

Le traitement et la prise en charge des patients de longue durée souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes

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

Avant-propos

La Commission Centrale d'Éthique, considérant que les *Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes*, datant de 1995, n'étaient plus adaptées aux circonstances actuelles, a décidé que leur révision s'imposait. Elle a de plus pris le parti de scinder ces directives en deux en mettant à l'œuvre deux sous-commissions. L'une est au travail pour préparer des directives limitées à l'accompagnement du mourant, sous la Présidence du Dr Markus Zimmermann-Acklin, l'autre, sous la Présidence du Prof. Hannes Stähelin, s'est attachée à rédiger une révision des directives concernant les patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes. Ces derniers ne sont en effet pas des mourants, leur condition pouvant s'étendre sur de très longues périodes. Toutefois, la perte irréversible de leur conscience et de la faculté de communication, leur enlève la capacité d'autodétermination. De plus, cet état, avec toutes ses conséquences physiques, les rend extrêmement dépendants et vulnérables. Il s'ensuit toute une série de problèmes pour les équipes en charge, médecins et personnel soignant, quant aux processus de décision concernant les mesures thérapeutiques (comprenant les traitements futiles ou de prolongation de la

vie sans autre bénéfique, les soins palliatifs, l'apport artificiel de liquide et de nourriture) et les décisions de fin de vie. Dans tous ces cas des objectifs thérapeutiques doivent être clairement fixés par l'équipe soignante.

L'accent est mis sur le droit à l'autonomie de ces personnes, même si elles ne sont plus en état de l'exercer, sur leurs droits et la recherche de leur volonté présumée ou exprimée dans des directives anticipées.

Le problème de l'encadrement médico-infirmier est soulevé dans ce contexte et des recommandations émises afin d'éviter que des considérations économiques ne viennent influencer la prise de décision dans les cas individuels.

Nous tenons à exprimer notre gratitude au Président et à tous les membres de la sous-commission pour leur engagement et le travail qu'ils ont accompli.

Le projet de texte de ces directives est maintenant soumis à consultation. L'ASSM attend les critiques, suggestions et propositions de modification de la part des milieux intéressés. Elles peuvent être adressées d'ici la fin mars 2003 au Secrétariat général de l'ASSM, Petersplatz 13, 4051 Bâle, fax 061 269 90 39, e-mail: mail@samw.ch.

Prof. Michel B. Vallotton, Président de la CCE

Prof. Werner Stauffacher, Président de l'ASSM

* Membres de la sous-commission responsable de l'élaboration de ces directives

Prof. Hannes Stähelin, Bâle, Président;
 Prof. Alberto Bondolfi, Zurich;
 Prof. Johannes Fischer, Zurich;
 Prof. Andreas U. Gerber, Bienne;
 Prof. Annemarie Kesselring, Bâle;
 PD Dr Christian Kind, Saint-Gall;
 Dr Cornelia Klauser, Agno;
 Prof. Rudolf Ritz, Binningen;
 lic. iur. Michelle Salathé, Bâle (ex officio);
 Dr Noémi de Stoutz, Aigent;
 Prof. Günter Stratenwerth, Bâle;
 Prof. Michel Vallotton, Genève, prés. CCE;
 PD Dr Gilbert Zulian, Collonge

I. Préambule

Les patients [1] de longue durée souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes sont des personnes chez lesquelles des atteintes cérébrales dues à une maladie ou une blessure ont entraîné une perte de conscience durable et persistante ou une atteinte sévère de l'état de conscience avec la perte probablement irréversible de la faculté de communication. Chez ces patients, un retour à l'état de conscience ou une manifestation de volonté autonome n'est plus guère envisageable.

Les patients de longue durée souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes ont perdu leur capacité d'autodétermination. Ils sont en grande partie dépendants. D'autres doivent prendre les décisions à leur place; les droits liés à leur personne doivent néanmoins être respectés.

La défense des intérêts d'un patient de longue durée souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes est difficile et les processus de décision relatifs à un tel patient sont complexes. Le cas idéal est celui dans lequel le patient a déclaré ses volontés de manière suffisamment détaillée. A défaut,

1 Pour simplifier, nous emploierons, dans ce texte, le nom masculin pour les deux sexes. Les féminins de tous les groupes de personnes cités sont également toujours concernés.

c'est la volonté présumée du patient qui doit guider les décisions. Une autre difficulté réside dans l'incertitude du pronostic. Si l'on peut tabler sur un rétablissement du patient en cas d'atteintes cérébrales dues à une blessure, même lorsque l'état d'inconscience se prolonge, le pronostic est considérablement moins favorable en cas d'atteintes cérébrales graves liées à une maladie, encore que, là non plus, il ne soit pas possible de se prononcer de façon définitive.

