

Pflege und Behandlung in der Endphase des Lebens

Eine gemeinsame Erklärung des Schweizer Berufsverbandes der Krankenschwestern und Krankenpfleger (SBK) und der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH)

Einleitung

Die Frage, wie die medizinische Behandlung und Pflege des Menschen in der Endphase seines Lebens aussehen soll, beschäftigt die Gesundheitsberufe und die Öffentlichkeit seit vielen Jahren. Die ethischen Grundsätze des SBK [1], die Standesordnung der FMH [2], die Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW [3], die verschiedenen Erklärungen der Schweizerischen Gesellschaft für palliative Pflege und Medizin SGPMP, die Resolution zur Palliativpflege am SBK-Kongress [4] sowie zahlreiche Zeitungsartikel von Organisationen oder Einzelpersonen sind Ausdruck von wachsender Sorge um einen Lebensabschnitt, der noch all zu oft verdrängt wird. Die Motion Ruffy [5], der Bericht der Arbeitsgruppe «Sterbehilfe» [6], die Pressemitteilungen des Bundesrates, die parlamentarische Initiative Cavalli [7], die Weisung der Stadt Zürich über Beihilfe zum Suizid in den Stadtzürcher Kranken- und Pflegeheimen [8] bringen dieses Thema nun auf eine politische Ebene und lösen damit Diskussionen aus, welche Ärzteschaft und Pflegende ganz direkt betreffen.

Aus diesem Grund bekräftigen die Zentralvorstände des SBK und der FMH in einer gemeinsamen, an ihre Mitglieder, die Behörden und die Öffentlichkeit gerichteten Erklärung, dass eine bestmögliche medizinische und pflegerische Betreuung nicht nur Patienten zugänglich sein darf, welche mit dem Ziel der Genesung, Prävention oder Rehabilitation behandelt werden, sondern auch all den Menschen, deren Zustand palliative Pflege erfordert.

Begründung

Die Menschen interessieren sich zunehmend für ihre Lebensqualität, ihr Recht auf Unabhängigkeit, Entscheidungsfreiheit und Kontrolle über Ereignisse, die ihr Leben prägen. Der Tod ist davon nicht ausgeschlossen. Jeder wünscht sich und seinen Angehörigen ein schmerz- und angstfreies Sterben. In diese Überlegung eingeschlossen sind die Grundwerte Autonomie, Wahrhaftigkeit, Gerechtigkeit und Menschenwürde, aus denen sich ein Recht auf Mitbestimmung oder gar Selbstbestimmung ableiten lässt.

Die demographischen und sozialen Umwälzungen, die angespannte wirtschaftliche Lage und die politischen Prioritäten bei der Verteilung der Mittel tragen dazu bei, dass die Besorgnis wächst und die Bedingungen, welche die letzte Phase des Lebens mitbestimmen, immer mehr Interesse finden. Ethische Überlegungen und wirtschaftliche Überlegungen divergieren in der Frage: Welche Pflege wollen wir und auf welche Pflege haben wir Anrecht?

Die Erwartungen in die Medizin und Pflege sind heute riesig. Wenn die zunehmenden Möglichkeiten der Medizin, die Grenzen des Todes immer weiter hinauszuschieben, einerseits als ein Recht wahrgenommen werden, lösen dieselben Möglichkeiten auf der anderen Seite tiefgreifende Ängste aus. Denn trotz aller Bemühungen ist der Tod noch zu oft mit Schmerz und Einsamkeit verbunden. Die Grenze zwischen optimaler Behandlung und therapeutischem Übereifer kann fließend sein. Patienten, Angehörige und Pflegende werden immer wieder mit der Situation konfrontiert, dass Pflege auf reines Handeln und somit auf wirtschaftliche Überlegungen ausgerichtet wird, dies zu Lasten von Dialog und Begleitung. Der Mangel an qualifiziertem Personal und die ständige Überlastung haben zur Folge, dass Pflegende und Ärztinnen/Ärzte sich von einem wesentlichen Teil ihrer Aufgabe bei Sterbenden entfernen. Dadurch entstehen Gefühle des Unbehagens, der Unzufriedenheit und der Verzweiflung. Die Qualität der Sterbebegleitung hängt stark von der Bereitschaft der Patienten, ihrer Angehörigen und der Pflegenden ab, den Weg wirklich gemeinsam zu gehen und in der Frage der therapeutischen und ethischen Entscheidungen Übereinstimmung zu finden.

