



# Swiss Summer Academy in Palliative Care Research

Schlussbericht

**Claudia Michel**  
14. Februar 2022

# Inhaltsverzeichnis

1	Ausgangslage	3
2	Durchführung der Summer Academy	3
2.1	Kolloquium 2020	3
2.2	Summer Academy 2021	3
2.2.1	Ziele, Zielgruppen und Beteiligte	3
2.2.2	Programm	4
3	Durchführung	4
4	Kosten	5
5	Evaluation	6
6	Produkte zur nachhaltigen Förderung der Forschung	6
6.1	Manifest zur Schweizer Forschung	6
6.2	Nachhaltige Strukturen für die Forschung	7
7	Anhang	7

# 1 Ausgangslage

Mit dem Nationalen Forschungsprogramm „Lebensende“ (NFP 67) lancierte man erstmals in der Schweiz eine koordinierte, grössere Forschungsinitiative für den Themenbereich „Lebensende“. Im Bewusstsein, dass diese Forschung international und in der Schweiz jung ist, führte das NFP 67 im Ausführungsplan als Zielgrösse u.a. die Stärkung der „wissenschaftlichen Kompetenzen im Bereich der Lebensende- und Palliative-Care-Forschung“ auf. Die Trägerorganisationen NFP 67 und das Netzwerk palliative care research switzerland führten vom 22. bis 24. August 2018 erfolgreich eine Summer School unter dem Titel Palliative Care Research durch.

Mit dem Abschluss des NFP 67 war der Zeitpunkt ideal, das erfolgreiche Format ein zweites Mal zu fördern. Dies geschah neu unter der Trägerschaft von palliative care research switzerland PCRS, welche seit dem Jahr 2016 als alleiniges nationales Netzwerk Forschende aus allen Landesteilen zusammenbringt und Palliative Care aus einer Vielfalt von Disziplinen analysiert. PCRS geht ursprünglich aus zwei regionalen Plattformen hervor, die plateforme latine de soins palliatifs (plrsp) und die Forschungsplattform Palliative Care Deutschschweiz (FPPC). PCRS ist eine ständige Arbeitsgruppe von palliative.ch. Sie sichert die internationale Zusammenarbeit mit EAPC und EAPC research network, sowie mit anderen internationalen Forschungspartnern.

Der vorliegende Schlussbericht beschreibt die im Sommer 2021 durchgeführte Summer Academy anhand der gesteckten Ziele, der angesprochenen Zielgruppen, des Programms und Ablaufs, der Kosten und der Ergebnisse der Evaluation. Weiter berichtet der Schlussbericht über die vom Forschungsrat zusätzlich erwarteten Produkte, die zur nachhaltigen Förderung der Forschung im Bereich von Palliative Care beitragen. Dies sind einerseits ein Manifest für Palliative Care Forschung, andererseits nachhaltige Strukturen für das Forschungsnetzwerk PCRS.

## 2 Durchführung der Summer Academy

Die Summer Academy in Palliative Care Research sollte ursprünglich im Sommer 2020 stattfinden. Aufgrund der COVID19-Pandemie kam es jedoch kurzfristig zu einer Verschiebung der Veranstaltung um ein Jahr.

### 2.1 Kolloquium 2020

Das Programm war bereits fertig ausgearbeitet und die Teilnehmenden hatten sich mit Präsentationen angemeldet, als im Mai 2020 das Programmkommittee entschied, aus Sicherheitsgründen die Summer Academy um ein Jahr zu verschieben. Die Infektionszahlen waren zwar in den Sommermonaten auf tiefem Niveau, aber viele der Teilnehmenden arbeiteten mit hoch vulnerablen Menschen und für die ausländischen Expert\*innen war es nicht möglich, in die Schweiz einzureisen.

Trotzdem wollte man das Jahr nicht ohne Austausch verstreichen lassen. Den Teilnehmenden wurde die Möglichkeit offeriert, ihre Forschungsprojekte per Videokonferenz diskutieren zu lassen. Am 26. August 2020 fand ein Kolloquium statt, an welchem sechs der ursprünglich zwölf angemeldeten Nachwuchsforschenden ihre Projekte zur Diskussion stellten und Rückmeldungen erhielten.

