



Newsletter November 2009

Palliativmedizin SGIM

Mitglieder der Arbeitsgruppe

Charles Chappuis
ch.chappuis@solei.ch

Daniel Grob
daniel.grob@waid.stzh.ch

Steffen Eychmüller
steffen.eychmueller@kssg.ch

Rudolf Joss (Vorsitz)
r.a.joss@bluewin.ch

Hans Neuenschwander
cure.palliative@ticino.com

Sophie Pautex
sophie.pautex@hcuge.ch

Patientenverfügungen und ethische Überlegungen

PD Dr. Sophie Pautex

Introduction

La relation médecin malade s'est éloignée au cours des dernières années du paternalisme pour donner plus d'importance à l'autonomie du patient. Les patients souhaitent de plus en plus participer de façon active aux décisions liées aux soins qui leurs sont prodigués. Néanmoins, quand les patients ne peuvent plus s'exprimer suite à la progression d'une maladie évolutive chronique ou à un accident aigue, les professionnels de la santé et quelques fois les proches des patients sont amenés à prendre des décisions. Ces décisions sont particulièrement difficiles à prendre si le sujet n'a pas été évoqué ou discuté quand les patients le pouvaient encore. Malgré qu'une législation qui existe depuis de nombreuses années dans de nombreux cantons suisses, comme à Genève par exemple, qui comprend le droit des patients d'écrire leurs directives anticipées et l'obligation des professionnels de les suivre, peu de personnes ont rédigés leurs directives anticipées et peut-être même discutés de leur préférence en matière de soins avec les professionnels de la santé et/ou leurs proches. La médecine et les soins palliatifs doivent jouer un rôle important dans la promotion des directives anticipées et le soutien des patients qui souhaitent les rédiger. En effet la mise en évidence des besoins et souhaits des patients et l'anticipation des complications potentielles sont cruciaux pour les soins palliatifs.

Recherche de l'existence de directives anticipées

Lors de l'admission dans tout système de soins, les professionnels de la santé doivent demander au patient ou aux proches si celui ne peut plus communiquer s'il a rédigé des directives anticipées et si oui où elles se trouvent. Les directives anticipées déjà rédigées sont discutées avec le patient et leur actualité est vérifiée.

La rédaction des directives anticipées

Les directives anticipées devraient être formulées par écrit, datées et signées de la main de l'auteur. En principe, le caractère contraignant des directives anticipées n'est pas limité dans le temps; il est toutefois conseillé d'en vérifier régulièrement la teneur, de les dater et signer à nouveau, notamment lorsque les conditions de vie ou la santé de l'auteur ont connu d'importantes modifications. Il n'y a aucune obligation de conseil de professionnels de la santé lors de la rédaction ou de l'actualisation de directives anticipées. Toutefois, un conseiller peut s'avérer précieux et est vivement recommandé en particulier pour des personnes atteintes

Kontakt

PD Dr. Sophie Pautex

Equipe Mobile Antalgie et
Soins Palliatifs

Dpt Réhabilitation et Gériatrie
Service de médecine palliative
CESCO

11, Ch de la Savonnière
CH-1245 Collonge-Bellerive
Tel: +41 22.305.70.85
Fax +41 22.305.71.15
sophie.pautex@hcuge.ch

d'une maladie grave. C'est le rôle du soignant de trouver le bon moment pour encourager le patient à transmettre ses souhaits et si possible rédiger ses directives anticipées pendant qu'il peut encore communiquer, mais quelque fois pas trop tôt ou trop rapidement. Le soignant qui accompagne un patient dans le processus de rédaction doit se sentir «à l'aise» dans cette tâche. Une formation à la communication ou à la relation d'aide peut l'aider.

