Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance

Directives médico-éthiques et recommandations de l'Académie Suisse des Sciences Médicales

(1ère publication pour la consultation du corps médical; la version allemande est la version officielle)

I. Préambule

En raison de l'évolution démographique, le nombre de personnes âgées et surtout très âgées augmentera sensiblement dans les prochaines années en Suisse. On peut donc s'attendre à un accroissement important du nombre de personnes en situation de dépendance. Cette évolution intervient à une époque où les structures familiales traditionnelles se transforment, où les valeurs morales évoluent, où l'autonomie de l'individu prend de plus en plus d'importance et où les coûts de la santé augmentent considérablement.

Pour toutes ces raisons, le traitement et la prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance est soumis à des enjeux contradictoires. Il peut y avoir conflit entre le besoin d'assistance et le respect de l'autonomie d'une personne âgée. Souvent, le besoin de stimulation entre en conflit avec son désir de tranquillité. A quel moment est-il indiqué d'envisager des mesures thérapeutiques et à quel moment est-il pertinent de renoncer à des mesures qui n'ont plus de sens? C'est en particulier dans les institutions offrant des soins de longue durée que peuvent survenir des tensions et des conflits entre la sphère privée et la sphère publique, une institution étant à la fois le lieu de vie de la personne âgée et une forme collective de prise en charge.

Le débat concernant les coûts du système de santé a encore accentué les défis liés au traitement et à la prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance. Par exemple, des systèmes d'incitations agissant sur les coûts, tels les forfaits, font que les personnes âgées sont trop rapidement transférées de l'hôpital vers une institution de soins de longue durée ou à leur domicile, sans que les mesures médicales, thérapeutiques et réhabilitatives nécessaires aient été menées à terme. Un autre risque est que les organisations de soins de longue durée ne disposent pas pour des raisons financières d'un effectif suffisant en personnel soignant dûment qualifié.

Compte tenu de ces réflexions, les Directives et Recommandations qui suivent visent deux objectifs: premièrement, offrir aux médecins[1], soignants et thérapeutes[2] une aide à la décision dans les situations difficiles; deuxièmement, mettre en évidence les principales exigences et conditions-cadre d'un traitement et d'une prise en charge de qualité des personnes âgées en situation de dépendance, afin d'appuyer médecins, soignants et thérapeutes dans leurs efforts.

Les *Directives*[3] s'adressent avant tout aux médecins, soignants et thérapeutes s'occupant de personnes âgées en situation de dépendance, que ce soit à l'hôpital, en institution de soins de longue durée ou à domicile. Etant donné que la qualité de la prise en charge dépend souvent tout autant des mesures organisationnelles prises au sein de cette institution que des mesures médicales et paramédicales au sens strict, elles sont accompagnées de *Recommandations*[4]. Celles-ci sont destinées en premier lieu aux directions des institutions de soins de longue durée; toutefois, par analogie, elles peuvent également être appliquées dans les hôpitaux et pour les soins ambulatoires (soins à domicile, médecins de famille). Médecins, soignants et thérapeutes sont appelés à accompagner et soutenir la mise en pratique de ces Recommandations.

Ces Directives et Recommandations s'adressent également aux institutions responsables de la formation de base, postgraduée et continue dans les domaines de la médecine, des soins et de la thérapie pour les professionnels de la santé, de même qu'aux instances politiques afin qu'elles garantissent des conditions-cadres appropriées et des moyens financiers nécessaires à une prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance.

Aujourd'hui, en beaucoup d'endroits, la prise en charge des patients âgés en situation de dépendance fait l'objet de décisions prises non par la personne âgée mais par des tiers. Les présentes Directives accordent une importance majeure à l'autonomie de la personne âgée, et leur mise en place impliquera donc des changements parfois considérables dans les pratiques actuelles.

1 Pour simplifier, nous n'emploierons que le masculin pour les deux sexes.

2 Physiothérapeutes, ergothérapeutes, thérapeutes d'activation, orthophonistes, psychologues.

3 Les directives de l'ASSM s'adressent aux professionnels de la santé (médecins, soignants et thérapeutes) et ont en principe un caractère obligatoire, en particulier pour les médecins, car celles-ci font en principe partie du code déontologique de la FMH.

4 L'ASSM n'ayant pas la compétence d'émettre des règlements à l'attention des institutions de soins de longue durée, elle a formulé des «recommandations» à leur attention.

Il s'agit de créer des conditions-cadre permettant aux personnes âgées en situation de dépendance de mener, malgré leurs multiples dépendances, une existence aussi autonome que possible. Médecins, soignants, thérapeutes, institutions de soins de longue durée, soins à domicile et hôpitaux sont appelés à faire ce pas important.

II. Directives (pour le personnel médical, le personnel soignant et les thérapeutes)

1. Principes généraux

1.1 Prise en charge appropriée

Les personnes âgées en situation de dépendance ont droit jusqu'à la fin de leur vie à une prise en charge médicale et paramédicale appropriée. Une personne âgée ne peut être privée, en raison de son âge ou de sa dépendance, des soins que requiert son état. Le médecin traitant, le personnel soignant et les thérapeutes fondent leurs décisions sur une évaluation commune des aspects médicaux, psychiques, sociaux et fonctionnels ainsi que de l'environnement; ils respectent la dignité, la sphère privée et la sphère intime de la personne prise en charge, aussi lorsque celle-ci n'est plus capable de discernement ou souffre de troubles psychiques.

1.2 Prise en charge personnelle, continuité dans les soins

Un contact personnel entre le médecin et la personne âgée est indispensable à une prise en charge adéquate. Un changement de lieu de vie (domicile – hôpital – institution de soins de longue durée) peut entraîner un changement du ou des médecins apportant des soins à la personne âgée. Les médecins qui prennent en charge une personne âgée à l'hôpital ou dans une institution de soins de longue durée, s'organisent de façon à ce que chaque intervenant/e puisse savoir à tout moment qui détient la responsabilité médicale; ils en informent la personne âgée (ou en cas d'incapacité de discernement sa personne de confiance ou son représentant légal). Lors d'un changement de médecin, le médecin assurant les soins jusque là veille à ce que le nouveau médecin dispose de toutes les informations nécessaires à la poursuite du traitement.

