bei der Versorgung ihrer Patienten zu unterstützen. Zum Programm gehören aber auch spezialisierte Häuser und Stationen für Palliative Care. Sie nehmen jene Patienten auf, deren Verbleib zuhause nicht mehr möglich ist. So können die Verbindungen zwischen den diversen Strukturen verbessert sowie zahlreiche Notfalleinweisungen vermieden werden.

Damit kann das Lebensende für die Betroffenen und ihre Angehörigen harmonischer gestaltet werden.

Wir haben aber noch zahlreiche Aufgaben zu bewältigen. So müssen wir etwa weiterhin einen möglichst grossen Anteil der Pflegenden in den verschiedenen Versorgungsstrukturen so ausbilden, dass sie in der Symptomkontrolle und zur Befriedigung der weiteren Bedürfnisse ihrer Patienten am Lebensende qualitativ gute Leistungen erbringen können. Um auch die komplexesten Situationen bewältigen zu können, planen wir weiter eine Akut-Palliativstation. Schliesslich müssen wir auf die schwächsten Patientengruppen, Kinder, hochbetagte oder behinderte Personen ganz besonders Rücksicht nehmen.

Die Kantone haben auf dieser Ebene eine ganz wesentliche Rolle zu übernehmen. Dies setzt nicht nur einen politischen Willen, sondern auch ein finanzielles Engagement voraus. Pionier-Projekte können nur entstehen, wenn sie von den Kantonen unterstützt werden. 20 Jahre nach dem Beginn von Palliative Care sind solche Projekte in der Schweiz noch sehr ungleich verteilt. Die Sensibilisierung durch die Verbände und der Einsatz der politisch Verantwortlichen werden zusammen weitere Fortschritte erlauben, um das Leiden noch weiter zurückzubinden.

Inserat

### Master of Advanced Studies (MAS) in Palliative Care

Das Weiterbildungszentrum Gesundheit der FHS St.Gallen bietet einen schweizweit einzigartigen multiprofessionellen Weiterbildungsmaster in Palliative Care auf Fachhochschulstufe mit den Zertifikatslehrgängen (CAS):

- Klinisches Management (CAS I)
- Psychische, soziale, spirituelle und ethische Dimensionen (CAS II)
- Management und Gesundheitspolitik (CAS III)

Die Daten der regelmässig stattfindenden Informationsanlässe finden Sie online unter [www.fhsg.ch](http://www.fhsg.ch). Alternativ stehen wir Ihnen für ein persönliches Beratungsgespräch zur Verfügung.

Wir freuen uns über Ihre Kontaktaufnahme.  
FHS St.Gallen, Weiterbildungszentrum Gesundheit, Tellstrasse 2,  
CH-9000 St.Gallen, Tel. +41 71 226 15 00, [wbge@fhsg.ch](mailto:wbge@fhsg.ch)



**Dezember / décembre 2008**

**3./4.12.2008**

**Nationale Consensus-Tagung 2008**

**Journées nationales  
de consensus 2008**

**Incontro nazionale  
del consenso 2008**

**10. – 12.12.2008**

**Leben bis zuletzt und in Frieden sterben.**

Was schwer kranke und sterbende Menschen brauchen  
Ort: Zentrum für Weiterbildung, Universität Zürich  
Infos: [www.weiterbildung-palliative.ch](http://www.weiterbildung-palliative.ch)

**2009**

**Januar / janvier 2009**

**12.01.2008, 19.30 Uhr**

**«Würdig sterben»**

Dr. Monika Renz, Dr. Florian Strasser  
Ort: Kirchgemeindehaus Veltheim, Winterthur, Öffentliches Referat, keine Anmeldung nötig

**14.01.2009, 14.00 Uhr**

**Teachersday**

Ort: St.Gallen  
Infos: [www.palliativnetz-ostschweiz.ch](http://www.palliativnetz-ostschweiz.ch)

**19.01.2009, 19.30 Uhr**

**«Würdig sterben, Ethische Fragen am Lebensende»**

Prof. Alberto Bondolfi  
Ort: Kirchgemeindehaus Veltheim, Winterthur, Öffentlicher Vortrag, keine Anmeldung nötig

**ab 20.01.2009**

**Grundkurs Palliative Care SBK**

Ort: Uznach voraussichtlich  
Infos: [info@sbk-sg.ch](mailto:info@sbk-sg.ch) oder 071 223 43 66