Parmi toutes les demandes de consultations que l'équipe mobile d'antalgie et soins palliatifs du département de réhabilitation et gériatrie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) reçoit pour soutenir le patient dans le processus de rédaction, seuls environ 1/3 des patients vont jusqu'au bout du processus. Certains développent un état confusionnel ou aggravent rapidement leur état général; d'autres, après avoir reçu une information détaillée, ne souhaitent plus anticiper leur avenir et demandent l'arrêt de la démarche; d'autres souhaitent que leurs souhaits exprimés par oral soient uniquement consignés dans le dossier médical. Dans le service de médecine palliative des HUG, en 2007, seuls 2% des patients avaient complétés leurs directives à l'entrée dans le service. Douze patients sur 53 patients qui ont accepté de rentrer dans un protocole de recherche nommé directives anticipées ont été jusqu'au bout de la démarche de rédaction¹.

Avant de commencer le processus certains pré requis sont nécessaires (table 1).

Table 1 : Préalables nécessaires avant de commencer le processus de rédaction:

La demande de rédaction vient du patient et non d'un proche ou d'un **professionnel**
Le patient a sa capacité de discernement
Le patient n'a pas d'état dépressif
Le patient n'a pas reçu de mauvaises nouvelles récemment
Le patient a reçu l'information nécessaire pour une prise de décision «éclairée»

Afin de répondre aux préoccupations du patient et de partir de ses valeurs, la rédaction des directives anticipées devrait se faire sur une feuille blanche. Lors du premier entretien les craintes du patient («est-ce que je souffrirai?, pourra-t-on me soulager?») et les désirs du patients (alimentation et/ou hydratation artificielles, antibiotiques, sédation en cas de symptômes réfractaires, souhaits funéraires par exemple) sont discutés. Il est clairement évoqué ce que les directives anticipées ne permettent pas (table 2).

Table 2 : Ce que les directives anticipées ne permettent pas:

Assistance au décès (euthanasie), assistance au suicide
Choix absolu d'un établissement hospitalier dans le domaine public
L'exigence d'un traitement non reconnu ou non prodigué dans l'établissement
Le maintien et le traitement à domicile en toute circonstance
La réponse à toute situation
Le legs de biens

Un dialogue doit être instauré avec le patient pour comprendre ses préoccupations, quelques fois pour l'aiguiller en restant vigilant à ne pas le projeter de façon abrupte dans des perspectives trop pénibles pour lui. Par exemple un patient atteint d'une maladie cancéreuse métastatique avancée qui demande à être réanimé doit être informé des limites de la médecine dans cette situation par exemple, quelques fois de la futilité de certains gestes. Un autre patient qui par exemple refuse tout tuyau doit être rendu attentif au fait qu'une sonde urinaire peut soulager un globe ou que l'oxygène peut améliorer une peine à respirer.

Le professionnel doit quelques fois avoir l'humilité de ne pas aborder ce qui est important pour lui, accepter que les directives ne contiendront pas toutes les complications envisagées par les soignants. Il doit essentiellement partir de l'expression du patient, de ses craintes,

Literatur

Patientenverfügungen

Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen

SAMW (Schweizerische Akademie der Med. Wissenschaften)
Schweiz. Ärztezeitung 2009; 90: 986-990

de ses peurs, de ses souhaits sans rajouter des détails qui ne sont pas indispensables et qui peuvent le déstabiliser. Le contenu des directives varient beaucoup d'un patient à l'autre (Table 3).

Table 3 : les sujets que les patients abordent:

Les attentes face à la douleur et à ses traitements
Le souhait ou le refus de certains traitements et/ou interventions chirurgicales
L'alimentation et l'hydratation artificielles
Les mesures de réanimation
L'introduction d'une sédation palliative en cas de symptômes réfractaires
L'accompagnement spirituel souhaité
L'autopsie

