

Soins palliatifs: le point de vue du patient est décisif

Un mouvement de soins palliatifs s'est créé pour les mourants cancéreux rejetés par les hôpitaux en Grande Bretagne au XIX^e siècle. Un siècle plus tard c'est au soulagement de la douleur que se consacre Cicely Saunders dans des hospices caritatifs (St Christopher). Vers 1970 Elisabeth Kübler-Ross décrit une approche psychologique de la fin de vie («On Death and Dying») tout en insistant sur la nécessité de considérer chaque patient individuellement dans son cheminement intérieur. Cinq ans plus tard, Balfour Mount fonde au Canada un premier service de soins palliatifs avec une chaire d'enseignement universitaire. Dès les années 80 des unités spécifiques pour les patients hospitalisés, des consultations pour la douleur et des programmes de soins palliatifs ambulatoires se créent en Suisse.

Aujourd'hui la médecine se spécialise et se fragmente, mais la prise en charge du patient en soins palliatifs doit être globale et pluridisciplinaire. Le point de vue du patient devient décisif

et sa qualité de vie et sa dignité devant la mort doivent être au centre de nos préoccupations. Il s'agit d'accepter les limites de la médecine, sans accélérer ou repousser la mort, en soulageant les souffrances de l'homme.

L'approche interdisciplinaire et les ressources disponibles varient d'un canton à l'autre; néanmoins un accès à des soins de qualité doit être garanti à chacun.

L'ASSM soutient depuis longtemps le développement des soins palliatifs et remercie la sous-commission sous la direction du Dr R. Kunz d'avoir développé ces directives; celles-ci ont été acceptées par le Sénat de l'ASSM en date du 23 mai 2006.

*Prof. Claude Regamey,
Président de la Commission Centrale d'Ethique*

*Prof. Peter M. Suter,
Président de l'Académie Suisse
des Sciences Médicales*

Soins palliatifs: vers une prise en charge complète, et non pas une nouvelle discipline médicale

Fin mai 2006, l'ASSM a approuvé définitivement les directives médico-éthiques et recommandations sur les «soins palliatifs». L'initiative de l'ASSM d'élaborer des directives à ce sujet a été expressément saluée lors de la consultation. Les directives peuvent être consultées sous www.assm.ch.

Roland Kunz^a,
Michelle Salathé^b

a Dr méd., Schlieren, président
de la sous-commission «Soins
palliatifs»

b lic. iur., collaboratrice scientifique
de l'ASSM

Compte tenu de l'évolution démographique de la population et du nombre croissant de personnes souffrant de maladies multiples, la demande de soins palliatifs continuera à augmenter dans les prochaines années. Il est dès lors incontestable que les soins palliatifs sont indispensables et qu'ils doivent être encouragés. Toutefois, d'un canton à l'autre, les offres dans ce domaine restent encore très divergentes*, ce qui – en plus des aspects financiers – est principalement dû aux différences dans les définitions et les concepts des soins palliatifs. Si, ces dernières années, une professionnalisation du domaine des soins palliatifs s'est imposée, la compréhension de la notion de soins palliatifs reste encore variable. C'est ce qui ressort également de la trentaine de prises de position adressée à l'ASSM pendant la période de consultation du projet de directives «Soins palliatifs». Ainsi, certaines sociétés de disciplines médicales ont souligné que les soins palliatifs sont déjà largement intégrés dans la pratique médicale. Cette remarque n'est pas à attribuer seulement aux définitions variables de la notion de soins palliatifs et de ses bénéficiaires, mais bel et bien aussi à la crainte que ces directives représentent un pas vers l'instauration d'une nouvelle spécialité des «soins palliatifs». Lors de la révision du texte soumis à consultation, la sous-commission s'est efforcée de faire ressortir encore plus clairement la signification profonde de la notion de soins palliatifs. Les directives stipulent maintenant que leur but n'est pas d'instaurer une nouvelle discipline médicale, mais de soutenir l'introduction des soins palliatifs dans la pratique médicale quotidienne dans toutes les disciplines. Tout particulièrement dans des domaines comme la néonatalogie, la médecine intensive, la gériatrie et la psychiatrie, les soins palliatifs s'efforcent de maintenir une bonne qualité de vie pour les patients souffrant de maladies incurables,

mettant leur vie en danger ou de maladies chroniques et évolutives, pendant toute la durée de leur maladie.

Les directives abordent également les malentendus, les risques et les attentes déraisonnables auxquels sont exposés les soins palliatifs, ce qui contribue largement à la clarification des possibilités et des limites des soins palliatifs, comme il a été souligné positivement à maintes reprises pendant la période de consultation.

Le 14 septembre 2006, la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP) et l'ASSM organisent ensemble un forum «Soins palliatifs: des nouvelles directives pour la pratique» pour ouvrir le débat sur ces directives. Pour tout renseignement, veuillez consulter les sites www.assm.ch et www.palliative.ch.

