

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: 3: Fatigue

Artikel: L'Association Européenne de Soins Palliatifs ou EAPC = Die European Association for Palliative Care (EAPC) = L'Associazione Europea per le Cure Palliative o EAPC

Autor: Porchet, Françoise

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1091944>

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>

Françoise Porchet

L'Association Européenne de Soins Palliatifs ou EAPC^{1,2}

C'est sur l'initiative du Professeur Vittorio Ventafridda et de la Fondation Floriani que fut fondée l'EAPC, le 12 décembre 1988, comptant alors 42 membres fondateurs. Son but est de promouvoir les soins palliatifs³ en Europe et de constituer un centre de convergence d'une part pour tous ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins palliatifs aux niveaux scientifique, clinique, social et spirituel, d'autre part pour celles et ceux qui y sont intéressés.

Depuis 1990, le siège de l'EAPC se situe dans la Division de Réhabilitation et de Soins Palliatifs de l'Institut National contre le cancer, à Milan. En 1998, le Conseil de l'Europe a accordé à l'EAPC le statut d'ONG (organisation non gouvernementale d'utilité sociale à but non lucratif). Actuellement en 2004, l'EAPC regroupe des membres individuels de 40 pays ainsi que des membres collectifs des 30 associations nationales représentant 20 pays, ce qui totalise environ 50 000 professionnels de la santé et bénévoles actifs impliqués dans les soins palliatifs et/ou intéressés par ce domaine.

Le Conseil d'Administration est représentatif de la variété des professions et des différents pays européens; pour la période 2003 à 2007, il est composé de: Augusto Caraceni (médecin, Italie), Carlos Centeno (médecin, Espagne), David Clark (sociologue médical, UK), Martine De Vlioger (infirmière, Belgique), Marilène Filbet (médecin, France), Pam Firth (travailleuse sociale, UK), Lucie Hacpille (médecin, philosophe, France), Katalin Hegedus (psychologue, éthicienne, Hongrie), Stein Kaasa (médecin, Norvège), Phil Larkin (infirmier, Irlande), Silvio Necchi (comptable, Italie), Françoise Porchet (infirmière, Suisse), Lukas Radbruch (médecin, Allemagne), André Rhebergen (sociologue des organisations, Hollande). La présidence est assurée par S. Kaasa, la vice-présidence par M. Filbet et P. Larkin.

L'EAPC poursuit les buts suivants:

- promouvoir la mise en œuvre des connaissances existantes; former celles et ceux qui sont impliqués d'une manière ou d'une autre dans les soins aux personnes, adultes ou enfants, souffrant d'une maladie grave et évolutive; contribuer au développement de la recherche
- réunir les professionnels actifs dans les soins, la formation et la recherche de toutes les professions concernées: médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, aumôniers, bénévoles, etc.
- promouvoir et sponsoriser des publications et des périodiques de soins palliatifs
- fédérer les organisations nationales de soins palliatifs et constituer un réseau international d'échange d'informations et d'expertise
- mettre en évidence les problèmes éthiques relevant des situations de soins palliatifs

L'EAPC a mis sur pied:

- www.eapcnet.org
Le site internet est devenu un outil incontournable d'actualisation des développements les plus récents et d'informations concernant les activités de l'EAPC
- **journaux scientifiques**
European Journal of Palliative Care: journal de l'EAPC
Multidisciplinaire, publié 6x par année en anglais et en français, il comprend des reviews et contribue à développer la philosophie des soins palliatifs sur la scène européenne en améliorant le niveau de prise de conscience.
Palliative Medicine: revue scientifique de recherche de l'EAPC
Il s'agit là de la revue scientifique la plus importante en Europe. Publiée 8x par année, accessible par abonnement et online (en ce qui concerne les numéros des 5 dernières années)
- **le réseau de recherche**
Le Conseil d'Administration de l'EAPC considère que la recherche constitue un des points-clés pour l'avenir des soins palliatifs, raison pour laquelle elle a mis sur pied un groupe de pilotage en recherche (steering committee), qui lui-même a organisé pas moins de 11 groupes d'experts travaillant sur les sujets nécessitant une prise de position commune ou des recommandations au niveau européen. A fin 2003, les résultats de 7 des groupes de travail étaient publiés, dont l'une des publications en 6 langues. Deux publications sont en cours.

1 EAPC = European Association for Palliative Care
2 Cet article est inspiré du document informatif publié à l'occasion du Forum de recherche de Stresa, juin 2004.
3 L'expression «soins palliatifs» recouvre, comme dans la version anglaise «palliative care», l'ensemble des prestations que l'on peut offrir à une personne gravement malade et à ses proches, à savoir médecine palliative, soins à proprement parler et accompagnement tant psychosocial que spirituel, dispensées par les membres d'une équipe interdisciplinaire, professionnels et bénévoles.