Zwar haben die wachsende Zahl von Palliativstationen und das zunehmende Interesse an der Sterbebegleitung die Situation schon wesentlich verbessert, vor allem im Bereich der Onkologie. Doch sollten dieses Wissen und seine praktische Anwendung jetzt auch auf Allgemeinspitäler, die spitalexterne Betreuung und auf Pflegeheime ausgedehnt werden.

Insgesamt ist in der Schweiz die Zahl der Patienten, welche Zugang zu palliativer Behandlung und Betreuung haben, noch begrenzt. Diese Tatsache ist auch der wachsenden Anzahl von Gruppierungen bekannt, welche das Recht auf ein rasches, schmerzfreies Sterben und auf diesbezügliche Selbstbestimmung fordern. Nun zeigt aber die Erfahrung dass der Wunsch nach Beihilfe zum Suizid und aktiver Euthanasie wieder verschwinden kann, wenn Palliativpflege nach den Regeln der Kunst eingesetzt wird [9]. Der Wunsch, möglichst rasch zu sterben, ist häufig nicht konstant und es ist auch unsicher, ob er immer dem festen Willen entspringt, sich selbst zu töten oder getötet zu werden. Die Frage der Selbstbestimmung ist dort besonders heikel, wo es sich um äusserst verletzte Menschen handelt, seien es (sehr) kleine Kinder oder Menschen, die unfähig sind, ihren Willen kundzutun oder in ihrer Wahrnehmung gestört sind. In einer Stellungnahme zum Bericht der Arbeitsgruppe «Sterbehilfe» verlangt die Akademie der medizinischen Wissenschaften denn auch eine genü-

gend lange Reflexionsphase, damit Parlament und Volk ihre Entscheidung in voller Verantwortung treffen können. Die Wartezeit sollte dazu genutzt werden, überall Palliativmedizin und -pflege zu fördern [10].

Die politische und die öffentliche Diskussion über die Frage, ob eine Änderung von Artikel 114 des Strafgesetzbuches angebracht ist, und welche Konsequenzen die Legalisierung, die Straffreiheit oder der Verzicht auf gerichtliche Verfolgung einer Tötung auf Verlangen hätten, wird indessen fortgesetzt [11].

Erklärung

Die Zentralvorstände der FMH und des SBK, Berufsverbände, welche 27000 Ärztinnen und Ärzte bzw. 26000 Krankenschwestern und -pfleger vereinigen,

- fordern ihre Mitglieder auf, sich persönlich an der öffentlichen Diskussion über die Pflege und Betreuung in der Endphase des Lebens zu beteiligen;
- bekräftigen, dass jedem Menschen am Ende seines Lebens der Zugang zu palliativer Pflege ermöglicht werden muss;
- unterstützen die von der SGPPM vorgeschlagene Definition, wonach palliative Medizin, Pflege und Begleitung alle medizinischen Behandlungen, die pflegerischen Interventionen sowie die psychische, soziale und geistige Unterstützung kranker Menschen, die an einer progredienten, unheilbaren Erkrankung leiden, umfassen;
- anerkennen, dass das natürliche Ende des Lebens respektiert werden muss («Erlaubter Tod»);
- erklären, dass die Praxis der Tötung auf Verlangen und die Beihilfe zur Selbsttötung nicht Teil des medizinischen und pflegerischen Auftrags sind.

Darüber hinaus unterstützen FMH und SBK

- die Schaffung von spezialisierten Zentren und die Entwicklung der palliativen Pflege an intra- und extramuralen Institutionen, in den verschiedensten Spezialitäten sowie in Betreuungseinrichtungen für Betagte und/oder Behinderte am Ende ihrer Tage;
- die Entwicklung der medizinischen und pflegerischen Ausbildung in diesem Bereich als Teil der Grundausbildung sowie die Förderung der interdisziplinären Aus-, Weiter- und Fortbildung aller an der Pflege beteiligten Personen.