Il est fréquent que plusieurs professionnels de la santé soient associés à la prise en charge de la personne âgée. De ce fait, il peut être difficile pour cette dernière de savoir qui, parmi les intervenants, est responsable des soins et de la coordination. L'équipe soignante (qu'elle intervienne au sein d'une institution de longue durée, en hôpital ou en ambulatoire) désigne un répondant pour chaque personne âgée et en informe la personne âgée et le cas échéant les proches.

1.3 Collaboration avec les proches

Avec le consentement de la personne âgée, le médecin traitant et le/la répondant/e du secteur des soins prennent contact avec les proches (les parents, conjoints, amis, connaissances) de cette dernière. Ces contacts interviennent dans le respect des règles du secret professionnel resp. de la confidentialité.

La prise en charge de personnes âgées en situation de dépendance à leur domicile suppose une participation importante des proches; ce qui implique un fardeau souvent très lourd pour ces derniers. Les médecins, soignants et thérapeutes ont le devoir de conseiller et de soutenir les proches et autres intervenants.

1.4 Collaboration interdisciplinaire

La prise en charge et le traitement des personnes âgées en situation de dépendance fait intervenir des médecins, des soignants, des thérapeutes et de nombreuses autres personnes et catégories professionnelles. De ce fait, il est nécessaire que médecins et soignants collaborent systématiquement entre eux et avec les autres catégories professionnelles impliquées, dans des structures adéquates. Dans les institutions de soins de longue durée, le personnel de maison, de cuisine et d'administration est également associé à cette collaboration, dans le respect des règles du secret professionnel resp. de la confidentialité.

1.5 Formations prégraduée, postgraduée et continue appropriées

Les personnes âgées en situation de dépendance souffrent fréquemment de plusieurs maladies, souvent chroniques (multimorbidité), et leurs fonctions cognitives, leur mobilité, leur continence ou le fonctionnement de leurs organes sensoriels peuvent être perturbés. De plus, des facteurs psychiques, sociaux et environnementaux jouent un rôle important dans les soins qui doivent être apportés. Tout ceci requiert des compétences spécifiques en gériatrie et psychiatrie gériatrique clinique (savoir, savoir-faire, savoir-être) de la part des médecins, soignants et thérapeutes. Ces compétences incluent une évaluation de l'état de santé par un examen multidimensionnel et une collaboration interdisciplinaire entre les divers intervenants.

Les médecins, soignants et thérapeutes s'occupant de personnes âgées en situation de

dépendance sont tenus d'acquérir et d'élargir leurs compétences par une formation prégraduée, postgraduée et continue.

2. Processus décisionnel

2.1 Principe

Le droit au respect de la dignité humaine et de l'autonomie est valable sans limite pour tous les êtres humains. Il est indivisible et doit protéger les êtres humains de l'instrumentalisation. Le droit matérialise cette exigence de base de dignité et d'autonomie comme le droit au «respect de la dignité humaine», à la «protection de la personnalité» et à l'«autodétermination».

La diminution de l'autonomie de la personne qui s'accroît avec le vieillissement perturbe l'équilibre entre la dépendance et l'indépendance d'un être humain, mais ne supprime pas le droit au respect de sa dignité et de son autonomie. C'est pourquoi des processus décisionnels tenant compte du droit à l'autodétermination et à la dignité de la personne âgée exigent l'établissement de procédures et de structures contraignantes. A cet égard, il s'agit de veiller en particulier à ce que la personne âgée puisse exprimer sa volonté, qu'elle dispose d'assez de temps pour prendre des décisions importantes et qu'elle puisse prendre ses décisions sans subir aucune pression.

2.2 Directives anticipées

Toute personne peut rédiger des directives anticipées concernant le traitement et les soins médicaux qu'elle souhaite recevoir ou qu'elle refuse, cela pour le cas où sa capacité de discernement serait altérée. La personne âgée capable de discernement peut en tout temps modifier ou annuler ses directives anticipées.

Médecins et soignants doivent attirer l'attention des personnes âgées sur la possibilité d'adopter de telles directives et de les actualiser.

2.3 Personne de confiance

Toute personne peut déterminer à l'avance quelqu'un qui peut, à sa place, consentir aux mesures médicales, de soins et/ou thérapeutiques (appelé ci-après personne de confiance) à partir du moment où elle deviendrait incapable de discernement et qu'aucun représentant légal n'ait été désigné. Cette procuration donnée de manière anticipée devrait être jointe au dossier médical et au dossier de soins. Lorsque la procuration est donnée par oral, la personne âgée doit communiquer sa volonté à un médecin et en présence d'une deuxième personne. Cette communication doit faire l'objet d'une documentation écrite qui figure dans le dossier médical et le dossier de soins de la personne âgée. Lors de la désignation de cette personne, les professionnels de la santé présents doivent veiller à ce que la personne âgée ne subisse aucune pression. Médecins et soignants doivent attirer suffisamment tôt l'attention des personnes âgées sur la possibilité de désigner une personne de confiance.

2.4 Elaboration en équipe de bases nécessaires à la prise de décisions

Diverses mesures telles que l'administration de médicaments psychoactifs, l'établissement d'un plan thérapeutique, le traitement des escarres ou la mise en place d'une sonde alimentaire requièrent souvent une concertation interdisciplinaire. Avant de proposer une telle mesure à une personne âgée et de rédiger le cas échéant une ordonnance, le médecin traitant en discute avec le(s) répondant(s) compétent(s) du secteur des soins et de la thérapie et tient compte de son (leur) avis.

De même, la résolution d'autres situations délicates (p.ex. les questions liées aux projets d'avenir, les conseils à donner aux proches, les problèmes occasionnés par la cohabitation dans une institution) exige une concertation interdisciplinaire. De telles situations devraient, si possible, être discutées entre les différentes personnes concernées; les solutions et des mesures envisageables devraient être discutées avec les divers intervenants avant d'être proposées à la personne âgée.

La nécessité d'une collaboration interdisciplinaire n'exonère pas les médecins traitants, les soignants et les thérapeutes de leur responsabilité dans leur domaine de compétence.

