

Zeitschrift: Palliative.ch : Zeitschrift der schweizerischen 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

Herausgeber: Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Band: - (2003)

Heft: 4

Rubrik: Freiburg 2003 = Fribourg 2003 = Friburgo 2003

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 24.04.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

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

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



palliative-ch

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

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

palliative-ch

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

palliative-ch

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

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

Claudine Godat

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

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

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

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

Weder Traum noch Albtraum

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

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

Re-Integration von Palliative Care in die medizinische Versorgung

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

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

Wird jeder Franken wirklich für das Wohl der Patienten ausgegeben?

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

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

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

Palliative Care auf drei politischen Ebenen

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

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

Für eine nationale Gesundheitspolitik – auch im Bereich Palliative Care

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

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

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

Der Kanton Waadt als Pionier

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

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

Aus der Praxis für die Praxis

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

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

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

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

Symptomkontrolle

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

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

Interaktives Theater

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

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

Schlusswort - Schlussbilder

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

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

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

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

Dr. Grégoire Gremaud

Palliative care: des pistes, des solutions

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

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

Quelques reflets et impressions de cette riche journée.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Sandra Zonca Aprile

Friburgo, Giornata nazionale di cure palliative 2003

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

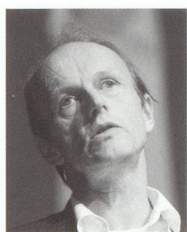
Da voci raccolte qua e là gli ateliers sono stati tutti interessanti. Io sono andata a teatro e ho apprezzato il metodo, che ci ha spinti a uscire dal ruolo di professionista per entrare nei panni del malato o del familiare...istruttivo, ogni tanto, cambiare punto di vista.

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

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

Prof. Dr. Dick Willems

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



Prof. Dr. Dick Willems

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

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

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

La **recommandation générale** est la suivante :

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

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

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

• Le chapitre **Politique de soins et organisation** prévoit

- que les soins palliatifs fassent partie intégrante du système de santé de tous les pays,
- que des stratégies globales et rationnelles soient prévues pour les soins palliatifs,
- que la collaboration entre les professionnels, le patient et sa famille soit institutionnalisée,
- que les obstacles aux soins palliatifs soient identifiés,
- que les opioïdes et autres substances soient réellement accessibles,
- qu'une attention particulière soit portée aux groupes défavorisés

• Le chapitre **Qualité des soins et recherche** demande

- que des indicateurs soient définis et adoptés,
- l'élaboration de lignes directrices de meilleures pratiques
- l'encouragement de la recherche

• Sous le chapitre **Education et formation** il est demandé

- que dans les formations initiales des médecins et des infirmières plus d'attention soit portée aux soins palliatifs,
- que des centres de référence de l'enseignement soient désignés
- que trois niveaux de la formation (continue) soient prévus: niveau de base, niveau intermédiaire, niveau supérieur
- qu'on pense également à sensibiliser le grand public.

• Un prochain chapitre est consacré à la **Famille**.

- Il déclare que la famille est la ressource et la cible la plus proche des soins palliatifs.
- Il demande par conséquent de renforcer les capacités de la famille.

• Sous le titre **Communication avec le patient et la famille** demande

- la transparence dans l'information du patient et des proches,
- une communication ouverte dans la mesure où les patients le désirent,
- que la communication tienne compte des barrières émotionnelles ou cognitives
- ainsi que des différences culturelles

• Le chapitre **Equipe soignante, travail d'équipe et programmation des soins** prévoit

- la mise en place d'équipes multidisciplinaires composées de médecins, d'infirmières et d'autres personnels soignants,
- que les décisions soient prises en concertations avec le patient et sa famille.
- Il souligne l'importance des bénévoles,
- de la cohérence des messages et d'un flux optimal des informations.
- Il demande également la prise en charge des soignants.

• Finalement, le chapitre **Deuil**

- rappelle que la phase de deuil commence bien avant le décès du patient.
- il demande de prévoir un service de soutien aux personnes endeuillées
- et que le service de soins palliatifs soit en mesure de reconnaître les signes d'un deuil perturbé.

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

Le texte complet de ces recommandations est dès maintenant disponible:

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

Correspondance:

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



Prof. Dr. Dick Willems

Empfehlungen des Europarates zur Palliative Care (Zusammenfassung)

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

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

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

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

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

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

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

Prof. Dr. Dick Willems

Le raccomandazioni del Consiglio d'Europa sulle cure palliative

(Riassunto)

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

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

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

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

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

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

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

Abonnement-Bestellung palliative-ch Commande d'abonnement palliative-ch Sottoscrizione abbonamento palliative-ch

Ich möchte **palliative-ch** abonnieren / Je désire abonner **palliative-ch** / Desidero abbonarmi a **palliative-ch**.