Membres de la sous-commission «Soins palliatifs»

Dr méd. Roland Kunz, gériatrie/soins palliatifs, Schlieren (président); Dr méd. Urs Aemissegger, médecine de premier recours, Winterthur; Dr méd. Eva Bergsträsser, pédiatrie/oncologie, Zurich; Dr méd. Christian Hess, médecine interne, Affoltern am Albis; Prof. Dr méd. Christoph Hürny, gériatrie/psycho-oncologie, St-Gall; Christine Kaderli, infirmière en oncologie, Nussbaumen; Dr méd. Hans Neuenschwander, soins palliatifs /oncologie, Lugano; Françoise Porchet, infirmière, Master Palliative Care, Lausanne; Susan Porchet, M. A. musico-thérapeute/formation en soins palliatifs, Birchwil; PD Dr méd. Bara Ricou, médecine intensive, Genève; lic. iur. Michelle Salathé, juriste, Bâle (ex officio); Nelly Simmen, MSc, infirmière/soins palliatifs, Berne; Dr théol. Plasch Spescha, aumônier et éthicien, Berne; Prof. Dr méd. Michel B. Vallotton, médecine interne, Genève, Président CCE (ex officio).

* Cf. état des lieux de la SSMSP de l'année 2002, actuellement en cours d'adaptation.

Correspondance:
lic. iur. Michelle Salathé
ASSM
Petersplatz 13
CH-4051 Bâle
m.salathe@samw.ch

Directives médico-éthiques de l'ASSM

Soins palliatifs

I. Préambule

Le thème des soins palliatifs est abordé dans les différentes directives médico-éthiques publiées par l'ASSM ces dernières années. Toutefois, les définitions et la compréhension de la notion de soins palliatifs sont variables et leur importance dans l'activité médicale reste controversée. C'est pourquoi, l'ASSM a décidé de formuler des directives séparées consacrées à ce sujet.

A côté des succès indéniables liés aux progrès et à l'évolution de la médecine, on constate une augmentation des situations médicales complexes. La spécialisation croissante va vers une conception et une prise en charge de plus en plus fragmentée qui présentent le risque de perdre de vue la qualité de vie du patient [1] et sa souffrance personnelle. La qualité de vie n'est pas seulement une notion médicale, bien au contraire, elle se définit par rapport au contexte de vie; c'est donc le point de vue du patient qui est décisif. Sans perdre de vue les aspects psychiques, sociaux et spirituels en plus des symptômes physiques, les soins palliatifs s'efforcent de maintenir la meilleure qualité de vie possible pour le patient atteint d'une maladie incurable ou chronique et évolutive ou qui met sa vie en danger, pendant la durée de sa maladie et jusqu'à son décès. Ce principe vaut particulièrement en néonatalogie, aux soins intensifs, en gériatrie et en psychiatrie.

Le but de ces directives est d'encourager l'introduction des soins palliatifs dans la pratique médicale quotidienne, dans toutes les spécialités, alors même que des options thérapeutiques et curatives restent encore envisageables. Leur objectif n'est pas de défendre l'instauration d'une nouvelle spécialité médicale, mais d'encourager une attitude qui reconnaisse les limites de la médecine et accepte le décès d'un patient et le sentiment d'impuissance souvent éprouvé dans de telles situations.

II. Directives**1. Définition [2]**

Les soins palliatifs comprennent, dans le cadre d'une approche globale, le traitement et la prise en charge de personnes atteintes de maladies incurables, mettant leur vie en danger ou chroni-

ques et évolutives. Ces soins ont pour objectif de maintenir la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. Ils cherchent à atténuer les souffrances, prennent également en considération les aspects sociaux, moraux, spirituels et religieux, en fonction des désirs du patient. Des soins palliatifs de bonne qualité dépendent de connaissances et de méthodes de travail professionnelles et sont prodigués, dans la mesure du possible, dans le lieu souhaité par le patient. S'ils prennent tout leur sens au moment de l'agonie et du décès, ils devraient être proposés au patient à un stade précoce de sa maladie ou de son handicap, peut-être même déjà parallèlement aux soins curatifs.

De façon plus détaillée, cela signifie que les soins palliatifs

- respectent la vie et acceptent sa finitude;
- respectent la dignité et l'autonomie du patient et placent ses priorités au centre des soins;
- sont proposés indépendamment de l'âge du patient souffrant d'une maladie incurable et évolutive;
- cherchent à soulager au mieux les symptômes difficiles à supporter comme les douleurs, les difficultés respiratoires, les nausées, les angoisses ou la confusion;
- prévoient également des mesures de réhabilitation, diagnostiques et thérapeutiques améliorant la qualité de vie du patient.

2. Domaine d'application

Les soins palliatifs s'intègrent aux concepts de traitement de toutes les maladies incurables ou, en complément au traitement curatif, dans les situations dont l'issue est incertaine:

- indépendamment de l'âge du patient (des prématurés et nouveau-nés jusqu'aux personnes âgées);
- aussi bien dans le cadre des soins dispensés à domicile (par ex. services ambulatoires) que dans des institutions hospitalières;
- dans tous les secteurs de la médecine et des soins;
- en réseau, dans la collaboration entre médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, thérapeutes, aumôniers, proches [3] et bénévoles.

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

2 Contrairement aux définitions de la SSMSP et de la WHO (cf. références en annexe), le soutien et l'accompagnement des proches ne sont pas considérés comme l'une des tâches centrales des soins palliatifs. Il est vrai que la participation des proches dans la prise en charge est souhaitable et importante en pratique, mais elle n'est pas spécifique aux soins palliatifs. Les présentes directives se focalisent sur le patient. Toutefois, l'accompagnement des proches est mentionné dans différents chapitres, dans le sens d'une prise en charge complète du patient.

3 Sont considérés comme proches dans le sens de ces directives, en particulier les conjoints ou partenaires et les parents et amis les plus proches du patient. Certaines législations cantonales peuvent définir la notion de «proches» d'une autre façon.