2.5 Information

La personne âgée en situation de dépendance a le droit d'être informée par le médecin ou la personne responsable des soins des mesures diagnostiques, préventives, paramédicales ou thérapeutiques prévues, de façon à pouvoir consentir à ces mesures librement et de manière éclairée. L'information doit lui être donnée sous une forme appropriée, c'est-à-dire compréhensible, nuancée – en y incluant notamment les éventuelles alternatives – et adaptée à la situation. Pour chaque alternative, les bénéfices et les risques doivent être énoncés. Dans la mesure du possible et avec le consentement de la personne âgée, la personne de confiance ou un des proches peut également être informé, afin qu'il puisse soutenir la personne âgée lors de la prise de décision.

Lorsque la personne âgée est incapable de discernement, l'information est donnée à sa per-

sonne de confiance ou à son représentant légal; l'information doit également lui être fournie de manière appropriée.

2.6 Consentement de la personne âgée capable de discernement[5]

Médecins et soignants ne peuvent prendre une mesure médicale qu'avec le consentement libre et éclairé de la personne âgée capable de discernement.

Lorsqu'une personne âgée capable de discernement refuse les mesures qui lui sont proposées, après avoir été informée de façon exhaustive de la mesure elle-même et des conséquences possibles d'un tel refus, le médecin et le personnel soignant sont tenus de respecter cette décision.

2.7 Procédure de consentement en cas d'incapacité de discernement de la personne âgée

En cas d'incapacité de discernement, le médecin ou le personnel soignant recherche si la personne âgée a rédigé des directives anticipées, si elle a mandaté une personne de confiance ou si un représentant légal a été désigné.

En l'absence de directives anticipées ou lorsqu'il existe des motifs légitimes de penser que la personne âgée n'a pas pu exprimer librement sa volonté ou que la volonté exprimée n'est plus actuelle, le médecin doit solliciter le consentement du représentant légal resp. de la personne de confiance désignée par la personne âgée. Chaque décision doit s'appuyer sur la volonté présumée de la personne âgée incapable de discernement et être prise dans son intérêt objectif. Lorsque la décision de la personne de confiance resp. celle du représentant légal semble contraire à la volonté présumée de la personne âgée, le médecin contactera les autorités de tutelle.

En l'absence de personne de confiance ou de représentant légal ou lorsqu'il est impossible de les contacter en raison de l'urgence de la situation, le médecin, les soignants et les thérapeutes prennent les décisions de manière interdisciplinaire, conformément aux intérêts objectifs et à la volonté présumée de la personne âgée. Les proches doivent être intégrés au processus décisionnel[6].

3. Traitement médical et prise en charge

3.1 Promotion de la santé et prévention

Les personnes âgées en situation de dépendance sont fréquemment exposées à certains risques (p.ex. chute, immobilité, dépression, troubles alimentaires, escarres, violence, maltraitance). Le médecin, le personnel soignant et les thérapeutes doivent déceler ces risques suffisamment tôt et, après en avoir informé la personne âgée et avoir sollicité son consentement, prendre les mesures préventives qui s'imposent. Le médecin, le personnel soignant et les thérapeutes doivent également proposer à la personne âgée les mesures susceptibles de lui permettre de maintenir et développer ses compétences et ses ressources physiques, psychiques et sociales. Dans la mesure du possible, ils rendent ces mesures accessibles à la personne âgée.

3.2 Soins aigus

En cas de maladies, les personnes âgées en situation de dépendance ne sont souvent traitées de façon optimale ni dans les services d'urgence, ni dans les hôpitaux, ni dans les institutions de soins de longue durée. Il est toutefois du devoir des médecins, des soignants et des thérapeutes de leur offrir des examens et un traitement adéquats. A cet égard, il s'agit d'assurer également dans les hôpitaux la prise en soins spécifique exigée par la dépendance (p.ex. chez les patients déments).

3.3 Réadaptation

Le médecin, le personnel soignant et les thérapeutes doivent proposer et rendre accessibles à la personne âgée en situation de dépendance toutes les thérapies (p.ex. physiothérapie, psychothérapie, ergothérapie, orthophonie, soins den-

5 Les critères suivants aident à déterminer la capacité de discernement (source: Staehelin HB. [Social competence and ability to make decisions.] Ther Umsch 1997;54:356-8.):
- la capacité de comprendre des informations relatives à des décisions à prendre;
- la capacité d'évaluer correctement une situation et les conséquences découlant des différentes possibilités envisageables;
- la capacité d'évaluer rationnellement une information dans le contexte d'un système de valeur cohérent;
- la capacité d'exprimer ses propres choix.
- Le professionnel de la santé compétent a le devoir d'évaluer la capacité de discernement dans tous les cas et en fonction de toutes les situations. A cet égard, il s'agit de souligner que la capacité de discernement peut subir des variations dans le temps resp., selon sa complexité, elle peut être considérée comme existante ou limitée. Face à des décisions graves et à l'incertitude quant au degré de discernement, il doit faire appel à un spécialiste (p.ex. psychiatre, gériatre).

6 La situation juridique concernant les patients incapables de discernement est complexe. Des incertitudes concernent notamment la portée du droit de représentation et la personne habilitée à agir à la place d'un patient incapable de discernement lorsqu'il n'y a pas de représentant légal. De plus, il existe à cet égard différentes réglementations cantonales. L'application des présentes directives est moins problématique dans les cantons où les médecins ont un droit de décision (p.ex. Argovie, Appenzell A. Rh., Berne, Lucerne, Thurgovie, Zurich [situation en 2003]). Dans les autres cantons, sont appliqués soit la réglementation cantonale (p.ex. dans le canton de Friboug), soit, en l'absence de celle-ci, le droit fédéral qui prévoient en principe l'obligation de désigner un représentant. En particulier, dans les institutions de soins de longue durée, en raison du nombre important de patients concernés et sous les conditions-cadres actuelles (par. ex. disponibilité du personnel dans les autorités de tutelle), on renonce souvent, pour des raisons pratiques, à exiger la présence d'un représentant légal. En vue de l'application à moyen terme du principe du consentement d'un représentant en cas d'incapacité de discernement (comme le prévoit p.ex. la Convention de bioéthique qui sera ratifiée prochainement), ces directives appellent de façon explicite les médecins, soignants et thérapeutes à inciter leurs patients à désigner une «personne de confiance» à temps. De plus, en cas de doute, il est recommandé aux médecins de rechercher un conseil juridique auprès de l'autorité de tutelle compétente.

taires, appareils auditifs) et prises en charge (p.ex. nourriture, mobilisation, activités, organisation des ses journées) susceptibles de lui permettre de retrouver, dans la mesure du possible, ses compétences et ses ressources physiques, psychiques et sociales.