SBK und FMH gelangen an die Behörden, die Erstellung eines ausreichend grossen Netzes von palliativen Einrichtungen und die Praxis der Palliativpflege zu fördern; das bedeutet: den Einsatz von Kompetenz, Zeit und Geld.

Definitionen

Palliativmedizin und -pflege

Die palliative Medizin, Pflege und Begleitung umfasst alle medizinischen Behandlungen, die pflegerischen Interventionen sowie die psychische, soziale und geistige Unterstützung kranker Menschen, die an einer progredienten, unheilbaren Erkrankung leiden.

Ihr Ziel besteht darin, Leiden zu lindern und die bestmögliche Lebensqualität des Kranken und seiner Angehörigen zu sichern [12].

Sterbebegleitung

Gesamtheit von Handlungen und Verhaltensweisen, die in erster Linie auf eine sterbende Person ausgerichtet sind und von jedem Menschen erbracht werden können, der einem Sterbenden beisteht, ob Berufsperson oder Laie. Sterbebegleitung schliesst auch die Angehörigen mit ein, im Bestreben, ihnen die Trauerarbeit zu ermöglichen und zu erleichtern.

Therapeutischer Übereifer

Eine Haltung, welche den Einsatz aller diagnostischen und therapeutischen Mittel umfasst, um eine Person am Leben zu erhalten, ohne Rücksicht auf dessen individuelle und spezifische klinische Situation zu nehmen.

«Erlaubter Tod»

Das Konzept des «erlaubten Todes» [13] bezieht sich auf die übereinstimmende Haltung von Patient, Angehörigen, Ärzten und Pflegenden, den Prozess eines natürlichen Todes zu begünstigen. Dabei wird alles, was ethisch und rechtlich zulässig ist, getan, um den Patienten zu helfen, frei von Schmerzen und in Frieden zu sterben.

Beihilfe zum Selbstmord

Einem Menschen, der Selbstmord begehen will, werden die notwendigen Mittel verschafft.

Sterbehilfe

Allgemeiner, vager Begriff, der verwendet wird, um sowohl die Beihilfe zum Selbstmord als auch die verschiedenen Formen von Euthanasie zu beschreiben.

Indirekte aktive Sterbehilfe

Sie liegt vor, wenn zur Linderung von Leiden Mittel eingesetzt werden, welche als Nebenwirkung die Lebensdauer herabsetzen können. Diese Art der Sterbehilfe ist im geltenden Strafgesetzbuch nicht ausdrücklich geregelt, gilt aber als grundsätzlich erlaubt [6].

Direkte aktive (gewünschte) Sterbehilfe / Tötung auf Verlangen des Opfers

Gezielte Tötung zur Verkürzung der Leiden eines anderen Menschen. Sie ist heute nach Artikel 111 (vorsätzliche Tötung), Artikel 114 (Tötung auf Verlangen) oder Artikel 113 (Totschlag) StGB strafbar [6].

**Direkte, aktive (nicht gewünschte) Sterbehilfe /
Tötung aus Mitleid**

Sterbehilfe ohne ausdrücklichen und wiederholten Wunsch des Opfers. In angelsächsischen Ländern spricht man von «mercy killing» oder «LAWER: life terminating act without explicit request». Diese Form von Sterbehilfe ist gem. Art. 111 und 113 StGB strafbar.

Passive Sterbehilfe

Verzicht auf die Aufnahme oder den Abbruch von lebenserhaltenden Massnahmen. Diese Form der Sterbehilfe ist gesetzlich nicht ausdrücklich geregelt, wird aber als erlaubt angesehen [6].

Würdiger Tod

Einzig das Individuum kann seine Vorstellung von Würde im Leben und im Tod definieren. Ziel der Palliativpflege ist, dass jeder Mensch entsprechend seiner Würde sterben kann.

Die gemeinsame Erklärung wurde im Dezember 2000 von den Zentralvorständen der beiden Organisationen akzeptiert.

