

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: National survey on the needs of severely ill and dying patients and their care givers in Switzerland - ein ehrgeiziges Forschungsprojekt der SGPMP = National survey on the needs of severely ill and dying patients and their care givers in Switzerland - u...

Autor: Eychmüller, Steffen

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1091924>

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>

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

Dr. Steffen Eychmüller

National survey on the needs of severely ill and dying patients and their care givers in Switzerland – un projet de recherche ambitieux de la SSMSP

Ce projet national doit permettre de mieux définir la situation des personnes gravement malades, mais aussi de leurs proches et des professionnels de soins (tous deux appelés «caregivers» dans le texte). Nous prônons souvent la nécessité de développer les soins palliatifs en Suisse, mais nous connaissons mal les besoins. Les problèmes des patients atteints d'une maladie non-oncologique sont aussi moins bien connus. Des relevés semblables existent aussi dans d'autres pays. Notre idée spécifique est, au contraire de ces différentes études, de ne pas interroger un seul groupe professionnel, un proche isolé ou par hasard un patient, mais au minimum une «tétrade» composée des patients, des proches, des soignants et des médecins directement responsables, ainsi que d'autres professionnels, qui sont tous impliqués dans la même situation. Concrètement, ces personnes seront idéalement choisies par les patients.

En 2004, pendant la première phase de l'étude, les questions principales seront élaborées à l'aide de

«focus groups» (interviews en groupes), constitués par des représentants des groupescible (mais également des soignants provenant de différents domaines professionnels par exemple). Ces questions seront ensuite réunies dans un catalogue et proposées pendant la deuxième phase, en 2005, à des «tétrades» choisies au hasard. Des problèmes méthodologiques restent encore à clarifier. Le but est dans tous les cas d'interroger dans les trois régions linguistiques suisses un nombre suffisant de patients et de «caregivers», afin d'avoir un échantillon représentatif de l'ensemble de la population.

L'ensemble du projet est ambitieux avec une forte coloration politique. C'est pourquoi une partie des fonds proviennent directement de l'Office Fédéral de la Santé Publique. L'intérêt pour cette question est majeur. Nous avons la responsabilité de mener un travail scientifique rigoureux. Nous représentons un groupe de la SSMSP, constitué comme groupe de recherche pour ce thème avec l'ASSM, la LSC, l'école des hautes études de St-Gall, l'Université de Lausanne et autres. Cette étude fera aussi partie à moyen terme, du projet pour l'implantation de la recherche en soins palliatifs en Suisse (Palliative Care Research Initiative).

Il est possible que nous demandions le soutien de quelques membres de la SSMSP pendant le déroulement du projet. Nous nous réjouissons beaucoup de collaborer avec vous.

Si vous avez des questions, contactez-moi:

Dr. Steffen Eychmüller, coordinateur de l'étude, Palliativstation St.Gallen, steffen.eychmueller@kssg.ch, Tel. 071 494 2666

Dr. Steffen Eychmüller

National survey on the needs of severely ill and dying patients and their care givers in Switzerland – un ambizioso progetto di ricerca della SSMCP

Questo progetto nazionale deve contribuire a chiarire la situazione nella quale si trovano da un lato i malati gravi e dall'altro i congiunti e i curanti professionali (nell'insieme: care givers).

Sovente noi sosteniamo la necessità delle cure palliative in Svizzera, ma, di solito, non ne conosciamo le reali necessità. Inoltre, spesso ci sono poco noti i problemi che riguardano i malati non tumorali. Analoghe situazioni sono denunciate anche in altri paesi. In ogni modo, la nostra idea specifica consiste, al contrario di questi studi, a non limitarci a consultare singole categorie professionali, singoli congiunti e pazienti scelti a caso, ma sempre almeno una «tetrade», ossia il paziente, i congiunti stretti e i responsabili diretti delle cure infermieristiche, della medicina ed eventualmente di altre categorie professionali, tutti coinvolti nello stesso caso. Tocca poi al paziente stabilire chi è concretamente interessato.

In una prima fase di studio, nel 2004, si investigano importanti quesiti che investono i cosiddetti «gruppi

focali», cioè interviste di gruppo nelle quali esponenti di un gruppo (per esempio curanti di diversi ambiti professionali) elaborano quesiti di particolare rilevanza. Questi quesiti sono poi assemblati in un «catalogo» e nel 2005, nella seconda fase, indirizzati a «tetradi» scelte occasionalmente. Qui occorrerà ancora chiarire alcuni problemi di metodo. In ogni modo, lo scopo è quello di consultare, nelle tre regioni linguistiche, un numero sufficiente di pazienti e di rispettivi «care givers» per potere poi trarre conclusioni riguardanti tutta la popolazione.

Si tratta di un grande progetto che ha anche un importante risvolto politico. Per cui, una parte del finanziamento proviene direttamente dall'Ufficio federale della Sanità. L'interesse per questa inchiesta è, in generale, molto grande. Il nostro compito sta perciò

nel fornire un lavoro scientifico «puro». Quale gruppo della SSMCP deputato all'elaborazione di questo tema, siamo in stretta collaborazione con la SAMW, con la Lega Svizzera contro il Cancro, con l'alta scuola professionale di S. Gallo, con l'Università di Losanna e con altri partners. Lo studio è integrato anche in un piano a medio termine di sviluppo della ricerca nell'ambito delle cure palliative in Svizzera (Palliative Care research initiative).

È possibile che, nel corso dello svolgimento del progetto, si debba fare ricorso all'aiuto di alcuni soci della SSMCP. Ne saremmo molto lieti.

Per richieste in merito, rivolgetevi a me quale coordinatore dello studio:

Dr Steffen Eychmüller, Palliativstation St.Gallen, steffen.eychmueller@kssg.ch, tel. 071 494 26 66.

Dr Florian Strasser

Nachrichten aus der Forschung

3rd Research Forum of the EAPC, Stresa, 3-6 Juni 2004

Für Forschungsinteressierte in Palliative Care ein wichtiges Jahresereignis 2004. Ein internationaler Kongress am Lago Maggiore (Italien) ganz dem Thema «Methodology for Palliative Care Research» gewidmet. Das Programm ist multidisziplinär und multidimensional mit einer Mischung aus Plenar-Vorträgen, oralen Präsentationen und Workshops.

Wer noch Argumente für die Reiseplanung braucht: www.eapcnet.org

Ghreltin-Studie St.Gallen

Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebskrankheit, die an einem krebserkranktem Verlust von Appetit und Gewicht leiden, können nun in die Ghreltin-Studie eingeladen werden. Ghreltin ist ein körpereigenes Hormon, das den Appetit, die Magenentleerung und die Wachstumshormone stimuliert. Die Studie untersucht, ob Ghreltin im Vergleich zu Placebo besser den Appetit stimuliert, die Nahrungsaufnahme fördert und die Lebensqualität verbessert. Die Studiendauer ist total 4 Wochen mit total 4 Infusionen von 1 Stunde mit Ghreltin oder Placebo an je 2 Tagen in der zweiten und dritten Woche. Die Studie kann ambulant oder ev. stationär durchgeführt werden. Sie ist finanziert durch verschiedene Drittmittel, u.a. die Krebsliga.

Kontaktadresse: Dr. Florian Strasser, Onkologie und Palliativmedizin, Fachbereich Onkologie/Hämatologie, Departement Innere Medizin, Kantonsspital, 9007 St. Gallen. Tel. 071 494 11 11. E-mails: florian.strasser@kssg.ch oder fstrasser@bluewin.ch