

**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'abrégier 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.