3.4 Soins palliatifs

L'accès à la médecine, aux soins et à la prise en charge palliatifs doit être garanti à toutes les personnes âgées en situation de dépendance souffrant de maladies chroniques incurables, indépendamment du lieu où elles vivent. Dans les institutions de soins de longue durée comme dans les structures ambulatoires ou à l'hôpital, les médecins, soignants et thérapeutes doivent connaître et appliquer les concepts de prise en charge palliative. Les médecins, les soignants et les thérapeutes doivent en particulier reconnaître et traiter globalement les symptômes tels que les douleurs, l'angoisse, la dépression et le sentiment de désespoir, ceci en incluant les proches. La prise en charge palliative est un processus interdisciplinaire; si nécessaire et sur demande de la personne âgée en situation de dépendance, on fait appel à un assistant spirituel.

3.5 Accompagnement des personnes en fin de vie

L'accompagnement et la prise en charge des personnes en fin de vie sont traités dans des directives séparées de l'Académie Suisse des Sciences Médicales.

3.6 Demande de suicide

Lorsqu'une une personne âgée fait part de son désir de mettre fin à ses jours, les médecins et le personnel de soins doivent en tous les cas chercher le dialogue avec la personne concernée. Chez les personnes âgées en situation de dépendance, le désir de suicide est souvent lié au sentiment de représenter une charge pour la société resp. de mener une vie inutile et coûteuse. Dans la discussion, il s'agit d'évoquer la situation de la personne, les améliorations possibles de sa thérapie, les soins et de l'assistance dont elle bénéficie. Le médecin et le personnel de soins s'assurent que les mesures thérapeutiques, psychiatriques et/ou palliatives nécessaires ont été proposées et le cas échéant introduites (cf. également le paragraphe G des recommandations ci-après).

3.7 Dossier médical et dossier de soins

Le médecin tient un dossier médical pour chaque personne âgée dont il assure la prise en charge. Le médecin y consigne les informations découlant de l'anamnèse, des examens et de leurs résultats, de l'évaluation, des mesures et du suivi et y classe les documents médicaux importants. Les soignants tiennent un dossier de soins[7]; celui-ci comporte un résumé actualisé du dossier médical. La personne âgée (ou en cas d'incapacité de discernement sa personne de confiance ou son représentant légal) a le droit de consulter le dossier médical et le dossier de soins et de se le faire expliquer; elle peut en demander copie.

Tant le dossier médical que le dossier de soins contiennent la dernière version des éventuelles directives anticipées de la personne âgée, les coordonnées de la personne de confiance et/ou du représentant légal, ainsi que d'éventuels protocoles relatifs à des mesures limitatives de liberté.

3.8 Devoir de confidentialité

Le médecin, le personnel soignant et les thérapeutes sont liés par le secret professionnel.

La collecte, la conservation, l'exploitation et la communication de données ne peuvent se faire que dans le respect des dispositions légales sur la protection des données.

3.9 Libéralités

A l'exception de petits présents d'usage, les médecins, le personnel soignant et les thérapeutes n'acceptent aucune libéralité de la part des personnes âgées en situation de dépendance à leur égard; cela vaut également pour les libéralités pour cause de mort (legs, etc.).

4. Entrée dans une institution de soins de longue durée

L'entrée en institution pour un séjour de longue durée voire définitif ne doit être envisagée que lorsqu'un maintien ou un retour à domicile n'est plus dans l'intérêt de la personne âgée en raison du manque de possibilités de soutien ambulatoire ou d'un potentiel de réadaptation restreint.

7 Le dossier de soins répond aux exigences suivantes:
- il expose la situation du patient du point de vue des soins (assessments);
- il fait état des principales interventions et de leur évaluation;
- il permet l'exécution des soins.

Il contient au moins
- l'anamnèse des soins (assessments contenant les besoins et désirs de la personne âgée resp. de sa personne de confiance, des informations pour une meilleure compréhension de la situation individuelle) avec les soins nécessaires qui en découlent (but et mesures);
- la documentation de la collaboration interdisciplinaire (p.ex. «courbes», thérapies avec médicaments etc.);
- la documentation des mesures thérapeutiques et des observations;
- l'évaluation des mesures thérapeutiques (interventions), c'est-à-dire l'évaluation des effets et les réadaptations nécessaires des mesures (processus de soins).

Chez des patients hospitalisés, ces considérations doivent être discutées avec le médecin de famille et l'organisme de soins à domicile. Dans certaines situations, une telle entrée en institution peut être envisagée plus tôt, p.ex. lorsque l'intégration sociale de la personne âgée peut ainsi être favorisée.

Pour poser un diagnostic et envisager une thérapie, le médecin doit procéder à une évaluation gériatrique multidimensionnelle, en y associant le personnel soignant et les thérapeutes. Le médecin informe la personne âgée et (avec son consentement) ses proches du résultat de cette évaluation et, le cas échéant, de la nécessité d'une entrée en institution de soins de longue durée.

5. Mise en place de mesures limitatives de liberté

5.1 Principe

Lorsqu'elles souffrent de troubles du comportement ou se trouvent dans un grave état d'agitation ou de confusion, les personnes âgées en situation de dépendance peuvent représenter un danger pour elles-mêmes et/ou pour des tiers ou perturber gravement la paix et le bien-être des tiers. La mise en place de mesures limitatives de liberté[8] pour éviter ces dangers constitue une atteinte aux droits fondamentaux de la personne âgée. De plus, pareilles mesures ne contribuent pas toujours à une diminution du danger, pouvant même parfois l'accroître. Une mesure limitative de liberté doit donc, par principe, rester exceptionnelle.