Compte tenu de l'incertitude du pronostic, l'équipe soignante est fréquemment confrontée à des questions éthiques difficiles, notamment quand la volonté du patient est inconnue ou ambiguë. En cas de complications intercurrentes, tout particulièrement, se posent la question de la poursuite du traitement déjà mis en place et celle du recours à de nouvelles mesures thérapeutiques. Les directives ci-après ont été élaborées dans le but de fournir une aide à la décision dans de telles situations.

II. Directives

1. Champ d'application

Les atteintes cérébrales extrêmes entraînant la perte permanente et irréversible des facultés de communication peuvent être réparties en trois catégories principales:

- L'état végétatif persistant (coma vigile): un état comateux consécutif à une atteinte cérébrale le plus souvent hypoxique provoquée par une maladie ou une blessure peut déboucher sur un «état végétatif», c'est-à-dire un «état de conscience sans perceptions décelables». Si l'état végétatif se prolonge au-delà d'un mois (notion diagnostique fondée sur l'évolution observée jusque-là), on parle d'«état végétatif persistant»; et si, selon toute vraisemblance, cet état est devenu irréversible (perspective pronostique), on parle d'«état végétatif permanent».
- Maladies cérébrales dégénératives graves au stade avancé (p.ex. maladie d'Alzheimer): ces maladies se caractérisent par une diminution extrême des fonctions cognitives [2] (vocabulaire réduit à quelques mots, impossibilité de toute communication verbale, perte des capacités motrices, dépendance totale à l'égard du personnel soignant); toute autre pathologie peut être exclue.
- Atteintes cérébrales extrêmes présentes à la naissance ou apparaissant durant la petite enfance: le cerveau a été si gravement endommagé par un processus hypoxique-ischémique, traumatique, infectieux ou

métabolique, ou par une malformation, que l'acquisition des capacités de communication et d'une autonomie minimale n'est pas envisageable.

Ces diagnostics ont des implications diverses pour la prise en charge et le traitement. Les présentes directives tiennent compte de la diversité des situations liées à ces catégories de patients.

1.1 Description des groupes de patients

1.1.1 Etat végétatif persistant

Par «état végétatif», on entend une perte totale de la capacité apparente du patient à se percevoir lui-même et à percevoir son environnement. Appuyées par l'assistance médicale et les soins, les fonctions encore partiellement ou totalement préservées de l'hypothalamus et du tronc cérébral sont suffisantes pour assurer la survie. Le patient ne présente aucun signe de réponse répétée, reproductible et volontaire à des stimuli visuels, auditifs, tactiles ou douloureux; de même, on ne discerne chez lui aucun signe de compréhension du langage ou d'expression par le langage. Il y a incontinence intestinale et vésicale. Subsistent en revanche les réflexes cérébraux (pupillaires, oculocéphales, cornéens, vestibulo-oculaires) et spinaux, ainsi qu'un rythme sommeil-veille.

1.1.2 Maladies neurodégénératives

Ces patients ont subi une perte extrêmement importante des facultés cognitives due à une atteinte cérébrale dégénérative grave; ils restent durant des mois dans un état stationnaire. C'est essentiellement aux stades avancés de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson, de la démence frontotemporale, de la chorée de Huntington et de la démence vasculaire qu'un tel état peut s'installer. En général, les autres affections neurodégénératives ont une évolution progressive relativement rapide et ne concernent la cognition qu'à un stade terminal. Les présentes directives ne s'appliquent qu'à partir du moment où la capacité de communication et les perceptions détectables ont disparu.

1.1.3 Atteintes cérébrales extrêmes présentes à la naissance ou apparaissant durant la petite enfance

S'agissant des enfants, la situation présente, en fonction de l'âge, trois particularités éthiques, particulièrement marquées chez les nouveau-nés et les nourrissons: 1. L'atteinte cérébrale touche un système nerveux central en développement. D'une part, ceci rend difficile l'évaluation de l'ampleur d'une atteinte fonctionnelle, étant

2 cf. à ce sujet: Functional Assessment Stages (FAST) de Reisberg et al., niveau 7.

donné que, chez les nouveau-nés et les nourrissons, de nombreuses fonctions ne se manifestent pas encore. D'autre part, l'éventail de la récupération fonctionnelle possible est beaucoup plus large, du fait de la très grande plasticité du système nerveux chez l'enfant. Le pronostic se caractérise donc par une marge d'incertitude considérable. 2. On ne dispose d'aucune indication quant à la volonté présumée du patient en ce qui concerne le traitement médical. En cas d'atteinte congénitale, on ne dispose pas non plus d'indications biographiques permettant d'évaluer subjectivement la qualité de vie du patient. 3. Biologiquement, psychiquement, socialement et juridiquement, les enfants sont extrêmement dépendants de leurs parents. Les conséquences des décisions thérapeutiques en cas de pronostic défavorable touchent les parents très directement et, parfois, durant toute leur vie.

