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

Directives médico-éthiques et recommandations

La version allemande est la version originale.

Die deutsche Fassung folgt.

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 interventions curatives? 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.

Compte tenu de ces réflexions, les Directives et Recommandations qui suivent visent trois objectifs: premièrement, signifier clairement que la vieillesse et la dépendance ne doivent pas conduire à renoncer à des mesures indiquées; deuxièmement, offrir aux médecins, soignants et thérapeutes[1] grâce aux *directives*[2], une aide à la décision dans les situations difficiles; troisièmement, mettre en évidence, dans les *recommandations*[3], les principales exigences et conditions-cadre d'un traitement et d'une prise en charge de qualité des personnes âgées en situation de dépendance.

Ces directives et recommandations s'adressent également aux institutions responsables de la formation de base, postgraduée et continue ainsi qu'aux instances politiques qui sont invitées à tenir compte des présentes directives et recommandations dans leurs décisions en matière de traitement et de prise en charge de personnes âgées en situation de dépendance.

L'objet de ces directives n'est pas le traitement et la prise en charge de personnes jeunes en situation de dépendance. Il s'agit, pour ce groupe de patients, de tenir compte d'autres aspects spécifiques.

II. Directives (pour les médecins, les soignants et les thérapeutes)

1. Champ d'application

Les présentes *Directives* s'adressent aux médecins, soignants et thérapeutes s'occupant de personnes âgées en situation de dépendance, à leur domicile, à l'hôpital ou en institution de soins de longue durée. On parle de «personne âgée» lorsqu'il s'agit d'une personne de plus de 65 ans; «la situation de dépendance» signifie que la personne a durablement besoin d'aide et de soutien dans les activités quotidiennes de base (c'est-à-dire l'habillement, la toilette, l'alimentation, la possibilité d'aller aux toilettes, la mobilité, l'organisation de son quotidien, les contacts sociaux). La situation de dépendance ne s'aggrave en principe qu'après 75 ans.

2. Principes généraux

2.1 Prise en charge appropriée

Les personnes âgées en situation de dépendance ont droit jusqu'à la fin de leur vie à un traitement et une prise en charge appropriés. 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, les soignants 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

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

2 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 elles font en principe partie du code de déontologie de la FMH.

3 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.

prise en charge, aussi lorsque celle-ci n'est plus capable de discernement ou souffre de troubles psychiques.

2.2 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 son représentant thérapeutique [cf. 3.3] 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 et les thérapeutes, qu'ils interviennent en ambulatoire, en hôpital ou au sein d'une institution de longue durée, désignent un répondant qualifié pour chaque personne âgée. Ils en informent cette dernière et le cas échéant ses proches.

2.3 Collaboration avec les proches

Pour tout ce qui concerne le traitement ou la prise en charge, le médecin traitant et le/la répondant/e du secteur des soins entretiennent de bonnes relations avec les proches (conjoints ou concubins, parents et amis) de la personne âgée. Il va de soi que ces contacts interviennent avec le consentement de la personne âgée capable de discernement et 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.

2.4 Collaboration interdisciplinaire

La prise en charge et le traitement de 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, soignants et thérapeutes 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.

2.5 Formations prégraduée, postgraduée et continue appropriées

Les personnes âgées en situation de dépendance souffrent fréquemment de plusieurs maladies, souvent chroniques (multimorbidité). De plus, des facteurs psychiques, sociaux, spirituels et environnementaux jouent un rôle important dans les soins qui doivent être apportés. Tout ceci requiert des compétences spécifiques en gériatrie, gérontologie et psychiatrie gériatrique clinique de la part des médecins, soignants et thérapeutes. Ces compétences incluent une évaluation de l'état de santé par un examen multidimensionnel et l'introduction, l'application et l'évaluation de mesures appropriées.

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.

3. Processus décisionnels

3.1 Principe

Le droit au respect de la dignité humaine et de l'autonomie est valable sans limite pour tous les êtres humains. Le droit matérialise les exigences fondamentales que sont le respect de la dignité de la personne, la protection de son intégrité physique et sa liberté de se déterminer.

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.

3.2 Directives anticipées

Toute personne peut rédiger à l'avance 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. Si la personne est capable de discernement, elle peut en tout temps modifier ou annuler ses directives anticipées.

Les médecins et soignants attirent l'attention des personnes âgées sur la possibilité d'adopter de telles directives et sur la nécessité de les réactualiser régulièrement; ils désignent entre eux la personne chargée de cette tâche.

