

**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:** - (2005)

**Heft:** 4: Dyspnoe = Dyspnée = Dyspnea

**Rubrik:** Régions = Regionen = Regioni

### **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>**

Dominique Brand

## Journée d'information du 3 novembre 2005

Le 3 novembre a eu lieu notre journée d'information au Centre interrégional de perfectionnement (CIP) de Tramelan, couplée à notre Assemblée générale annuelle. Cette journée a été organisée en étroite collaboration avec la HES-ARC Santé.

Le thème de la journée était «*Soins palliatifs: valeurs essentielles, soins fondamentaux*»

180 professionnels de la santé de l'Arc jurassien ont participé à cette journée dont les points forts ont été les ateliers d'échanges sur le thème du suicide assisté, débat initié par la présentation par les étudiants de la HES-ARC Santé des différents arguments défendus soit par EXIT par la SSMSP et illustré par le reportage de Temps Présent «Le choix de Jean» diffusé sur la TSR en mars 2005.

L'importante émotion soulevée par le film a été canalisée par la synthèse du Professeur Bondolfi, professeur d'éthique à l'Université de Lausanne qui était l'invité de marque de cette journée.

L'Assemblée générale a été marquée essentiellement par la nomination de deux nouveaux membres au sein du comité, dont un aumônier, en remplacement de 3 membres démissionnaires, ainsi que par l'acceptation des objectifs de la SPAJ pour 2006.

Ces objectifs principaux sont les suivants:

### Axe organisationnel:

Répondre aux demandes d'informations sur la SPAJ et la SSMSP. Amélioration du site Internet

### Axe politique:

Finalisation de la convention intercantonale d'hospitalisation à la Chrysalide de la Chaux-de-Fonds pour les patients du Jura et Jura bernois.

Suivi du mandat intercantonal confié à la HES-ARC Santé concernant l'étude des besoins et de faisabilité d'équipe(s) mobile(s) de soins palliatifs dans l'Arc jurassien.

### Axe professionnel et institutionnel:

Promotion de la formation selon les standards de la SSMSP.

Conception et réalisation d'un groupe pluridisciplinaire en SP dans l'Arc jurassien de type «groupe d'échanges».

Participation à l'organisation, en collaboration avec la Chrysalide, de la journée nationale des SP à Neuchâtel le 14.09.2006.

Portail d'information recensant les prestations existantes utiles au maintien à domicile dans des situations de SP.

### Axe population:

Elaboration d'un concept «Table ronde».

Actions de promotion des SP en tant que soins fondamentaux.

Des informations complémentaires sont toujours disponibles sur notre site: [www.spaj.ch](http://www.spaj.ch)

## Ausstellung «Leben bis zuletzt gestalten»

vom 3. November bis 10. Dezember im Kornhausforum Bern

Die Ausstellung stiess auf grosses Interesse und löste positive Reaktionen aus. Das Thema Palliative Care wurde auf künstlerisch ansprechende Weise dargestellt und machte es so den Besucherinnen und Besuchern einfacher, sich auf das Thema einzulassen. Während der ganzen Ausstellung waren täglich zwei Mitglieder des Vereins an der Ausstellung präsent. Dabei ergaben sich wertvolle Gespräche. Vom Angebot, an einer öffentlichen Führung teil zu nehmen oder eine Führung zu buchen, wurde rege Gebrauch gemacht. Es freute uns, dass so auch viele jüngere Menschen durch die Ausstellung geführt werden konnten. Ausserdem bestand die Möglichkeit, zwei Bücher und CD's, die an der Ausstellung präsentiert wurden, zu kaufen, wovon viele Gebrauch machten. Insbesondere vom Buch, das durch die Ausstellung entstanden war und den Titel trägt: «Den letzten Mantel mach ich mir selber», wurden viele Exemplare verkauft.

Der Vorstand erachtet die Vorbereitung und Durchführung dieser Ausstellung als wichtige und grundlegende Erfahrung im Aufbau des Vereins Palliative Care-Netzwerk Kanton Bern. Dieses gemeinsame Projekt, an dem der Vorstand zusammen mit vielen Mitgliedern gemeinsam gearbeitet hat, hat uns speziell herausgefordert, zusammengeweissst und durch das positive Resultat auch gestärkt.

Die Auswertung der Ausstellung wird anlässlich eines Festes mit den Ausstellungsbegleiterinnen, den Ausstellungsführerinnen und dem Vorstand am 10. Januar sowie an der nächsten Mitgliederversammlung statt finden. Wir hoffen, dass viele an diesen Anlässen teilnehmen und so die weitere Entwicklung des Verein mitgestalten werden.