Ces particularités rendent impossible la définition précise d'une catégorie de nouveau-nés, de nourrissons et d'enfants en bas âge auxquels doivent s'appliquer les présentes directives. Il s'agit plutôt d'effectuer, pour chaque enfant dont le développement de la capacité de communication et l'acquisition d'une autonomie minimale sont compromis par une atteinte cérébrale grave, un pronostic individuel permettant de déterminer si une modification de l'objectif thérapeutique est appropriée au sens des présentes directives. Pour ce faire, il importe de mettre en balance, d'une part, le bénéfice prévisible que l'enfant peut retirer d'une thérapie médicale complète en termes de joie de vivre, de possibilités relationnelles et de capacité d'expérience, et, d'autre part, les contraintes liées à cette thérapie en termes de douleurs, d'inconfort et de limitation.

1.2 Distinction par rapport aux patients mourants

Les patients de longue durée souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes ne doivent pas être assimilés à des patients mourants. Ils se trouvent dans un état encore stabilisé, mais probablement irréversible. Des complications intercurrentes ou la décision d'interrompre la thérapie peuvent cependant déclencher le processus de la mort. Chez les patients mourants, l'espérance de vie restante est relativement courte et le processus terminal est progressif. La prise en charge des patients mourants fait l'objet de directives [3] distinctes.

2. Droits des patients

2.1 Principe

Les patients de longue durée souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes doivent être aidés et leurs souffrances soulagées, ceci de toutes les manières possibles. L'obligation de préserver leur vie est en revanche sujette à des restrictions. La volonté du patient est le critère prioritaire pour décider de ne pas recourir ou de mettre un terme à des mesures visant à préserver la vie.

2.2 Volonté présumée

Si cette volonté ressort d'une déclaration faite par le patient, il faut s'y conformer aussi longtemps que l'on peut admettre que la déclaration du patient correspond à sa volonté actuelle. Plus les déclarations du patient sont formulées clairement, plus leur signature est récente et plus les circonstances ont pu être anticipées par le patient, plus sa déclaration est valable. A défaut d'une telle déclaration, il faut s'efforcer de déterminer la volonté présumée du patient.

La manière dont il a pensé et agi durant sa vie, ainsi que ses préférences, jouent un rôle important à cet égard. Ces informations devraient être demandées notamment à un mandataire désigné expressément par le patient, ou aux personnes les plus proches du patient.

Pour les patients mineurs, il faut en principe se conformer à la volonté du représentant légal. Cependant, les parents sont souvent dépassés lorsqu'il s'agit de prendre des décisions touchant à la vie et à la mort. Dans l'intérêt bien compris de l'enfant, les décisions ayant trait au traitement et aux soins doivent être prises de manière consensuelle avec les parents ou le représentant légal. Si l'on ne parvient pas à un consensus sur des décisions vitales, il faut faire appel à l'autorité de tutelle.

3. Processus de décision

Le processus décisionnel mérite une attention particulière. Les décisions quant aux objectifs (et au lieu) du traitement et des soins doivent être prises en fonction de l'état du patient et du pronostic concernant l'espérance de vie et la qualité de vie, ainsi qu'en fonction de la personnalité et de la volonté présumée du patient. L'expérience et le point de vue des proches et de l'équipe soignante doivent être intégrés aux processus de décision. Les décisions ainsi prises doivent être acceptées par toutes les personnes concernées et la responsabilité de ces décisions doit être partagée aussi largement que possible. Les commissions d'éthique cliniques [4] peuvent être consultées pour la prise de décision. La responsabilité

3 Les Directives médico-éthiques de 1995 sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes. Ces directives, encore en vigueur actuellement, sont révisées non seulement pour ce qui concerne les patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes, mais aussi – par une sous-commission distincte – pour ce qui concerne les patients mourants. S'appliquent également les Directives de 1999 concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs, ainsi que les Directives pour le diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes, adoptées par le Sénat le 23 mai 2002.

