

# Désir de vivre et désir de mourir en cas de maladie incurable

Roland Kunz

Dans les discussions autour de l'assistance au suicide, l'ancrage politique des soins palliatifs est constamment recommandé voire même exigé, ce qui entraîne, délibérément ou non, une polarité entre les soins palliatifs et l'assistance au suicide. Toutefois, ces approches ne peuvent et ne doivent pas se substituer mutuellement; elles doivent être considérées en parallèle sans être comparées l'une à l'autre.

Les deux concepts ont pour but d'apporter une aide à des personnes souffrantes, avec toutefois des approches fondamentalement différentes. L'assistance au suicide est orientée vers la fin de la vie, vers l'aide à mourir, alors que dans la médecine palliative ou plutôt les soins palliatifs – en tant que concept de soin interdisciplinaire et intégratif – c'est la vie avec la maladie et la qualité de vie du patient incurable qui se situent au premier plan. Les soins palliatifs se focalisent sur l'aide à la vie, tout en acceptant les limites de la vie et de la médecine et donc la mort du patient. Ils ne se focalisent pas sur le combat contre la maladie, mais sur les besoins individuels du patient. Mais quels sont donc ces besoins? Ceux-ci peuvent être décrits en quatre points: le soulagement des symptômes, l'autodétermination, la sécurité et l'assistance.

## Le soulagement des symptômes

Nombreux sont ceux qui redoutent leur fin naturelle après une maladie évolutive, car ils ont peur de devoir endurer des douleurs ou autres symptômes

En 2004, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) avait publié des directives et recommandations médico-éthiques concernant la «Prise en charge de patientes et patients en fin de vie». Diverses demandes adressées à la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM révèlent des cas isolés de pratiques indéfendables de l'assistance médicale au suicide, que ce soit avec ou sans la participation d'une organisation d'assistance au suicide. A cette occasion, la CCE rappelle dans une prise de position les critères formulés dans les directives et précise les conditions requises pour leur observation.

La prise de position a été publiée dans le BMS 11/2012 le 14 mars 2012. De brefs «points de vue» publiés dans cette édition du BMS et dans quelques-unes des suivantes traiteront du thème de l'assistance au suicide selon la perspective personnelle d'un professionnel.

pouvons encourager efficacement la volonté de vivre de nos patients. Il est étonnant de constater à quel point notre peur d'abrégier la vie avec des opiacés prédomine encore. Et, en conséquence, notre hésitation à délivrer des médicaments efficaces conforte les patients dans leur désir de mourir.

Mais l'aide à la vie comprend bien plus que le seul soulagement des symptômes, elle exige une concentration totale sur la souffrance de la personne dans sa

---

**Lorsque les symptômes peuvent être rapidement soulagés, la plupart des patients retrouvent une nouvelle volonté de vivre.**

---

insupportables ou de mourir d'étouffement. Lors de leur entrée dans une unité de soins palliatifs, souvent les patients expriment le désir de mourir le plus rapidement possible. Les patients dont les symptômes ont été insuffisamment soulagés jusqu'à ce moment ont peur de voir leur état s'aggraver et souhaitent alors que cette phase terminale soit aussi courte que possible. Mais lorsque les symptômes peuvent être rapidement soulagés, la plupart des patients retrouvent une nouvelle volonté de vivre et se fixent de nouveaux buts. En améliorant le traitement des douleurs et symptômes, nous médecins,

globalité. C'est-à-dire que nous devons percevoir et soutenir la personne concernée comme une unité du corps, de l'âme et de l'esprit avec son environnement.

## Autodétermination

Pour permettre aux personnes gravement malades de vivre leur autonomie, celles-ci doivent bénéficier d'informations complètes sur le pronostic de leur maladie, les possibles complications, les options et les limites thérapeutiques ainsi que les possibilités de soutien. Seuls ceux qui connaissent les possibilités et les limites des différentes institutions de soins

Correspondance:  
Dr Roland Kunz  
Spital Affoltern  
CH-8910 Affoltern am Albis  
roland.kunz[at]spitalaffoltern.ch



La certitude d'un soulagement rapide et efficace peut reléguer le désir de mourir au second plan.

peuvent choisir en connaissance de cause l'endroit où ils souhaitent être pris en charge dans leurs derniers jours. Des informations détaillées et honnêtes permettent au patient d'exprimer sa volonté par rapport à sa situation, de décider jusqu'où des mesures de maintien en vie doivent être poursuivies et de fixer ses propres limites. La rédaction de sa volonté personnelle dans des directives anticipées peut aider le patient à calmer ses angoisses.

