

Palliative Care oder die Lebensqualität in der letzten Lebensphase = Les soins palliatifs ou la qualité de vie dans la dernière phase de la vie

Autor(en): **Casanova, Brigitte**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Physioactive**

Band (Jahr): **49 (2013)**

Heft 2

PDF erstellt am: **11.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-928868>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Palliative Care oder die Lebensqualität in der letzten Lebensphase

Les soins palliatifs ou la qualité de vie dans la dernière phase de la vie

BRIGITTE CASANOVA

Der nationale Palliative Care Kongress in Biel zeigte, dass die letzte Lebensphase sowohl in der Bevölkerung als auch in der Gesundheitsversorgung ein Thema ist, das auf immer mehr Interesse stösst.

Es gibt Geburtsvorbereitungskurse und unzählige Bücher für werdende Eltern – am Ende des Lebens gibt es, wenn überhaupt, nur ein bescheidenes Angebot, das durch diese Lebensphase begleitet. Mit diesen Worten begann Bundesrat Alain Berset seine Rede am 3. Palliative Care Kongress, welcher vom 13. bis 14. November 2012 in Biel stattfand und über 600 Teilnehmende verzeichnete.

Wie will ich sterben?

Wenn man bedenkt, dass im letzten Lebensjahr 80 Prozent der Gesundheitskosten anfallen, so ist schon rein finanziell verständlich, dass man diese Phase genauer betrachtet, sagte Gesundheitsdirektorenpräsident Carlo Conti. Aber es geht um weit mehr: «Um mehr Lebenszeit in dieser letzten Lebenszeit», wie es Friedemann Nauck ausdrückte, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Diese verbesserte, nicht verlängerte Lebenszeit erreicht man medizinisch mit einer guten Symptomkontrolle, so Nauck, und nicht mit einer nebenwirkungsreichen Krankheitsbekämpfung, unter welcher der Patient stark leidet, obwohl sein Krankheitszustand hoffnungslos ist (*für eine Definition von Palliative Care siehe Kasten am Textende*).

Die Auseinandersetzung mit dem Tod – schon zu guten Lebenszeiten – helfe, dass wir besser vorbereitet in die letzte Lebensphase gehen. Nauck drückte es so aus: «Weil wir nicht vorbereitet sind, ist Sterben ein Drama.» Zur Frage, wie ich leben will, gehöre auch die Frage, wie ich sterben will. In

Le Congrès national sur les soins palliatifs organisé à Bienne a montré que la dernière phase de la vie est un thème qui suscite un intérêt croissant, au sein de la population comme dans le domaine des soins de santé.

Il existe des cours de préparation à l'accouchement et de très nombreux livres destinés aux futurs parents. En revanche, l'offre est très limitée lorsqu'il s'agit d'accompagner les personnes en fin de vie. C'est par ces mots que le Conseiller fédéral Alain Berset a commencé son allocutions lors du 3^{ème} Congrès sur les soins palliatifs qui s'est tenu du 13 au 14 novembre 2012 à Bienne et a réuni plus de 600 participants.

Comment est-ce que je veux mourir?

Lorsque l'on pense que 80% des dépenses de santé sont concentrées sur la dernière année de vie, on comprend, ne serait-ce que du point de vue financier, que l'on se penche plus attentivement sur cette phase. Voilà ce qu'a déclaré Carlo Conti, président de la Conférence des directeurs cantonaux de la santé. Mais il s'agit d'une question beaucoup plus vaste, «optimiser le temps de vie dans cette dernière période de la vie», comme l'a exprimé Friedemann Nauck, président de la Société allemande de médecine palliative. Ce temps de vie optimisé, non pas *plus long*, mais de meilleure qualité, on l'obtient sur le plan médical en contrôlant mieux les symptômes, a-t-il expliqué, pas en luttant contre la maladie avec des traitements ayant de lourds effets secondaires qui font énormément souffrir le patient alors que son état de santé est sans espoir (*définition des soins palliatifs, voir encadré p. 48*).

Se confronter à la question de la mort, même lorsque tout va bien, aide à être mieux préparé à la dernière phase de sa



◀ Roland Kunz: «Wir tun uns schwer damit, über Endlichkeit nachzudenken.» | Roland Kunz: «Nous avons du mal à réfléchir à la finitude.»

