

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: - (2004)

Heft: 1

Artikel: Formations en soins palliatifs : à quoi servent les recommandations de la SSMSP? = Formazione in cure palliative : a cosa servono le raccomandazioni della SSMCP? (Riassunto) = Palliative Care-Ausbildung : wozu dienen die Empfehlungen der SGPMP? (Zusammenfassung)

Autor: Pott, Murielle / Pfister, Gérard / Pont, Christophe

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1091923>

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: 25.04.2026

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

En août 2002, la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs a adopté des recommandations concernant les formations de soins palliatifs.

Quelques responsables de formations les ont utilisées pour construire leur programme ou les adapter. Nous présenterons ici trois expériences, afin de montrer les différentes utilisations possibles de cet outil.

Murielle Pott, Gérard Pfister, Christophe Pont, Aline Amiguet, Corinne Divorve

Formations en soins palliatifs: à quoi servent les recommandations de la SSMSP?



Murielle Pott

Nous présenterons ici trois programmes de formation qui ont été créés récemment. Chaque formateur a décrit sa manière d'utiliser les Recommandations de la SSMSP. L'auteure principale a réuni ces textes afin de mettre en perspective ces documents de référence que sont les Recommandations.

1. Adéquation des recommandations de formation de la SSMSP dans la création d'un programme de formation en soins palliatifs dans une institution pour personnes polyhandicapées.

Lorsqu'une institution pour personnes polyhandicapées – Clair-Bois – se donne les moyens de satisfaire aux normes iso 9001 sur le plan de la gestion et de l'administration, cette même démarche de qualité devrait s'appliquer aux soins, curatifs ou palliatifs.

Nous partageons ici brièvement notre expérience de mise sur pied d'un programme de sensibilisation et de formation en soins palliatifs (SP) pour toutes les personnes travaillant au sein de cette fondation, soit trois foyers dans le canton de Genève. Nous prenons en charge de jeunes enfants polyhandicapés que nous accompagnons tout au long de leur vie. A ce jour, notre plus ancien résident est âgé de 43 ans.

S'occuper d'enfants, d'adolescents et d'adultes gravement atteints dans leur autonomie, leur santé et leur qualité de vie, lutter en permanence pour dépister et traiter la souffrance correspond aux préoccupations de la SSMSP. Ce combat au quotidien contre la douleur a pour seul but de permettre à ces personnes polyhandicapées de profiter au mieux de leur existence en bénéficiant d'un encadrement et de moyens éducatifs performants, assurés par un personnel au

bénéfique de formations diverses. Dans cette optique, seule une sensibilisation de tout le personnel aux concepts des SP pouvait avoir un sens pour assumer au mieux les objectifs que nous nous étions fixés.

Nous avons construit cette sensibilisation à partir des recommandations de formation édictées par le groupe de travail ad hoc de la SSMSP. Ce document, utilisé comme «guidelines» et non pas comme «bible» a grandement contribué à la planification et à la réalisation de notre programme.

Tout le personnel de Clair-Bois a suivi ces 3 journées de sensibilisation aux SP, du cuisinier aux directeurs, en passant par les services généraux, les éducateurs, les soignants de tout bord, les médecins ...et des membres des familles de nos résidents. En fonction de la formation professionnelle initiale de chacun, le programme a été adapté pour répondre au mieux aux besoins de chaque participant: cours ex cathedra, ateliers, groupe de discussion, donnés par différents interlocuteurs.

Sans le soutien de la direction générale de notre institution, il est évident que ce projet n'aurait pu être mené à bien. Former plus de 100 personnes, sur leur temps de travail, nécessite des choix financiers certains, qui devraient se révéler «payants» à moyen et long terme. L'obligation de suivre cette formation, présentée comme un des objectifs principaux de la direction, est certainement un critère indispensable pour que les SP passent de la notion de concept à la mise en œuvre au quotidien.

