

Prise en charge des patients en fin de vie

Directives médico-éthiques de l'ASSM (1^{ère} publication pour la consultation du corps médical; la version allemande est la version d'origine)

I. Préambule

Souvent, les personnes se trouvant dans la phase ultime de leur vie ont un besoin particulier d'aide et de protection. Elles nous rappellent que toute existence humaine a une fin. Le but de ces directives est de mettre en évidence les tâches, les possibilités et les limites de la prise en charge des patients en fin de vie. Les décisions relatives à la fin de la vie posent de grands défis au patient lui-même, bien sûr, mais aussi à ses proches, aux médecins et à l'équipe responsable de sa prise en charge. L'objectif principal consiste à soulager les souffrances et à offrir au patient la meilleure qualité de vie possible ainsi qu'un soutien à ses proches.

Contrairement à la dernière version des directives de 1995, les dispositions qui suivent portent uniquement sur la situation des patients mourants. La situation des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée fait pour la première fois l'objet de directives distinctes (voir les *Directives médico-éthiques pour le traitement et la prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée*). Cependant, comme il existe toute une série de questions et problèmes communs à ces deux types de situations, ce qui est le cas également pour les *Directives concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs* et des nouvelles *Directives sur le traitement et la prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance*, il convient de souligner l'importance de ces autres directives pour les questions abordées ci-après.

Concernant la problématique particulière des très grands prématurés, nous renvoyons aux *Recommandations de la Société Suisse de Néonatalogie concernant la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité*.

II. Directives

1. Champ d'application

Ces directives concernent la prise en charge des patients en fin de vie. Il s'agit de malades pour lesquels le médecin, se fondant sur des signes cliniques, a acquis la conviction que s'est installé un processus dont on sait par expérience qu'il entraîne la mort en l'espace de quelques jours ou de quelques semaines.

Les mêmes critères s'appliquent aux nouveau-nés, aux enfants en bas âge, aux enfants et aux adolescents en fin de vie; dans la mesure où, pour ces patients pédiatriques, des aspects particuliers sont à prendre en compte, il en est fait état dans les paragraphes correspondants.

2. Droits des patients

Chaque patient a le droit de disposer librement de sa personne.

L'information au patient ou à son représentant sur la situation médicale doit être précoce, complète et compréhensible, afin de leur permettre un libre choix décisionnel. Cela suppose qu'une communication sensible et ouverte s'installe, et que le médecin soit prêt à informer tant des possibilités et des limites de l'action curative que des soins palliatifs.

2.1 Patients capables de discernement

Le respect de la volonté des patients capables de discernement est fondamental dans l'action médicale. C'est pourquoi, un traitement médical contre la volonté exprimée du patient capable de discernement est inadmissible. Ceci compte également lorsque, du point de vue des tiers, cette volonté semble aller à l'encontre des intérêts bien compris du patient, qu'il s'agisse d'un enfant, d'un adolescent ou d'une personne sous tutelle.

2.2 Patients incapables de discernement

Si le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté, sa volonté présumée doit être recherchée. C'est pourquoi, le médecin ou le personnel soignant doit déterminer si le patient a rédigé des directives anticipées, s'il a désigné par procuration une personne de confiance ou s'il a clairement exprimé sa volonté à ses proches.

Directives anticipées: Tout patient peut prendre à l'avance des dispositions en ce qui concerne le traitement qu'il désire recevoir, cela pour le cas où il ne serait plus capable de discernement (directives anticipées ou dernières volontés du patient). La volonté du patient doit être respectée, dans la mesure où elle est pertinente pour la situation concrète et pour autant qu'il n'existe pas d'indices permettant de penser qu'elle puisse s'être modifiée entre-temps.

Représentant mandaté pour les affaires médicales: Tout patient peut déterminer à l'avance et par écrit un «représentant mandaté pour les affaires médicales» (appelé ci-après «représentant thérapeutique») qui peut, à sa place, consentir à un traitement, à partir du moment où il deviendrait incapable de discernement. La décision doit être prise compte tenu d'éventuelles directives anticipées et en accord avec le représentant thérapeutique désigné. Si le représentant thérapeutique refuse une mesure indiquée du point de vue médical dans l'intérêt du patient, il sera fait appel à l'autorité tutélaire.