3. Aspects généraux des soins palliatifs

En médecine, la question des soins palliatifs est présente dans tous les domaines. Les traitements curatifs et les soins palliatifs sont souvent complémentaires et forment un tout. C'est pourquoi, il n'existe bien souvent pas de frontière nette entre les approches curative et palliative. L'élément décisif réside en premier lieu dans un changement d'attitude chez le patient et chez le personnel soignant, dans la définition de l'objectif thérapeutique. Dans l'approche palliative, l'effort se centre sur l'évolution de la maladie, le destin du patient, son cadre de vie, son passé, sa foi respectivement ses convictions personnelles, en particulier son attitude et son ressenti face à la souffrance, à l'agonie et à la mort (conception bio-psycho-sociale de la maladie).

Toutefois, les soins palliatifs font souvent l'objet de malentendus, d'attentes déraisonnables et de risques.

Les malentendus suivants sont fréquents:

- tous les symptômes lourds peuvent être soulagés à tout moment;
- tous les traitements qui soulagent sont des soins palliatifs;
- les soins palliatifs se réduisent à l'assistance au décès;
- l'introduction de soins palliatifs correspond au renoncement à des traitements curatifs.

Font partie des attentes déraisonnables:

- la diminution des demandes de suicide assisté ou d'euthanasie active dans n'importe quelle situation;
- la mort peut être influencée de telle façon qu'elle soit toujours une mort douce.

Les risques liés aux soins palliatifs pourraient être les suivants:

- qu'ils soient réduits à la prescription d'opiacés;
- qu'ils soient exclusivement délégués à des spécialistes;
- qu'ils soient prodigués à la place d'options thérapeutiques sensées;
- que, pour des raisons économiques, ils soient prodigués à la place de mesures indiquées d'un point de vue médical.

4. Valeurs fondamentales et attitudes

Les valeurs fondamentales et attitudes décrites ci-dessous sont particulièrement significatives pour les soins palliatifs.

4.1 Dignité du patient

La dignité est propre à l'homme, elle lui est inhérente et n'est pas liée à un état de conscience ou

à un contexte particulier. Dans ce sens, un être humain ne peut pas perdre sa dignité et celle-ci doit être respectée sans aucune condition. Toutefois, en situation de faiblesse – par ex. en cas de maladie avancée ou en fin de vie –, le patient devient extrêmement vulnérable et le respect de sa dignité peut être compromis.

Les soignants et accompagnants respectent la dignité du patient dans ce sens qu'ils

- considèrent le patient malade incurable ou en fin de vie dans son unicité et tiennent compte de son individualité;
- tiennent compte de la vulnérabilité du patient, tant dans leur comportement que dans toutes les formes de communication;
- se posent eux-mêmes des questions sur le sens et la finitude de la vie et donnent au patient la possibilité d'aborder des questions existentielles.

Le respect de la dignité d'une personne inclut le respect de son autonomie.

4.2 Autonomie

Le terme d'autonomie désigne la capacité d'une personne à exprimer sa volonté et à vivre en accord avec ses valeurs et ses convictions. L'autonomie d'une personne découle de son niveau d'information, de sa situation présente ainsi que de sa disposition et de sa capacité à assumer la responsabilité de sa propre vie et de sa propre mort. La notion d'autonomie recouvre également celle de responsabilité envers autrui.

Le respect de l'autonomie du patient implique que l'équipe soignante

- tienne compte du contexte biographique de la personne malade;
- ne perde pas de vue la dynamique familiale;
- informe le patient et ses proches d'une façon aussi claire et aussi franche que possible;
- s'assure que les informations aient été bien comprises;
- veille à ce que la volonté de la personne malade soit bien comprise et dans la mesure du possible prise en compte;
- oriente ses décisions selon les valeurs et les volontés exprimées au préalable, oralement ou par écrit, par le patient lorsqu'il est capable de s'exprimer.

5. Processus de décision [4]

Le patient capable de discernement [5] décide du déroulement, de l'interruption ou du renoncement à une mesure médicale proposée, après en avoir été informé de façon complète et adaptée (consentement éclairé). Les données nécessaires au patient pour prendre sa décision sont, en prin-

4 Cf. à ce sujet les principes médico-éthiques de l'ASSM concernant le droit des patientes et patients à l'autodétermination (2005), qui règlent de façon détaillée les processus décisionnels, en particulier dans les cas des patients incapables de discernement.

5 Le discernement est évalué par rapport à une action précise et selon le degré de complexité de celle-ci. Le discernement doit être évalué au moment de la prise de décision. Les mineurs et les personnes sous tutelle peuvent également être capables de discernement pour ce qui est de consentir à un traitement.

cipe, élaborées par l'équipe soignante. A cet égard, l'objectif est d'arriver à une décision pouvant être portée par toutes les personnes concernées. Les décisions importantes sont consignées par écrit, régulièrement réexaminées et au besoin réajustées.

Dans la mesure du possible, il est important d'accorder au patient assez de temps pour prendre une décision. Les facteurs susceptibles d'influencer sa décision, comme par ex. les attentes de tiers ou le sentiment d'être un poids pour les autres, doivent être discutés.