- les soins palliatifs en Europe de l'Est: un projet de l'EAPC

Le développement des soins palliatifs dans les pays de l'Est constitue une des priorités de l'EAPC. A cet effet, un centre de coordination a été créé en 2001 en Suède, situé à la Stockholm's Sjukhem Foundation, qui non seulement l'accueille mais le soutient activement. La réalisation de ce projet a été rendue possible par l'octroi d'une bourse de l'Open Society Institute de New York.

Les groupes de travail (task forces)

De nombreux groupes de travail ont été créés, principalement dans les domaines de l'éthique, de l'organisation des services et de la formation. A noter que chaque groupe de travail se compose d'experts du sujet concerné, de même que d'un membre du Conseil d'Administration de l'EAPC au minimum, afin d'assurer de manière régulière le lien et la transmission des informations relatives à l'avance des travaux à l'ensemble des membres du Conseil d'Administration.

Ethique.

soins palliatifs et euthanasie

Ce groupe de travail a quasi terminé son mandat; le document original en anglais est consultable sur le site www.eapcnet.org/projects/ethics.asp, de même que les traductions qui existent déjà à l'heure actuelle en français, italien et hongrois (téléchargeables en version PDF). Les versions allemande et finlandaise sont en cours.

Organisation des services

- standards de soins palliatifs
Une revue des standards disponibles a été présentée au Congrès de La Haye. Le groupe de travail progresse; les auteurs des standards existants de même que les membres du groupe de travail partageront leurs expériences relatives aux processus d'élaboration, d'implantation et d'évaluation des standards. Le groupe a également pour but d'identifier si le besoin de standards européens est pertinent et de créer une «checklist» à l'attention de toute personne ou tout groupe intéressé à développer des standards.
- le développement des soins palliatifs en Europe
Ce groupe de travail est le fruit d'une collaboration entre 3 institutions: l'EAPC, l'International Observatory on End of Life Care (www.eolc-observatory.net) et Help the Hospices (www.helpthehospices.org.uk), dont le but final est de concrétiser

une vision globale des soins palliatifs en Europe en termes de développement et d'activités des différentes équipes cliniques. Cette recherche inclura les pays de la région européenne (selon l'OMS) ayant une association nationale, les pays membres de l'Union Européenne et les pays candidats à le devenir.

- soins palliatifs pour enfants

Mis sur pied en septembre 2002, ce groupe poursuit les buts suivants:

- identifier les organisations qui fournissent ou soutiennent des soins palliatifs aux enfants
- créer un répertoire de ces organisations pour faciliter les échanges entre elles
- élaborer une stratégie de soutien à ces organisations.

La phase initiale du projet a consisté en une définition de l'étendue du projet et une réflexion sur l'approche la plus appropriée. Le groupe de travail part du principe que les soins palliatifs pédiatriques ont beaucoup à apprendre de la spécialité développée pour les adultes. Si actuellement les occasions de partage de connaissances entre les praticiens de soins palliatifs pour enfants et pour adultes sont rares, il n'en reste pas moins que la «fertilisation croisée des idées» représenterait incontestablement une plus-value de part et d'autre.

Formation

- formation infirmière en soins palliatifs
Le groupe de travail a été mandaté pour élaborer des recommandations pour le développement de la formation infirmière en soins palliatifs en Europe. Une large procédure de consultation auprès de plus de 100 experts de soins infirmiers (10 professionnels de 10 pays européens: Allemagne, Belgique, Espagne, France, Hollande, Irlande, Italie, Norvège, Suisse et UK), cliniciens et/ou formateurs dans le domaine, a été effectuée. Leurs commentaires, points de vue et suggestions, de même que ceux des 40 participants à l'atelier sur la formation du Congrès de La Haye, ont été pris en compte pour la finalisation du document, qui sera consultable sur le site de l'EAPC.
- formation des médecins
Le Conseil d'Administration de l'EAPC considère que la formation médicale au niveau universitaire est de toute importance pour le développement des soins palliatifs; une enquête sur l'état de lieux des formations pour médecins en Europe est en

Françoise Porchet

cours. Un groupe de travail a reçu le mandat de créer des recommandations de formation médicale en soins palliatifs au niveau universitaire. Ce groupe est constitué de praticiens impliqués activement dans l'élaboration de programmes et dans l'enseignement des soins palliatifs en Europe.