3.3 Représentant mandaté pour les affaires médicales

Toute personne peut déterminer à l'avance un représentant mandaté pour les affaires médicales (appelé ci-après «représentant thérapeutique») qui peut, à sa place, consentir aux mesures médicales, de soins et/ou thérapeutiques à partir du moment où elle deviendrait incapable de discernement. Les médecins et soignants attirent suffisamment tôt l'attention des personnes âgées sur la possibilité de désigner un représentant thérapeutique et sur la nécessité de réactualiser régulièrement cette procuration; ils désignent entre eux la personne chargée de cette tâche.

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

Diverses mesures telles que le traitement de troubles comportementaux, 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, au cas où celle-ci y consent, de rédiger une ordonnance, le médecin traitant en discute avec le(s) répondant(s) concerné(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 qui tienne compte de la volonté de la personne âgée et qui inclue ses convictions, ses objectifs, ses désirs et ses besoins. De telles situations doivent être discutées entre les différentes personnes concernées; les solutions et les mesures envisageables devraient être discutées avec les divers intervenants avant d'être proposées à la personne âgée par le spécialiste concerné.

La nécessité d'une collaboration interdisciplinaire n'exonère pas les médecins traitants, les soignants et les thérapeutes de leur responsabilité quant aux décisions et mesures relevant de leur domaine de compétence.

3.5 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, de soins 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 – avec d'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, le représentant thérapeutique 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 son représentant thérapeutique ou à son représentant légal; l'information doit également lui être fournie de manière appropriée.

3.6 Consentement de la personne âgée capable de discernement[4]

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

Le médecin et les soignants sont tenus de respecter la décision d'une personne âgée capable de discernement qui refuse les mesures qui lui sont proposées, après lui avoir fourni des informations sur la mesure elle-même et sur les conséquences possibles de son refus. Si le spécialiste responsable estime que ce refus n'est pas dans l'intérêt de la personne âgée, il doit rechercher un traitement susceptible d'être accepté par cette dernière.

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

En cas d'incapacité de discernement, le médecin ou les soignants recherche si la personne âgée a rédigé des directives anticipées, si elle a mandaté un représentant thérapeutique et/ou si un représentant légal a été désigné.

4 Les critères suivants aident à déterminer la capacité de discernement (source: Staehelin HB. Ther Umschau 1997;54:356-8):
- la capacité de comprendre les informations relatives aux décisions à prendre;
- la capacité d'évaluer correctement une situation et les conséquences découlant des différentes options envisageables;
- la capacité d'évaluer rationnellement une information dans le contexte d'un système de valeur cohérent;
- la capacité de faire librement ses propres choix.

Le professionnel de la santé compétent a le devoir d'évaluer en tous les cas le discernement de la personne âgée. Lorsque la décision à prendre peut avoir de graves conséquences, il fait appel à un spécialiste (p.ex. un psychiatre, un gériatre). Le discernement s'apprécie par rapport à un acte déterminé (en fonction de la nature et de la complexité de cet acte). Il doit exister au moment où la décision est prise. La personne a – ou n'a pas – le discernement par rapport à un acte déterminé.

D'un point de vue juridique la capacité de discernement est définie comme la capacité de la personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables (Art. 16 du code civil).

Les directives anticipées doivent être respectées tant qu'il n'existe pas d'indices concrets indiquant qu'elles ne correspondent plus à la volonté actuelle de la personne concernée.

En l'absence de directives anticipées ou lorsqu'il existe des motifs légitimes de penser que la volonté exprimée n'est plus actuelle, le médecin doit dans tous les cas solliciter le consentement du représentant thérapeutique désigné par la personne âgée resp. de son représentant légal (à faire désigner le cas échéant). 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 son représentant thérapeutique resp. celle de son représentant légal semble contraire à la volonté présumée de la personne âgée, le médecin contactera les autorités de tutelle.

En l'absence de directives anticipées et de représentant thérapeutique (ou si ce dernier renonce à représenter la personne âgée, resp. n'a pas la possibilité de se prononcer) ou de représentant légal ou lorsqu'il est impossible de contacter ces derniers 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, sous réserve d'une législation cantonale qui imposerait une autre solution.[5] Dans la mesure du possible, les proches (conjoints ou concubins, parents et amis) doivent être intégrés au processus décisionnel.