5.2 Conditions

Sauf disposition légale contraire, une mesure limitative de liberté ne peut être prise qu'aux conditions suivantes:

a) par son comportement, la personne âgée compromet gravement sa sécurité, sa santé, ou celles de tiers ou perturbe gravement la paix et le bien-être de ceux-ci;
b) le comportement particulier n'est pas dû à des causes auxquelles il est possible de remédier (douleurs ou effets secondaires de médicaments p.ex.);
c) d'autres mesures moins restrictives de la liberté personnelle ont échoué ou ne peuvent pas être appliquées.

Avant d'être proposée à la personne âgée ou, en cas d'incapacité de discernement, à sa personne de confiance ou à son représentant légal, une mesure limitative de liberté doit avoir fait l'objet d'une discussion entre le médecin et l'équipe soignante.

La personne âgée ou, en cas d'incapacité de discernement, sa personne de confiance ou son représentant légal, doit être informée, de manière claire et appropriée, du but, de la nature et de la durée de la mesure limitative de liberté; le nom de la personne responsable doit également lui être communiqué (voir le point 5.3).

Une mesure limitative de liberté ne peut être prise qu'avec l'assentiment de la personne âgée concernée ou, si elle est incapable de discernement, avec le consentement de son représentant légal ou de sa personne de confiance.

Si une personne incapable de discernement n'a ni personne de confiance ni représentant légal, ou lorsque l'urgence ne permet pas de les contacter, le médecin, le personnel soignant et, le cas échéant, les thérapeutes compétents prennent la décision de manière interdisciplinaire, en incluant les proches dans le processus décisionnel. Il agissent conformément aux intérêts objectifs et à la volonté présumée de la personne concernée en respectant les conditions susmentionnées[9]. Les décisions immédiates prises pendant la nuit doivent être réévaluées le lendemain selon ce même procédé.

5.3 Protocole écrit

Un protocole est établi dans lequel sont mentionnés au moins le but, la durée et la nature de chacune des mesures mises en œuvre, ainsi que le nom de la personne responsable et le résultat des réévaluations régulières. Cette documentation est intégrée au dossier médical et au dossier de soins.

5.4 Mesures d'accompagnement

Il ne faut jamais oublier que la mise en œuvre de mesures limitatives de liberté peut faire courir à la personne âgée un risque pour sa santé. Raison pour laquelle une surveillance doit être assurée pendant toute la mise en œuvre de la mesure. La mesure fait l'objet de réévaluations régulières dont la fréquence dépend de la nature de la mesure. La mesure est levée dès que les conditions prévues au point 5.2 ne sont plus réunies.

6. Maltraitance et insuffisance des soins

Le médecin consigne avec diligence dans le dossier médical toute trace de violence, abus et négligence constatés chez une personne âgée, en notant tout particulièrement les observations cliniques objectivables (dimension, localisation, aspect, etc.). Les soignants et les thérapeutes doivent signaler au médecin traitant toute trace de violence qu'ils constatent chez une personne âgée.

8 Par exemple sédation médicamenteuse, limitation de la liberté de mouvements par des ceintures ou autres restrictions de la liberté comme p.ex. interdiction de fumer.

9 Sous réserve de dispositions légales contraires, qui requièrent p.ex. la désignation et l'approbation d'une personne de confiance ou d'un représentant légal.

Le médecin doit prendre les dispositions nécessaires pour éviter d'autres mauvais traitements. S'il le juge nécessaire et avec le consentement de la personne âgée (ou en cas d'incapacité de discernement de sa personne de confiance ou de son représentant légal), le médecin transmet ces informations à l'autorité compétente. A défaut de consentement et s'il pense que c'est dans l'interêt de la personne âgée, le médecin doit demander à l'autorité compétente à être délié de son secret professionnel.

III. Recommandations (aux institutions offrant des soins de longue durée)

Les recommandations ci-après sont destinées en premier lieu aux directions des institutions de soins de longue durée; toutefois, par analogie, elles peuvent également être appliquées dans d'autres institutions (hôpitaux, soins à domicile), qui traitent et prennent en soins les personnes âgées en situation de dépendance.

Les institutions veillent à ce que les médecins concernés, le personnel soignant et les thérapeutes aient pris connaissance et observent les Directives précédemment exposées. Elles supposent également l'élaboration des conditions-cadre nécessaires au respect de ces Directives.

A. Entrée en institution

Information

Avant de consentir à une entrée en institution pour un séjour en principe de longue durée, la personne âgée (et le cas échéant sa personne de confiance ou son représentant légal) doit avoir l'occasion de visiter cette institution, de s'entretenir avec une personne responsable et d'obtenir toutes les informations utiles.

L'institution doit remettre à la personne âgée (ou, si elle est incapable de discernement, à sa personne de confiance ou à son représentant légal) un document qui décrit les conditions générales d'admission et de séjour, les droits et devoirs de chacun, les modalités et coûts de la prise en charge, ainsi que la procédure interne de gestion des plaintes et les voies officielles de recours ou de plainte. La situation financière de la personne âgée doit également être évoquée.

Garantie d'une prise en charge adéquate

Avant toute entrée, l'institution vérifie que les soins qu'elle offre correspondent à l'état de santé et au degré de dépendance de la personne et s'assure de disposer tant du personnel que de l'équipement nécessaires aux soins et à un traitement adéquats.

Consentement

La personne âgée capable de discernement prend elle-même la décision d'entrer en institution après avoir reçu les informations nécessaires. En cas d'incapacité de discernement, seuls la personne de confiance ou le représentant légal de la personne âgée sont habilités à prendre cette décision.

S'il apparaît nécessaire de placer une personne âgée en institution de soins de longue durée, contre son gré, ceci ne peut être fait qu'après avoir consulté l'autorité de tutelle compétente (en principe, par la privation de liberté à des fins d'assistance).