Geschäftsstelle: Nelly Simmen, [info@palliativebern.ch](mailto:info@palliativebern.ch),  
031 337 70 13

## Arnaldo Guidini

Gli accenti gioiosi del concerto dei giovani e giovanissimi allievi del Conservatorio della Svizzera Italiana hanno chiuso, come meglio non si sarebbe potuto, la manifestazione di sabato 8 ottobre 2005 nell'occasione della prima Giornata mondiale degli Hospice e delle cure palliative. Simpatico corollario di una iniziativa al tempo stesso di testimonianza e di riflessione.

Occorre un segnale forte, prammatico e culturale, per sensibilizzare l'opinione pubblica di ogni paese alla realtà, certo di non immediata evidenza, delle cure palliative. Di cure palliative si parla oggi sovente. Ma ad Hans Neuenschwander, promotore delle cure palliative nel nostro cantone, si continua a rivolgere la domanda di «cosa siano, in effetti, le cure palliative». Forse per un malinteso sul significato del termine (nel linguaggio corrente, palliativo ha spesso una connotazione di quasi inutilità), forse però anche per la difficoltà di figurare, nell'immaginario collettivo, altro che una medicina vincente e in grado di risolvere tutto e sempre. La società contemporanea è impregnata di una sorta di «biolatria», scriveva anni or sono un medico francese, ossia del culto della vita considerata il solo Bene e la premessa di ogni bene. In questa società, che vive dei miti della bellezza, della giovinezza e dell'efficienza, la dimensione del decadimento fisico e della dipendenza da altri è estranea, a volte insostenibile. Eppure non è una evenienza eccezionale e nemmeno rara.

Nel Ticino, la giornata dell'8 ottobre ha vissuto due momenti significativi e complementari.

Al mattino, le «porte aperte» nella sede di Hospice Ticino hanno permesso ai visitatori di conoscerne la struttura organizzativa e di intrattenersi con i medici e le infermiere che animano questo centro di cure palliative domiciliari che si fonda, anche nel nostro Cantone, su una esperienza pluriennale e consolidata. Nel contempo è stato possibile rendersi conto della rete di servizi che esiste sul nostro territorio e che opera nel campo delle cure palliative.

L'inaugurazione della mostra del pittore Gianni Robusti ha dato l'avvio al momento culturale della giornata che si è concluso nella riunione pubblica del tardo pomeriggio all'Aula magna del Conservatorio con gli interventi di Pietro Martinelli, presidente di Hospice Ticino, della Consigliera di Stato Patrizia Pesenti, direttrice del Dipartimento Sanità e Socialità e di Hans Neuenschwander, caposervizio di cure palliative dello IOSI.

L'origine storica del movimento Hospice (termine inglese che deriva dal latino *hospitium*, cioè "luogo per gli ospiti") è lontana, come ha ricordato Pietro Martinelli. Risale, sia pure indirettamente, al «Public Health Act» dell'Inghilterra vittoriana. Il primo hospice, il St. Joseph, sorse a Londra nel 1905 ad opera di una piccola congregazione di suore irlandesi. Ma fu solo nel 1967, che sempre a Londra Cicely Saunders (scomparsa di recente in tardissima età) creò il St. Christopher, oggi considerato il punto di riferimento

del movimento. Nel Ticino, la prima esperienza è quella di Hospice Mendrisiotto che data dal 1990. Due anni dopo è nato Hospice Lugano. Nel 1996 ha iniziato la sua attività il Servizio di cure palliative nella sede dell'Ospedale Italiano. Infine, nel 2000, è stato fondato Hospice Ticino.

Un cammino al quale non è stata estranea la sensibile partecipazione dello Stato, dapprima con Pietro Martinelli quando sedeva in Governo, oggi con la Consigliera di Stato Patrizia Pesenti, sempre attenta alle problematiche delle cure palliative di cui, nel suo intervento, ha sottolineato «il segno di rottura e di innovazione» rispetto a una medicina che molto può sulla malattia dal profilo strettamente tecnico ma che deve riappropriarsi del malato e della sua sofferenza e reintrodurre il morente in seno alla società.

Delle cure palliative si è detto che sono più carità che medicina. E' una visione errata e fuorviante, smentita dalle esperienze più recenti del mondo anglosassone dove sono allo studio soluzioni innovative fondate anche su acquisizioni tecnologiche avanzate, ad esempio la telemedicina nell'assistenza domiciliare continua. La medicina della fase terminale è medicina attiva, non di rassegnazione. Anch'essa, per usare un termine oggi di moda, e molto opportunamente ricordato da Hans, è «*Spitzenmedizin*».

## 1<sup>ère</sup> assemblée générale

Le 29 septembre 2005, un peu plus de 40 personnes ont participé à la 1<sup>ère</sup> assemblée générale de la section valaisanne de la société suisse de médecine et de soins palliatifs.