De situations vécues au jour le jour, nous avons fait ressortir par l'étude en petits groupes de cas concrets, que le travail de chacun (services généraux) participait à la prise en charge «bio psycho sociale» de nos résidents.

Dans un deuxième temps, les éducateurs, le personnel soignant, les physiothérapeutes et ergothérapeutes, le service social et des parents ont bénéficié d'un enseignement interactif où des intervenants de sensibilités diverses ont partagé leur savoir, leurs joies et leurs interrogations.

Beaucoup d'a priori, de réticences et de blocages se sont envolés ce jour-là, pour longtemps espérons-le. Mais rien n'est jamais gagné, surtout dans ce domaine.

Un troisième volet de cette formation a consisté à mettre sur pied un groupe de travail interdisciplinaire. Nous abordons ici des situations concrètes, des soucis quotidiens vécus par le personnel et les familles. Ce groupe est ouvert également à des intervenants extérieurs: éthicien, psychologue etc. La participation des parents à ce groupe nous permet de garder les pieds

sur terre et de ne pas perdre notre temps à des discussions conceptuelles trop éloignées des préoccupations exprimées tant bien que mal par ceux et celles que nous sommes appelés à accompagner et à soigner.

Enfin, un petit groupe de soignants et de physiothérapeutes s'est constitué pour recevoir une formation plus pointue. Ce groupe est appelé à intervenir à la demande sur les trois foyers, pour des situations plus complexes ou urgentes (unité mobile).

Ce premier effort fait, cette sensibilisation accomplie, bien reçue et évaluée par la très grande majorité du personnel, il nous incombe maintenant d'entretenir le « feu sacré », de montrer que cette démarche s'inscrit au quotidien, répétons-le, et qu'il n'est pas question de retomber dans la facilité de la routine et de l'ignorance plus ou moins consciente.

Se forcer à ouvrir les yeux, prévenir les problèmes, communiquer, évaluer, partager et se former, voilà le travail que chacun doit accomplir, quelle que soit sa place dans l'institution.

2. Les recommandations de la SSMSP comme référence de base lors de la création d'un cours post grade interdisciplinaire.

Lorsque nous avons mis sur pied la formation « Soins palliatifs: vers une approche globale », nous avons dans un premier temps ébauché un certain nombre de thématiques sur l'accompagnement, la douleur, le deuil, etc. Le travail à partir des recommandations de la SSMSP nous a permis de vérifier que nous étions « dans la cible » et nous avons pu ensuite affiner le programme. Certes, il a fallu effectuer des choix. Nous avons retenu le fait que la dynamique pédagogique devait « correspondre » à la matière. Ou, si l'on préfère, que la manière pédagogique d'aborder les thèmes représente déjà un « terrain » d'analyse et d'approfondissement. Ainsi, une première unité dite d'introduction nous sert d'entrée dans un mode de communiquer et travailler ensemble qui favorise l'implication et la participation interactive, mobilisant le corps et l'esprit, tout en défrichant les représentations « de base » liées aux soins palliatifs.

L'interdisciplinarité apparaît comme étant l'un des sujets centraux dans les standards. Nous débutons donc l'unité 1 du module 1 sur cette problématique, espérant que ce choix détermine une orientation pour l'ensemble de la formation. L'interdisciplinarité étant en effet susceptible d'être réinterrogée tout au long des modules qui suivent. Dans les enjeux du développement des soins palliatifs, la SSMSP parle de « délibération éthique liée à la particularité de chaque situation ». Cette capacité d'équipe ou compétence

d'équipe est difficile à concrétiser: mais elle définit une ligne de mire passionnante vers laquelle différents professionnels peuvent tendre et qui peut contribuer à consolider la délibération pluridisciplinaire sur la base d'un outil méthodologique.