CONGRES

Congrès européen de soins palliatifs

Depuis 1990, l'EAPC a organisé 8 congrès européens dans les villes et les pays suivants: Paris, France (1990), Bruxelles, Belgique (1992), Bergen, Norvège (1994), Barcelone, Espagne (1995), Londres, UK (1997), Genève, Suisse (1999), Palerme, Italie (2001), La Haye, Hollande (2003).

Le 9ème Congrès de l'EAPC se déroulera à Aix-la-Chapelle (Aachen) Allemagne, en avril 2005 (cf. www.eapcnet.org/Aachen2005). Une décision sera prise prochainement quant à l'endroit où se déroulera le 10ème congrès.

Forum européen de recherche en soins palliatifs

Le 1er forum européen de recherche en soins palliatifs, tenu à Berlin en 2000, a rencontré un tel succès que le Conseil d'Administration de l'EAPC a décidé de poursuivre l'organisation de ce forum tous les 2 ans, en alternance avec le congrès de soins palliatifs. C'est ainsi que les 2ème et 3ème forums de recherche se sont déroulés respectivement à Lyon, France (2002) et à Stresa, Italie (2004). Les décisions concernant le forum 2006 seront prises prochainement et figureront sur le site www.eapcnet.org/research2006.

Avantages pour les membres des associations collectives

Les membres des associations collectives de l'EAPC bénéficient de

- réduction sur les frais d'inscription pour les événements organisés par l'EAPC, y compris les congrès biennaux
- réduction sur les frais d'abonnement à titre individuel aux journaux de l'EAPC
- octroi d'une identification (user ID) et d'un mot de passe pour accéder à l'entier du site web de l'EAPC et recevoir des informations régulières sur les développements en cours. Les membres qui souhaitent bénéficier de ces avantages sont priés de s'inscrire à l'adresse suivante: www.eapcnet.org/form/eru_insert_user.asp

Adresse de contact EAPC

EAPC Head Office, Istituto Nazionale dei Tumori,
Via Venezian 1, I-20133 Milano
Tél. ++39 02 23 90 33 90, fax: ++39 02 23 90 33 93
E-mail: eapc@istitutotumori.mi.it

Adresse de l'auteure

F. Porchet, Service de la Formation Continue de la Direction des soins Hospices/CHUV,
Mont-Paisible 16, CH-1011 Lausanne
Tél. ++41 21 314 18 64, fax ++41 21 314 18 28
E-mail: françoise.porchet@chuv.hospvd.ch

Françoise Porchet

Die European Association for Palliative Care (EAPC)¹

Die EAPC wurde am 12. Dezember 1988 auf Initiative von Prof. Vittorio Ventafridda und der Floriani-Stiftung gegründet und zählte 42 Gründungsmitglieder. Ihr Ziel ist es, Palliative Care² in Europa zu fördern und eine Plattform für alle zu bilden, die entweder auf dem Gebiet von Palliative Care wissenschaftlich, klinisch, sozial oder spirituell tätig sind oder sich sonst dafür interessieren.

Seit 1990 ist der Sitz der EAPC in der Abteilung für Rehabilitation und Palliative Care des Istituto Nazionale dei Tumori in Mailand. 1998 hat die EAPC vom Europarat den Status einer NGO (gemeinnützige Nicht-Regierungs-Organisation) erhalten. Heute, 2004, zählt die EAPC individuelle Mitglieder aus 40 Ländern, sowie als Kollektivmitglieder 30 nationale Vereinigungen aus 20 Ländern. Das sind rund 50'000 Fachleute aus allen Berufen des Gesundheitswesens sowie aktive Freiwillige, die in Palliative Care tätig und/oder daran interessiert sind.

Der Vorstand der EAPC ist repräsentativ zusammengesetzt aus Mitgliedern verschiedener Berufe und Länder: Für die Jahre 2003 bis 2007 sind dies: Augusto

Caraceni (Arzt, Italien), Carlos Centeno (Arzt, Spanien), David Clark (Medizinsoziologe, Grossbritannien), Martine De Vlieger (Pflegefachfrau, Belgien), Marilène Filbert (Ärztin, Frankreich), Pam Firth (Sozialarbeiterin, Grossbritannien), Lucie Hacpille (Ärztin, Philosophin, Frankreich), Katalin Hegedus (Psychologin, Ethikerin, Ungarn), Stein Kaasa (Arzt, Norwegen), Phil Larkin (Pflegefachmann, Irland), Silvio Necchi (Buchhalter, Italien), Françoise Porchet (Pflegefachfrau, Schweiz), Lukas Radbruch (Arzt, Deutschland) und André Rhebergen (Organisationssoziologe, Holland). Das Präsidium wird von S. Kaasa, das Vizepräsidium von M. Filbert und P. Larkin wahrgenommen.