Absence de directives anticipées et de représentation; situation d'urgence: Il n'est pas rare qu'il n'existe ni directives anticipées, ni représentant thérapeutique, et qu'aucun représentant légal n'ait été désigné. Dans ces situations, des informations sur les convictions et comportements antérieurs du patient doivent être recherchées. A cet égard, une attention particulière doit être portée aux discussions avec les proches et d'éventuelles autres personnes (par ex. médecin de famille).

Toutefois, il est parfois impossible de trouver des indices concernant la volonté présumée, par ex. lorsqu'il n'y a pas de proches ou lorsque l'urgence de la situation ne laisse pas le temps de consulter des tierces personnes. Dans de telles situations, la décision doit être prise en accord avec les intérêts bien compris du patient.

Les décisions relatives à la fin de la vie doivent, dans toute la mesure du possible, être soutenues par l'équipe responsable de la prise en charge du patient et par ses proches.

L'appel à des commissions d'éthique clinique, à titre consultatif peut être utile, en vue de la prise de décision.

Pour les enfants et adolescents incapables de discernement, c'est en principe la volonté du représentant légal qui est déterminante; il s'agit généralement des parents. Toutefois, les décisions touchant à la vie et à la mort d'un enfant représentent souvent un fardeau trop lourd pour les parents, qui sont alors incapables de trancher seuls. Ils devraient donc être associés au processus décisionnel, dans la mesure où ils le souhaitent. Les décisions relatives au traitement et à la prise en charge doivent être prises dans l'intérêt bien compris de l'enfant et en accord avec ses parents ou son représentant légal. Si ceux-ci rejettent un traitement introduit du point de vue médical dans l'intérêt du patient, il sera fait appel à l'autorité tutélaire.

3. Traitement et prise en charge

3.1 Soins palliatifs

Les patients dans la dernière phase de leur vie ont droit à une prise en charge palliative. Celle-ci comprend l'ensemble des traitements médicaux et des soins, ainsi qu'un appui psychique, social et spirituel aux patients et à leurs proches, le but étant de soulager leurs souffrances et de leur assurer la meilleure qualité de vie possible.

Les efforts de l'équipe responsable de la prise en charge du patient sont centrés sur l'efficacité du traitement symptomatique, la gestion de la détresse, la disponibilité et l'accompagnement du patient et de ses proches. Toutes les ressources techniques et humaines potentiellement utiles (p. ex. professionnels de l'accompagnement psychologique, social et spirituel) doivent être sollicitées en cas de besoin. La prise en charge palliative doit être proposée suffisamment tôt et dans tous les lieux où se trouve le patient (à l'hôpital, dans une institution ou à domicile).

Le médecin doit soulager les douleurs et souffrances, même si, dans certains cas, cela peut avoir une influence sur la durée de la vie (ce qu'on appelle «euthanasie active indirecte»). Face à des symptômes résistants aux traitements, une sédation palliative peut parfois se révéler nécessaire. Contrairement à la sédation en phase terminale, il faut alors veiller à ce que la sédation ne dépasse pas le niveau nécessaire au soulagement des symptômes.

Il est important d'associer les proches, en reconnaissant leur double rôle de personnes accompagnantes et accompagnées. Les souhaits quant à une organisation personnelle de la dernière phase de la vie doivent être respectés. La prise en charge palliative doit aussi inclure l'accompagnement des proches, qui, dans certains cas, se prolonge au-delà de la mort du patient. Il faut veiller au traitement respectueux du défunt et au respect des rituels culturels et religieux de la famille.

3.2 Abstention ou retrait thérapeutique

Dans certaines situations, le renoncement à des mesures destinées à préserver la vie, ou la suspension de telles mesures, peut être justifié (ce qu'on appelle aussi «euthanasie passive»).

Dans la prise de décision, des critères comme le pronostic, les bénéfices thérapeutiques prévisibles en termes de qualité de vie, ainsi que l'intensité et la gravité de l'atteinte que le patient est supposé pouvoir supporter, jouent un rôle.