Les situations dans lesquelles le patient concerné ne peut pas ou ne peut plus s'exprimer lui-même quant à une mesure médicale, sont particulièrement difficiles. Lorsque le patient a été capable de discernement à une période antérieure, il faut mettre tout en œuvre pour respecter sa volonté présumée. Toutefois, s'il n'existe aucun indice permettant de déterminer la volonté du patient, la décision doit être prise dans le sens de ses intérêts bien compris. Face à des décisions difficiles, une discussion ou une consultation éthique structurée peut être utile.

6. Communication

Une communication ouverte, adéquate et empathique avec le patient et, s'il le souhaite, avec ses proches fait partie du traitement et de la prise en charge palliatifs. Des explications claires, répétées et échelonnées permettront au patient d'avoir des attentes réalistes et de fonder ses volontés et décisions de façon autonome; ceci suppose que le patient soit traité avec empathie, avec sincérité et que les possibilités et limites des traitements curatifs comme des traitements palliatifs lui soient ouvertement présentées.

Parfois, le patient ne souhaite pas être confronté de façon réaliste à sa maladie. Cette attitude doit être respectée. Elle permet au patient de conserver un espoir qui peut l'aider à mieux faire face à une situation difficile. L'espoir en lui-même peut engendrer des effets palliatifs.

Lorsque des proches souhaitent cacher de mauvaises nouvelles au patient ou qu'à l'inverse ils ne tiennent pas compte de sa réaction de déni face à la maladie, il est nécessaire d'engager une réflexion sur les raisons d'une telle attitude. Toutefois, le droit du patient à être informé de façon réaliste, ou au contraire à rester dans l'ignorance, a la priorité sur les souhaits des proches. Ces derniers doivent pouvoir bénéficier d'un soutien dans de telles situations.

La prise en charge de personnes gravement malades ou en fin de vie comporte un risque élevé de tensions et de conflits entre le patient, les proches et le personnel soignant. Un niveau

d'information équivalent pour tous, des discussions régulières ainsi que la désignation d'une personne de référence peuvent aider à éviter les tensions ou à surmonter les conflits.

7. Continuité et travail en réseau interdisciplinaire [6]

Dans le domaine des soins palliatifs, il arrive souvent qu'en plus des médecins et des soignants, d'autres professionnels [7] ainsi que des bénévoles aient un rôle décisif dans la prise en charge et la relation avec le malade. L'acceptation et l'estime mutuelles sont indispensables à une collaboration efficace, ce qui suppose la prise de conscience et la reconnaissance de ses propres limites et possibilités.

La garantie de la continuité du traitement et de l'accompagnement représente un défi de taille, mais qui peut être relevé grâce au travail en réseau de tous les professionnels concernés, non seulement au sein des institutions, mais également entre les médecins de famille, les services ambulatoires, les établissements hospitaliers et des institutions. La coordination est alors assurée par la désignation d'une personne de référence et d'un interlocuteur pour le patient. Dans ce contexte, le médecin de famille peut jouer un rôle clé.

La nécessité d'une collaboration interdisciplinaire ne dégage pas les médecins traitants, les soignants et les autres professionnels de la santé de leurs responsabilités en ce qui concerne les décisions et les mesures prises dans leurs domaines de compétences respectifs.

8. Soins palliatifs dans des domaines spécifiques de la médecine

Les soins palliatifs prodigués dans le but de soulager des symptômes, mais également d'aider à surmonter la maladie, peuvent être indiqués dans toutes les maladies chroniques. Le traitement optimal de la maladie à l'origine des symptômes est souvent le meilleur soulagement; les approches curative et palliative sont complémentaires. De nombreuses maladies comme des maladies cardiaques, pulmonaires ou rénales chroniques, mais également des maladies neurologiques, peuvent induire – en plus d'une invalidation et d'une dépendance croissantes – des situations dans lesquelles le pronostic vital est menacé. Dans ces cas, l'approche palliative suppose non seulement que la qualité de vie soit maintenue au moyen de mesures de soutien et de soulagement, mais également que les complications possibles et les situations aiguës soient anticipées et discutées à un stade précoce de la maladie avec toutes les personnes concernées [8].

6 L'interdisciplinarité concerne aussi bien la collaboration entre différentes disciplines que la collaboration entre les différents groupes professionnels.

7 Parmi ces autres spécialistes figurent notamment des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des art-thérapeutes, des musicothérapeutes, des nutritionnistes, des aumôniers, des pasteurs ou des représentants de la croyance du patient selon son désir, des psychothérapeutes, des travailleurs sociaux.

8 Cela comprend notamment le fait d'aborder les questions d'autres interventions médicalementes, hospitalisations, transferts, mesures opératoires invasives, séjours en unité de soins intensifs, mesures de respiration ou de réanimation artificielles.

8.1 Soins palliatifs en pédiatrie

Les causes de décès durant l'enfance et l'adolescence sont très différentes des causes de décès à l'âge adulte; de ce fait, les implications sur l'accompagnement palliatif du malade et de sa famille sont également différentes. En fonction de l'âge, de la maladie et de la cause du décès, on peut distinguer trois catégories: les prématurés et nouveau-nés, les enfants et adolescents et les enfants sévèrement handicapés [9].

8.1.1 Prématurés et nouveau-nés [10]

La moitié des cas de décès dans l'enfance concerne les nouveau-nés, notamment pour des raisons de prématurité, de maladies et de malformations congénitales. Souvent, des décisions lourdes de conséquences doivent être prises dans l'urgence. Pour des parents, cette situation est extrêmement difficile, car à ce stade ils n'ont encore pu se familiariser ni avec leur enfant ni avec la situation médicale. C'est pourquoi, il convient d'être particulièrement prudent lorsqu'ils sont associés à une prise de décision.