Die EAPC hat folgende Ziele:

- Sie fördert die Umsetzung der bestehenden Kenntnisse und die Ausbildung all jener, die auf unterschiedliche Weise Personen betreuen – Erwachsene oder Kinder-, die von einer schweren fortschreitenden Krankheit betroffen sind; sie trägt zur Entwicklung der Forschung bei.
- Sie bringt Fachleute aller Berufsgattungen zusammen, die in der Behandlung, in der Pflege, in der Ausbildung und Forschung tätig sind: ÄrztInnen, Pflegefachleute, SozialarbeiterInnen, PsychologInnen, SeelsorgerInnen, Freiwillige, usw.
- Sie fördert und unterstützt finanziell Publikationen und Zeitschriften über Palliative Care.
- Sie fasst nationale Palliative Care-Organisationen zusammen und bildet ein internationales Netzwerk zum Austausch von Informationen und Erfahrungen.
- Sie zeigt die ethischen Fragen auf, die für Palliative Care relevant sind.

Die Angebote der EAPC

- www.eapcnet.org
Diese Website ist zum unersetzlichen Werkzeug geworden, um über die neusten Entwicklungen und Aktivitäten der EAPC auf dem Laufenden zu bleiben.
- **Wissenschaftliche Zeitschriften**
Das *European Journal of Palliative Care* ist die

Zeitschrift der EAPC. Sie ist multidisziplinär und erscheint sechsmal jährlich in einer englischen und einer französischen Ausgabe. Sie enthält Besprechungen und trägt zur Bewusstseinsbildung und zur Entwicklung der «Palliative Care-Philosophie» in Europa bei.

Palliative Medicine ist die Zeitschrift der EAPC für wissenschaftliche Forschung. Sie ist die wichtigste wissenschaftliche Zeitschrift zum diesem Thema in Europa. Sie erscheint achtmal jährlich in gedruckter Form und seit fünf Jahren auch als Online-Ausgabe.

– Das Forschungs-Netzwerk

Der Vorstand der EAPC betrachtet die Forschung als einen der Schlüsselbereiche für die Zukunft von Palliative Care. Er hat deshalb eine Steuerungsgruppe (steering committee) ernannt. Diese hat ihrerseits nicht weniger als elf Expertengruppen zu Themen berufen; die auf europäischer Ebene einer Stellungnahme oder Empfehlungen bedürfen. Ende 2003 wurden die Berichte von sieben dieser Arbeitsgruppen veröffentlicht, einer davon in sechs Sprachen. Zwei Publikationen sind in Gang.

– Palliative Care in Osteuropa: ein Projekt der EAPC

Die Entwicklung von Palliative Care in Osteuropa stellt eine der Prioritäten der EAPC dar. Dazu besteht seit 2001 eine Koordinationsstelle in Schweden. Diese wird von der Stockholm's Sjukhem Foundation beherbergt und unterstützt. Dieses Projekt wurde durch ein Stipendium des Open Society Institute in New York ermöglicht.

Die Arbeitsgruppen (Task Forces)

Es sind zahlreiche Arbeitsgruppen gegründet worden, hauptsächlich zu Fragen der Ethik, der Dienstorganisation und der Ausbildung. Jede davon besteht aus Fachexperten, sowie mindestens einem Mitglied des EAPC-Vorstands. Damit soll sichergestellt werden, dass alle Mitglieder des Vorstands laufend über den Fortgang der Arbeiten informiert werden.

Ethik

Palliative Care und Euthanasie

Diese Arbeitsgruppe hat ihre Aufgabe praktisch abgeschlossen. Das englischsprachige Originaldokument, sowie die gegenwärtig verfügbaren italienischen und ungarischen Übersetzungen können auf www.eapcnet.org eingesehen und als pdf-file heruntergeladen werden. Eine deutsche und eine finnische Übersetzung sind in Arbeit.

1 Dieser Artikel stützt sich auf eine Informationsbroschüre, welche im Juni 2004 in Hinblick auf das Europäische Forschungsforum in Stresa herausgegeben wurde.

2 Palliative Care umfasst alle Leistungen, die einer schwerkranken Person sowie ihren Angehörigen von einem interdisziplinären Team von Fachleuten und Freiwilligen angeboten werden können: medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Begleitung.