A cette occasion, le comité provisoire élu lors de l'assemblée constitutive du 15 mars a été reconduit et complété. Le Dr Anchisi a été nommé président. Cette section regroupe un large éventail de soignants travaillant dans tous les milieux de soins du canton. Elle est le fruit d'années de travail effectuées par des individus et des institutions dans ce canton, travail qu'elle entend poursuivre de manière concertée pour développer au mieux les soins palliatifs en Valais. En accord avec les statuts de la section, quatre priorités de travail ont été arrêtées à savoir:

- un axe politique dont le but est d'ancrer la notion de soins palliatifs dans les textes de loi ou les règlements et chartes des divers lieux de soins, de participer à l'élaboration politique et pratique d'un réseau de soins palliatifs couvrant l'ensemble du canton.
- un axe portant sur le patient, sa famille et le domicile dont les buts sont de développer les soins palliatifs à domicile, de simplifier les démarches effectuées par les

personnes concernées, d'améliorer les échanges entre intervenants professionnels et bénévoles et de réfléchir sur l'intégration des patients et des familles concernés à la vie et aux travaux de la section.

- un axe de formation visant à soutenir et à promouvoir la formation de base et spécialisée en soins palliatifs, en organisant des groupes de travail autour de situations concrètes
- un axe personnes âgées dont le but est de préciser les problèmes spécifiques liés à la vieillesse et d'œuvrer pour un accès aux soins palliatifs en EMS.

Quatre groupes de travail ont été créés avec des priorités à court terme (6mois) et à long terme. Afin d'élargir la réflexion et d'adapter les solutions aux particularités régionales, nous ferons appel à des représentants des milieux concernés. A cet effet toute personne intéressée peut nous contacter soit par l'intermédiaire d'un mail palliative.valais@lvcc.ch soit par courrier au Secrétariat de «Soins Palliatifs –Valais, Palliative Betreuung –Wallis» c/o Ligue Valaisanne Contre le Cancer, rue de la Dixence 19, 1950 Sion.

## Bericht vom Welt Hospiz- und Palliative Care-Tag am 8.10.2005

Bei wunderschönem Wetter wurde am Samstag, 8. Oktober 2005 erstmals weltweit der 1. Hospiz- und Palliative Care-Tag mit «Voices for Hospices» gefeiert und somit der Sache von palliativer Pflege, Medizin und Begleitung gedacht. Der Tag richtete sich an die breite Bevölkerung, an Patienten, Fachpersonen, Ehrenamtliche und Sympathisanten. Das Motto war: «Zusammenkommen, einen Unterschied bewirken, Geld sammeln, sich bemerkbar machen».

In über 70 Ländern fanden mehr als 700 Veranstaltungen statt. Der Tag war weltweit ein grosser Erfolg! In der Schweiz fanden ungefähr 8 Veranstaltungen in folgenden Regionen statt: St. Gallen, Basel, Aargau, Tessin, Wallis, Zürcher Weinland und Zürich.

Das Anliegen unserer Veranstaltung in Zürich war es, die Bevölkerung über die Möglichkeiten einer besseren Lebensqualität für Schwerkranken und ihre Angehörigen durch Palliative Care zu informieren, über Hospiz- und Palliativarbeit und ihre Auswirkungen auf die Lebenssituation der Betroffenen aufzuklären sowie Geld und Unterschriften für die Förderung von Palliative Care zu sammeln.

In Zusammenarbeit mit 14 verschiedenen regionalen Institutionen organisierten wir, palliative care-NETZWERK

ZÜRICH, am Samstag, 8.10.05 von 10–17 Uhr, Marktstände' an fünf zentralen und viel frequentierten Orten in Zürich (Paradeplatz, Pestalozziwiese, Niederdorf, Marktplatz Oerlikon und Einkaufszentrum Witikon), wo man sich über Palliative Care informieren konnte. Wir verteilten ein erklärendes Leaflet und boten eine Übersicht über die verschiedenen Palliative Care-Dienstleistungen in der Region Zürich an.

Die Stände waren mit Foto-Stellwänden dekoriert, es hatte verschiedene Broschüren zum Anschauen und Mitnehmen, man konnte sich bei Kaffee und Kuchen unterhalten, und Seifenblasen und gelbe Ballons mit der Aufschrift «Palliative Care» lockten Kinder an.

Aus 14 Institutionen deckten 63 freiwillige HelferInnen 78 Schichten à 3.5 Stunden ab. Es konnten Hunderte von Unterschriften und ein schöner Spendenbetrag gesammelt werden.

Das einheitliche Echo der HelferInnen war, dass an allen Ständen eine tolle Stimmung herrschte, dass es Spass gemacht hat, die Zusammenarbeit eine Bereicherung gewesen sei, man neue wertvolle Kontakte knüpfen konnte und man im nächsten Jahr wieder mithelfen würde. An einem Stand äusserten sich sogar Passanten über die gute Atmosphäre am Stand.

Am 7.10.2006 findet übrigens der nächste Welt Hospiz- und Palliative Care-Tag statt!