4. Traitement médical, soins et accompagnement

4.1 Promotion de la santé et prévention

Le médecin, les soignants 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. 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, les soignants 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.

4.2 Soins aigus

Il est du devoir des médecins, des soignants et des thérapeutes d'offrir, en cas de maladie, aux personnes âgées en situation de dépendance 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. en cas de démence, d'escarres ou d'incontinence).

4.3 Réadaptation

Le médecin, les soignants et les thérapeutes doivent proposer et rendre accessibles à la personne âgée en situation de dépendance toutes les thérapies (entre autres: contacts sociaux, physiothérapie, psychothérapie, ergothérapie, orthophonie, soins dentaires, appareils auditifs) et prises en charge (entre autres: contacts sociaux, nourriture, mobilisation, activités, organisation de ses journées) susceptibles de lui permettre de maintenir ou de retrouver, dans la mesure du possible, ses compétences et ses ressources physiques, psychiques et sociales.

4.4 Soins palliatifs

L'accès à la médecine, aux soins et à la prise en charge palliatifs doit être garanti en temps utile à toutes les personnes âgées en situation de dépendance, 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. Le médecin, 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, il est fait appel à un assistant spirituel.

5. Fin de vie et décès

5.1 Accompagnement des personnes en fin de vie

L'accompagnement et la prise en charge des personnes en fin de vie sont traitées dans des directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales «Prise en charge des patients en fin de vie».

5.2 Attitude face à une demande de suicide

Lorsqu'une personne âgée fait part de son désir de mettre fin à ses jours, l'équipe soignante cherche le dialogue avec la personne concernée.

5 Le traitement du patient incapable de discernement qui n'a pas de représentant légal et qui n'a pas désigné de représentant thérapeutique n'est pas expressément réglé dans la législation fédérale. On trouve toutefois des dispositions dans les législations sanitaires cantonales. Mais la question n'est pas réglée de manière uniforme. Divers cantons confèrent à certaines conditions au médecin le pouvoir de prendre la décision dans un tel cas (p.ex. Argovie, Appenzell A. Rh., Berne, Lucerne, Thurgovie [Zurich – état au 1er janvier 2003]). D'autres confèrent dans un tel cas un pouvoir de représentation à la famille ou aux proches (p.ex. Neuchâtel, Jura, Tessin). D'autres encore ne règlent pas la question, ce qui laisse penser que le médecin doit solliciter la désignation d'un représentant légal auprès de l'autorité tutélaire. A l'heure actuelle, les personnes âgées incapables de discernement séjournant en institution de soins de longue durée n'ont fréquemment pas de représentant en matière médicale. Dans la perspective de l'entrée en vigueur de la Convention de biomédecine, qui prévoit le principe d'un consentement de substitution lorsque le patient est incapable de discernement, les présentes directives appellent de façon explicite les médecins, soignants et thérapeutes à inciter leurs patients à designer un «représentant thérapeutique» à temps. Par ailleurs, dans le doute, il est recommandé que le médecin sollicite un conseil auprès de l'autorité tutélaire compétente.

Dans tous les cas, le médecin et les soignants prennent des mesures destinées à protéger et à soutenir la personne concernée. Ils examinent tout particulièrement les améliorations possibles au niveau de la thérapie, des soins et de l'assistance dont elle bénéficie. A cet égard, il s'agit également de tenir compte des nombreuses situations de dépendance dans lesquelles se trouvent les personnes âgées, situations susceptibles d'augmenter les risques de comportements suicidaires. L'équipe soignante s'assure que les mesures palliatives, thérapeutiques et/ou psychiatriques nécessaires ont été proposées et le cas échéant introduites; par ailleurs un soutien spirituel doit être proposé et fourni s'il est souhaité.

6. Documentation et protection des données

6.1 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[6]. Les soignants concernés et les thérapeutes ont accès aux pièces importantes du dossier médical.

Les thérapeutes documentent toutes les démarches thérapeutiques (observations lors de l'inscription, objectifs et planification, évaluation des mesures). Le médecin et les soignants concernés ont accès à un récapitulatif des observations, objectifs et résultats principaux.

La personne âgée (ou en cas d'incapacité de discernement son représentant thérapeutique 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.

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

6.2 Devoir de confidentialité

Le médecin, les soignants 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.

Il convient de s'assurer que les moyens mis en œuvre pour l'évaluation gériatrique multidimensionnelle sont proportionnés et relevants et d'informer les personnes âgées concernées de la collecte de ces données ainsi que de leur usage.