Dienstorganisation

- Palliative Care Standards
Eine Zusammenstellung der heute verfügbaren Standards wurde am Kongress in den Haag vorgestellt. Als nächstes ist nun geplant, dass die Autoren der bestehenden Standards und die Mitglieder der Arbeitsgruppen ihre Erfahrungen in Bezug auf die Erarbeitungs-, Umsetzungs- und Auswertungsprozesse dieser Standards austauschen. Die Gruppe will auch herausfinden, ob ein Bedürfnis für europäische Standards vorhanden ist und eine «Checkliste» zusammenstellen für Personen oder Gruppen, die Standards entwickeln möchten.
- Die Entwicklung von Palliative Care in Europe
Diese Arbeitsgruppe ist aus der Zusammenarbeit dreier Institutionen hervorgegangen: der EAPC, des International Observatory in End of Life Care (www.eolc-observatory.net) und der Help the Hospices (www.helpthehospices.org.uk). Ihr Endziel ist es, einen Gesamtüberblick über die Entwicklung von Palliative Care und die Tätigkeit der verschiedenen klinischen Teams zu erstellen. Die Arbeit der Gruppe erstreckt sich auf die Länder der europäischen Region (gemäss WHO), die eine nationale Vereinigung haben, sowie auf die Mitglied- und die Kandidatenländer der EU.
- Palliative Care für Kinder
Diese Gruppe hat ihre Arbeit im September 2002 aufgenommen und verfolgt folgende Ziele:
 - sie will feststellen, welche Institutionen Palliative Care für Kinder anbieten oder unterstützen,
 - ein Verzeichnis dieser Institutionen erstellen, um so den gegenseitigen Austausch zu erleichtern und
 - eine Strategie zu deren Unterstützung erarbeiten.

Bei diesem Projekt ging es vorerst darum, die Aufgabe zu definieren und sich über die beste Vorgehensweise Gedanken zu machen. Die Arbeitsgruppe geht davon aus, dass pädiatrische Palliative Care vorerst einmal viel von den Erkenntnissen profitieren kann, die im Hinblick auf Erwachsene erarbeitet wurden. Der Erfahrungsaustausch zwischen Praktikern, die Palliative Care für Kinder und für Erwachsene anbieten, ist heute zwar noch selten. Dennoch kann man annehmen, dass eine gegenseitige Befruchtung den einen wie den anderen wertvolle Erkenntnisse bringen wird.

Ausbildung

- Pflegeausbildung in Palliative Care
Die Arbeitsgruppe hat den Auftrag, Empfehlungen die für Entwicklung der Pflegeausbildung in Palliative Care in Europa zu erarbeiten. Eine breite Vernehmlassung unter über 100 PflegeexpertInnen (je 10 Fachleute aus 10 europäischen Ländern: Belgien, Deutschland, Frankreich, Grossbritannien, Holland, Irland, Italien, Norwegen, Schweiz, Spanien) und weiteren klinischen Fachleuten und/oder AusbilderInnen ist durchgeführt worden. Ihre Kommentare, Meinungen und Anregungen, sowie jene der 40 TeilnehmerInnen am Ausbildungs-Workshop am Kongress von den Haag wurden in die endgültigen Fassung eingearbeitet. Diese wird demnächst auf der Website der EAPC einzusehen sein.
- Medizinische Ausbildung
Der Vorstand der EAPC erachtet die Ausbildung der ÄrztInnen auf Hochschulniveau als äusserst wichtig für die Entwicklung von Palliative Care. Eine Erhebung über den aktuellen Stand der ärztlichen Ausbildung in Europa ist in Gang. Eine Arbeitsgruppe ist beauftragt, Empfehlungen für die Ausbildung von ÄrztInnen an den Hochschulen zu erarbeiten. Sie besteht aus Praktikern, die aktiv in der Erstellung von Programmen und in der Ausbildung in Europa tätig sind.

Kongresse

Europäische Kongresse für Palliative Care
Die EAPC hat seit 1990 acht europäische Kongresse in folgenden Städten organisiert: Paris, Frankreich 1990, Brüssel, Belgien 1992, Bergen, Norwegen 1994, Barcelona, Spanien 1995, London, Grossbritannien 1997, Genf, Schweiz 1999, Palermo, Italien 2001, den Haag, Holland 2003.

Der 9. Kongress der EAPC wird im April 2005 in Aachen, Deutschland stattfinden (siehe www.eapcnet.org/Aachen2005). Es wird demnächst beschlossen werden, wo der 10. Kongress stattfindet.