Mesures en vue d'une éventuelle incapacité de discernement

Au moment de l'entrée, l'institution s'assure que la personne âgée a bien désigné pour le cas d'incapacité de discernement un «représentant administratif» qui puisse s'occuper de ses affaires administratives (y compris financières), ainsi qu'une «personne de confiance» à même de décider à sa place du traitement et des soins à lui prodiguer.

A défaut, l'institution lui conseille de donner une telle procuration aux personnes de son choix. Au besoin, l'institution assiste la personne âgée dans sa recherche de la ou des personnes ayant les capacités requises. Les devoirs du «représentant administratif» et de la «personne de confiance» peuvent, mais ne doivent pas forcément, être assumés par la même personne.

L'institution consigne le nom du «représentant administratif» et celui de la «personne de confiance» dans le dossier administratif; elle veille à ce que le médecin et le personnel soignant soient informés de l'existence d'une «personne de confiance».

B. Aspects administratifs

Résiliation du contrat

Sauf justes motifs, l'institution ne résilie pas le contrat d'une personne âgée en situation de dépendance une fois qu'elle a été admise. Le cas échéant, elle aide la personne âgée à trouver une autre institution qui soit en mesure de la prendre en charge d'une manière conforme à son état de santé et à son degré de dépendance.

Règlement des affaires financières

Afin d'éviter tout conflit d'intérêts, la fortune et les revenus de la personne âgée doivent être gérés par elle-même (ou par son mandataire), et non par l'institution. L'institution veille à ce que le personnel n'accepte pas de libéralités, mis à part de petits présents d'usage.

C. Plaintes

L'institution établit une procédure interne réglant la manière de traiter les plaintes (portant sur la dispensation des soins et/ou des questions administratives). Ont qualité pour déposer plainte tant la personne âgée que son représentant ou ses proches.

L'institution veille à ce que les plaintes soient traitées rapidement, avec diligence, dans le respect des règles de la confidentialité et sans répercutions négatives pour le plaignant ou la plaignante. Si la plainte est fondée, l'institution prend les mesures qui s'imposent. Si l'institution rejette la plainte, elle informe le plaignant ou la plaignante des possibilités de recours ou, le cas échéant, de l'existence d'un ombudsman ou d'une autorité indépendante de plainte.

D. Protection des droits de la personnalité

Principe

L'institution protège et respecte les droits de la personne âgée.

Protection de la liberté personnelle et de la dignité

La personne âgée a droit au respect de sa liberté personnelle. Elle a droit à être traitée avec égards et respect, et à ce qu'il soit tenu compte de sa dignité, son bien-être et son individualité.

L'institution veille à ce que les préférences de la personne âgée soient respectées et lui reconnaît le droit de courir des risques.

Respect de la sphère privée et de la sphère intime

L'institution respecte la sphère privée et la sphère intime de la personne âgée, y compris sa liberté sexuelle.

La chambre (ou la partie de la chambre) dans laquelle vit la personne âgée fait partie de sa sphère privée et, en tant que telle, doit être respectée par le personnel de l'institution. En accord avec l'institution, la personne âgée peut aménager la chambre (ou une partie de la chambre) à son gré, notamment en installant des meubles ou en décorant les murs. La personne âgée dispose d'une armoire fermant à clé, dans laquelle elle peut ranger ses effets personnels. Si la chambre est occupée par plusieurs personnes, l'institution prend toutes les mesures nécessaires pour que le respect de la sphère privée de chacune d'entre elles soit garanti.

Sauf en cas de nécessité, le personnel s'abstient de faire état des observations relevant de la sphère personnelle ou intime de la personne âgée, ou de rapporter des événements que la personne âgée ne souhaite partager qu'avec un cercle restreint de personnes (amis, parents).

Protection des données personnelles

La personne âgée (ou, si elle est incapable de discernement, sa personne de confiance ou son représentant légal) peut consulter et se faire expliquer son dossier administratif; elle (ou en cas d'incapacité de discernement, son représentant) peut en demander copie.

L'institution respecte les dispositions légales relatives à la protection des données. Elle accorde à ces dispositions une attention particulière lors du traitement électronique des données (notamment à des fins de tarification, d'assurance-qualité ou de recherche).

Maintien des contacts sociaux

La personne âgée a le droit de cultiver aussi intensément que possible les contacts avec l'extérieur (lettres, visites, journaux, téléphone, télévision, internet, etc.).

L'institution favorise le maintien et le développement des relations entre la personne âgée et ses proches. Elle donne à ces derniers des informations sur la vie au sein de l'institution (réunions, expositions, etc.) et s'efforce de les y intégrer. L'institution veille à ce que la personne âgée puisse recevoir ses visites dans un cadre privé.

Liberté d'opinion et liberté de croyance

La personne âgée est libre d'exprimer ses opinions, dans la mesure où celles-ci ne violent pas les droits de tierces personnes ou n'enfreignent pas de dispositions légales (norme sur le racisme p.ex.). L'institution veille à ce que les opinions exprimées soient respectées.

L'institution respecte la liberté de croyance de la personne âgée et permet la pratique de rites ou d'autres formes d'expression religieux.

Liberté de réunion

L'institution respecte la liberté de réunion de la personne âgée. Elle encourage ses résidents à se rencontrer, dans la mesure où leur état le leur permet; elle met à leur disposition des locaux où ils peuvent se réunir.

Droits politiques

L'institution veille à ce que la personne âgée puisse exercer librement ses droits politiques. Elle s'assure qu'aucune autre personne ne les exerce à sa place ou ne profite de sa situation pour chercher à l'influencer.

Participation à l'organisation de la vie quotidienne

Les résidents de l'institution en état de s'exprimer à ce sujet sont associés aux décisions touchant à l'organisation de la vie quotidienne, à la

cohabitation et aux évènements collectifs (sorties, réunions, etc.). L'institution règle la forme de la participation aux décisions.

E. Mesures limitatives de liberté

L'institution s'assure que toute mesure limitative de liberté est conforme aux conditions et à la procédure prévue à ce sujet sous le point 5 des présentes Directives.