Literatur

- 1 SBK. Ethische Grundsätze für die Pflege. 1990.
- 2 FMH. Standesordnung. 1997.
- 3 SAMW. Medizinisch-ethische Richtlinien für die ärztliche Betreuung sterbender und zerebral schwerst geschädigter Patienten. 1995.
- 4 Resolution «Palliativpflege für alle». Verabschiedet am SBK-Kongress 1999 in Davos. Krankenpflege 1999;8:15.
- 5 Ruffy V. Sterbehilfe. Ergänzung des Schweizerischen Strafgesetzbuches. Motion 1994.
- 6 Arbeitsgruppe «Sterbehilfe». Sterbehilfe. Bericht an das Eidg. Justiz- und Polizeidepartement. März 1999.
- 7 Cavalli F. Strafbarkeit der aktiven Sterbehilfe. Neuregelung der Normen betreffend aktive Sterbehilfe im StGB. Parlamentarische Initiative 2000.
- 8 Medienkonferenz: Gesundheits- und Umweltschutzdepartement der Stadt Zürich, 26. Oktober 2000.
- 9 de Stoutz N, et al: Assistance au décès – Rapport du groupe de travail fédéral: le point de vue de la SSMSP. Med Hyg 1999;57:1930-41.
- 10 Ritz R, Klauser C. Hilfe beim oder zum Sterben? SAMW-Bulletin 2000;2:1.
- 11 Schweizerisches Strafgesetzbuch.
- 12 Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin. Pflege und Begleitung. Statuten, Art. 3. 1995.
- 13 Roy DJ, Rapin CH. A propos d'euthanasie. Eur J Palliat Care 1(1):57-9.

Les soins dans la période terminale de la vie

Déclaration commune de l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI) et de la Fédération des médecins suisses (FMH)

Préambule

La question des traitements et des soins dans la phase terminale de la vie préoccupe depuis de nombreuses années les milieux professionnels et le public. Les principes éthiques de l'ASI [1], le code de déontologie de la FMH [2], les directives de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) [3], les déclarations récentes de la Société suisse de Médecine et de Soins palliatifs (SSMSP), la résolution votée au Congrès de l'ASI [4], de nombreux articles de presse émanant d'organisations ou de particuliers signent les préoccupations grandissantes pour une période de la vie trop souvent escamotée. La motion Ruffy [5], le rap-

port du groupe de travail «Assistance au décès» [6], les communiqués de presse du Conseil Fédéral, l'initiative parlementaire Cavalli [7] et les nouvelles recommandations de la ville de Zurich concernant l'assistance au suicide dans les EMS [8], portent la question au niveau politique dans un débat qui touche directement les médecins et les infirmières.

C'est pourquoi les Comités centraux de l'ASI et de la FMH, dans une déclaration commune destinée à leurs membres, aux autorités et au public, affirment que les meilleurs traitements et soins possibles doivent être accessibles non seulement aux personnes qui peuvent bénéficier d'une prise en charge à but curatif, préventif ou de réhabilitation, mais aussi à toutes les personnes dont l'état requiert des soins palliatifs.

Exposé des motifs

Les individus s'intéressent de plus en plus à la qualité de leur vie, à leur droit à l'indépendance, au choix, à la décision, au contrôle des événements marquant leur existence. La mort n'échappe pas à cette préoccupation et chacun souhaite pour lui-même et ses proches une fin de vie sans souffrance ni anxiété. Cette réflexion inclut les valeurs d'autonomie, de vérité, de justice, de dignité humaine, évoquant un droit à la participation ou même à l'autodétermination.

La mouvance du contexte démographique et social, la morosité économique, les priorités politiques dans l'attribution des ressources contribuent à augmenter l'inquiétude et à forcer la réflexion face aux circonstances qui entourent la fin de la vie. Les considérations éthiques et les considérations économiques se chevauchent ou s'entrecroisent face à la question: Quels soins voulons-nous et à quels soins aurons-nous droit?