Chaque unité nous place, comme précisé plus haut, devant des choix. Les standards de la SSMSP donnent le cadre, selon l'expression à la mode aujourd'hui. L'unité 3, qui fait place à la philosophie et la spiritualité termine le premier module sur de nouvelles pistes et des horizons souvent vastes, susceptibles d'apporter un regard nouveau au cœur des accompagnements. Là encore, la mise sur pied d'une démarche biographique permet de concrétiser un espace d'implication personnel dans le parcours de formation, sans en faire une dimension dominante.

C'est ainsi que le module 2 aborde un autre sujet central, incontournable, dans une acception plus technique, celui de la prise en charge de la douleur et des symptômes. Mais peut-on séparer les logiques? Pour respecter les priorités énoncées dans les standards, nous avons donc inclus dans ce second module une unité consacrée aux aspects psychosociaux liés à la communication au patient et à son entourage. L'évaluation « clinique », l'observation, la médication, les traitements, les réévaluations et réajustements prennent dès lors place dans un ensemble en interaction où la relation à l'autre garde ses exigences d'attention et d'écoute, tout en maintenant une part de non maîtrise dans l'approche de la complexité des situations toujours singulières.

Finalement, le module 3 s'efforce de donner place au deuil et à la mort d'un point de vue plus sociologique: les dynamiques d'équipe, les itinéraires des patients et de leur entourage s'inscrivent dans une société qui comprend des repères qui lui sont propres, des modes de faire et de dire ou ne pas dire les choses, des manières de ritualiser ce qui échappe au langage rationnel. Ce regard est un point de vue à distance ou qui prend un peu de hauteur pour mieux voir les contingences liées par exemple au modèle socio-économique d'un groupe donné.

Les standards de la SSMSP nous poussent à explorer ces différents niveaux de compréhension de ce qui se joue autour de la maladie, la souffrance et la mort. C'est un véritable défi pour une formation que de chercher à tenir ensemble, approche pluridisciplinaire et spécificité professionnelle, vision commune et positionnement personnel, attentes particulières et contexte institutionnel, compétences techniques et qualité relationnelle, approche sociale et choix individuel, logique des personnes et logiques des structures, etc.

Mais n'est-ce pas là ce qui donne aux soins palliatifs le caractère d'une «visée» en constante ré-interrogation, empêchant le mouvement de se refermer sur lui-même?

3. Deux programmes de formation fondus en un, fruit d'une collaboration entre les acteurs des soins palliatifs aux Hôpitaux Universitaires de Genève

Des formations autour des soins palliatifs existent depuis plus de 10 ans dans les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). Issues de pratiques de soins, de questionnements professionnels et d'émergence de nouvelles compétences, ces formations ont évolué, se sont développées et se sont spécialisées pour enfin s'organiser autour de niveaux de formation et de profils professionnels différents. A ce jour, il existe deux niveaux de formation: la sensibilisation (niveau A, 5 jours) et l'approfondissement (niveau B, 21 jours). Ont participé à ces formations principalement des professionnels de la santé et du social venant de diverses institutions romandes et de France voisine, mais aussi, pour la sensibilisation, des cuisiniers, des coiffeurs, des cadres administratifs, des intendants, des assistants sociaux.

Nous sommes formatrices d'adultes aux HUG. Nous travaillons dans la conception et l'organisation de formation, dans le domaine de la formation continue et certifiante. Suite à l'élaboration des recommandations de formation produites par le SSMSP, nous avons repensé les programmes de formation qui existaient déjà. Au sein des HUG, nous avons constitué un groupe de travail avec les principaux professionnels impliqués dans les soins palliatifs à Genève. Nous avons confronté nos anciens programmes de formation aux recommandations de la SSMSP. Nous avons «modifié, ajouté, laissé», bref, nous avons reconstruit les programmes dans leur ensemble.