**21.01.2009**

**Patientenverfügungen**

**Die neuen medizinisch-ethischen Richtlinien der SAMW in der Vernehmlassung**

Referenten: Peter Lack, Vorsitzender der Subkommission; Michelle Salathé, Generalsekretariat SAMW, Prof. Dr. Kurt Seelmann, Matthias Mettner u. a.  
Ort: Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich  
Info: [www.weiterbildung-palliative.ch](http://www.weiterbildung-palliative.ch), Tel. 044 980 32 21  
[info@weiterbildung-palliative.ch](mailto:info@weiterbildung-palliative.ch)

**23./24.01.2009**

**Basiskurs Palliative Care für Ärzte –**

**Modul 1**

Ort: Gais

Infos: [www.palliativnetz-ostschweiz.ch](http://www.palliativnetz-ostschweiz.ch)

**26./27.01.2009**

**Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care: Grundlagen und Symptommanagement, Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte, Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds**

Start der 2. Durchführung des 20-tägigen Lehrgangs

Ort: Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

Info: [www.weiterbildung-palliative.ch](http://www.weiterbildung-palliative.ch), Tel. 044 980 32 21

[info@weiterbildung-palliative.ch](mailto:info@weiterbildung-palliative.ch)

**Februar / février 2009**

**20./21.02.2009**

**Basiskurs Palliative Care für Ärzte –**

**Modul 2**

Ort: Gais

Infos: [www.palliativnetz-ostschweiz.ch](http://www.palliativnetz-ostschweiz.ch)

**25. – 27.02.2009**

**Leben bis zuletzt und in Frieden sterben**

Was schwer kranke und sterbende Menschen brauchen

Leitung: Matthias Mettner und Dr. med. Regula Schmitt-Mannhart

Ort: Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

Info: [www.weiterbildung-palliative.ch](http://www.weiterbildung-palliative.ch), Tel. 044 980 32 21

[info@weiterbildung-palliative.ch](mailto:info@weiterbildung-palliative.ch)

**März / mars 2009**

**06.03. – 15.05.2009**

**Passage: Ein Lehrgang in palliative care für ehrenamtliche BegleiterInnen**

8 eintägige Module, auch einzeln buchbar, Ort: Bildungszentrum SRK,

Zürcherstrasse 12, 8400 Winterthur

Infos und Anmeldung:

SRK Kanton Zürich, Tel. 052 - 269 31 60, [bildungszentrum@srk-zuerich.ch](mailto:bildungszentrum@srk-zuerich.ch); [www.srk-zuerich.ch](http://www.srk-zuerich.ch)

**23. – 25.03.2009**

**«Man müsste über alles reden können»**

Kommunikative Kompetenzen in der Begleitung, Kursleitung: Matthias Mettner und Jacqueline Sonego Mettner

Ort: Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

Info: [www.weiterbildung-palliative.ch](http://www.weiterbildung-palliative.ch),

Tel. 044 980 32 21

[info@weiterbildung-palliative.ch](mailto:info@weiterbildung-palliative.ch)

**30./31.03.,**

**11./12.05.2009**

**«Ich habe deine Tränen gesehen» – Was wirklich tröstet**

Kursleitung: Matthias Mettner und Jacqueline Sonego Mettner

Ort: Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

Info: [www.weiterbildung-palliative.ch](http://www.weiterbildung-palliative.ch),

Tel. 044 980 32 21,

[info@weiterbildung-palliative.ch](mailto:info@weiterbildung-palliative.ch)

**April / Avril 2009**

**04.2009 – 06.2010**

**Éthique et spiritualité dans les soins**

Certificat de formation continue ou

6 modules de trois jours à choix

Lieu: St.Maurice et Université de Fribourg

Infos: Tél. 026 300 73 49,

[stephanie.chanez@unifr.ch](mailto:stephanie.chanez@unifr.ch)

**02.04.2009**

**5. Palliativ- und Hospiztag Ostschweiz**

**«Die Not-Wendigkeit der Freiwilligen in der Palliative Care?»**

Im Spannungsfeld von Professionellen und Freiwilligen»

Ort: Thurpark Wattwil,

Infos: [www.palliativnetz-ostschweiz.ch](http://www.palliativnetz-ostschweiz.ch)