F. Fin de la vie et décès

L'accompagnement des personnes âgées arrivées à la fin de leur vie doit se faire dans le respect de leurs besoins et convictions. L'institution veille à ce que la personne âgée soit soutenue autant que possible (et autant qu'elle le souhaite) par son environnement social. La personne en fin de vie doit pouvoir prendre congé de ses proches dans un lieu approprié et elle a droit à l'assistance spirituelle de son choix. Les proches sont soutenus dans leur accompagnement.

L'institution met à disposition un cadre approprié pour les differents rites et rituels d'adieu, y compris un lieu pour l'exposition du cercueil. L'institution respecte en particulier les rites religieux et culturels des proches.

G. Suicide

Lorsqu'une une personne âgée fait part de son désir de mettre fin à ses jours, les médecins et le personnel de soins doivent en tous les cas chercher le dialogue avec la personne concernée (cf. point 3.6 de ces directives).

Lorsqu'une personne âgée en situation de dépendance exprime le désir de mettre fin à ses jours – elle-même ou avec l'aide d'un tiers –, celui-ci peut être un appel au secours, mais peut aussi résulter d'une maladie psychique ou de pressions exercées par des tiers. Notamment chez les personnes âgées en situation de dépendance, ce dernier aspect mérite une attention particulière.

Tâches de l'institution

Lorsqu'une personne âgée en situation de dépendance capable de discernement dans une institution décide de se suicider, l'institution a des devoirs de protection spécifiques. Elle s'assure en particulier que – conformément à l'article 3.6 des directives – le médecin traitant et le personnel soignant cherchent le dialogue avec la personne concernée. A cet égard, il s'agit d'évoquer la situation personnelle de la personne âgée ainsi que les améliorations possibles au niveau de sa thérapie, des soins et de sa prise en charge. Le médecin et l'équipe de soins s'assurent que les mesures thérapeutiques, psychiatriques et/ou palliatives nécessaires ont été proposées et le cas échéant mises en place.

Suicide avec l'assistance d'un tiers

Si une personne âgée en situation de dépendance capable de discernement exprime le désir de mettre fin à ses jours avec l'assistance d'un tiers[10], l'institution doit procéder à des vérifications supplémentaires. Dans un tel cas, l'institution fait appel à un médecin externe, indépendant et disposant des compétences nécessaires en la matière, qu'elle charge de vérifier si la décision n'est pas due à des pressions exercées sur elle par des tiers, à des examens diagnostiques insuffisants, à une maladie psychique ou à une prise en charge ou un traitement inadéquats. Ce médecin vérifie en outre la pratique de la prise en charge palliative dans cette institution. De plus, l'institution propose à la personne concernée un délai d'attente et de réflexion qui sera suivi d'une nouvelle évaluation.

Les personnes âgées en situation de dépendance se trouvent dans une relation de dépendance par rapport au personnel de l'institution; cette relation peut être la source de conflits d'intérêts pour ces derniers. Pour cette raison et par égard envers les autres résidents de l'institution, le personnel d'une l'institution de soins de longue durée ne participe pas au suicide d'un résident. Toutefois, le personnel peut décider librement d'être présent lors d'un suicide; il ne peut en aucun cas y être obligé[11].

Accompagnement des tiers

Après un suicide, l'institution veille à accompagner les autres résidents, les proches et le personnel et à leur fournir le soutien nécessaire.

Signalement et documentation interne

Lorsqu'un suicide intervient au sein de ses locaux, la direction de l'institution veille à ce que le décès survenu dans des circonstances particulières soit annoncé aux autorités cantonales compétentes.

L'institution répertorie et documente dans le dossier du patient systématiquement toutes les demandes de suicide exprimées de façon sérieuse et répétée par ses résidents, les tentatives de suicide, les mesures prises par l'institution ainsi que l'évolution du cas.

H. Garantie de qualité

Toutes les institutions qui soignent et prennent en charge des personnes âgées en situation de dépendance doivent pouvoir mettre sur pied un système adéquat de gestion et de contrôle de la qualité des prestations fournies.

10 Selon le droit suisse, l'assistance au suicide n'est pas passible de poursuites pénales, sauf si elle est mue par des motifs égoïstes (art. 115 Code pénal). Si dans ses statuts, une institution interdit le suicide avec l'assistance d'un tiers, elle doit en aviser la personne âgée en situation de dépendance avant son entrée éventuelle.

11 Les directives médico-éthiques de l'ASSM concernant l'accompagnement des mourants doivent également être observées.

I. Personnel qualifié

L'institution veille à ce que les personnes compétentes disposent de la formation correspondant à leur fonction. L'institution favorise et encourage également la formation postgraduée et continue régulière du personnel, en tenant particulièrement compte de «l'apprentissage par problème» dans des groupes interdisciplinaires.

L'institution confie à un médecin disposant de compétences spécifiques en la matières la responsabilité d'organiser la prise en charge médicale au sein de l'institution. Si plusieurs médecins travaillent dans une même institution, celle-ci doit, en accord avec eux, désigner le médecin assumant cette responsabilité.

Membres de la sous-commission responsable de l'élaboration de ces Directives

Prof. Dr méd. Andreas Stuck, Berne, président;
Dr méd. Hermann Amstad, Bâle (ex officio);
Dr théol. Ruth Baumann-Hölzle, Zurich;
Angeline Fankhauser, ancienne conseillère nationale, Présidente FARES, Oberwil;
Prof. Dr Annemarie Kesselring, Bâle;
Prof. Dr iur. Audrey Leuba, Neuchâtel;
Prof. Dr méd. Charles-Henri Rapin, Genève;
Dr méd. Regula Schmitt, Ittigen;
Hansruedi Schönenberg, Directeur d'un EMS, Zurich;
Dr méd. et phil. Urban Wirz, Subingen;
Prof. Dr méd. Michel Vallotton, président CCE, Genève (ex officio).

La sous-commission tient à remercier les experts suivants pour leurs conseils précieux:
Prof. Lazare Benaroyo, Lausanne;
Dr. Georg Bosshard, Zurich;
Claudine Braissant, Belmont;
Anja Bremi, Zollikon;
Dr Charles Chappuis, Berne;
Oskar Diener, Champagne;
Werner Egloff, Laupen;
Marianne Gerber, Zurich;
Prof. Daniel Hell, Zurich;
Prof. François Höpflinger, Zurich;
Nicolas Kühne, Lausanne;
Domenica Schnider Neuwiler, Wil SG;
Prof. Hannes Staehelin, Bâle;
Dr Markus Zimmermann-Acklin, Lucerne;
Vérène Zimmermann, Zurich.