Gian Domenico Borasio: «In Zukunft werden es vor allem multimorbide, geriatrische Patienten sein, welche palliative Pflege benötigen.» | Gian Domenico Borasio: «À l'avenir, ce seront surtout des patients gériatriques multi-morbides qui auront besoin des soins palliatifs.» ▶



diesem Zusammenhang wurde auch von präventiver Palliative Care gesprochen.

Unser Gesundheitssystem ist auf Heilung ausgerichtet

Unsere Gesellschaft und unser Gesundheitssystem sind bis anhin nicht aufs (gute) Sterben eingestellt. Das Gesundheitssystem ist darauf ausgerichtet, zu heilen – teils mit teuren Therapien, die noch auf das letzte Quäntchen Hoffnung setzen. Dies ist auch im Interesse der Pharmaindustrie, sie investiert viel Geld in die Forschung von neuen Krebsmitteln, darauf wiesen einige Referenten hin.

Krankenkassen lehnen es aber teilweise auch ab, eine palliative Therapie zu bezahlen, weil von der Behandlung «keine wesentliche Besserung zu erwarten ist». Roland Kunz, zum Zeitpunkt des Kongresses Co-Präsident der Fachgesellschaft palliative.ch, zeigte ein solch ablehnendes Schreiben einer grossen Schweizer Krankenkasse. Kunz forderte, dass bei der Finanzierung die kurative und die palliative Behandlung gleichgestellt werden müssen.

Bis jetzt fehlen für Palliative Care auch die Strukturen in der Grundversorgung, wie der Palliativmediziner Kunz darlegte: Es gibt in der Schweiz mit der Nummer 144 einen flächendeckenden Rettungsdienst. Was bieten wir jedoch am Lebensende, wo nicht Rettung, sondern Unterstützung gefragt ist? Nachts um zwei Uhr bleibe oft nur, die 144 anzurufen für eine Hospitalisierung, obwohl dies die Patientin nicht wollte.

Palliative Care als Teil der Grundversorgung verankern

Eine Entwicklung hin zu Palliative Care ist jedoch zu verzeichnen: Heute gibt es schon mehrere spezialisierte Palliativ-Zentren und in verschiedenen Kantonen haben sich mobile Palliative-Care-Teams gebildet. Neun Kantone haben eine gesetzliche Grundlage für Palliative Care geschaffen. Dazu passt, dass die «Nationale Strategie Palliative Care» bis ins Jahr 2015 verlängert wurde.

Die nationale Strategie fokussiert nun auf die Integration der Palliative Care in die Grundversorgung, wie Salome von

vie. Friedemann Nauck l'a exprimé ainsi: «C'est parce que nous ne sommes pas préparés que la mort est un drame.» «Comment est-ce que je veux vivre?» a pour corollaire «Comment est-ce que je veux mourir?». Dans ce contexte, les intervenants ont également parlé de soins palliatifs préventifs.

Notre système de santé est centré sur la guérison

Notre société et notre système de santé ne sont jusqu'à présent pas axés sur la question de la (bonne) mort. Le système de santé est organisé dans le but de guérir, en partie grâce à des traitements chers qui misent sur le moindre espoir tant que le patient est encore en vie. C'est aussi dans l'intérêt de l'industrie pharmaceutique car celle-ci investit beaucoup d'argent dans la recherche de nouveaux traitements contre le cancer, comme l'ont mentionné certains intervenants.

Les caisses-maladie refusent parfois de rembourser un traitement palliatif parce que celui-ci «ne permet pas d'espérer une amélioration substantielle». Roland Kunz, médecin spécialiste en soins palliatifs et co-président de la Société spécialisée palliative.ch, a montré une lettre de refus de ce type envoyée par une grande caisse-maladie suisse. Il a exprimé le souhait qu'en termes de financement, les traitements curatifs soient mis sur pied d'égalité avec les traitements palliatifs.

Nous manquons aussi de structures pour les soins palliatifs dans le cadre des soins primaires, a encore souligné Roland Kunz. La Suisse bénéficie d'un service de secours médicaux qui couvre tout le territoire grâce au numéro 144, mais que proposons-nous cependant aux personnes en fin de vie qui n'ont pas besoin de secours mais de soutien? A deux heures du matin, il n'y a souvent pas d'autre alternative que d'appeler le 144 pour demander une hospitalisation, même si ce n'est pas ce que souhaite le patient.