### 2.2 Summer Academy 2021

#### 2.2.1 Ziele, Zielgruppen und Beteiligte

Die mit der Summer School 2021 verbundenen Ziele waren:

- Vernetzungsmöglichkeiten und eine Austauschplattform für Forschende verschiedener Disziplinen aus dem NFP 67 und aus der weiteren Forschungscommunity bieten
- den interdisziplinären Wissensaustausch und die Zusammenarbeit zwischen den Disziplinen unterstützen, die bei Lebensend-Forschung zusammenarbeiten. Ebenso unterstützt die Summer Academy die Zusammenarbeit von Grundlagenforschung und angewandter Forschung
- Die Verbindungen zwischen den Nachwuchsforschenden und der sich gegenwärtig etablierenden Schweizer Palliative Care- und Lebensende-Forschung stärken, indem Inhaber\*innen von Schweizer Lehrstühlen für Palliative Care in die Programmgestaltung eingebunden sind

Die Summer Academy sprach als Zielgruppe Personen an, die im PhD-Studium oder als PostDoc ihre spezifischen Fachkompetenzen im Rahmen einer Habilitation vertiefen wollten. Die Zahl von 30 Teilnehmenden sollte nicht überschritten werden, um den zeitintensiven, interdisziplinären Austausch zu gewährleisten. Die Einladung enthielt einen «Call for Projects», der Teilnehmenden die Möglichkeit gab, ihre Projekte aktiv zur Diskussion zu stellen und Rückmeldungen einzuholen. In einem ausgeprägt interdisziplinären Umfeld, das Teilnehmende aus den medizinischen, gesundheitlichen, ökonomischen, sozialen und geisteswissenschaftlichen oder theologischen Arbeitsfeldern umfasste, stellte dies eine besondere Herausforderung und einzigartige Gelegenheit dar.

Mit insgesamt 25 Personen an der Summer School, war die Veranstaltung gut besucht. Zu den Teilnehmenden gehörten zehn Expert\*innen, zwölf Nachwuchsforschende, welche ihre Projekte zur Diskussion stellten, sowie weitere Teilnehmende aus Forschung und Praxis.

### 2.2.2 Programm

Die Inhalte der Veranstaltung entsprachen in einem erweiterten Sinne dem Themenfächer, der im NFP 67 behandelt wurde. Das Programm war so gestaltet, dass Forschende unterschiedlicher Disziplinen angesprochen wurden und die Schweizer Lehrstuhl-Inhaber\*innen im Bereich Palliative Care und Lebensende ihre Expertise einbringen konnten. Weitere Kriterien für die Programmgestaltung waren die relevanten Fragestellungen der Lebensende- und Palliative Care Forschung sowie die Relevanz für die Praxis der Palliative Care. Die Details sind dem Programm im Anhang zu entnehmen. Tagungssprache war Englisch.

Es fand eine interaktive Auseinandersetzung mit den Themen statt. Jedem thematischen Input folgte ein Block zur Diskussion der laufenden Forschungsprojekte der Teilnehmenden. Die Teilnehmenden konnten mit ihrer Anmeldung Diskussionsbeiträge einreichen, die in einem Peer-Review Verfahren ausgewählt und während der Summer School mit den Expert\*innen besprochen wurden.

## 3 Durchführung

Die Planung, Durchführung und Evaluation der Summer School fand wegen der erwähnten Verschiebung in zwei Zyklen statt, von 2019 bis 2020 und 2020 bis 2021. Das Programm musste grundlegend neu gestaltet werden, weil mehrere Expert\*innen sich ein Jahr später nicht mehr zur Verfügung stellen konnten, und auch die Teilnehmenden sich von Neuem anmelden mussten. Der nachfolgende Ablauf macht die wichtigsten Stationen deutlich:

### **Konzept und Programm**

Das Programmkomitee erarbeitete ein Konzept und Programm, dessen Inhalte konsolidiert und dem Forschungsrat des SNF unterbreitet wurden. Auf dieser Basis kam der Vertragsabschluss zustande.

### **Erste Einladung**

Nach Genehmigung durch den Forschungsrat des SNF wurde das Programm finalisiert und die Einladung an potentielle Teilnehmende verschickt. Zudem wurde eine Extranet-Seite für alle Teilnehmenden und Referierenden auf der Website des Forschungsnetzwerks PCRS erstellt, auf der alle weiteren Informationen in englischer Sprache zur Verfügung standen.

### **Absprache und Koordination Referierenden**

Parallel wurden die Referierenden gebucht und die Inhalte mit ihnen abgestimmt.

### **Call for Projects**

Mit einem Call wurden Nachwuchsforschende aufgefordert, Diskussionsbeiträge einzureichen. Der Mitgliederausschuss von PCRS verantwortete den Review der Eingaben.

### **Versand definitives Programm**

Nachdem die Liste der Teilnehmenden zusammengestellt war, erhielten alle ein persönliches Mailing mit den definitiven Informationen zur Veranstaltung (Programm, Anreise, Wegbeschreibung, Zimmerbezug etc.). Ebenfalls wurde die Seite der Veranstaltung auf der Extranet-Seite entsprechend aktualisiert (Anmeldebestätigung, Infoblatt, definitives Programm).