Ce travail a permis de créer une implication forte des partenaires débouchant sur une synergie conceptuelle et pragmatique pour renforcer l'adéquation de la formation dispensée aux professionnels. Grâce aux recommandations, nous avons l'illusion, illusion dans le sens de tendre vers un idéal, que nous pouvons communiquer à partir de références communes avec les autres formations de Suisse. Nous avons eu beaucoup de plaisir dans ce travail qui nous a permis de créer des liens, de partager nos ressemblances et nos différences.

Les contenus de formation édictés par la SSMSP, au travers d'une organisation et d'une phraséologie, relayent, nous semble-t-il, une conception orientée

sur la maladie et les symptômes. Il a fallu adapter les objectifs et les contenus de formation pour maintenir une conception de prise en soins globale de la personne, centrée sur ses ressources personnelles, familiales, sociales etc...

Dans l'approfondissement, nous avons ajouté un modèle de prise en soins. Les niveaux de formation et la pondération des contenus nous ont plongés dans un questionnement lié à des paramètres de nature et de valeurs différentes. Par exemple, les niveaux de compétence et les temps de formation en lien avec les contenus ne sont pas définis.

La question de l'hétérogénéité des publics participant aux formations s'articule entre des niveaux de formation, des champs professionnels, des degrés de compétences à acquérir. Tout cela en gardant à l'esprit la volonté d'un travail avec l'équipe interdisciplinaire. Il s'agit de développer une culture commune en respectant les spécificités de chacun sans promouvoir de clivage, de supériorité d'une pratique professionnelle vis-à-vis des autres. C'est notre travail de formateur que de pratiquer cet exercice de «haute voltige». Quel pari!

Pour le niveau A, le groupe a redéfini le contenu en alliant les connaissances sur la douleur à celles des soins palliatifs. Pour la certification niveau B, le groupe a choisi un travail de formation sur un projet professionnel ou personnel dans le domaine des soins palliatifs. Ce projet est mené par l'étudiant tout au long de sa formation. Il se choisit un tuteur sur le terrain qui l'accompagne dans son projet et les formateurs sont garants d'une réelle méthodologie. Au final, l'articulation entre la pratique et la formation, où l'expérience accompagnée et réfléchie devient formatrice, permet d'acquérir de nouvelles compétences. Les formateurs devront se fondre dans les spécificités des réalités professionnelles de chacun et évaluer des travaux de fin de formation tous différents.

Pour nous, c'est un plaisir de collaborer à la réalisation de cette formation. Dans deux ans nous pourrions procéder à la première évaluation de cette formation, c'est-à-dire des programmes de sensibilisation et d'approfondissement, de la cohérence entre les deux niveaux et de l'articulation avec les pratiques professionnelles.

Ce tour d'horizon montre que les recommandations sont devenues un outil indispensable à la conception et au pilotage des formations de soins palliatifs. Mais il reste beaucoup à faire, en particulier au sujet de l'attribution des niveaux et du statut des matières enseignées. La collaboration étroite entre les professionnels impliqués dans les soins palliatifs et les formateurs

fait figure de modèle et garantit que les programmes correspondent aux évolutions sociales, médicales, scientifiques et économiques et qu'ils permettent un véritable développement de compétences spécifiques. Cependant, nous relevons que les formateurs ne sont pas tombés dans le piège de l'adéquation aux normes. Ils ont mis les recommandations au service du développement des compétences en soins palliatifs et au service de la philosophie palliative, qui met l'humain au centre de ses préoccupations, plutôt que la norme. Mais il faut souligner que ce type de démarche est marginal, dans le contexte actuel qui pense que les démarches qualité et en particulier que le respect des procédures garantit un produit final satisfaisant tous les acteurs (patients, professionnels, assurances, état). Nous ne pouvons qu'espérer que les formateurs de toute la Suisse participent aux journées organisées par le groupe formation de la SSMSP afin de partager leurs expériences. Ce n'est que dans l'analyse des expériences des uns et des autres que nous pourrions continuer le travail amorcé par les recommandations et dont le but final est une offre en soins palliatifs de haut niveau pour tous ceux qui en ont besoin.