Europäisches Forschungsforum für Palliative Care
Das erste Europäische Forschungsforum für Palliative Care fand 2000 in Berlin statt. Es ist auf ein derart positives Echo gestossen, dass der Verwaltungsrat der EAPC beschlossen hat, ein solches alle zwei Jahre (im Wechsel mit dem Europäischen Kongress) zu organisieren. So hat das zweite Forum in Lyon, Frankreich 2002 und das dritte 2004 in Stresa, Italien stattgefunden. Demnächst wird entschieden werden, wo das

Forum 2006 stattfinden soll. Dies wird auf der Website unter www.eapcnet.org/research2006 nachzulesen sein.

Vorteile für die Mitglieder der angeschlossenen Vereinigungen

Die Mitglieder angeschlossenen Vereinigungen kommen in den Genuss folgender Vorteile:

- Ermässigung auf den Einschreibebühren zu den Veranstaltungen der EAPC, inklusive den zweijährlich stattfindenden Kongressen;
- Ermässigung auf den individuellen Abonnementen für die Zeitschriften der EAPC;
- Zuteilung einer Identifikation (user ID) und eines Passworts für den Zugang zu den gesamten Informationen auf der EAPC-Website; regelmässige Informationen zu den gegenwärtigen Entwicklungen in der EAPC. Mitglieder, die von diesen

Vorteilen profitieren möchten, sind gebeten, sich an folgender Adresse einzuschreiben:

www.eapcnet.org/form/eru_insert_user.asp.

Kontaktadresse der EAPC

EAPC Head Office, Istituto Nazionale dei Tumori,
Via Venezia 1, I-20133 Milano

Tel. ++39 02 23 90 33 90, Fax ++39 02 23 90 33 93

E-mail: eapc@istitutotumori.mi.it

Adresse der Autorin

F. Porchet, Service de la Formation Continue de la
Direction des soins Hospices/CHUV, Mont-Paisible 16,
CH-1011 Lausanne

Tel. ++41 21 314 18 64, Fax ++41 21 314 18 28

E-mail: francoise.porchet@chuv.hospvd.ch

Françoise Porchet

L'Associazione Europea per le Cure Palliative o EAPC¹

L'EAPC è stata fondata il 12 dicembre 1988 per iniziativa del prof. Vittorio Ventafridda e della Fondazione Floriani. Contava allora 42 soci fondatori. Il suo scopo è di promuovere le cure palliative² in Europa e di costituire un centro di convergenza sia per chi opera nell'ambito delle cure palliative a livello scientifico, clinico, sociale e spirituale che per chi è interessato alle stesse.

Dal 1990 la sede dell'EAPC ha sede nella Divisione di Riabilitazione e di Cure Palliative dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Nel 1998, il Consiglio d'Europa ha accordato all'EAPC lo statuto di ONG (organizzazione non governativa di utilità sociale non a scopo di lucro). Attualmente, nel 2004, l'EAPC raggruppa soci individuali di 40 paesi e soci collettivi

delle 30 associazioni nazionali che rappresentano 20 paesi, per un totale di circa 50'000 operatori sanitari e volontari attivi nelle cure palliative e/o interessati in questo ambito.

Il Consiglio d'Amministrazione rappresenta l'intera gamma delle professioni e dei diversi paesi europei. Per il periodo 2003-2007 è composto da: Augusto Caraceni (medico, Italia), Carlos Centeno (medico, Spagna), David Clark (sociologo medico, Regno Unito), Martine De Vlieger (infermiera, Belgio), Marilène Filbet (medico, Francia), Pam Firth (operatrice sociale, Regno Unito), Lucie Hacpille (medico, filosofa, Francia), Katalin Hegedus (psicologa, eticista, Ungheria), Stein Kaasa (medico, Norvegia), Phil Larkin (infermiere, Irlanda), Silvio Necchi (contabile, Italia), Françoise Porchet (infermiera, Svizzera), Lukas Radbruch (medico, Germania), André Rhebergen (sociologo delle organizzazioni, Olanda). Presidente è S. Kaasa, vice-presidenti sono M. Filbet e P. Larkin.

L'EAPC persegue i seguenti Scopi

- promuovere l'applicazione delle conoscenze esistenti; formare chi è, in qualche modo, coinvolto nelle cure a persone, adulti o bambini, sofferenti di una malattia grave ed evolutiva; contribuire allo sviluppo della ricerca

1 Questo articolo si ispira al documento informativo pubblicato in occasione del Forum di ricerca di Stresa, giugno 2004

2 L'espressione «cure palliative» copre, come l'inglese «palliative care», l'insieme delle prestazioni offerte ad un malato grave e ai suoi familiari, ossia la medicina palliativa, le cure in senso proprio e l'accompagnamento psicosociale e spirituale da parte dei componenti di una équipe interdisciplinare, professionisti e volontari.