## Durchführung

Die Summer School fand vom 23. bis 24. August 2021 im Bildungszentrum Münchenwiler statt.

## Interne Wissenssicherung

Die Referate der Veranstaltung wurden über die Extranet-Seite den Teilnehmenden zur Verfügung gestellt und können so später in Ruhe nochmals durchgegangen werden. Dadurch wurde der Effekt der Summer Academy vertieft.

## Evaluation

Die Teilnehmenden der Summer School und die Trägerschaften evaluierten die Summer School.

## 4 Kosten

Der Aufwand für die Summer School betrug total CHF 76'351.-. Details können der nachfolgenden Kostenzusammenstellung entnommen werden.

Budgetposten	Beitrag BFH & pcrs	Budgetantrag SNF	Aufwand BFH/pcrs	Aufwand SNF
Tagungszentrum (Übernachtung, Saal, Essen, Apéro, Technik) ca. 25 Teilnehmende	0	20'000	0	8'360
Konzeption und Vorbereitung (für verschobene Veranstaltung 2020 und durchgeführte Veranstaltung 2021)	6'500	0	8'535	0
Einladung, Detailprogramm, Dokumentation, Begleitbrief	0	6'000	0	9'638
Redaktion, Gestaltung und Versand Einladung / Anmelde-Management	500	5'000	800	6'210
Einrichten Intranet-Seite für alle Informationen	0	2'000	0	1'684
Übersetzung	0	2'000	0	1'680
Review «Call for Projects»	4'500	0	4'500	0
Organisation, Koordination, Ablaufplanung, Durchführung, Begleitung	2'500	7'000	2'500	5'339
Nachbereitung (Dokumentation Teilnehmende, Aufbereiten Inhalte)	0	2'000	0	2'960
Referierenden-Honorare (Tagespauschalen zu 500 CHF) und Spesen Honorare 7 Personen aus der Schweiz x 2 Tage und eine Person aus der Schweiz x 1 Tag = 7'500.- Keine Referierende aus dem Ausland Spesen für alle: 7 x 100 CHF = 700 keine Transferflüge	0	24'000	0	8'200
Aufwände für Produkte zur nachhaltigen Förderung der Forschung	0	0	0	11'500
<b>Aufwand</b>	<b>14'000</b>	<b>68'000</b>	<b>16'335</b>	<b>55'571</b>
Mehrwertsteuer 8%	<b>0</b>	<b>5'440</b>		<b>4'445</b>
<b>Aufwand Total inkl. MWST</b>		<b>87'440</b>		<b>76'351</b>
Beim SNF beantragt: 74'440 CHF (inkl. Mehrwertsteuer)				

Die effektiven Kosten liegen CHF 11'089.- unter dem budgetierten Aufwand. Die Differenz ist massgeblich darauf zurückzuführen, dass erstens die Hotelkosten tiefer waren. Im Jahr 2020 wurde das Kolloquium als Videokonferenz durchgeführt und verursachte keine Kosten. Im Jahr 2021 fand die Summer Academy zwei statt ursprünglich geplant drei Tage statt. Zweitens fielen weniger Honorare und Spesen an, u.a. weil alle Teilnehmenden aus der Schweiz waren. Die zweifache Konzeption und Vorbereitung der Summer Academy infolge der kurzfristigen Verschiebung führte umgekehrt zu einem Mehraufwand.

Bis Datum (14.02.2022) wurden dem Institut Alter zwei Tranchen in der Gesamthöhe von CHF 60'000.- überwiesen (erste Tranche von CHF 40'000.- am 24.09.2019, zweite Tranche von CHF 20'000.- am 21.09.2020). Die dritte und letzte Tranche, die sich an den effektiven Kosten bemisst und nach Genehmigung des Schlussberichts geplant ist, entfällt aufgrund der tieferen Aufwände.

## 5 Evaluation

Die Rückmeldungen zur Summer School waren insgesamt sehr positiv. Die Teilnehmenden schätzten die angenehme Atmosphäre, welche den Austausch unter den Teilnehmenden über disziplinäre Grenzen hinweg förderte und das Lernen ermöglichte. Exemplarisch für die vielen Rückmeldungen hier diejenige einer Teilnehmerin: «In think the discussion rounds this year were extremely fruitful, lively and constructive. For me the highlight of the academy. Meaning the format was working.»