4 Par «commissions d'éthique cliniques», on entend non pas les «commissions d'éthique en matière de recherche», qui évaluent les essais médicamenteux cliniques, mais les commissions d'éthique, forums d'éthique et autres instances d'éthique existant dans les hôpitaux et traitant des décisions éthiques graves à prendre dans les cas concrets.

ultime de la décision demeure entre les mains du médecin traitant. Les décisions d'interrompre les mesures de maintien en vie doivent être consignées dans un procès-verbal, de telle façon qu'elles puissent être reconstituées par la suite.

4. Traitement et prise en charge

4.1 Principe

Les objectifs thérapeutiques déterminent la procédure. Les soins, notamment palliatifs, doivent être engagés parallèlement aux autres mesures thérapeutiques et poursuivis indépendamment de celles-ci. L'utilisation adéquate des moyens à disposition est en principe requise et doit être périodiquement réexaminée. Les personnes responsables de la prise de décision sont coresponsables pour leur domaine de la répartition équitable des ressources disponibles. Ceci ne doit cependant pas conduire au renoncement ou à la cessation de mesures dans le cadre individuel.

4.2 Mesures thérapeutiques

Les mesures thérapeutiques découlent de l'objectif thérapeutique. Il existe des situations dans lesquelles des procédures diagnostiques et thérapeutiques par ailleurs adéquates ne sont plus indiquées, de sorte que leur limitation s'impose. Dans des situations spéciales, l'utilisation de mesures thérapeutiques durant une période limitée peut être envisagée. Une modification de l'objectif thérapeutique peut notamment être envisagée lorsque la maladie est avancée à un point tel que le traitement visant à préserver la vie ne ferait que prolonger les souffrances. Dans ces conditions, l'influence des mesures thérapeutiques sur la préservation de la vie et sur la qualité de vie est à considérer. S'il faut renoncer à des mesures thérapeutiques, ce doit être d'abord à celles qui sont invasives et lourdes, au profit des mesures douces et simples. La cessation de mesures thérapeutiques curatives entraîne un transfert de la prise en charge vers les soins et l'accompagnement.

4.3 Palliation et soins

Les patients de longue durée souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes ont droit à des mesures palliatives adéquates. Il s'agit là en grande partie de mesures préventives augmentant le confort (médecine, soins, physiothérapie, etc.). Ces patients ne peuvent pas communiquer ce qu'ils ressentent, on ne peut pas réagir à leurs plaintes. Il faut donc chercher de façon proactive les états dont on sait, sur la base de l'expérience clinique, qu'ils peuvent susciter des plaintes. L'objectif palliatif doit aussi permettre d'appliquer des mesures

pouvant écarter l'espérance de vie. L'accompagnement et l'information des personnes proches du patient sont d'autres éléments importants de la palliation.

Font partie des soins le maintien de l'intégrité corporelle, de la mobilité et de l'hygiène corporelle du patient. Les soins doivent être prodigués de façon aussi continue que possible. Ceci facilite le contact avec le patient et permet de mieux le connaître, ainsi que ses proches.

4.4 Liquide et nourriture

Sauf volonté contraire exprimée, l'apport adéquat de liquide et de nourriture (entéral ou parentéral) doit être poursuivi. Si des complications surviennent dans ce contexte, la situation doit être réexaminée. Les indications en faveur de la reprise d'une alimentation entérale par sonde doivent être soigneusement examinées.

Il faut en principe renoncer à un apport de liquide sans apport simultané de nourriture. Dans les situations terminales, l'apport de liquide seul peut se justifier; on peut même – en concertation avec l'équipe soignante et les proches – renoncer à l'apport de liquide. Chez les nouveau-nés, il ne faut renoncer à l'apport de nourriture et de liquide que si la mise en place d'une alimentation entérale implique des interventions lourdes ou n'est pas possible du tout.

III. Commentaire

Ad Préambule

Les directives doivent aider à prendre les bonnes décisions concernant le traitement et la prise en charge de chaque patient en particulier sans lui porter préjudice. Elles doivent en outre servir d'aide à l'élaboration de lignes directrices internes.

Ad 1. (Champ d'application)

La maladie est caractérisée par la perte presque totale de la faculté de communication; par conséquent, ces patients ne peuvent pas faire part de leurs besoins et désirs [5].