Ancrer les soins palliatifs dans le secteur des soins primaires

Il faut toutefois mentionner une évolution: aujourd'hui, il existe plusieurs centres spécialisés et divers cantons ont



◀ **Salome von Greyer: «Die nationale Strategie fokussiert nun auf die Integration der Palliative Care in die Grundversorgung.»** | Salome von Greyer: «La stratégie nationale sera désormais axée sur l'intégration des soins palliatifs dans les soins primaires.»

Bundesrat Alain Berset bekräftigte die Bedeutung von Palliative Care. | Le Conseiller fédéral Alain Berset a confirmé l'importance des soins palliatifs.



Greyerz, Leiterin Abteilung Gesundheitsstrategien BAG, erklärte. Denn 80 Prozent der palliativen Behandlung findet in der Grundversorgung statt. Dies bedingt, dass die Leistungserbringer in der Grundversorgung über die entsprechenden Kenntnisse verfügen müssen.

Palliative Care in die Diskussion bringen

Eine weitere Aufgabe ist es, zu vermitteln, was Palliative Care überhaupt ist. Für Roland Kunz geht es um das Verständnis und die Akzeptanz als Behandlungsansatz und medizinisches Fachgebiet. Oft werde darunter nur Sterbebegleitung verstanden, was nur am Rande mit Medizin zu tun habe. Es sei auch nicht nur Schmerztherapie und Gegenpol zur Suizidbeihilfe.

Palliative Care insgesamt muss «aus dem Ghetto Onkologie» rauskommen, wie es Gian Domenico Borasio formulierte, Professor für Palliativmedizin am Universitätsspital in Lausanne: In Zukunft werden es vor allem multimorbide, geriatrische Patienten sein, welche palliative Pflege benötigten, Monokausalitäten würden immer seltener. Im Moment herrsche noch ein onkozentrishes Modell, aber neurologische und innere Krankheiten nähmen innerhalb der Palliative Care rapide an Bedeutung zu.

Pia Hollenstein, Präsidentin qualitépalliative, gab sich in der Podiumsdiskussion positiv: Ein Paradigmenwechsel findet statt, Themen, welche die Palliative Care betreffen, interessieren mehr Menschen, als wir denken. Veranstaltungen zu Tod und Sterben, wie die Erfahrungen aus den Kantonen und auch Deutschland zeigen, haben regen Zulauf, so Hollenstein. Andreas Weber, Konsiliar- und Belegarzt für Palliative Care am Spital Wetzikon, stellt auch bei Pflegenden und HausärztInnen ein grosses Interesse und Verbesserungen fest.

Das soziale Netz nutzen, aber nicht ausnutzen

In der Podiumsdiskussion wurde auch die Angehörigenpflege thematisiert. Andreas Weber betonte, dass hier einerseits Handlungsbedarf besteht, damit die Angehörigen nicht

créé des équipes mobiles de soins palliatifs. Neuf cantons ont mis en place un cadre juridique dans ce domaine. A noter aussi que la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs» a été prolongée jusqu'à 2015. Elle est à présent axée sur l'intégration des soins palliatifs dans les soins primaires, comme l'a expliqué Salome von Greyerz, responsable du département Stratégies de santé de l'Office fédéral de la santé publique. En effet, 80% des traitements palliatifs sont dispensés dans le cadre des soins primaires. Cela implique que les prestataires de services concernés disposent des connaissances nécessaires.

Parler des soins palliatifs

Une autre mission consiste à informer sur ce que sont exactement les soins palliatifs. Pour Roland Kunz, il faut qu'ils soient compris et acceptés en tant qu'approche thérapeutique et spécialité médicale. On réduit souvent le terme à un accompagnement du patient vers la mort, ce qui n'a qu'un rapport marginal avec la médecine. Il ne s'agit pas non plus d'un traitement de la douleur, ni d'un pendant au suicide assisté.

Les soins palliatifs doivent sortir du «ghetto de l'oncologie», a insisté Gian Domenico Borasio, professeur de médecine palliative à l'Hôpital universitaire de Lausanne: à l'avenir, ce seront surtout des patients gériatriques multimorbides qui auront besoin des soins palliatifs, la monocausalité devenant de plus en plus rare. Pour l'instant, le modèle qui prévaut reste centré sur l'oncologie, mais les maladies neurologiques et organiques sont en train de prendre rapidement de l'importance.