Gefragt danach, woher sie von der Veranstaltung erfahren hatten, zeigte sich, dass die Wissenschaftsgemeinschaft, insbesondere die im Programmkommittee involvierten Forschenden eine wichtige Rolle in der Rekrutierung von Teilnehmenden spielten. Sie machten in ihrer Rolle als Supervisor\*innen die Nachwuchsforschenden auf das Programm aufmerksam. Genannt wurden aber auch institutionelle Netzwerke in Spitälern und Universitäten oder das Netzwerk von palliative.ch. Einzelne waren schon 2018 dabei gewesen.

Sie äusserten als Motivation für die Teilnahme ein starkes Interesse daran, aktuelle Forschungsprojekte der Palliative Care kennenzulernen, zu präsentieren und Rückmeldungen zu erhalten. Manche begleiteten ihre PhD-Studierenden und unterstützten sie während der Tagung. Noch stärker ging es vielen aber darum, sich in der nach wie vor kleinen Wissenschaftsgemeinschaft zu vernetzen und zu positionieren. Für manche war die Teilnahme auch ein Ansporn, um mit ihren Beiträgen das thematische Spektrum der Palliative Care Forschung zu erweitern, etwa durch die Perspektive von Design.

Nachfolgend ist der quantitative Teil der Evaluation einsehbar.

	++	+		-	--
Participation was enriching for me.	13	1	1		
The contributions in the plenary were varied and interesting.	11	3			
The case study sessions were exciting and relevant.	12	3			
There were opportunities for interdisciplinary exchange of experiences and networking.	10	4			
The organisational processes (announcement, registration, documents) were good.	10	5			
The location was pleasant and suitable for the Summer Academy.	13	2			
I would recommend the Summer Academy to my colleagues.	13	2			
I would like to participate in a Summer Academy again.	11	4			

Die Einbindung von Personen mit Lehrstühlen in der Palliative Care lohnte sich ebenfalls. Ralf Jox, Eve Rubli und Phil Larkin der Universität Lausanne schätzten die Teilnahme und Atmosphäre an der Tagung. Sie zeigten grosses Interesse daran, in künftigen Summer Academies mitzuwirken und die Verantwortung für eine nächste Durchführung zu übernehmen (siehe auch 6.2).

## 6 Produkte zur nachhaltigen Förderung der Forschung

Der Forschungsrat erwartete neben der Durchführung der Summer Academy zusätzliche Produkte zur nachhaltigen Förderung der Forschung in der Palliative Care. Das Netzwerk PCRS erfüllte dieses Anliegen in zweifacher Form.

### 6.1 Manifest zur Schweizer Forschung

Mit der Formulierung eines Manifests zur Schweizer Forschung in der Palliative Care würdigte das Netzwerk die Fortschritte der Schweizer Forschung in der Palliative Care. Gleichzeitig blickte es in die Zukunft und formulierte seine Vorstellungen von günstigen Rahmenbedingungen für die kommende Generation von Forschenden. Das Dokument konnte 2019 anlässlich einer Tagung der SAMW ein erstes Mal der Öffentlichkeit

vorgestellt werden und wurde nachfolgend in einem breiten Partizipationsprozess innerhalb des Netzwerkes PCRS diskutiert und überarbeitet. Die finale Version ist als Anhang beigelegt und ist auf der Website von PCRS einsehbar.<sup>1</sup>

## 6.2 Nachhaltige Strukturen für die Forschung

Die Steuergruppe befasste sich über die letzten zwei Jahre intensiv mit der zukünftigen Ausrichtung und institutionellen Einbindung des Netzwerkes. Verschiedene Optionen wurden abgeklärt, u.a. die Gründung eines Vereins oder einer «Arbeitsgruppe Forschung» von palliative ch. Am 30. September 2021 verabschiedete die Steuergruppe, erweitert um Phil Larkin, die Strategie 2022-2024, von der nachfolgend ein Auszug zu lesen ist.

### Collaboration/ Affiliation

The platform has an important interest in strong links to

- a. all academic institutions in Switzerland in order to keep the spectrum of 'palliative care' as broad and inclusive as possible;
- b. to palliative ch with mutual exchange without being an official working group
- c. to policy making/ research funding organisations such as the FOH, Swiss Academies and Swiss National Science Foundation.

(...)

### Commitment statement

A commitment statement, signed by the service lead in palliative care research of each academic institution builds the formal basis for future collaboration. In the unlikely situation of failure to find an academic institution to continue rotation for the coordinative tasks, PCRS will be offered to palliative ch in first place to become integrated into this association to a higher degree.