Les mêmes considérations s'appliquent en principe aux nouveau-nés, aux nourrissons et aux enfants en bas âge. Le fait qu'avec ces catégories de patients pédiatriques, on ne puisse pas se fon-

der sur une volonté présumée ou sur la personnalité, complique toutefois la prise de décision. Le recours à des mesures lourdes visant à maintenir les fonctions vitales (telles que la ventilation artificielle, la dialyse et l'alimentation parentérale) doit donc dépendre principalement du pronostic. Pour ce faire, il importe de mettre en balance, d'une part, les contraintes liées à la thérapie en termes de douleurs, d'inconfort et de limitation, et, d'autre part, le bénéfice que l'on peut en attendre en termes de joie de vivre, de possibilités relationnelles et de conscience du vécu.

4. Limites de l'activité médicale

Le respect de la volonté du patient atteint ses limites quand un patient réclame des actes qui sont incompatibles avec les valeurs morales personnelles du médecin ou qui sont contraires aux règles de l'art médical ou au droit en vigueur.

4.1 Assistance au suicide

Aux termes de l'article 115 du code pénal, l'assistance au suicide n'est pas punissable lorsqu'elle intervient sans mobile égoïste. Ce principe s'applique à tout le monde. La mission des médecins prenant en charge des patients en fin de vie consiste à soulager et accompagner le patient. Mais un patient en fin de vie ne supportant plus sa situation peut exprimer son désir de mourir et persister dans ce désir.

Dans ce genre de situation aux confins de la vie et de la mort, le médecin peut se retrouver face à un conflit difficile à gérer. D'une part, l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, car le médecin a le devoir d'utiliser ses compétences médicales dans le but de soigner, soulager et accompagner son patient. D'autre part, il doit tenir compte de la volonté de son patient, ce qui peut signifier que la décision morale et personnelle d'un médecin d'apporter une aide au suicide à un patient mourant, dans certains cas particuliers, doit être respectée. A chaque médecin incombe alors la responsabilité de vérifier si les exigences minimales suivantes sont réunies:

- La maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin de la vie est proche.
- Des alternatives de traitements ont été proposées et, si souhaitées par le patient, mises en œuvre.
- Le patient est capable de discernement. Son désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. Cela doit avoir été vérifié par une tierce personne, qui ne doit pas nécessairement être médecin.

Le dernier geste du processus conduisant à la mort doit dans tous les cas être accompli par le patient lui-même.

4.2 Meurtre à la demande de la victime

Le médecin doit refuser de mettre fin à la vie d'un patient (c'est ce que l'on appelle aussi l'«euthanasie active»), même sur demande sérieuse et instante du patient capable de discernement. Le meurtre à la demande de la victime est punissable selon l'article 114 du code pénal.

III. Commentaires

ad 1. (Champ d'application)

D'après cette définition, les patients en fin de vie doivent être distingués des patients en phase terminale, dans la mesure où la phase terminale peut souvent se prolonger jusqu'à un an voire plus. Les «signes cliniques» indiquent en premier lieu que les fonctions vitales du patient deviennent insuffisantes. Il convient toutefois de souligner qu'il n'est pas rare que les décisions médicales d'interruption ou de renoncement à un traitement coïncident avec le début du processus de la mort, de telle façon qu'il existe toujours une certaine zone d'ombre.

ad 2. (Droits des patients)

Par «intérêts du patient», il faut entendre, dans le contexte médical, le bien du patient au sens le plus large du terme. Il s'agit de déterminer si un traitement visant à guérir, prolonger la vie ou améliorer le bien-être du patient est indiquée d'un point de vue médical.

Les proches au sens des présentes directives sont les personnes proches du patient, en particulier le conjoint ou le compagnon/la compagne, les enfants ou les parents et frères et sœurs.

ad 3.1 (Soins palliatifs)

Limites de la médecine palliative

Toute souffrance liée à l'agonie et à la mort n'est pas forcément évitable. Identifier certaines limites et y faire face fait donc partie intégrante de la prise en charge du patient et de ses proches. La prise en charge des patients en fin de vie est particulièrement exigeante; elle peut quelquefois peser lourdement sur l'équipe responsable de la prise en charge; un soutien professionnel peut s'avérer nécessaire.