Nous avons pu montrer que les 12 patients qui ont rédigés les directives anticipées dans le service de médecine palliative des HUG se sont sentis plus impliqués dans les décisions qui concernaient leurs soins, étaient moins anxieux et statistiquement significativement moins déprimés que ceux qui n'ont pas jusqu'au bout du processus. L'auteur de directives anticipées peut désigner une personne qui décidera du traitement médical à sa place si lui-même n'est plus en mesure de le faire. Il peut s'agir d'un proche ou d'une autre personne de référence, ou encore du médecin de famille du patient. L'auteur des directives anticipées peut désigner un remplaçant au cas où la personne désignée n'est pas disponible pour cette tâche. Il devrait discuter du contenu et des éventuelles modifications apportées ultérieurement aux directives anticipées avec son représentant thérapeutique. Il est du rôle des professionnels d'accompagner non seulement le patient mais également le(s) représentant(s) thérapeutique(s) pour les aider à mieux cerner et remplir la «mission» qu'il accepte certaines fois sans vraiment mesurer ce qui pourra leur être demandé. Les professionnels doivent toujours garder à l'esprit que c'est la parole du patient qui prime dans ses choix, ses décisions, et que les directives anticipées ne doivent pas faire l'économie d'une discussion avec lui. Même si le choix du patient est totalement opposé à la directive qu'il a écrite, c'est le présent et sa parole qui doivent prévaloir.

Conclusion

La plupart des patients et leurs proches souhaitent être impliqués dans les décisions qui concernent leur fin de vie. Les directives anticipées peuvent être un bon outil pour communiquer avec le patient, pour nommer ses craintes quand à l'avenir, même et atténuer les incertitudes et les appréhensions. Il faut néanmoins respecter le rythme du patient et accepter que certains ne souhaitent pas aller au bout de cette démarche.

Bibliographie

- 1 Berger JT, DeRenzo EG, Schwartz J. Surrogate decision making: reconciling ethical theory and clinical practice. *Ann Intern Med* 2008;149:48-53.
- 2 Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R. The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. *End of Life Study Group. Arch Intern Med* 1995;155:1025-30.
- 3 Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. *Palliat Med* 2008;22:835-41.
- 4 Pautex S, Notaridis G, Derame L, Zulian GB. Preferences of elderly cancer patients in their advance directives. *Crit Rev Oncol Hematol* 2009, mai 13.
- 5 Steinhäuser KE, Christakis NA, Clipp EC, et al. Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage* 2001;22:727-37.
- 6 Walling A, Lorenz KA, Dy SM, et al. Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care. *J Clin Oncol* 2008;26:3896-902.
Directives et recommandations médico-éthiques Directives anticipées. Approuvées par le Sénat de l'ASSM le 19 mai 2009, disponibles sur www.samw.ch.

Kontakt

Dr. Charles Chappuis

Ahornweg 68

3095 Spiegel b. Bern

ch.chappuis@soleil.ch

Ethische Überlegungen in der palliativen Betreuungssituation

Am Beispiel einer Patientensituation mit amyotropher Lateralsklerose (ALS)

Patientensituation

1941 geborener Mann

63-jährig unklare Mobilitätsbeschwerden.

64-jährig Diagnose einer ALS.

66-jährig wegen schweren Schluckstörungen mit Aspiration Einlage einer PEG.

Nebst rapide sich verschlechternder Bewegungsfähigkeit treten zunehmend Atembeschwerden mit Angstzuständen vor allem in der Nacht auf. Die häuslichen Massnahmen werden bis aufs Äusserste erweitert, bringen aber keinerlei Erleichterung für den Patienten. Im Juli des Jahres Eintritt auf die sog. Respirationsabteilung einer speziell dafür konzipierten Langzeitabteilung. Bei Aufnahme bringt der Patient eine Verfügung mit, auf der von ihm festgehalten ist, dass er bei Verschlechterung seines Zustandes weder eine Tracheotomie noch eine Beatmung wünscht. Im August widerruft er seine Verfügung diesbezüglich. Angesprochen auf seine jetzigen Argumente legt er dar, dass er anhand der Kontakte zu Mitpatienten der Station erlebt habe, dass man auch mit Tracheotomie und Respiator gute Lebensqualität haben könne. Zudem möchte er die Entwicklung seiner beiden kleinen Enkel noch etwas mitverfolgen können. Er erhält einen Elektrorollstuhl, mit dem er sich in der Umgebung selbständig bewegen kann. Im November wird er nach vielen eingehenden Gesprächen zwischen ihm und dem Heimarzt dem Spital zu Tracheotomie zugewiesen. Dort versuchen ihn die Spezialisten von seinem Ansinnen abzuhalten. Er bleibt aber bei seiner Meinung.

67-jährig im Februar muss eine Respiatorbeatmung etabliert werden.