Les attentes envers la médecine et les soins sont immenses. Si les possibilités croissantes de repousser toujours plus loin les limites de la mort sont souvent réclamées comme un droit, elles suscitent aussi des craintes dans la population et parmi les professionnels. La limite entre soins optimaux et acharnement thérapeutique est parfois fragile. Malgré les efforts entrepris, la mort survient encore trop souvent dans la souffrance et la solitude. Fréquemment, les patients, leur famille, l'équipe médicale et soignante sont confrontés à l'exigence de concentration sur les actes et le rendement au détriment du dialogue et de l'accompagnement. La pénurie de personnel qualifié et la surcharge permanente éloignent les infirmières et les médecins d'une partie essentielle de leur rôle auprès des personnes en fin de vie, engendrant l'inquiétude, l'insatisfaction ou le désespoir. La qualité de l'accompagnement en fin de vie dépend beaucoup de la capacité des patients, de leurs proches et de l'équipe à cheminer ensemble et à se concerter pour prendre les décisions thérapeutiques et éthiques nécessaires.

La création progressive de centres de médecine et de soins palliatifs et le développement de mesures d'accompagnement en fin de vie ont déjà permis d'améliorer la situation, notamment dans le domaine de l'oncologie. Ces savoirs et ces compétences devraient être étendus aux hôpitaux généraux, aux soins à domicile et aux établissements de long séjour.

En Suisse, le nombre de patients qui ont accès à des soins palliatifs est encore limité. Cette situation n'est pas étrangère à l'émergence de mouvements réclamant le droit à une fin de vie rapide et sans souffrance et à l'autodétermination dans ce domaine. Or, l'expérience montre que les demandes d'aide au suicide ou de mort donnée à la demande de la victime peuvent disparaître lorsque des soins palliatifs sont prodigués dans les règles de l'art [9]. Bien souvent, l'expression du désir d'une mort prochaine n'est pas constante et il n'est pas sûr qu'elle doive être toujours assimilée à une ferme volonté de se donner la mort ou d'être tué. La question de l'autodétermination est particulièrement délicate lorsqu'il s'agit de personnes spécialement vulnérables de par leur très jeune âge, leur incapacité à exprimer leur volonté ou leur absence de discernement. Dans une critique du rapport du groupe de travail «Assistance au décès» l'ASSM demande d'ailleurs une phase de réflexion suffisamment longue pour que le Parlement et le peuple prennent une décision en toute responsabilité et mettent à profit ce temps pour développer rapidement et partout la médecine et les soins palliatifs [10].

Le débat politique et public va se poursuivre concernant l'opportunité d'une modification de l'art. 114 du code pénal et les conséquences de la légalisation, de la dépénalisation ou de la renonciation à poursuivre le meurtre sur demande de la victime [11].

Déclaration

En conséquence, les comités centraux de la FMH et de l'ASI, associations professionnelles regroupant en Suisse 27 000 médecins et 26 000 infirmières

- demandent à leurs membres de s'engager personnellement dans le débat public concernant les soins dans la phase terminale de la vie;
- réaffirment que toute personne à la fin de sa vie doit avoir une possibilité d'accès à des soins palliatifs;
- soutiennent la définition proposée par la SSMS selon laquelle les soins palliatifs comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel destinés aux malades atteints d'une affection évolutive non guérissable;
- reconnaissent que le terme naturel de la vie doit être respecté («mort permise»);
- déclarent que la pratique du meurtre sur la demande de la victime et l'assistance au suicide ne font pas partie de la mission de la médecine et des soins infirmiers.

De plus la FMH et l'ASI s'engagent à

- soutenir la création de centres d'excellence, mais aussi le développement de soins palliatifs dans les institutions intra- ou extra-hospitalières de toutes spécialités et dans les établissements de long séjour accueillant des personnes âgées ou handicapées en fin de vie;
- contribuer au développement de la formation des médecins et des infirmières dans ce domaine dès la formation de base, et favoriser les formations postgraduées et continues de toutes les personnes impliquées dans les soins de manière interdisciplinaire,

et demandent publiquement aux autorités un soutien concret, sachant que la mise en place d'un réseau suffisant et la pratique des soins palliatifs requièrent de la compétence, du temps et de l'argent.