This document has been approved by the current members of the PCRS steering group on September, 30th, 2021  
Claudia Gamondi, Sophie Pautex, Marc-Antoine Berthod, Phil Larkin, Steffen Eychmüller

## 7 Anhang

Der Anhang enthält die Ausschreibung für die Durchführung von 2021 (1) und das detaillierte Programm mit den Themenschwerpunkten, den eingegebenen Projekten sowie den beteiligten Personen (2). Ausserdem ist das Manifest beigelegt (3).

<sup>1</sup> Siehe unter [Manifest sustainable PC EOLC research DEF\\_09.11.21.pdf \(palliative-care-forschung.ch\)](#)



## Swiss Summer Academy in Palliative Care Research

The research network “palliative care research switzerland” (pcrs) is organizing a Summer Academy for post-/doctoral researchers and academics involved in research projects. The Summer Academy intends to strengthen participants’ skills in end-of-life and palliative care research in Switzerland.

**Date:** 23<sup>th</sup> to 25<sup>th</sup> of August 2021

**Place:** Murten (Switzerland), Münchenwiler Castle



Bern University  
of Applied Sciences



SWISS NATIONAL SCIENCE FOUNDATION



**End of Life**  
National Research Programme NRP 67



palliative care research switzerland  
palliative care forschung schweiz  
recherche soins palliatifs suisse  
ricerca cure palliative svizzera

# Swiss Summer Academy in Palliative Care Research

The research network “palliative care research switzerland” (pcrs) is organizing a Summer Academy for post-/doctoral researchers and academics involved in research projects. The Summer Academy is intended to strengthen participants’ skills in end-of-life and palliative care research in Switzerland.

The Summer Academy will promote knowledge exchange and collaboration between disciplines, provide education and training, and serve as a platform for networking and development of new projects in end-of-life and palliative care research.

## General information about the Summer Academy

- Date: 23<sup>th</sup> to 25<sup>th</sup> of August 2021
- Place: Murten (Switzerland), Münchenwiler Castle
- Language: English
- Costs: CHF 500.–
- Deadline for project submissions: 1<sup>st</sup> of June 2021
- Contact person: Claudia Michel, [claudia.michel@bfh.ch](mailto:claudia.michel@bfh.ch)

## Target Audience

The Summer Academy’s target audience comprises doctoral candidates, postdoctoral candidates and other researchers who wish to exchange with peers and to deepen their skills in end-of-life and palliative care research. For each topic, there will be an input by experts, followed by a case study session to discuss ongoing research projects. Therefore, researchers are invited to submit descriptions of their projects (see details below). Note: Submitting a research project is not a requirement for participating in the Summer Academy.

For further details and inquiries, please contact Claudia Michel: [claudia.michel@bfh.ch](mailto:claudia.michel@bfh.ch)

For general information, consult our website: [palliative-care-forschung.ch](http://palliative-care-forschung.ch)

## Expert Insights and Case Study Sessions

Senior-level researchers from a broad spectrum of disciplines have been invited to serve as experts at the Summer Academy. They will provide insights into their own research and offer advice regarding participants’ projects during case study sessions.

Contributions are structured according to the following topics:

### 1. Access to Palliative Care for Vulnerable Groups

Philip Larkin, Chair of Palliative Care Nursing, Palliative and Supportive Care Service, Lausanne University Hospital and University of Lausanne

In recent years, the belief that palliative care is a human right has been proposed. Linked to this is a fundamental shift and broadening in the application of palliative care to a wider cohort of people living with chronic life-limiting illness. However, despite the positive developments evident in both literature and clinical practice, there remains clear evidence of a lack of equity and access for some groups who may be considered vulnerable



Münchenwiler Castle

## Submission of Project Descriptions

If you are interested in discussing your research project, please send us a description. Applications from both Swiss and international institutions are welcome to be submitted. Please send the following information as an MS Word document or a PDF file to Claudia Michel ([claudia.michel@bfh.ch](mailto:claudia.michel@bfh.ch)):

### Assignment to session

To what session(s) of the Summer Academy does your research project belong?

1. Access to Palliative Care for Vulnerable Groups
2. Self-determination in End of Life Care
3. The intersection between Health Promotion, Community Health and Palliative Care

**Provide five keywords to describe your project.**

### What is your research project about?

Please provide information (2–5 pages) about your research project according to the following format: Title, abstract, purpose, methods, scope, results, and conclusions (if already available)

## Reason(s) for your interest in the Summer Academy

For example, topics and questions you wish to receive insight into.

## General information

Please provide: name, discipline, organization, address, city, phone number and e-mail address

**Your information will be sent to experts to help them prepare for their sessions.**

**The Submission Deadline is the 1<sup>st</sup> of June 2021.**

## Summer Academy registration

Those who wish to participate in the Summer Academy without submitting a project are kindly requested to send an e-mail to Claudia Michel ([claudia.michel@bfh.ch](mailto:claudia.michel@bfh.ch)). They will be informed as soon as registration opens for the Summer Academy.

based on misplaced assumptions and understanding of their palliative care needs.