Le dossier de soins et le dossier médical contiennent des données particulièrement confidentielles; celles-ci doivent être manipulées et conservées de telle façon que seules les personnes autorisées y aient accès. Pour le traitement électronique des données, les exigences concernant l'accès et la sécurité dans la transmission et le classement des données doivent être respectées.

Les données ne peuvent être utilisées à des fins statistiques qu'après avoir été complètement anonymisées. La transmission de données non anonymes ne peut se faire qu'avec l'accord de la personne concernée (ou en cas d'incapacité de discernement son représentant thérapeutique ou son représentant légal).

7. Mise en place de mesures limitatives de liberté

7.1 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[7] 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.

7.2 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, effets secondaires de médicaments ou tensions interindividuelles, 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 son repré-

6 Le dossier de soins répond aux exigences suivantes:
- il expose la situation du patient en terme de problèmes de soins;
- il fait état des objectifs de soins, des principales interventions effectuées et de leurs résultats;
- il permet le contrôle de la manière dont les soins ont été effectués (feuille de route).

7 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. Dans quelques cantons, la sédation médicamenteuse est considérée comme mesure de contrainte médicale; de ce fait, elle est soumise à des réglementations spéciales.

sentant thérapeutique ou à son représentant légal, une mesure limitative de liberté doit avoir fait l'objet d'une discussion entre le médecin, l'équipe soignante et les thérapeutes.

La personne âgée ou, en cas d'incapacité de discernement, son représentant thérapeutique ou son représentant légal, doit être informé, 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 7.3).

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 thérapeutique, resp. de son représentant légal.

Si une personne incapable de discernement n'a ni représentant thérapeutique ni représentant légal, ou lorsque l'urgence ne permet pas de les contacter, le médecin, les soignants et, le cas échéant, les thérapeutes concernés 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[8]. Les décisions immédiates prises par une seule personne doivent être réévaluées ensuite selon ce même processus.

7.3 Procès-verbal 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/ou au dossier de soins.

7.4 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. C'est pourquoi une surveillance optimale 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 7.2 ne sont plus réunies.

8. Maltraitance et insuffisance de soins

Les personnes âgées en situation de dépendance sont particulièrement vulnérables et doivent être protégées de toute forme de violence, qu'il s'agisse de maltraitance physique ou psychologique, d'abus de pouvoir ou de négligence dans les soins. L'équipe soignante consigne soigneusement dans le dossier médical et dans le dossier de soins toute trace de violence, abus ou négligence constatée 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.

Le médecin, les soignants et les thérapeutes doivent prendre les dispositions nécessaires pour éviter d'autres mauvais traitements. S'ils le jugent nécessaire et avec le consentement de la personne âgée (ou en cas d'incapacité de discernement de son représentant thérapeutique ou de son représentant légal), ces informations sont transmises à l'autorité compétente. A défaut de consentement, mais dans l'intérêt de la personne âgée, l'autorité compétente doit être avisée.

9. Entrée en institution de soins de longue durée

L'entrée en institution 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 services ambulatoires ou d'un potentiel de réadaptation restreint. Dans certaines situations, une entrée en institution peut être envisagée plus tôt, p.ex. lorsque l'intégration sociale de la personne âgée peut ainsi être favorisée.

Avant d'envisager une entrée en institution de soins de longue durée, le médecin concerné doit procéder à une évaluation gériatrique multidimensionnelle. Celle-ci doit être faite en milieu hospitalier avec l'aide des soignants et des thérapeutes, ainsi que, dans la mesure du possible, en collaboration avec le médecin traitant, l'organisme de soins à domicile, le thérapeute et les proches (conjoints ou concubins, parents et amis) de la personne âgée. Le médecin informe la personne âgée et le cas échéant ses proches du résultat de cette évaluation et, le cas échéant, de la nécessité d'une entrée en institution de soins de longue durée resp. des alternatives qui existent.

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

1. Champ d'application

Les recommandations ci-après sont destinées en premier lieu aux directions des institutions de soins de longue durée et aux autorités de surveillance; toutefois, par analogie, elles peuvent

8 Sous réserve de dispositions légales contraires, qui requièrent p.ex. la désignation et l'approbation d'un représentant thérapeutique ou d'un représentant légal.