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

Name / Nom / Cognome

Vorname / Prénom / Nome

Strasse / Rue / Via

PLZ/Ort / NPA/Localité / NAP/Luogo

Datum / Date / Data

Unterschrift / Signature / Firma

Senden an / Envoyer à / Inviare a

palliative-ch
Hirstigstr. 13, 8451 Kleinandelfingen



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

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

Patrizia Pesenti

Ist Palliative Care eine gesundheitspolitische Frage?



Patrizia Pesenti
Staatsrätin und Gesundheitsdirektorin
des Kantons Tessin

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

Palliative Care, Bruch und Erneuerung innerhalb der Medizin

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

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

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

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

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

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

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

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

Palliative Care im Tessin

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

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

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

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

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

Palliative Care und die Kosten im Gesundheitswesen

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

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

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

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

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

Aussichten für Palliative Care in der Schweiz

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



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

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

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

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

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

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

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

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

Die Entwicklung von Palliative Care in einem föderalistischen Staat

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

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

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

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

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

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

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

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

Für eine neue Wertung des Sterbens

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

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

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

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



Patrizia Pesenti

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

(Résumé)

La signification des soins palliatifs pour la médecine

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

Les soins palliatifs au Tessin

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

Les soins palliatifs et les coûts de la santé

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

Le développement des soins palliatifs en Suisse

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

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

Le développement des soins palliatifs dans un système fédéraliste

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

Pour une culture nouvelle autour de la mort

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

Patrizia Pesenti

Le cure palliative sono un problema di politica sanitaria?

(Riassunto)

Il significato delle cure palliative nella medicina

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

Le cure palliative nel Ticino

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

Le cure palliative e i costi della salute

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

Lo sviluppo delle cure palliative in Svizzera

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

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

Lo sviluppo delle cure palliative in un sistema federalistico

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

Per una nuova cultura nei riguardi della morte

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



Mme Geneviève Stucki, M.P.H.

Le programme vaudois de développement des soins palliatifs.



Mme Geneviève Stucki

1. Introduction

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2. Le programme cantonal

2.1 Le décret

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

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

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

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

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

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

Le programme vaudois est défini pour un maximum de deux législatures, soit pour une durée de 10 ans.

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

2.2 Les principes d'organisation

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

Niveau I: Soins palliatifs de base

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

Niveau II: Soins palliatifs spécialisés

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

Niveau III: Soins palliatifs de niveau universitaire

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

2.3 Les actions prioritaires

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

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

2.4 Les autres mesures

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

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

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

3. La première étape (2003-2004)

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

3.1 Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

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

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

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

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

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

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

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

3.2 Les objectifs de formation

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

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

4. Evaluation

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

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

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

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

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

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

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

5. Conclusion

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

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

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

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

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

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

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

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

Geneviève Stucki, M.P.H

Kantonales Programm zur Entwicklung von Palliative Care

(Zusammenfassung)

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

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

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

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

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

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

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

Geneviève Stucki, M.P.H

Il programma cantonale di sviluppo delle cure palliative

(Riassunto)

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

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

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

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

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

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

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

Paulus-Akademie Zürich Palliative Care – Hospizpraxis Weiterbildungskurse 2004

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

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

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

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

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

28.–30. Juni 2004 Leben bis zuletzt

Was sterbende Menschen brauchen – Die Bedürfnisse sterbender Menschen und wir

27.–29. September 2004 Spiritualität und Sinnfindung

in der Begleitung und Betreuung pflegebedürftiger, kranker und sterbender Menschen

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

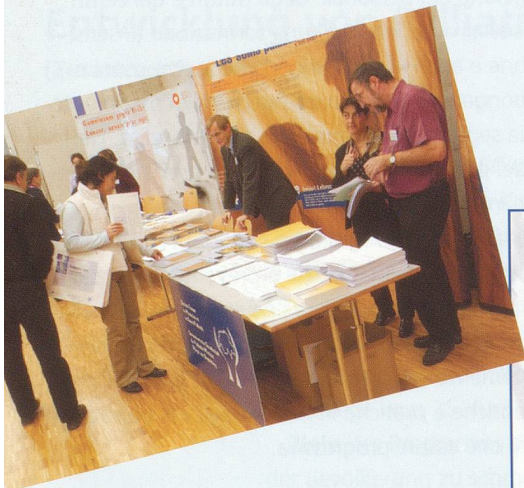
Was wirklich tröstet – Zur Praxis der Begleitung Trauernder



Krebsliga Schweiz
Ligue suisse contre le cancer
Lega cancro svizzera

Die Nationale Palliative Care und Krebsstagung 2003 in den Medien

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



Nationale Palliative Care und Krebsstagung im
Forum Freiburg mit 700 Teilnehmenden

Palliativmedizin zu wenig anerkannt

Freiburger Nachrichten, 21.11.03



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

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

La Liberté, 21.11.03



Les soins palliatifs entrent
lentement dans les moeurs

Les mentalités changent face aux soins palliatifs

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

Le quotidien jurassien, 21.11.03



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



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

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

TSI Telegiornale, 20.00



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

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