Using a framework of social justice as a lens to understand inequity, this presentation will argue that human rights are not enough to understand the reality of vulnerability in society and how it can be addressed in the context of palliative and end-of-life care. Using specific examples from clinical practice, the challenge and opportunities to enhance better access to palliative care will be addressed and its outcome in terms of “real-world” service delivery.

## 2. Self-determination in End of Life Care

Ralf Jox and Eve Rubli Truchard, Chair of Geriatric Palliative Care, Palliative and Supportive Care Service and Service of Geriatric Medicine and Geriatric Rehabilitation, Lausanne University Hospital and University of Lausanne

Since its beginning in the 1960s, modern palliative care has been characterized by a particular focus on respecting the autonomy and self-determination of every patient, but also of the family members. More than ever, our current Western societies are individualistic and cherish the value of self-determination, including Switzerland. At the end of life, however, we do not only want to be self-determined, but we also tend to depend heavily on others and sometimes we want to delegate decisions to others. Moreover, self-determination at the end of life is limited by impaired decision-making capacity, conflicting values such as the protection of life, as well as organizational and financial restraints. Concrete questions and controversies arise around the following topics (not exclusive): respecting patient autonomy in daily care and nursing practices, patient autonomy and surrogate decision making, advance care planning, wishes to hasten death and assisted dying, tension between the autonomy of the patient and that of the family or the professionals.

## 3. The intersection between Health Promotion, Community Health and Palliative Care

Annika Frahsa, TT Assistant Professor for community health and health care systems, Institute of Social and Preventive Medicine (ISPM), University of Bern

Health Promoting Palliative care is a public health approach to the practice of palliative care. Where we usually think of public health in terms of the surveillance sciences – epidemiology, health services research, or public health ethics –, health promoting palliative care aims to address the social dimensions of health and care. It emphasizes public health methods for change – community engagement, supportive environments, and policy development. Looking at palliative care from a social science-based health promotion perspective, such an emphasis does not only require action and professional interventions ‘in the community’ but also asks for community-based participatory action and reorientation in interprofessional collaboration, beyond direct service provision and interaction with medical, nursing, and allied health professions, and thus, ultimately for whole-system-change.

The input and this session will outline and discuss key characteristics of health promoting palliative care as an intersectional approach describing the key practice methods, potential levels of interventions, relevant actor perspectives to consider as well as links of this approach with other existing traditions in population health research and individual clinical practice.

## Organization

The research network „palliative care research switzerland“ (pcrs) is in charge of organizing the Summer Academy. An interdisciplinary steering committee leads the network, assisted by a broad membership committee. The coordinator is responsible for operational issues.

## Coordinator

**Prof. Dr. Claudia Michel**, Institut Alter, Berner Fachhochschule (BFH), Bern

## Steering Committee

- **Prof. Dr. Sophie Pautex**, Unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires, HUG, Genève
- **Prof. Dr. Steffen Eychmüller**, Palliativzentrum, Universitäts-spital Bern
- **Prof. Dr. Marc-Antoine Berthod**, Haute école de travail social et de la santé (EESP) Lausanne
- **Dr.ssa Claudia Gamondi**, Clinica di Cure Palliative e di Supporto, IOSI, Bellinzona
- **Dr. Corina Salis Gross**, Institut für Sozialanthropologie, Universität Bern, Schweizer Institut für Sucht- und Gesundheitsforschung, Universität Zürich

## Membership Committee

- **Prof. Dr. Regina Aebi-Müller**, Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Luzern
- **Dr. Mathieu Bernard**, Service de soins palliatifs et de support, CHUV, Lausanne
- **Dr. Gora da Rocha**, Haute école de santé, HES-SO Genève
- **PD Dr. Monica Escher**, Equipe mobile douleur et soins palliatifs, HUG, Genève
- **Dr. Claudia Kohli Reichenbach**, Theol. Fakultät, Universität Bern
- **Prof. Dr. Brigitte Liebig**, Hochschule für Angewandte Psychologie, FHNW, Privatdozentin Institut für Soziologie, Universität Basel
- **PD Dr. Claudia Mazzocato**, Service de soins palliatifs, CHUV, Lausanne
- **Prof. Dr. Eva Soom Ammann**, Departement Gesundheit, BFH Bern
- **Dr. Karin Zimmermann**, Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital Zürich, Departement Public Health – Pflegewissenschaft, Universität Basel