En conséquence, dans le domaine de la néonatalogie, les aspects suivants doivent être considérés:

- Il convient d'accorder à la prise de décision autant de temps que possible. A cet égard, des mesures provisoires de maintien en vie peuvent être d'une grande aide.
- Des réflexions sur les conséquences possibles de la survie d'un enfant doivent également être prises en compte dans la décision, sachant que les pronostics sont particulièrement difficiles à estimer avec ce groupe de patients.
- Des complications pouvant se présenter doivent être discutées à un stade précoce.
- Une attention particulière doit être portée au contrôle adéquat de la douleur et des symptômes, car il est spécialement difficile de reconnaître la douleur dans cette catégorie de patients.
- A la mort d'un enfant, les parents doivent bénéficier du temps et de l'espace nécessaires pour lui dire adieu. L'équipe soignante les accompagne dans cette démarche.
- L'inhumation des enfants mort-nés ou prématurés est une partie importante du travail de deuil. Les familles doivent être soutenues, conseillées et accompagnées.

8.1.2 Enfants et adolescents

Outre les accidents et les suicides, le cancer et les problèmes cardiaques de même que les suites de maladies contractées pendant la période néonatale sont les principales causes de décès des enfants et adolescents.

Les points suivants jouent un rôle essentiel lors de la prise en charge palliative de ces enfants:

- L'enfant, placé au centre des préoccupations, est impliqué dans les prises de décisions – compte tenu de son âge, de son développement, de son état et de ses besoins [11].
- L'enfant est soigné et accompagné dans le respect du contexte familial.
- L'enfant malade poursuit son développement et conserve des besoins légitimes liés à ses activités habituelles. Il est ainsi très important de le maintenir dans un environnement adapté à son âge (par exemple de lui permettre de fréquenter l'école ou la crèche).
- L'enfant en fin de vie doit avoir la possibilité de régler ses dernières affaires.
- Les rituels d'adieux sont très importants pour la famille endeuillée. La famille, frères et sœurs compris, doit être soutenue.

8.1.3 Enfants sévèrement handicapés [12]

La prise en charge d'enfants souffrant de graves handicaps physiques et mentaux, congénitaux ou acquis, constitue un défi particulièrement exigeant et lourd. Ces enfants sont souvent pris en charge dans des institutions socio-pédagogiques de longue durée.

Il s'agit dans ces cas de tenir compte des points suivants:

- En plus de l'approche socio-pédagogique, une attention particulière est portée au dépistage de symptômes qu'il est possible de soulager mais qui sont souvent sous-estimés, en particulier les douleurs. C'est pourquoi l'accès à une prise en charge médicale et aux soins adéquats doit être assuré.
- Le traitement de ces enfants requiert des connaissances spécifiques. Des instruments spéciaux, par exemple pour évaluer la douleur, doivent être utilisés.

8.2 Soins palliatifs en médecine intensive

L'équipe soignante dans un service de soins intensifs se bat pour la survie du patient, tout en sachant que la probabilité de décès peut être élevée. Souvent, le délai d'incertitude est prolongé par les nombreuses possibilités thérapeutiques. Dans ces situations, face à l'incertitude liée au pronostic, l'équipe soignante considère des mesures de soins palliatifs parallèlement aux traitements destinées à le maintenir en vie.

Les soins palliatifs en médecine intensive signifient en particulier:

- que toutes les mesures médicales doivent être complétées par un contrôle adéquat de la douleur et des symptômes;
- que le sujet des complications possibles soit abordé à temps;

9 Dans la suite du texte, le terme «enfant» recouvrera également celui d'adolescent.

10 Voir également les recommandations pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité (nés entre la 22^e et la 26^e semaine de gestation) ainsi que les recommandations pour les soins palliatifs à l'intention des nouveau-nés mourants et les directives de l'ASSM «Problèmes éthiques aux soins intensifs» et «Traitement et prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée».

11 Les mineurs peuvent être considérés comme capables de discernement lorsqu'il s'agit de consentir à un traitement. La capacité de discernement est évaluée en fonction de la situation concrète et de l'acte concret (consentement). Cf. Droit des patientes et patients à l'autodétermination, principes médico-éthiques de l'ASSM.

12 Cf. directives de l'ASSM «Traitement et prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée».

- que l'intensité et les limites de la thérapie ainsi que les attentes du patient concernant un traitement en fin de vie soient discutées;
- que le temps nécessaire à l'adaptation des objectifs thérapeutiques malgré la pression soit réservé;
- que, dans la mesure du possible, les patients et les proches soient informés de façon transparente sur la gravité de la maladie et la probabilité d'une issue mortelle.

8.3 Soins palliatifs en oncologie

Contrairement aux affections dégénératives chroniques, le cancer est encore souvent associé, dans nos perceptions, à l'incurabilité et à la mort. Cette dimension métaphorique influence le patient, ses proches et son encadrement. Même dans une situation où les mesures palliatives devraient passer au premier plan pour toutes les personnes concernées, la difficulté de gérer une situation irrémédiable peut inciter les médecins traitants et les patients à entreprendre quand même un traitement peu prometteur. L'excès de zèle thérapeutique peut alors conduire à une négligence des aspects palliatifs. Le médecin doit être conscient qu'une telle proposition thérapeutique soulage principalement son sentiment d'impuissance. Afin que des malades atteints d'un cancer, mus par un espoir dépourvu de fondement réaliste, n'entreprennent pas une thérapie vouée à l'échec ayant de lourds effets secondaires, il est essentiel qu'ils soient informés de façon adéquate sur les avantages et inconvénients d'une thérapie destinée à réduire leur tumeur ainsi que sur les possibilités et les limites des soins palliatifs.