IV. Annexe

En annexe figurent tous les documents qui
a) ont un caractère légal et, selon leur lieu d'application (Europe, Suisse, cantons), doivent être obligatoirement observés;
b) en tant que directives de l'ASSM couvrent certains domaines partiels de la prise en charge et du traitement de personnes âgées en situation de dépendance;
c) contiennent de la littérature concernant le thème des «personnes âgées en situation de dépendance» et qui ont été utiles à la sous-commission pour l'élaboration de ces directives et recommandations.

a) Bases légales

- Convention européenne du 4 avril 1997 pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine. http://www.ofj.admin.ch/themen/bioeth/konvention-biomedizin-f.pdf (pas encore ratifiée par la Suisse).
- Constitution fédérale suisse: art. 7–36 (droits fondamentaux). http://www.admin.ch/ch/f/rs/c101.html.
- Loi fédérale du 19 juin 1992 sur la protection des données (LPD). http://www.admin.ch/ch/f/rs/235_1/index.html.
- Code civil suisse: art. 27 ss (protection de la personnalité), art. 360 ss (droit de la tutelle; en cours de révision). http://www.admin.ch/ch/f/rs/c210.html.
- Code pénal suisse: art. 115 (incitation et assistance au suicide), art. 181 (contrainte), art. 320 (violation du devoir de fonction), art. 321 (violation du secret professionnel). http://www.admin.ch/ch/f/rs/311_0/index2.html.
- Lois cantonales sur la santé. http://www.federalism.ch/documentation/claws/?l=_f.
- Lois cantonales sur les institutions de soins. http://www.federalism.ch/documentation/claws/?l=_f.
- Lois cantonales sur la protection des données. http://www.federalism.ch/documentation/claws/?l=_f.

b) Directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (www.assm.ch)

- Accompagnement médical des patients en fin de vie (1995; en cours de révision).
- Traitement et prise en charge des patients de longue durée souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes (2002, en consultation).
- Recherche expérimentale sur l'homme (1997).
- Mesures de contrainte en médecine (en cours d'élaboration).

c) Autres sources utiles

- Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Evaluation des pratiques professionnelles dans des établissements de santé; Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée. 2000. www.anaes.fr/publication/geriatrie.
- Arbeitsgruppe «Ethische Richtlinien» des Heimverbandes Schweiz, Fachverband Betagte. Grundlagen für verantwortliches Handeln in Alters- und Pflegeheimen. 1997.
- Association Alzheimer Europe. Directives relatives aux différentes mesures destinées à restreindre la liberté de mouvements. Position paper 2001. www.alzheimer-europe.org.
- Association Alzheimer Europe. Les droits des personnes atteintes de démence. 2001. www.alzheimer-europe.org.
- Association vaudoise d'établissements médico-sociaux. Charte éthique. 2001.
- Baumann-Hölzle R. Moderne Medizin – Chance und Bedrohung. Kapitel 20: Ethische Probleme in der Geriatrie. Kapitel 21: Gelungenes Altwerden und Sterben im Spannungsfeld von Macht und Menschenwürde. Bern/Berlin: Peter-Lang-Verlag; 2001.
- Comité européen pour la cohésion sociale (CDCS) / Conseil de l'Europe. Améliorer la qualité de vie des personnes âgées en situation de dépendance. 2002. http://book.coe.int.
- European Association for Directors of Residential Care Homes for the Elderly. Charte européenne des droits et libertés des personnes âgées en institution. 1993. www.ede-association.org.
- Forum stationäre Altersarbeit / santésuisse. Konzept zur Einführung eines institutionalisierten Qualitätsmanagments in Schweizer Pflegeheimen gemäss KVG. 1998.
- Gebert A, Kneubühler H-U. Qualitätsbeurteilung und Evaluation der Qualitätssicherung in Pflegeheimen. Bern: Huber-Verlag; 2001.
- International Association of Gerontology. The Older Person's Charter of Standards. 1997. www.sfu.ca/iag.
- Mettner M, Schmitt-Mannhart R. Wie ich sterben will. Patientenautonomie, Selbstverantwortung und Abhängigkeit am Lebensende. Zürich: NZN Buchverlag; 2003.
- Schönenberg HR. Qualitätssicherung und Qualitätsförderung im Langzeitpflegebereich. Managed Care 2000;2:21-3.
- Schweizerischer Berufsverband für Krankenpflege. Qualitätsnormen für die Pflege und Begleitung von alten Menschen. Bern. 1994.
- Schweizerischer Berufsverband für Krankenpflege, et al. Rund um den Heimeintritt: Broschüre für ältere Menschen und ihre Angehörigen. Thun: Ott-Verlag.
- Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie. Richtlinien zur Anwendung freiheitsbeschränkender Massnahmen bei der Behandlung und Pflege betagter Personen. 1999. www.sgg-ssg.ch.
- Schweizerische Sanitätsdirektorenkonferenz. Empfehlungen zum Vollzug des KVG im Bereich der Pflegeheime und der Spitexdienste. 1998.
- Schweizerischer Senioren- und Rentner-Verband. Vorschlag zu einem Kantonalen Gesetz betreffend Heime für alte Menschen und Menschen mit Behinderung. 2001.
- Stuck AE. State of the Art: Multidimensionales geriatrisches Assessment im Akutspital und in der ambulanten Praxis. Schweiz Med Wochenschr 1997;127:1781-8.
- United Nations: United Nations Principles for Older Persons. 1999. http://www.un.org/esa/socdev/iyop/iyoppop.htm.
- Weltärztebund: Deklaration von Hongkong über die Misshandlung älterer Personen. 1989. www.bundesaerztekammer.de/30/Auslandsdienst/99.Handbuch2000.pdf.
- WHO Division of Mental Health: Psychiatry of the elderly – a consensus statement. 1996. http://www5.who.int/mental_health/download.cfm?id=0000000017.