68-jährig im Laufe des Jahres nehmen die Instabilität bei der Kopfhaltung (Rumpfstabilität gibt es praktisch keine mehr) und die Sprechschwierigkeit extrem zu.

Ethische Erwägungen

Zu einer ethischen Entscheidungsfindung gehören nach den Schritten Problemstellung, Situationsanalyse, die Prüfung der Normen. In unserer Situation können als Normen in der Gestaltung der Arzt-Patientenbeziehung folgende verbindliche Modelle herangezogen werden. Vereinfachend zusammengefasst lassen sich diese auf die Situation wie folgt umsetzen:

Vertragsmodell:

Zustimmung nach Aufklärung: Der Patient hat sich über die Möglichkeiten der Betreuung in seiner Situation kundig gemacht. Den «konservativen» Behandlungsmöglichkeiten kann er nicht zustimmen.

Prinzipienmodell:

Prinzip der Autonomie : der Patient hat nebst dem jedem Menschen zukommenden Autonomieanspruch seine volle Autonomiefähigkeit: sein derzeitiger Wille ist nicht nur mutmasslich, sondern ganz konkret. Der Wille, der bis zum Heimeintritt klar zu sein schien (keine Tracheotomie, keine Beatmung), wurde durch die neue Lebenserfahrung besonders im Hinblick auf mögliche, von Mitbewohnern vorgelebte Lebensqualität geändert. Er widerruft. Es gilt der jetzige Wille in Bezug zur derzeitigen Situation. Man kann im Gespräch ihn wohl mit seiner früheren Entscheidung «konfrontieren». Es wäre aber nicht korrekt, ja es ist nicht zulässig, ihn auf der früheren Ansicht zu «behaften».

Prinzip der Benefizienz bzw. der Nonmalefizien: Mit der Tracheotomie lässt sich die Atmung verbessern, die Angst beheben.

Prinzip der Gerechtigkeit: Er erlebt Lebensqualität bei andern Mitbewohnern. Mit den

auf der Respirationsabteilung zur Verfügung stehenden Massnahmen wäre es ungerecht, ihm diese vorzuenthalten.

Prinzip der Verhältnismässigkeit: *sinnvolle Massnahmen dürfen nicht ausser Acht gelassen werden, wir verhalten uns kostenbewusst, orientieren uns nicht am Gewinn, versuchen unsere Kosten bestmöglich zu decken.*

Die getroffenen Massnahmen können als sinnvoll bezeichnet werden, denn sie ermöglichen dem Patienten seit 1½ Jahren ein Leben, das für ihn Lebensqualität beinhaltet. Die Kosten können Dank Verträgen mit Kanton und Krankenkassen, ausgehandelt auf den einzelnen Patienten, einigermassen gedeckt werden.

Soweit die Situation heute in Bezug auf sein neurologisches Leiden und die respiratorischen Probleme. Der Patient hat noch als Komorbiditäten unter anderem eine koronare Herzkrankheit, ein Vorhofflimmern, die bis jetzt noch keine klinischen Probleme verursacht haben. Es dürfte eine wesentliche Aufgabe der Betreuung sein, den zukünftigen Weg, an dessen Ende der Tod steht, mit dem Patienten zu bedenken. Dieses Bedenken setzt vom betreuenden Arzt, von der betreuenden Ärztin ein zweifaches voraus : Achtsamkeit und Behutsamkeit.

Achtsam beobachten, wie sich der Patient über seine Zukunft heute und morgen äussert. Beschreiben, was er wie äussert. Bedenken, was dies zu bedeuten hat, wie sich mit ihm darüber sprechen lässt. Behutsam, gleichsam vom Patienten her denkend, ihn ansprechend, Schritt für Schritt mit ihm den Weg zu gehen: Gelebte Mit-menschlichkeit in der palliativen Betreuung!

Dr. med. Charles Chappuis, Bern

Redaktion Newsletter

Prof. Dr. Rudolf Joss
Medizinische Onkologie
Departement Medizin
Luzerner Kantonsspital
6000 Luzern 16
r.a.joss@bluewin.ch