Pour les soins palliatifs en oncologie, il faut considérer:

- qu'un cancer incurable est une maladie à la survie limitée, dont les conséquences se manifestent dans les domaines physique, psychique et social;
- que le patient doit être informé de façon adaptée sur les pronostics avec et sans thérapie et sur la diminution possible de la qualité de vie due aux effets secondaires des thérapies. Des chimiothérapies et des radiothérapies peuvent être proposées au patient non seulement dans un but curatif, mais également dans un but palliatif. Le bénéfice attendu d'une thérapie et l'inconfort lié aux effets secondaires doivent être soigneusement mis en balance et discutés avec le patient;
- qu'une introduction séquentielle des approches curative et palliative peut être évitée lorsque le contrôle adéquat et efficace des symp-

tômes est déjà effectué au moment où il existe encore une chance de guérison;

- que les tensions et conflits entre patients, soignants et membres de la famille sont fréquents. En règle générale ils découlent ou sont les conséquences d'attentes irréalistes et inassouvies. Seule une information répétée et authentique permet aux personnes concernées d'entretenir des attentes réalistes;
- qu'il faut éviter de poursuivre une lutte irréaliste contre le cancer jusqu'au dernier moment afin de donner au patient et à ses proches le temps de prendre congé et de régler les dernières affaires importantes.

8.4 Soins palliatifs aux personnes âgées [13]

La vieillesse est souvent liée à des maladies chroniques et à une multimorbidité. Grâce aux progrès de la médecine, il existe aujourd'hui de nombreuses possibilités d'interventions et de thérapies sophistiquées. Le patient en gériatrie atteint de plusieurs maladies court le risque d'être considéré comme une somme de dérangements organiques, chacun des troubles étant traité individuellement, ce qui amène à prescrire une quantité croissante de médicaments. Les soins palliatifs soutiennent l'approche gériatrique en réévaluant régulièrement l'opportunité d'un traitement, la volonté du patient et les interactions. L'indication pour une intervention doit être appréciée en terme d'influence sur la qualité de vie et de gain d'autonomie et non pas seulement en terme de possibilité médicale. D'un autre côté, aucune option thérapeutique ne doit être négligée en raison de l'âge du patient.

Chez les patients âgés, les douleurs chroniques sont fréquentes, mais souvent insuffisamment traitées, car les patients et l'équipe soignante les considèrent comme un fait inévitable. L'évaluation de la douleur au moyen d'instruments adaptés est particulièrement importante dans tous les cas, y compris chez les patients déments, afin de soulager leurs douleurs de façon adéquate.

Lorsque la capacité de communication d'un patient est altérée, les expressions non verbales de la volonté, comme le refus de nourriture et de médicaments, doivent être respectées, après exclusion des causes traitables [14]. Les volontés que le patient avait exprimées par écrit dans le passé peuvent aider à la prise de décision.

8.5 Soins palliatifs en psychiatrie [15]

Beaucoup d'affections psychiatriques sont chroniques ou se caractérisent par des rechutes fréquentes. L'approche palliative en devient d'autant plus importante; cette approche n'a pas

13 Cf. aussi les directives et recommandations de l'ASSM «Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance».

14 Cf. directives de l'ASSM «Traitement et prise en charge de patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée», chap. 4.4, en particulier ad 4.4.

15 Cf. directives de l'ASSM «Mesures de contrainte en médecine».

pour objectif de combattre la maladie, mais de vivre le mieux possible avec les symptômes ou le handicap. Souvent, la qualité de vie peut être améliorée et le risque de suicide atténué lorsqu'un soutien et un accompagnement palliatifs sont proposés en plus des traitements curatifs respectivement du traitement symptomatique.

Les situations difficiles découlent particulièrement

- des dépressions réfractaires avec tentatives de suicide répétées;
- des schizophrénies graves entraînant une qualité de vie insuffisante pour le patient;
- des anorexies sérieuses;
- les toxicodépendances.

Les malades psychiatriques peuvent aussi être concernés par des maladies somatiques. Ils courent le risque que leurs symptômes ne soient pas pris en compte, resp. qu'ils soient mal évalués. Dans de telles situations, une coopération étroite entre les psychiatres et psychothérapeutes et les autres spécialistes est nécessaire.

9. Fin de vie et décès

9.1 Soins palliatifs aux personnes en fin de vie [16]

Les patients en fin de vie ont tout particulièrement besoin de soins palliatifs. Les soins palliatifs ont pour but d'apporter jusqu'au bout le meilleur soutien possible au patient. Ce que l'on entend par une *bonne mort* ne peut être défini par des critères objectifs, mais dépend des perceptions individuelles très variées. Les propos exprimés antérieurement par le patient sont déterminants. Lors de l'évaluation, il est tenu compte des perceptions des proches et des membres de l'équipe soignante, sans toutefois qu'elles soient décisives. Même une prise en charge palliative optimale ne peut garantir une *bonne mort*, celle-ci étant étroitement liée à l'histoire du patient. Les médicaments et les soins doivent être prodigués dans le but de soulager les symptômes; il convient de renoncer aux thérapies lourdes. Les douleurs et les souffrances doivent être soulagées, même si dans certains cas, cela a des effets sur la durée de vie. La modification de la durée de vie en particulier son abrègement est en général surestimée.