**02.04. – 04.04.2009**

**«Kommunikationstraining»**

Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken

Info: Krebsliga Schweiz, Kurssekretariat,

031 389 91 29, [kurse\\_cst@krebsliga.ch](mailto:kurse_cst@krebsliga.ch),

[www.krebsliga.ch/cst-d](http://www.krebsliga.ch/cst-d)

**20.04.2009 – 30.06.2009**

**six soirées 19.15–12.30**

**L'écoute de la personne dans sa globalité**

Lieu: Le Cénacle, St.Augustin-Sauges

Infos: [www.spaj.ch](http://www.spaj.ch)

<p><b>23.04.– 25.04.2009</b>  <b>«Mieux communiquer»</b>  Séminaire pour l'équipe médicale et soignante en oncologie  Info: Ligue suisse contre le cancer, secrétariat des cours, 031 389 91 29, kurse_cst@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch/cst-f</p>	<p><b>15.05.2009</b>  <b>Vom Sinn der Angst – Wenn Angst zur Krankheit wird</b>  mit Prof. Dr. med. Heinz Böker, Prof.Dr. Verena Kast, Matthias Mettner, Dr. Sigrun Schmidt-Traub, Prof. Dr. med. Friedrich Strian u. a.  Ort: Kunsthaus Zürich,  Grosser Vortragssaal  Info: Forum Gesundheit und Medizin, 044 980 32 21, info@gesundheitundmedizin.ch, www.gesundheitundmedizin.ch</p>	<p><b>September / Septembre 2009</b></p> <p><b>10.09.– 12.09.2009</b>  <b>«Kommunikationstraining»</b>  Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken  Info: Krebsliga Schweiz, Kurssekretariat, 031 389 91 29, kurse_cst@krebsliga.ch, www.krebsliga.ch/cst-d</p>
<p><b>Mai / mai 2009</b></p> <p><b>ab 04.05.2009</b>  <b>Grundkurs Palliative Care SBK</b>  Ort: Weinfelden  Infos: info@sbk-sg.ch oder 071 223 43 66</p>		<p><b>14./15.09.2009</b>  <b>Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care: Grundlagen und Symptommanagement, Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte, Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds</b>  Start der 3. Durchführung des 20-tägigen Lehrgangs  Ort: Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich  Info: www.weiterbildung-palliative.ch, Tel. 044 980 32 21, info@weiterbildung-palliative.ch</p>
<p><b>07.– 10.05.2009</b>  <b>11. Internationaler Kongress der European Association for Palliative Care (EAPC)</b>  Ort: Wien  Infos: www.eapcnet.org</p>	<p><b>Juni / juin 2009</b></p> <p><b>11.06.2009</b>  <b>Palliative Wundbehandlung</b>  Wunden heilen / heilen nicht mehr – ein medizinisch/pflegerischer Spagat  Ort: St.Gallen  Infos: www.palliativnetz-ostschweiz.ch</p>	<p><b>Oktober / octobre 2009</b></p> <p><b>29. -31.10.2009</b>  <b>«Kommunikationstraining»</b>  Séminaire pour l'équipe médicale et soignante en oncologie  Info: Ligue suisse contre le cancer, secrétariat des cours, 031 389 91 29, kurse_cst@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch/cst-f</p>
<p><b>11./12.05.2009</b>  <b>Palliative Pflege und Betreuung bei alten Menschen am Lebensende</b>  Ort: St.Gallen  Infos: www.palliativnetz-ostschweiz.ch</p>	<p><b>11.06.– 13.06.2009</b>  <b>«Kommunikationstraining»</b>  Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken  Info: Krebsliga Schweiz, Kurssekretariat, 031 389 91 29, kurse_cst@krebsliga.ch, www.krebsliga.ch/cst-d</p>	
<p><b>14.05.2009</b>  <b>09.00–15.00</b>  <b>Angehörige schwer kranker Menschen – im Spannungsfeld als Betroffene und Begleitende</b>  3. Regionaler Vernetzungstag der Palliative Care-Anbieter  Ort: Schulungszentrum, Kantonsspital Bruderholz, 4101 Bruderholz  www.palliativnetz.ch</p>	<p><b>17.–19.06.2009</b>  <b>Leben bis zuletzt und in Frieden sterben</b>  Was schwer kranke und sterbende Menschen brauchen  Leitung: Matthias Mettner und Dr. med. Regula Schmitt-Mannhart  Ort: Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich  Info: www.weiterbildung-palliative.ch, Tel. 044 980 32 21, info@weiterbildung-palliative.ch</p>	