Influence sur la durée de vie

L'«effet accélérateur» de substances actives sur la fin de la vie a été pendant longtemps surestimé. On sait aujourd'hui que les analgésiques et les sédatifs, quand ils sont employés correctement et dans le but exclusif de contrôler les symptômes dans la dernière semaine de vie, n'entraînent pas un raccourcissement du temps de survie.

Les analgésiques et les sédatifs peuvent également être employés de manière abusive, pour provoquer le décès. Mais, dans la majorité des cas, on peut déjà, selon le dosage ou l'augmentation de la dose de médicaments, faire une différence entre l'atténuation de la douleur et des symptômes à des fins palliatives, et l'abrègement intentionnel de la vie.

Formation postgraduée et formation continue

La prise en charge de patients en fin de vie pré suppose des connaissances et compétences dans le domaine de la médecine, des soins et de l'accompagnement palliatifs.

ad 3.2 (Abstention ou arrêt thérapeutique)

Les mesures destinées à préserver la vie comportent en particulier la réhydratation et l'alimentation artificielle, la respiration assistée et la réanimation cardiopulmonaire. En fonction de la situation, l'administration d'oxygène, une médication, une transfusion sanguine, une dialyse ou une intervention chirurgicale doivent également être discutées.

ad 4.1 (Assistance au suicide)

Dans la discussion sur l'assistance au suicide, le médecin doit exprimer clairement sa position morale personnelle.

Le processus de décision doit être inscrit dans l'anamnèse. Un suicide assisté doit être annoncé aux autorités d'instruction comme décès non naturel.

IV. Recommandations à l'intention des autorités sanitaires compétentes**Ressources**

Malgré les ressources limitées à disposition, les responsables du système de santé devraient avoir une politique garantissant que tous ces patients puissent être pris en charge au sens des présentes directives.

Les institutions devraient être chargées et avoir la possibilité de mettre à disposition toutes les conditions nécessaires comme les locaux, les ressources personnelles, l'accompagnement de l'équipe de soins dans les situations difficiles, etc.).

Formation prégraduée et postgraduée

Les contenus de la médecine palliative doivent être intégrés à la formation prégraduée, postgraduée et continue de toutes les catégories professionnelles participant à la prise en charge des patients.

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

Dr Markus Zimmermann-Acklin, Lucerne, présidence; Dr Jürg Bernhard, Berne; Dr Georg Bossard, Zurich; lic. theol. Ulrike Büchs, Winterthur; Christine Champion, Moudon; Dr Daniel Grob, Zurich; Prof. Dr Christian Kind, St-Gall; Dr Hans Neuenschwander, Lugano; Prof. Dr Rudolf Ritz, Bâle; lic. iur. Michelle Salathé, Bâle (ex officio); Elisabeth Spichiger, Berne; Dr Philipp Weiss, Bâle; Prof. Dr Michel Vallotton, Genève, Président CCE (ex officio).

La sous-commission remercie les experts suivants pour leurs conseils judicieux

Dr Klaus Bally, Bâle; Prof. Dr Verena Briner, Lucerne; Prof. Dr Johannes Fischer, Zurich; avocat Hanspeter Kuhn, Berne; lic. theol. Settimio Monteverde, Bâle; Catherine Panchaud, M. Sc, Puidoux; Dr Klaus-Peter Rippe, Zurich; Prof. Dr Kurt Seelmann, Bâle; Prof. Dr Frédéric Stiefel, Lausanne.

Directives citées

- Traitement et prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée, directives médico-éthiques. Bull Med Suisses 2004;85(1/2):55-60.
- Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance, directives et recommandations médico-éthiques. Bull Med Suisses 2003;84(24):1292-1302.
- Directives médico-éthiques concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs. Bull Med Suisses 1999;80(4):193-7.
- Recommandations de la Société Suisse de Néonatalogie pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité. Publication en ligne à télécharger sur www.neonet.ch.