9.1.1 Renoncement ou retrait thérapeutique

Lorsque le processus de la mort est enclenché, le renoncement à des mesures de maintien en vie ou leur retrait peut être justifié ou proposé. De même, dans leurs derniers jours, les patients n'ont souvent plus besoin ni de liquide, ni de

nourriture. Une hydratation artificielle ne doit être introduite qu'après avoir minutieusement mis en balance le bénéfice attendu et les effets indésirables. Lors de la décision d'hydrater ou non, il convient de tenir compte de critères tels que le pronostic, le succès du traitement en terme de qualité de vie ainsi que de l'inconfort lié au traitement proposé.

9.1.2 Sédation

Les soins palliatifs visent à maintenir la capacité de communication du patient. Toutefois, une sédation médicamenteuse limitée dans le temps peut parfois être indiquée, afin de rendre supportables des symptômes temporairement difficiles à traiter, en attendant l'action des mesures thérapeutiques adaptées. Dans ce cas, la sédation doit se limiter, en qualité et en durée, au soulagement des symptômes.

En présence de symptômes résistants, une sédation [17] continue peut s'avérer nécessaire. L'état comateux induit par médicament persistera alors jusqu'à la mort. Une telle sédation ne peut être introduite qu'avec le consentement du patient. Un réveil intermédiaire doit être discuté avec le patient. Lorsqu'il s'agit de patients qui ont perdu leur capacité de discernement, la possibilité d'une sédation doit avoir été discutée au préalable ou être consignée dans les directives anticipées. Il est parfois difficile pour les proches et les soignants de supporter les souffrances du patient; ceci ne justifie toutefois pas l'introduction d'une sédation palliative si le patient ne l'a pas souhaité. Il est conseillé d'élaborer et d'observer un protocole de décision interne à la clinique contenant également un entretien avec les proches et les soignants.

Dans le cas particulier de l'arrêt thérapeutique (extubation aux soins intensifs) où le décès du patient est imminent, une sédation peut être indiquée.

Une sédation en fin de vie ne doit pas être faite dans l'intention consciente de raccourcir la vie, même s'il s'agit là d'une conséquence possible que l'on ne peut exclure. C'est ainsi qu'elle se différencie de l'euthanasie active directe.

9.2 Adieu et deuil

La relation avec les défunts doit être empreinte de respect au même titre que celle que l'on entretient avec les personnes vivantes, quel que soit le lieu du décès.

Cela implique notamment que:

- dans la mesure du possible, le défunt soit traité dans le respect des besoins familiaux, socio-culturels et spirituels des personnes concernées;

16 Cf. aussi les directives «Traitement et prise en charge des patientes et patients en fin de vie», en particulier la définition des patients en fin de vie telle qu'elle est énoncée sous chiffre 1:

«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.»

17 Lorsque l'on parle de sédation, différentes notions sont utilisées (sédation palliative, sédation terminale, etc.). C'est ce qui explique en partie les divergences importantes dans la prévalence.

- l'institution et ses collaborateurs accordent aux proches le temps et l'espace dont ils ont besoin pour prendre congé comme ils le souhaitent de la personne défunte. Les proches bénéficient d'un soutien dans leur deuil, ou du moins sont informés de la possibilité d'un tel soutien;
- une attention particulière et un soutien soient également offerts à l'équipe de soins.

10. Recherche

La recherche dans le domaine des soins palliatifs doit être encouragée dans toutes ses dimensions. Elle est nécessaire pour évaluer de la façon la plus objective possible le potentiel d'applications pratiques de nouvelles méthodes et approches. Etant donné la subjectivité de certaines notions fondamentales (par exemple la douleur, la qualité de vie ...), il convient d'examiner les méthodes qualitatives et quantitatives d'investigation sous l'angle de leur pertinence, de leur faisabilité et de leur conformité aux besoins. Les personnes dont l'état nécessite un traitement palliatif sont souvent particulièrement vulnérables.

III. Recommandations

Les recommandations ci-après s'adressent en particulier aux institutions du système de la santé, aux institutions de formation prégraduée, postgraduée et continue, ainsi qu'aux autorités politiques et aux bailleurs de fonds.

Les conditions-cadres suivantes sont considérées comme indispensables à la mise en œuvre de soins palliatifs dans les domaines ambulatoire et hospitalier:

1. La promotion et le soutien des soins palliatifs par les autorités fédérales et cantonales en charge de la santé ainsi que le soutien organisationnel et financier de réseaux de soins palliatifs.
2. Un ancrage des soins palliatifs dans les programmes de formation: au niveau prégradué (dans les Facultés de médecine, les écoles de soins infirmiers et les formations de thérapeutes), au niveau postgradué (cours de formation continue dans les sociétés de discipline médicale, hautes écoles de soins) ainsi qu'au niveau de la formation continue permanente (sociétés de discipline médicale, FMH, ASI ...).
3. La révision fondamentale de la prise en charge financière des soins palliatifs dans les domaines stationnaire et ambulatoire. Le renoncement à des mesures curatives dans des situations désespérées en faveur de mesures

palliatives ne doit pas impliquer une charge financière supplémentaire pour le patient.