**Bern University of Applied Sciences**

Social Work  
Hallerstrasse 10  
3012 Bern

Phone +41 31 848 36 00

[soziale-arbeit@bfh.ch](mailto:soziale-arbeit@bfh.ch)  
[soziale-arbeit.bfh.ch](http://soziale-arbeit.bfh.ch)

## Programme of the Swiss Summer Academy in Palliative Care Research

	Monday, 23 August 2021		Tuesday, 24 August 2021
	Facilitation Day 1: Sophie Pautex, Unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires, HUG, Genève		Facilitation Day 2: Marc Antoine Berthod, Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL), HES-SO
9.45	Welcome by hosts		
10.00 – 11.00	<b>Access to Palliative Care for Vulnerable Groups</b> Philip Larkin, Faculté de biologie et de médecine, Service de soins palliatifs et de support, CHUV	8.45 – 10.15	Continuation of the case study session <ul style="list-style-type: none"> <li>8.45 Julia Rehsmann</li> <li>9.30 Marina Maier</li> </ul>
11.00 – 11.30	Coffee	10.15 - 10.45	Coffee
11.30 – 13.00	Case study session <ul style="list-style-type: none"> <li>11.30 Anne-Catherine Gerber</li> <li>12.15 Stefan Mitterer</li> </ul>	10.45	Continuation of the case study session <ul style="list-style-type: none"> <li>10.45 Sarah Vilpert</li> <li>11.30 Gaudenz Metzger</li> </ul>
13.00 – 14.00	Lunch	12.15 - 13.30	Lunch
14.00 – 14.45	<ul style="list-style-type: none"> <li>14.00 Andreas Samuel Ebnetter</li> </ul>	13.30-14.30	<b>The intersection between Health Promotion, Community Health and Palliative Care</b> Annika Frahsa, Institute of Social and Preventive Medicine, University of Bern
14.45 – 15.45	<b>Self-determination in End of Life Care</b> Ralf Jox and Eve Rubli, Soins Palliatifs Gériatriques, CHUV		
15.45 – 16.15	Coffee	14.30-15.00	Coffee
16.15 – 17.45	Case study session <ul style="list-style-type: none"> <li>16.15 Lisa Hentsch</li> <li>17.00 Clément Meier</li> </ul>	15.00-16.30	Case study session <ul style="list-style-type: none"> <li>15.00 Carolina Pedraza</li> <li>15.45 Bitten Stetter</li> </ul>
17.45 – 18.15	<b>Future research opportunities</b> Steffen Eychmüller & Andri Christen, Universitäres Zentrum für Palliative Care, Universitätsspital Bern	16.30	Closure by hosts
18.15 – 19.00	Apero Dinner		

## Workshop Sessions

### Access to Palliative Care for Vulnerable Groups

**Anne-Catherine Gerber, MA RN**

*Institute of Nursing Science, University Basel*

Specialised Paediatric Palliative Care: Assessing Clinical and Service outcomes in multi-site care settings using real world data (SPhAERA-CS)

**Stefan Mitterer, MPhil HE**

*University of Basel, Department Public Health - Nursing Science*

Specialised Paediatric Palliative Care: Assessing Economic and health system outcomes in a multi-site context of various care settings (SPhAERA-E)

**Andreas Samuel Ebnetter**

*University Centre for Palliative Care, Inselspital Bern*

Epall – Digital health interventions in a relationship-based specialty: complementary or counterproductive?

### Self-determination in End of Life Care

**Lisa Hentsch**

*Department of Geriatrics and Rehabilitation, Geneva University Hospital*

Interprofessional Systematic Intervention centred on Patient-Project in Acute Palliative Care Units: the InterSysProPal Trial

**Clément Meier**

*Faculty of Biology and Medicine at the University of Lausanne, Junior Researcher at the Faculty of Business and Economics (HEC) at the University of Lausanne*

Association of health literacy with the approval and completion of advance directive among older adults in Switzerland

**Julia Rehsman**

*Bern University of Applied Sciences, Department of Health Professions*

Dealing with the unbearable: Deep sedation until death in specialized palliative care

**Marina Maier**

*University Centre for Palliative Care, Inselspital Bern*

PROAKTIV: A nested qualitative study and Master-thesis

**Sarah Vilpert**

*Faculty of biology and medicine at the University of Lausanne, Swiss Centre of Expertise in the Social Sciences (FORS)*

Are beliefs towards and knowledge about the end of life determinants of advance directive completion? Evidence from a Swiss Population-based Study

**Gaudenz Metzger, M.A.**

*Zurich University of the Arts ZHdK*

From social photography on Facebook to religious communication via smartphone app - online practices of terminally ill people for coping with dying and death