Auteure principale:

Murielle Pott, Professeure HES
Haute Ecole santé social Valais
CP / 1950 Sion
murielle.pott@hevs2.ch

Dr Gérard Pfister, med.int FMH
Clair-Bois, Pinchat
5 ch. Henri-Baumgartner, 1234 VESSY
e-mail: g-pfister@bluewin.ch

Christophe Pont, Formateur
Réfèrent pédagogique
Haute Ecole santé social Valais
CP / 1950 Sion

Aline Amiguet, Formatrice d'adulte
Centre de formation
Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
Belle-Idée, 1225 Chêne-Bourg
e-mail: aline.amiguet@hcuge.ch

Corinne Divorne, Formatrice d'adulte
Service de Formations Spécialisées
Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
Belle-Idée, 1225 Chêne-Bourg
e-mail: corinne.divorne@hcuge.ch

Murielle Pott, Gérard Pfister, Christophe Pont, Aline Amiguet, Corinne Divorne

Formazione in cure palliative: a cosa servono le raccomandazioni della SSMCP?

(Riassunto)

Nell'agosto 2002, la Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative ha adottato raccomandazioni per la formazione in cure palliative. Alcuni responsabili di formazione le hanno applicate per modellare il proprio programma o per adattarle. Presentiamo qui tre esperienze per mostrare i vantaggi e i limiti di queste raccomandazioni.

La prima esperienza è la creazione di un programma di formazione in cure palliative in una istituzione che si occupa di poliandicappati in età infantile, adulta e avanzata. Tutto il personale è stato formato in un concetto globale di formazione che si è svolto in

tre tempi e che ha incluso i congiunti delle persone accompagnate: studio di casi, condivisione di esperienze, «ateliers» interdisciplinari. Le raccomandazioni sono state impiegate come «linee guida». Esse devono essere adattate ad ogni situazione particolare. La seconda esperienza è l'elaborazione di un ciclo di formazione interdisciplinare destinato agli operatori sanitari e sociali. L'intero programma è stato elaborato con riferimento alle raccomandazioni. Qui, la principale posta in gioco è la realizzazione di idee di base contenute nelle raccomandazioni, come ad esempio l'interdisciplinarietà. Sono investigati differenti livelli di comprensione di quello che attiene la malattia, la sofferenza e la morte. Tutto il programma è costruito su approcci decisamente differenti al tema della fine della vita e della morte. Gli operatori professionali che provengono da ambiti diversi sono costantemente invitati a confrontare i propri punti di vista e a costruire un sapere comune. La terza esperienza è la congiunzione di due parti di un programma dispensate in due organismi distinti di formazione. La concezione di questo programma è stato il risultato della collaborazione fra gli operatori di cure palliative negli Ospedali Univer-

sitari di Ginevra. Il programma comporta due livelli di formazione: A e B, con la costante preoccupazione di articolare la pratica con la formazione. L'eterogeneità degli allievi, che costituisce il patrimonio delle formazioni di adulti, è accentuata dalla ricerca dell'interdisciplinarietà. Si tratta qui di sviluppare una cultura comune nel rispetto della specificità dei singoli.

I vantaggi delle raccomandazioni sono rappresentati soprattutto dalla possibilità di riferimento ad una direttrice condivisa, dall'apertura ad una collaborazione fra le differenti formazioni esistenti in Svizzera e dalla trasparenza delle offerte per i partecipanti, che possono scegliere la propria formazione in cure palliative con cognizione di causa. I limiti principali delle raccomandazioni sono la concezione orientata sulla malattia e

i sintomi, i livelli di competenza e la scarsa precisione in tema di livelli di formazione e la ponderazione dei contenuti.