Le pronostic à long terme et la constatation de l'irréversibilité d'un «état végétatif persistant» sont extrêmement difficiles; ils dépendent entre autres de l'âge du patient, de la durée de son état jusque-là, des maladies associées, ainsi que de l'origine de l'atteinte cérébrale initiale. Par exemple, les chances pour un patient de sortir d'un état végétatif persistant restent préservées plus longtemps, c'est-à-dire durant bien plus d'une année, lorsque l'état a été provoqué par un traumatisme craniocérébral, que s'il est dû à une

5 The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state. Part I. *N Engl J Med* 1994;330:1499-1508; Part II. *N Engl J Med* 1994;330:1572-9.

atteinte cérébrale liée à une maladie. Dans le premier cas, les mesures de soutien (diagnostiques, thérapeutiques, rééducatives et psychiques) doivent être poursuivies avec patience sur une période prolongée. Les questions ayant trait à un éventuel renoncement à la thérapie, à une éventuelle cessation de mesures thérapeutiques et/ou à un éventuel transfert doivent être étudiées suffisamment tôt, mais sans précipitation.

Ad 2.2 (Droits des patients: volonté présumée)

En face d'un malade dément qui, en raison de sa maladie, ne déglutit plus convenablement, il faut exclure un trouble de la déglutition ou une pathologie gastro-intestinale (œsophage, estomac, bouche, pharynx). Le refus de nourriture – un comportement souvent observé chez les déments – doit être considéré, après diagnostic valable, comme étant l'expression de la volonté du patient et doit donc être respecté.

De la nourriture et du liquide doivent néanmoins être régulièrement proposés au patient dans le cadre des mesures palliatives.

Ad 3. (Processus de décision)

Pour chaque décision, il s'agit de définir le but, de rechercher le consensus auprès de toutes les personnes concernées, de contrôler régulièrement si le but est atteint resp. s'il est toujours adéquat et surtout de mettre en évidence les conséquences d'une telle décision pour toutes les personnes concernées (par ex. le traitement de maladies récemment déclarées, le transfert dans une autre institution, les difficultés des proches lors des visites, etc.). De tels processus de décision exigent que les conditions d'espace et de temps soient déterminées. Dans la mesure du possible, les processus de décision doivent toujours être appliqués selon des directives internes à caractère obligatoire.

Ad 4.1 (Traitement et prise en charge: principe)

L'utilisation adéquate signifie la recherche de l'attitude optimale entre l'«acharnement thérapeutique» et le «nihilisme thérapeutique», après l'examen attentif des avantages et inconvénients pour le patient et en fonction des ressources à disposition.

Ad 4.3. (Traitement et prise en charge: palliation et soins)

En plus de l'examen clinique régulier, de la recherche spécifique d'effets secondaires des thérapies en cours et de la surveillance de paramètres végétatifs susceptibles d'indiquer des

troubles, il faut prendre au sérieux les observations et intuitions des personnes qui passent beaucoup de temps auprès du patient (proches, soignants). La valeur de beaucoup de mesures peut être le mieux évaluée quand elles sont introduites à titre expérimental (ex. *juvantibus*). Dans la chambre du patient, l'atmosphère doit être calme et empathique; les contacts doivent être maintenus dans toute la mesure du possible; l'acceptation de la durée de l'état végétatif et, le cas échéant, d'un arrêt de la thérapie doit pouvoir mûrir; les proches doivent pouvoir intégrer ce vécu dans leur propre projet de vie.

Ad 4.4 (Traitement et prise en charge: liquide et nourriture)

Chez les nouveau-nés, lorsqu'une alimentation entérale est possible par des mesures peu invasives (p. ex. sonde gastrique nasale, gastrostomie percutanée, correction chirurgicale d'une atrésie duodénale), il ne faut pas renoncer à l'apport de nourriture et de liquide, vu que le pronostic est toujours incertain. En revanche, lorsqu'une alimentation entérale n'est possible qu'au prix d'interventions lourdes ou n'est pas possible du tout, le renoncement à tout apport en calories et en liquide peut se justifier, moyennant une sédation optimale et une proximité humaine constante. En principe, ces consignes valent aussi pour les adultes; toutefois cette question fait l'objet de discussions controversées et de pratiques très différentes. Les présentes directives partent du principe que l'apport de nourriture et de liquide chez des malades chroniques n'étant pas encore au stade de mourants est destiné à stabiliser et à maintenir l'intégrité corporelle (par ex. prévention des escarres de décubitus).

IV. Recommandations à l'attention des autorités sanitaires compétentes

Au vu des progrès accomplis dans le domaine des mesures médicales visant à préserver la vie, et compte tenu des exigences élevées auxquelles doivent répondre les soins aux personnes concernées, il est possible que les ressources disponibles atteignent leurs limites. Les responsables du système de santé devraient, à travers leur politique, garantir que tous ces patients puissent être traités au sens des présentes directives et sans considérations économiques. Les patients de longue durée souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes ont droit aux soins, aux mesures de préservation de la vie *tant en quantité qu'en qualité* et au soulagement de leurs souffrances.