## **The intersection between Health Promotion, Community Health and Palliative Care**

**Carolina Pedraza, Dr med.**

*Department of Health Sciences and Medicine, Lucerne*

Needs, desires and psychosocial outcomes in bereaved parents who lost their child to cancer: palliative end-of-life care in paediatric oncology

**Bitten Stetter, Prof.**

*Social anthropology Bern University & Bern University of the Arts*

THINGS OF DYING. assemblages. goods. transmitters. An applied design-anthropological exploration of the current death culture

## **The meaning of research in palliative and end of life care in Switzerland: a manifesto**

*Network Palliative Care Research Switzerland (PCRS)\**

We, the members of the Swiss Network PCRS active in the interprofessional field of palliative and end of life care, recognise that Switzerland has made considerable developments in terms of research activities and networking over the last decade. It is reflected in the raising number of Swiss research projects and publications, the increase of academic positions, and the number of theses submitted at the Bachelor, Master and PhD levels. These developments are consistent with the goals of the National Strategy in Palliative Care (2013-2015). The research community has especially benefited from National Research Programmes (NRP 67, NRP 74), and from the programme «Research in Palliative Care» promoted by the Swiss Academy of Medical Sciences. Consequently it is now imperative to rely on the results of these programmes and make research in palliative and end of life care sustainable.

Research in palliative care and end of life care covers a broad thematic spectrum. We acknowledge that there is a need and opportunity for networking and collaborating among diverse research disciplines (i.e. economics, health care, philosophy, psychology, sociology, theology and others) that are all investigating topics related to palliative and end of life care. Palliative and end of life care has therefore an enormous potential to propose innovative research encompassing some of the most important challenges awaiting us, e.g. demographic changes, migration flow, health economics, as well as ethical issues emerging from a sustainable society. All these issues require an important investment in interdisciplinary and transdisciplinary research.

Palliative and end of life care researchers in Switzerland furthermore aim to foster partnerships on an international level with countries such as the UK, Australia, the US and Belgium who are the current leaders in palliative care research. In addition, we believe it is essential to create collaborations with developing countries to facilitate their integration in international palliative and end of life care research.

We therefore stress the importance of a sustainable future for palliative and end of life care research in Switzerland by:

1. Addressing Swiss Universities: developing research projects that integrate interdisciplinarity as much as possible to promote high quality research in palliative and end of life care. Strengthening activities to improve the integration of palliative and end of life care research in all academic bodies in order to foster new academic positions in this field.
2. Addressing EU- Horizon, SNSF, Swiss Academies, foundations such as Swiss Cancer Research Foundation, Leenaards Foundation,: fostering research submissions in competitive funding bodies, whether public or private at both a national) and international level , and make all efforts to show the relevancy of palliative and end of life care research funding.
3. Addressing national research promotion organisations (Innosuisse, Gesundheitsförderung Schweiz, others): promoting the freedom of research and researchers to address relevant issues in palliative and end of life care, using innovative (including e-health and digitalization), valid and robust methodologies.

4. Addressing private foundations: working effectively to bring palliative and end of life care to the attention of the Swiss population and raise awareness in crucial stakeholders.
5. Ensuring sustainability of our existing research group (Palliative Care Research Switzerland, with direct link to the Swiss Society of Palliative Medicine and Care (palliative.ch) dedicated to promote Swiss palliative and end of life care research. This group should ideally include all the academics and chairs involved in palliative and end of life care research by focusing on:
  - (i) creating concrete opportunities for developing research contacts and supporting national and international networks (eg organization of a (periodical) national congress of palliative care research and events in all linguistic regions of Switzerland)
  - (ii) facilitating the education and training of the next generations of academics in palliative and end of life care (e.g. promoting multicentre, inter- and transdisciplinary doctoral or PhD- programmes in palliative and end of life care in collaboration with the Swiss universities, universities of applied sciences and vocational education, including international partnerships and visiting scholarships, providing a list of public and private institutions and foundations that support fields of research relevant to palliative and end of life care)
6. Improving access to data: collaborating with other institutions, such as the Swiss Health Observatory or the Federal Office of Public Health, to improve provision, accessibility and comparability of data on palliative and end of life care in Switzerland.
7. Addressing health care institutions and clinical practice: promoting the transferability of research projects and the implementation of research results into practice. We stress the importance of reducing the gap between research results and actual practice in all settings contributing to care (eg hospitals, nursing homes, GPs, outpatient care social services, compassionate communities, municipalities).

*November 2021*

*<http://www.palliative-care-forschung.ch/>*