La presentazione di queste tre formazioni in cure palliative evidenzia un impiego differenziato delle raccomandazioni da parte dei formatori, che hanno saputo valutare i propri programmi alla luce di questo strumento. Il rischio maggiore sta nel ritenere che un adeguamento alle raccomandazioni sia sufficiente a garantire lo sviluppo delle competenze dei partecipanti. Occorre non perdere di vista l'importanza di quanto non può essere mai misurato, ad esempio la motivazione, l'entusiasmo e la creatività degli operatori professionali che entrano in formazione.

Murielle Pott, Gérard Pfister, Christophe Pont, Aline Amiguet, Corinne Divoré

Palliative Care-Ausbildung: Wozu dienen die Empfehlungen der SGMPMP?

(Zusammenfassung)

Im August 2002 hat die SGMPMP Empfehlungen für die Palliative Care-Ausbildung verabschiedet. Einige Auszubildende haben diese zur Erarbeitung oder zur Anpassung ihrer Lehrgänge zu Rate gezogen. Anhand von drei Beispielen zeigen sie die Vorteile, aber auch die Grenzen dieser Empfehlungen auf.

Im ersten Fall handelt es sich um die Schaffung eines Palliative Care-Lehrgangs in einer Institution für mehrfachbehinderte Kinder, Erwachsene und Betagte. Das gesamte Personal wurde nach einem Gesamtkonzept ausgebildet. Dieses beinhaltete drei Phasen und schloss auch die Angehörigen der begleiteten Personen ein: Fallbesprechungen, Erfahrungsaustausch, interdisziplinäre Ateliers. Die Empfehlungen wurden als «guidelines» verwendet, mussten aber an jeden einzelnen Fall angepasst werden.

Im zweiten Beispiel geht es um die Erarbeitung eines interdisziplinären Ausbildungszyklus für Berufsleute aus dem Gesundheits- und Sozialwesen. Der Lehrgang wurde ganz auf der Grundlage der Empfehlungen aufgebaut. Dabei ging es hauptsächlich darum, einige Schlüsselbegriffe der Empfehlungen,

wie etwa die Interdisziplinarität, konkret werden zu lassen. Unterschiedliche Verständnisebenen dessen, was um Krankheit, Leiden und Sterben herum abläuft, kamen in den Blick. Der ganze Lehrgang ist bewusst um unterschiedliche Annäherungen an das Thema Lebensende und Tod herum konzipiert. So werden Berufsangehörige verschiedenster Herkunft ständig eingeladen, sich mit ihren Sichtweisen auseinanderzusetzen und so ein gemeinsames Wissen aufzubauen.

Die dritte Erfahrung besteht im Zusammenlegen von zwei Teilprogrammen in zwei verschiedenen Ausbildungsstätten. Das Konzept war das Resultat einer Zusammenarbeit zwischen den Verantwortlichen für Palliative Care an den Universitätsspitalern von Genf. Der Lehrgang gliedert sich in zwei Ausbildungsstufen und versucht immer wieder, Praxis und Ausbildung zu verbinden. Die Vielfalt der Teilnehmenden, die ja den Reichtum der Erwachsenenbildung ausmacht, wird durch das Bemühen um Interdisziplinarität noch unterstrichen. Es gilt eine gemeinsame Kultur zu entwickeln, die die Eigenheiten eines jeden respektiert. Die Vorteile der Empfehlungen sind:

- die Möglichkeit, sich an einem ausführlichen Verzeichnis zu orientieren, dem alle zugestimmt haben,
- die Aussicht auf eine Zusammenarbeit unter den verschiedenen Ausbildungen, die in der Schweiz angeboten werden und
- die Transparenz, die es den Teilnehmenden erlaubt, ihre Ausbildung in Kenntnis der Sachlage auszuwählen.

An ihre Grenzen stossen sie:

- in der an Krankheiten und Symptomen orientierten Sichtweise,
- bei den Kompetenzstufen und
- bei der fehlenden Präzision in der Definition der Ausbildungsstufen und der Gewichtung der Inhalte.