- riunire gli operatori sanitari attivi nelle cure, nella formazione e nella ricerca di tutte le professioni interessate: medici, infermieri, operatori sociali, psicologi, assistenti spirituali, volontari, ecc.
- promuovere e sponsorizzare pubblicazioni e periodici di cure palliative
- federare le organizzazioni nazionali di cure palliative e costituire una rete internazionale di scambio di informazioni e di esperienze
- evidenziare i problemi etici che riguardano le situazioni di cure palliative

L'EAPC ha realizzato

- www.eapcnet.org
Il sito internet è diventato uno strumento indispensabile di aggiornamento degli sviluppi più recenti e di informazioni riguardanti le attività dell'EAPC

- **periodici scientifici**
European Journal of Palliative Care: è la rivista dell'EAPC
Multidisciplinare, esce 6 volte all'anno in inglese e francese, comprende reviews e contribuisce allo sviluppo della filosofia delle cure palliative nello scenario europeo migliorando il livello della presa di coscienza
Palliative Medicine: è la rivista scientifica di ricerca dell'EAPC
Si tratta della rivista scientifica più importante in Europa, pubblicata 8 volte all'anno, accessibile per abbonamento e online (per quello che concerne i numeri degli ultimi 5 anni)

- **la rete di ricerca**
Il Consiglio d'Amministrazione dell'EAPC considera la ricerca un punto-chiave per l'avvenire delle cure palliative. Per questo motivo ha istituito un organismo pilota della ricerca (steering committee), che a sua volta ha organizzato circa 11 gruppi di esperti nei settori che richiedono una presa di posizione comune oppure raccomandazioni a livello europeo. Alla fine del 2003, i risultati di 7 gruppi di lavoro sono stati oggetto di pubblicazione, una in 6 lingue. Due pubblicazioni sono in corso.

- **Le cure palliative nell'Europa dell'Est: un progetto dell'EAPC**
Lo sviluppo delle cure palliative nei paesi dell'Est è una priorità dell'EAPC. A tale scopo, si è creato nel 2001 un centro di coordinamento, con sede in

Svezia nella Stockholm's Sjukhem Foundation, che lo accoglie e lo sostiene attivamente.

È stato possibile realizzare questo progetto grazie all'assegnazione di una borsa dell'Open Society Institute di New York.

I gruppi di lavoro (Task Forces)

Sono stati creati numerosi gruppi di lavoro, segnatamente nell'ambito dell'etica, dell'organizzazione dei servizi e della formazione. Si noti che ogni gruppo di lavoro è composto di esperti del ramo e di almeno un componente del Consiglio d'Amministrazione dell'EAPC al fine di assicurare regolarmente il legame e la trasmissione di informazioni sullo stato di avanzamento dei lavori all'insieme del Consiglio d'Amministrazione.

Etica

- **cure palliative ed eutanasia**
Questo gruppo di lavoro ha quasi assolto al suo mandato; si possono consultare il documento originale in inglese sul sito www.eapcnet.org/projects/ethics.asp e le traduzioni attualmente disponibili in francese, italiano e ungherese (telecaricabili in versione PDF). Sono in corso le versioni in tedesco e finlandese.

Organizzazione dei servizi

- **standards di cure palliative**
Una rivista degli standards disponibili è stata presentata al Congresso dell'Aia. Il lavoro progredisce; gli autori degli standards esistenti e i componenti del gruppo di lavoro condivideranno le proprie esperienze riguardanti processi di elaborazione, di applicazione e di valutazione degli standards. Il gruppo ha anche il compito di verificare se la necessità di standards europei sia pertinente e di creare una «checklist» destinata a chi, persona o gruppo, sia interessato a sviluppare standards.
- **lo sviluppo delle cure palliative in Europa**
Questo gruppo di lavoro è il risultato della collaborazione fra 3 istituzioni: l'EAPC, l'International Observatory on End of Life Care (www.eolc-observatory.net) e Help the Hospices (www.helpthehospices.org.uk), il cui scopo finale è di attuare una visione globale delle cure palliative in Europa in termini di sviluppo e di attività delle diverse équipes cliniche. Questa ricerca includerà i paesi della regione europea (secondo l'OMS) che posseggano una associazione nazionale, i paesi membri dell'Unione Europea e i paesi candidati a diventarlo

- cure palliative pediatriche

Istituito nel settembre 2002, questo gruppo ha i seguenti scopi:

- identificare gli organismi che forniscono o appoggiano cure palliative pediatriche
- creare un repertorio di tali organismi per agevolarne gli interscambi
- elaborare una strategia di sostegno a questi organismi

La fase iniziale del progetto consisteva nella definizione della sua dimensione e nella riflessione sull'approccio più appropriato. Il gruppo di lavoro parte dal principio che le cure palliative pediatriche abbiano molto da imparare dalla specialità degli adulti. Anche se attualmente sono rare le occasioni di condivisione delle conoscenze fra gli operatori sanitari pediatrici e per adulti, resta il fatto che la «fertilizzazione crociata delle idee» rappresenterebbe incontestabilmente un plusvalore per entrambe le parti.

Formazione

- **formazione infermieristica in cure palliative**

Il gruppo di lavoro è stato incaricato di elaborare raccomandazioni per lo sviluppo della formazione infermieristica in cure palliative in Europa. Si è proceduto a una ampia consultazione di più di 100 esperti di cure infermieristiche (10 operatori professionali di 10 paesi europei: Belgio, Francia, Germania, Irlanda, Italia, Norvegia, Olanda, Regno Unito, Spagna e Svizzera), clinici e/o formatori in questo ambito. I loro commenti, punti di vista e suggerimenti, analogamente a quelli dei partecipanti al workshop sulla formazione del Congresso dell'Aia, sono stati utilizzati per la redazione finale del documento che sarà disponibile sul sito dell'EAPC.

- **formazione dei medici**

Il Consiglio d'Amministrazione dell'EAPC ritiene la formazione medica a livello universitario d'importanza assoluta per lo sviluppo delle cure palliative; è in corso una inchiesta sullo stato dell'arte nei luoghi di formazione dei medici in Europa. Un gruppo di lavoro ha avuto l'incarico di elaborare raccomandazioni di formazione medica in cure palliative a livello universitario. Questo gruppo è composto di professionisti coinvolti attivamente nell'elaborazione di programmi e nell'insegnamento delle cure palliative in Europa.

CONGRESSI

Congresso europeo di cure palliative

A partire dal 1990, l'EAPC ha organizzato 8 congressi europei nelle città e nazioni seguenti: Parigi, Francia (1990), Bruxelles, Belgio (1992), Bergen, Norvegia (1994), Barcellona, Spagna (1995), Londra, Regno Unito (1997), Ginevra, Svizzera (1999), Palermo, Italia (2001), L'Aia, Olanda (2003).

Il 9° Congresso dell'EAPC avrà luogo ad Aquisgrana (Aachen) in Germania nell'aprile 2005 (cfr. www.eapcnet.org/Aachen2005). Prossimamente si deciderà dove svolgere il 10° congresso.

Forum europeo di ricerca in cure palliative

Il 1° forum europeo di ricerca in cure palliative, tenuto a Berlino nel 2000, ha avuto un tale successo che il Consiglio d'Amministrazione dell'EAPC ha deciso di procedere all'organizzazione del forum ogni 2 anni, alternandolo al congresso. Così, il 2° e il 3° forum di ricerca si sono svolti a Lione, Francia (2002) e rispettivamente a Stresa, Italia (2004). Si deciderà prossimamente sul forum 2006 e ci si potrà informare sul sito www.eapcnet.org/research2006.

Vantaggi per i soci delle Associazioni collettive

Gli iscritti alle associazioni collettive dell'EAPC beneficiano di

- riduzione sulle tasse d'iscrizione per le manifestazioni organizzate dall'EAPC, compresi i congressi biennali
- riduzione sui costi di abbonamento individuale alle riviste dell'EAPC
- concessione di una identificazione (usare ID) e di una password per accedere all'intero sito internet dell'EAPC e per ricevere regolari informazioni sugli sviluppi in corso. I soci che desiderino beneficiare di questi vantaggi sono invitati ad iscriversi al seguente indirizzo: www.eapcnet.org/form/eru_insert_user.asp

Indirizzo per contatto EAPC

EAPC Head Office, Istituto Nazionale dei Tumori,
Via Venezian 1, I-201333 Milano
Tel. ++39 02 23 90 33 90, fax ++39 02 23 90 33 93
E-mail: eapc@istitutotumori.mi.it

Indirizzo dell'autrice

F. Porchet, Service de la Formation Continue de la
Direction des soins Hospices/CHUV,
Mont-Paisible 16, CH-1011 Lausanne
Tel. ++41 21 314 18 64, fax ++41 21 314 18 28
E-mail: francoise.porchet@chuv.hospvd.ch