également être appliquées dans d'autres institutions (hôpitaux, soins à domicile), qui traitent et prennent en soins les personnes âgées en situation de dépendance. Ces recommandations s'adressent donc également aux médecins, soignants et thérapeutes et aux postes dirigeants de ces établissements.

Les recommandations suivantes énoncent les conditions-cadre nécessaires à un traitement et une prise en charge optimale des personnes âgées dans ces institutions. A chaque domaine traité dans les directives ci-dessus correspondent de telles recommandations.

2. Principes

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.

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.

Le personnel fait preuve de discrétion quant aux observations relevant de la sphère privée ou intime de la personne âgée ou aux événements que la personne âgée ne souhaite partager qu'avec un cercle restreint de personnes (amis, parents) et n'en fait part qu'en cas de nécessité dans le but d'améliorer ses soins et sa prise en charge.

Maintien des contacts sociaux

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 (activités culturelles) et s'efforce de les y intégrer. L'institution veille à ce que la personne âgée dispose d'un cadre permettant les discussions et visites privées.

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

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 (p.ex. norme sur le racisme). L'institution veille à ce que les opinions exprimées soient respectées.

L'institution respecte la liberté de croyance de la personne âgée et autorise la pratique de rites ou d'autres formes d'expression religieux; toutefois, ceux-ci ne doivent pas empiéter sur la liberté des autres personnes ou de l'environnement.

Liberté de réunion

L'institution respecte la liberté de réunion de la personne âgée. Elle encourage ses résidants 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 résidants 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 événements collectifs. L'institution met en place le mode de cogestion.

Droit de plainte

L'institution établit une procédure interne réglant la manière de traiter les plaintes (portant sur les aspects médicaux, de soins ou administratifs). 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 répercussions négatives pour le plaignant. Si la plainte est fondée, l'institution prend les mesures qui s'imposent. Si l'institution rejette la plainte, elle informe le plaignant des possibilités de recours ou, le cas échéant, de l'existence d'un

ombudsman ou d'une autorité indépendante de plainte.

3. Processus décisionnels

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'un «représentant mandaté pour les affaires médicales» («représentant thérapeutique») 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 du «représentant thérapeutique» peuvent, mais ne doivent pas forcément, être assumés par la même personne.

L'institution consigne le nom du «représentant administratif» et celui du «représentant thérapeutique» dans le dossier administratif; elle veille à ce que le médecin, les soignants et les thérapeutes soient informés de l'existence d'un «représentant thérapeutique».

4. Traitement médical, soins et accompagnement

Garantie d'un traitement et d'une prise en charge adéquats

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 au traitement et à la prise en charge adéquats.

Garantie de qualité

Toutes les institutions qui soignent et prennent en charge des personnes âgées en situation de dépendance doivent pouvoir justifier d'un système de contrôle de qualité détaillé pour un traitement et une prise en charge adéquats.

Personnel qualifié

L'institution veille à ce que les personnes concernées 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» («problem-based learning») dans des groupes interdisciplinaires.

L'institution confie à un médecin disposant de compétences spécifiques en la matière 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.

5. Fin de la vie et décès

Accompagnement des personnes en fin de vie

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 ses proches. 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.

L'institution met à disposition un cadre approprié pour les différents rites et rituels d'adieu. L'institution respecte en particulier les rites religieux et culturels des proches.

Attitude face à une demande de suicide

Lorsqu'une personne âgée en situation de dépendance prévoit de mettre fin à ses jours avec l'assistance d'un tiers (p.ex. une organisation d'assistance au suicide) dans une institution de soins de longue durée, on se trouve face à une situation particulière. Une telle situation peut se présenter, parce que selon le droit suisse, l'assistance au suicide n'est pas punissable lorsqu'elle intervient sans mobile égoïste (art. 115 Code pénal). Sur cette base, l'assistance au suicide est tolérée dans certaines institutions. Tout particulièrement dans de telles situations, l'institution de soins de longue durée a un devoir de protection envers la personne âgée; à cet égard, elle doit garantir:

a) que la personne concernée est capable de discernement;
b) que la décision de suicide ne résulte pas d'une pression extérieure, et n'est pas la conséquence d'examens, de traitements ou de prises en charge inadéquats;
c) que la sensibilité des autres résidants et collaborateurs est respectée.

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 pour les autres résidants de l'institution, le personnel d'une institution de soins de longue

durée ne participe à aucun moment activement au suicide d'un résidant.