4. L'intégration des soins palliatifs dans les concepts de traitement et de soins existants et le contrôle continu de la qualité des soins palliatifs proposés.
5. Le soutien de la recherche dans tous les domaines des soins palliatifs.
6. L'information publique sur les contenus et les possibilités des soins palliatifs par les associations professionnelles et les organisations intéressées (comme par exemple la Ligue suisse contre le cancer, la Ligue pulmonaire, la Fondation suisse de cardiologie ...).

IV. Annexes

Suisse

- Le Manifeste de Fribourg: Une stratégie nationale pour le développement des soins palliatifs en Suisse. Fribourg, 2001. www.palliative.ch/fr/documents.php.
- Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP) (éds.). Standards de qualité: Recommandations pour la pratique de la médecine et des soins palliatifs. 2001. www.palliative.ch/fr/documents.php.
- Formation en soins palliatifs. Recommandations nationales élaborées par le groupe de travail Formation de la SSMSP. 2002. www.palliative.ch/fr/documents.php.
- Recommandations pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité (22–26 semaines de gestation), élaborées par un groupe de travail de la Société suisse de néonatalogie. www.sfm.org/documents/consensus/rbpc_pec_premat.pdf.
- Cignacco E, Stoffel L, Raio L, Schneider H, Nelle M. Empfehlungen zur Palliativpflege von sterbenden Neugeborenen. *Z Geburtsh Neonatol* 2004; 208:155-60.
- Droit des patientes et patients à l'autodétermination. Principes de base médico-éthiques de l'ASSM et texte d'accompagnement. 2005. www.samw.ch.
- Mesures de contrainte en médecine. Directives médico-éthiques de l'ASSM. 2005. www.samw.ch.
- Prise en charge des patientes et patients en fin de vie. Directives médico-éthiques de l'ASSM. 2004. www.samw.ch.
- Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance. Directives médico-éthiques et recommandations de l'ASSM. 2004. www.samw.ch.
- Traitement et prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée. Directives médico-éthiques de l'ASSM. 2003. www.samw.ch.
- Problèmes éthiques aux soins intensifs. Directives médico-éthiques de l'ASSM. 1999. www.samw.ch.

International

- The Barcelona Declaration on Palliative Care. December 1995.
- WHO. Definition of Palliative Care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en.
- WHO Europe. Better Palliative Care for Older People. 2004. www.euro.who.int/document/E82933.pdf.
- WHO Europe. Palliative Care. The solid facts. 2004. www.euro.who.int/document/E82931.pdf.
- A Guide to the Development of Palliative Nurse Education in Europe. Report of the EAPC Task Force. www.eapcnet.org/download/forTaskforces/NursingEducationRecommendations.pdf.
- Council of Europe. Recommendation Rec (2003)24 of the Committee Ministers to member states on the organisation of palliative care and explanatory memorandum. [www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendatoins/Rec\(2003\)24.asp](http://www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendatoins/Rec(2003)24.asp).
- Council of Europe. Recommendation 1418 (1999). Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. www.coe.int.
- American Academy of Pediatrics (AAP). Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106(2):351-7.

Indications concernant l'élaboration de ces directives

Mandat

Le 13 juin 2003, la Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM a chargé une sous-commission d'élaborer des directives concernant les soins palliatifs.

Sous-commission responsable

Dr méd. Roland Kunz, gériatrie/soins palliatifs, Schlieren (président); Dr méd. Urs Aemissegger,

médecine de premier recours, Winterthour; Dr méd. Eva Bergsträsser, pédiatrie/oncologie, Zurich; Dr méd. Christian Hess, médecine interne, Affoltern am Albis; Prof. Dr méd. Christoph Hürny, gériatrie/psycho-oncologie, St-Gall; Christine Kaderli, infirmière en oncologie, Nussbaumen; Dr méd. Hans Neuenchwander, soins palliatifs/oncologie, Lugano; Françoise Porchet, infirmière, Master Palliative Care, Lausanne; Susan Porchet, M. A. musicothérapeute/formation en soins palliatifs, Birchwil; PD Dr méd. Bara Ricou, médecine intensive, Genève; lic. iur. Michelle Salathé, juriste, Bâle (ex officio); Nelly Simmen, MSc, infirmière/soins palliatifs, Berne; Dr théol. Plasch Spescha, aumônier et éthicien, Berne; Prof. Dr méd. Michel B. Valotton, médecine interne, Genève, Président CCE (ex officio).

Experts consultés

Mme la Conseillère Nationale Christine Egerszegi, Mellingen; Prof. Dr méd. Daniel Hell, Zurich; Dr méd. Gérard Pfister, Genève; Prof. Dr méd. Rudolf Ritz, Bâle; Prof. Dr méd. Hannes Stähelin, Bâle; Prof. Dr méd. Fritz Stiefel, Lausanne; Prof. Dr méd. Andreas Stuck, Berne; Dr méd. Philipp Weiss, Bâle; Dr théol. Markus Zimmermann-Acklin, Lucerne.

Procédure de consultation

La première version de ces directives a été approuvée pour la procédure de consultation par le Sénat de l'ASSM le 24 novembre 2005.

Approbation

La version définitive des ces directives a été approuvée par le Sénat de l'ASSM le 23 mai 2006.