*Hier könnte auch  
Ihr Inserat stehen...*

*Verlangen Sie unsere Mediadaten!  
s.spengler@palliative.ch*



## **Impressum**

### **Herausgeber / Éditeur / Editore**



**palliative ch**

Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs

Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative

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, palliative ch

admin@palliative.ch

Claudia Gamondi, Ticino

claudia.gamondi@eoc.ch

Dr. Sophie Pautex, Genève

sophie.pautex@hcuge.ch

Cristina Steiger, Ticino

cristina.steiger@legacancro-ti.ch

Dr. Florian Strasser, Ostschweiz

florian.strasser@kssg.ch

Mirjam Unger, Nordwestschweiz

miriamunger@web.de

### **Adressen / Adresses / Indirizzi**

#### **Redaktion / Rédaction / Redazione**

Claude Fuchs, Geschäftsstelle palliative ch, Dörflistr. 50, 8050 Zürich, Tel. 044 240 16 21; admin@palliative.ch

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

Sylvia Spengler, Hirstigstrasse 13, 8451 Kleinandelfingen s.spengler@palliative.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**

15.1., 15.4., 15.7., 15.10. 2009

#### **Auflage / Édition / Edizione**

3000 Exemplare/exemplaires/esemplari  
(beglaubigt/certifié/certificato WEMF 2008)

#### **Layout und Druck / Layout et impression /**

#### **Layout e stampa**

E-Druck AG

PrePress & Print

Lettenstrasse 21, 9009 St. Gallen

Telefon 071 246 41 41

info@edruck.ch

www.edruck.ch

**ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative-ch**



# Transtec®

Das Schmerzpflaster mit der  
**4 Tage Wirkdauer**

Kundinformation Transtec® TTS: Opioide Analgetikum (Wirkstoff Buprenorphin) in einem transdermalen therapeutischen Matrix-System (TTS); untersucht den Bundesgutachter über die Bettabusingenital und psychotropen Stoffe. Vor der Anwendung von Transtec soll das Anwender-ital-Kompendium der Schweiz konsultiert werden. Indikationen: Mittelschwere bis starke prolongierte Schmerzen bzw. angemeldete Wirksamkeit bei opioide Analgetika und schwacher Opioide. Dosierung: Prinzipiell sollte die Transtec Pflasterstärke der Schmerzintensität und individuellen Empfindlichkeit des Patienten angepasst sein. Jedes Transtec Pflaster soll kontinuierlich bis zu 96 Stunden getragen werden. Nachdem das vorangegangene Pflaster entfernt wurde, ist ein neues Transtec Pflaster an einer anderen Stelle anzubringen. Bevor auf dieselbe Hautstelle wieder ein neues Pflaster appliziert wird, sollten mindestens 2 Anwendungen vergangen sein. Kontraindikationen: Oberempfindlichkeit gegen Buprenorphin oder eines der Hilfsstoffe; stark eingeschränkte Atmungsfunktion; Patienten, die in den vergangenen 2 Wochen mit MAO-Hemmern behandelt wurden; Myasthenia gravis; Delirium tremens; bei Schwangerschaft. Transtec darf bei opioide Intoxikationen Patienten sowie in Drogenentzündung nicht angewendet werden. Vorsichtsmaßnahmen: Bei der Anwendung potenter Opioide in der Schmerztherapie ist die entsprechende medizinische Saughaftpflicht vorausgesetzt. Unerwünschte Nebenwirkungen: Opioideigene Nebenwirkungen sowie Überaktivität, Schwindel, Müdigkeit, Erbrechen, Verstopfung und lokale Hautreaktionen wie Erytheme oder Juckreiz. Bei Überdosierung ist die Entfernung des Pflasters und eine zeitige Überwachung notwendig. Packungen: 4 und 8 TTS (Pflaster) zu 35 µg; 52,5 µg; 70 µg Buprenorphin. AH Ausführliche Angaben siehe Anwender-ital-Kompendium der Schweiz. Kassenzulassung.



Generenthal Pharma AG, 81756 Mittenwald



Buprenorphine matrix patch  
**Transtec®**  
länger tragen - weniger wechseln