6. Documentation et protection des données
La personne âgée (ou, si elle est incapable de discernement, son représentant thérapeutique ou son représentant légal) peut consulter et se faire expliquer son dossier administratif.

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).

7. 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 7 des présentes Directives.

8. Maltraitance et insuffisance des soins
L'institution veille à ce que les personnes âgées ne souffrent d'aucune maltraitance ou de soins insuffisants; elle s'assure que le point 8 des présentes directives soit connu et appliqué.

9. Entrée en institution de soins de longue durée

Information
Avant de consentir à une entrée en institution pour un séjour en principe de longue durée, la personne âgée (et le cas échéant son représentant thérapeutique, son représentant administratif 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 (y compris les règlements).

L'institution doit remettre à la personne âgée (ou, si elle est incapable de discernement, à son représentant thérapeutique 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.

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, seul le représentant thérapeutique ou le représentant légal de la personne âgée est habilité 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 entente avec les autorités de tutelle compétentes (au moyen de la procédure de privation de liberté à des fins d'assistance).

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 représentant administratif), et non par l'institution. L'institution veille à ce que le personnel n'accepte pas de libéralités (ni donations entre vifs, ni legs, ou institution d'héritier), mis à part de petits présents d'usage.

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.

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, Institut Dialog-Ethik, 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).

Approuvées par le Sénat de l'ASSM, le 18 mai 2004.

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, Zürich; Prof. François Höpflinger, Zurich; Nicolas Kühne, Lausanne; Domenica

Schnider Neuwiler, Wil SG; Prof. Hannes Stähelin, Bâle; Dr Markus Zimmermann-Acklin, Lucerne; Vérène Zimmermann, Zurich.

Prof. Michel Vallotton, Genève, Président de la Commission centrale d'éthique de l'ASSM

Le Comité central de l'ASI a pris connaissance de ces directives et recommande à tous ses membres et à tous les soignants de les mettre en oeuvre et de les respecter.

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 www.ofj.admin.ch/themen/bioeth/konvention-biomedizin-f.pdf.
- Constitution fédérale suisse: art. 7–36 (droits fondamentaux). www.admin.ch/ch/f/rs/c101.html.
- Loi fédérale du 19 juin 1992 sur la protection des données (LPD). www.admin.ch/ch/f/rs/235_1/index.html.
- Code civil suisse: art. 27ss (protection de la personnalité), art. 360ss. (droit de la tutelle; en cours de révision). 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). www.admin.ch/ch/f/rs/311_0/index2.html.
- Lois cantonales sur la santé. www.federalism.ch/documentation/claws/?l=_f.
- Lois cantonales sur les institutions de soins. www.federalism.ch/documentation/claws/?l=_f.
- Lois cantonales sur la protection des données. www.federalism.ch/ documentation/claws/?l=_f.

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

- «Prise en charge des patients en fin de vie» (2004).
- «Traitement et prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée» (2003).
- «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.
- Arbeitsgruppe Gesundheit (AGX) der Schweizerischen Datenschutzbeauftragten. Bericht 2003 betreffend Pflegebedarfsabklärungssysteme (Bewohnerbeurteilungssysteme) in Alters- und Pflegeheimen.
- 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. Kap. 20: Ethische Probleme in der Geriatrie. Kap. 21: Gelungenes Altwerden und Sterben im Spannungsfeld von Macht und Menschenwürde. Bern, Berlin: Verlag Peter Lang; 2001.
- Comité européen pour la cohésion sociale (CDCS)/Conseil de l'Europe. Améliorer la qualité de vie des personnes âgées en situations 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 Qualitätsmanagements in Schweizer Pflegeheimen gemäss KVG. 1998.
- Gebert A, Kneubühler H-U. Qualitätsbeurteilung und Evaluation der Qualitätssicherung in Pflegeheimen. Bern: Verlag Hans Huber; 2001.
- International Association of Gerontology. The Older Person's Charter of Standards. 1997. www.sfu.ca/iag.
- Kesselring A. Beurteilung der Verhältnismässigkeit von RAI-Items aus pflegewissenschaftlicher Sicht. Institut für Pflegewissenschaft der Universität Basel; 2003.

– 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. Multidimensionales geriatrisches Assessment im Akutspital und in der ambulanten Praxis. Schweiz Med Wochenschr 1997;127(43):1781-8.

– United Nations. United Nations Principles for Older Persons. 1999. 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. www5.who.int/mental_health/download.cfm?id=0000000017.