

**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

**Artikel:** Ist Palliative Care eine gesundheitspolitische Frage? = Les soins palliatifs sont-ils une question pour une politique de la santé (Résumé)  
= Le cure palliative sono un problema di politica sanitaria? (Riassunto)

**Autor:** Pesenti, Patrizia

**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-1091867>

### **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:** 26.04.2026

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



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 des 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!