Die Vorstellung dieser drei Lehrgänge zeigt differenzierte Anwendungen der Empfehlungen durch Ausbilder, denen es gelungen ist, ihre Lehrgänge anhand

der Empfehlungen zu hinterfragen. Das grösste Risiko aber wäre zu meinen, eine äusserliche Übereinstimmung mit den Empfehlungen könnte bei den Teilnehmenden bereits die Entwicklung der entsprechenden Kompetenzen garantieren. Man darf die Bedeutung dessen, was niemals gemessen werden kann, nie aus den Augen verlieren: die Motivation, die Begeisterung und die Kreativität der Berufsleute, die sich ausbilden wollen.

Dr. Steffen Eychmüller

National survey on the needs of severely ill and dying patients and their care givers in Switzerland – ein ehrgeiziges Forschungsprojekt der SGPM

Dieses nationale Projekt soll die Situation erhellen helfen, in der sich einerseits die Schwerkranken, andererseits aber auch die Angehörigen und professionellen Helfer (beide zusammen: care givers) befinden.

Wir argumentieren sehr oft, dass es Palliative Care in der Schweiz braucht, kennen aber meist die Bedürfnislage nicht. Auch sind uns die Probleme von Nicht-Krebskranken oft weniger bewusst. Ähnliche Erhebungen gibt es auch aus anderen Ländern. Unsere spezifische Idee ist im Gegensatz zu diesen Studien allerdings nicht, einzelne Berufsgruppen, vereinzelte Angehörige und zufällig ausgewählte Patienten zu befragen, sondern immer mindestens eine «Tetrad», d.h. den Patienten, den nächsten Angehörigen, und die unmittelbar Verantwortlichen aus der Pflege, Medizin und gegebenenfalls anderen Berufsgruppen, die alle in dieselbe Geschichte involviert sind. Wer dies dann konkret ist, wird idealerweise vom Patienten bestimmt.

In einer ersten Studienphase werden im Jahr 2004 über sogenannte Fokusgruppen, d.h. Gruppeninter-

views, bei denen Vertreter einer Zielgruppe anwesend sind (also beispielsweise Pflegende aus verschiedenen Arbeitsbereichen), relevante Fragen erarbeitet. Diese Fragen werden dann zu einem «Katalog» zusammengestellt und 2005, in der zweiten Phase, dann an zufällig ausgewählte «Tetraden» gerichtet. Hierbei gibt es noch einige methodische Fragen zu klären. Das Ziel ist auf jeden Fall, in allen drei Sprachregionen eine ausreichende Zahl von Betroffenen und ihre «care givers» zu befragen, damit ein Rückschluss auf die Gesamtbevölkerung möglich wird.

Das ganze Projekt ist gross und hat auch einen starken politischen Hintergrund. Deshalb kommen Teile der finanziellen Mittel auch direkt vom Bundesamt für Gesundheit. Das Interesse an dieser Fragestellung ist allgemein gross, und unsere Aufgabe ist es deshalb, eine «saubere» wissenschaftliche Arbeit zu leisten. Wir, das ist eine Gruppe der SGPM, welche sich als Forschungsgruppe zu diesem Thema zusammengefunden hat, in enger Zusammenarbeit mit der SAMW, der Krebsliga, der Fachhochschule St. Gallen, der Universität Lausanne und anderen. Die Studie ist auch eingebettet in einen mittelfristigen Plan zur Implementierung von Forschung im Bereich der Palliative Care in der Schweiz (Palliative Care research initiative).

Es kann gut sein, dass wir im Verlauf des Projektes auf die Unterstützung von einigen der SGPM-Mitglieder angewiesen sein werden. Über diese würden wir uns sehr freuen.

Wenn Sie Fragen haben, rufen Sie mich in meiner Funktion als Studienkoordinator an:

Dr. Steffen Eychmüller, Palliativstation St.Gallen, steffen.eychmueller@kssg.ch, Tel. 071 494 2666