Beaucoup de maladies ne laissent prévoir leur déroulement que de façon imprécise et de nouvelles décisions doivent constamment être prises. Toutefois, certains diagnostics permettent aux malades concernés de prévoir très concrètement ce qui les attend. Ainsi, par exemple, tout au long de leur maladie les patients atteints de SLA se demandent s'ils souhaiteraient la mise en place d'une PEG, s'ils voudraient attendre jusqu'à l'insuffisance respiratoire pour être placés sous respiration artificielle, s'ils supporteraient la dépendance croissante. Si la médecine palliative peut accompagner le patient en cas de SLA avancée, soulager ses symptômes et proposer une sédation en cas d'insuffisance respiratoire au stade terminal, ses possibilités d'«aide à la vie» restent néanmoins très limitées. Dès lors, il n'est pas étonnant de constater que, dans ce cas, le désir d'une fin de vie autodéterminée soit exprimé plus souvent que dans n'importe quel autre diagnostic. Il est alors de notre devoir d'accompagner et de conseiller le patient et ses proches dans leurs décisions. Mais finalement, notre participation à l'acte reste une décision morale tout à fait personnelle.

### Sécurité

Un sentiment de sécurité calme la peur, même la peur de mourir. Le sentiment de sécurité est basé sur

la confiance. La relation avec le médecin traitant – qu'il s'agisse du médecin de famille ou du médecin hospitalier – est décisive pour gagner la confiance. Un patient atteint d'une maladie incurable qui sait que son médecin traitant respectera sa volonté et que, même s'il est incapable de communiquer, sa volonté documentée sera entièrement respectée, est plus disposé à laisser advenir et à accepter son sort. La certitude qu'un soulagement rapide et efficace est possible en cas d'aggravation des douleurs ou qu'une sédation est possible en cas d'insuffisance respiratoire ou d'hémorragie, peut reléguer le désir de mourir au second plan et permettre ainsi au patient de vivre ses derniers jours en pleine conscience sans seulement souhaiter la fin. Toutefois nous devons anticiper les éventuelles situations problématiques en informant les soignants et les proches et en mettant à disposition les médicaments nécessaires. Le fait d'avoir sur sa table de chevet le numéro de portable du médecin de famille et de Spitex peut renforcer le sentiment de sécurité.

---

## Un sentiment de sécurité calme la peur, même la peur de mourir.

---

### Assistance

L'assistance des patients atteints d'une maladie incurable englobe, d'une part, des offres professionnelles comme l'aide sociale en cas de problèmes financiers et juridiques, l'accompagnement psychologique du patient et de ses proches, l'accompagnement spirituel pour les questions existentielles et, d'autre part, l'acceptation de la maladie et de la dépendance par la société. Le fait de ressentir de l'estime en dépit de son exclusion de la vie professionnelle, de ne pas se vivre comme facteur de coût croissant dans le système de santé, mais comme un membre important de notre société, tout cela contribue, dans le sens d'une aide à vivre, à réduire le désir de mourir.

### Conclusion

Pour soutenir le désir et la volonté de vivre des patients atteints d'une maladie incurable des offres généralisées en soins palliatifs doivent être proposées, les connaissances nécessaires doivent être intégrées dans les formations pré- et postgraduées et la société doit accepter la maladie et la dépendance au lieu de porter une attention exagérée aux performances et à l'indépendance. Ce n'est que lorsque nous pourrions affirmer en toute bonne conscience avoir atteint ces objectifs que nous pourrions cautionner en toute bonne conscience l'assistance au décès de patients dont le désir de mourir est persistant.