Pia Hollenstein, présidente de qualitépalliative, un organe de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, s'est montrée optimiste lors du débat: nous assistons à un changement de paradigme, les thèmes en rapport avec les soins palliatifs intéressent plus de gens que nous ne le pensons. Les manifestations sur le thème de la mort et de la fin de vie attirent un public nombreux, nous en avons de nombreux exemples dans les cantons et en Allemagne, souligne-t-elle.

ausbrennen, andererseits auch viel Potenzial brach liegt. Es gehe dabei nicht nur um Verwandte, sondern auch um Freunde, Nachbarn, Ehrenamtliche ... Wer könnte einkaufen gehen? Das soziale Netz der Kranken, die Angehörigen «nutzen, aber nicht ausnutzen» war sein Credo.

Gian Domenico Borasio wies in der Diskussion nochmals darauf hin, dass wir im Gesundheitswesen andere Parameter als nur die Lebensdauer bräuchten. Er erinnerte daran, dass «unnötige Chemotherapien auch Leben verkürzen». Die Lebensqualität müsse unbedingt berücksichtigt werden. Andreas Weber gab dazu ein praktisches Beispiel: Wenn die Patientin hoffe, die Blutwerte seien zu schlecht für die nächste Runde Chemotherapie, so stimme etwas nicht. |

Brigitte Casanova, Redaktion physioactive

Hinweis: physioswiss organisiert einen Infotag zu «Physiotherapie in der Palliative Care» am 8. November 2013 in Aarau. www.physioswiss.ch

Andreas Weber, praticien et consultant en soins palliatifs à l'hôpital de Wetzikon, constate également un très vif intérêt et des progrès de la part des soignants et des généralistes.

Utiliser le réseau social, mais ne pas en abuser

Le débat a également évoqué les soins fournis par des proches. Andreas Weber a souligné qu'il faut intervenir afin que les proches ne s'épuisent pas, mais qu'il existe un important potentiel inexploité. Il ne s'agit de ne pas collaborer qu'avec les parents, mais aussi avec les amis, les voisins, des bénévoles... Son credo est: «Utiliser le réseau social du malade, mais ne pas en abuser.»

Au cours de la discussion, Gian Domenico Borasio a souligné encore une fois que le paramètre de la durée de la vie est insuffisant dans le secteur de la santé. Il a rappelé que les «chimiothérapies inutiles abrègent elles aussi la vie». Il faut absolument prendre la qualité de vie en compte. Andreas Weber a donné un exemple concret: lorsqu'une patiente espère que les résultats de ses analyses de sang seront trop mauvais pour qu'on engage une nouvelle série de chimiothérapies, il y a quelque chose qui ne va pas. |

Brigitte Casanova, rédactrice physioactive

Note: physioswiss organise une journée d'information intitulée «La physiothérapie dans les soins palliatifs» le 8 novembre 2013 à Aarau. www.physioswiss.ch

**Kasten:
Eine Definition von Palliative Care**

Das Ziel von Palliative Care ist es, die Lebensqualität in der letzten Lebensphase zu verbessern. Die «Nationale Strategie Palliative Care» definiert Palliative Care als «(...) die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie wird vorausschauend mit einbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuration der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum Tode gewährleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. Die Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein.»¹

Die Nationale Strategie wurde von Bund und Kantonen um drei Jahre bis ins Jahr 2015 verlängert. Der Schwerpunkt der zweiten Phase liegt darin, Palliative Care in den bestehenden Strukturen des Gesundheits- und Bildungswesens besser zu verankern.

¹ <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/10907/index.html?lang=de>

**Encadré:
Une définition des soins palliatifs**

L'objectif des soins palliatifs est d'améliorer la qualité de vie dans la dernière phase de la vie. La «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs» définit les soins palliatifs comme «[...] le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où les soins curatifs ne semblent plus possibles et ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel.»¹

La Stratégie nationale a été prolongée de trois ans, jusqu'à 2015. Le principal objectif de la deuxième phase est de mieux ancrer les soins palliatifs dans les structures des secteurs de la santé et de la formation.

¹ <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/10907/index.html?lang=de>