Définitions

Soins palliatifs

La médecine et les soins palliatifs comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel, destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive non guérissable.

Son but est de soulager la souffrance, les symptômes et d'assurer le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches [12].

Accompagnement en fin de vie

Ensemble d'actions et de comportements axés en priorité sur la personne mourante, et déployés par celles et ceux qui, professionnels de la santé ou non, vont soutenir et aider le mourant. L'accompagnement se fait également pour et avec les proches dans un souci de permettre et de faciliter le travail du deuil.

Acharnement thérapeutique

Attitude qui consiste à utiliser tous les moyens diagnostiques et thérapeutiques pour garder en vie une personne sans référence à la situation et en perdant de vue les objectifs cliniques particuliers à cette personne.

«Mort permise»

Le concept de «mort permise», proposé par Roy et Rapin [13], se réfère à une approche commune et concertée entre le patient, ses proches et les professionnels favorisant le processus d'une fin de vie naturelle. Tout ce qui est possible éthiquement et légalement justifiable est fait pour aider le patient à mourir sans douleur et dans la paix.

Assistance au suicide

Assistance au suicide: Procurer à l'individu désirant se suicider les moyens pour le faire.

Assistance au décès (Aide à la mort)

Terme général et vague utilisé pour évoquer à la fois l'assistance au suicide et les différentes formes d'euthanasie.

Euthanasie active indirecte

Elle est réalisée lorsque, pour soulager des souffrances, des substances sont administrées dont les effets secondaires sont susceptibles de réduire la durée de vie. Cette forme d'euthanasie n'est pas expressément réglée dans le code pénal actuel, mais considérée comme en principe admise [6].

Euthanasie active directe (volontaire) /**Meurtre sur demande de la victime**

Homicide intentionnel dans le but d'abrèger les souffrances d'une personne. Elle est aujourd'hui punissable selon les articles 111 (meurtre), 114 (meurtre sur la demande de la victime) ou 113 (meurtre passionnel) [6].

Euthanasie active directe (involontaire) /**Meurtre par compassion**

Euthanasie sans demande explicite et répétée de la victime. Dans les pays anglo-saxons il s'agit du «mercy killing» ou du «LAWER: life terminating act without explicit request». Cette forme d'euthanasie est punissable selon les articles 111 et 113 du code pénal suisse.

Euthanasie passive

Renonciation à mettre en œuvre des mesures de maintien de la vie ou interruption de celles-ci. Cette forme d'euthanasie n'est pas non plus réglée expressément par la loi, mais elle est considérée comme permise [6].

Mourir dans la dignité

L'individu seul peut définir sa dignité dans la vie et dans la mort. Le but des soins palliatifs est que chacun puisse mourir dans sa dignité.

La déclaration commune a été acceptée des Comités centraux des deux organisations en décembre 2000.

Références

- 1 ASI. Principes éthiques pour les soins infirmiers. 1990.
- 2 FMH. Code de déontologie. 1997.
- 3 ASSM. Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes. 1995.
- 4 Résolution sur les soins palliatifs votée au congrès de l'ASI 1999. Soins Infirmiers 1999;8:72.
- 5 Ruffly V. Assistance au décès. Adjonction au Code pénal suisse. Motion 1994.
- 6 Groupe de travail «Assistance au décès». Assistance au décès. Rapport au Département fédéral de justice et police. Mars 1999.
- 7 Cavalli F. Dépenalisation de l'euthanasie active. Initiative parlementaire 2000.
- 8 Conférence de presse du Département de la santé et de l'environnement de la ville de Zurich. 26 octobre 2000.
- 9 de Stoutz N, et al. Assistance au décès – Rapport du groupe de travail fédéral: le point de vue de la SSMSP. Med Hyg 1999;57:1930-41.
- 10 Ritz R, Klauser C. Une aide aux mourants ou pour mourir? Bulletin ASSM 2000;2:1.
- 11 Code pénal suisse.
- 12 Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. Statuts, Art. 3. 1995.
- 13 Roy DJ, Rapin CH. A propos d'euthanasie. Eur J Palliat Care 1(1):57-9.