

DIRECTI- VES MEDICO- ETHIQUES

Attitude face à la
fin de vie et à la mort



Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Editeur

Académie Suisse
des Sciences Médicales (ASSM)
Maison des Académies
Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern
T +41 (0)31 3069270
mail@samw.ch
www.assm.ch

Traduction

Dominique Nickel, Bern

Présentation

Howald Biberstein, Basel

Impression

Gremper AG, Basel

Tirage

1^{er} tirage 1500 (juin 2018)
Publication en ligne avec adaptations sous 6.2. et 6.2.1.
(mai 2022)

Toutes les directives médico-éthiques de
l'ASSM sont disponibles sur www.assm.ch/directives
en allemand, français, anglais et italien.

© ASSM 2022

Directives médico-éthiques de l'ASSM

Attitude face à la fin de vie et à la mort

Approuvées par le Sénat de l'ASSM le 17 mai 2018.
Adaptations sous 6.2. et 6.2.1. approuvées par décision du Sénat
le 25 novembre 2021.
La version allemande est la version d'origine.

Association suisse des infirmières et infirmiers



L'Association suisse des infirmières et infirmiers ASI recommande à tous ses membres et à tous les soignants de respecter et d'appliquer ces directives.

I. PRÉAMBULE	5
II. DIRECTIVES	8
1. Champ d'application	8
2. Principes	9
2.1. Droit à l'autodétermination	9
2.2. L'autodétermination dans le contexte social	9
2.3. Qualité de vie	10
2.4. Souffrance et soulagement de la souffrance	11
2.5. Clarification de l'objectif thérapeutique	12
2.6. Prise en charge et soutien des proches	13
3. Entretien sur la fin de vie et la mort	14
4. Attitude face aux désirs de mourir	16
5. Processus décisionnels	17
5.1. Prise de décision partagée (Shared Decision Making)	17
5.2. Planification du traitement et de la prise en charge (Advance Care Planning)	18
5.3. Implication des proches	18
5.4. Situations conflictuelles	19
6. Actes qui accélèrent – potentiellement ou certainement – la survenue de la mort	20
6.1. Actes généralement acceptés	20
6.1.1. Renoncement et interruption des mesures de maintien en vie	20
6.1.2. Soulagement des douleurs et des autres symptômes	21
6.1.3. Sédation	22
6.2. Actes controversés	24
6.2.1. Assistance au suicide	25
6.2.2. Accompagnement et traitement des symptômes en cas de renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation (RVAH)	27
6.3. Actes non autorisés	28
6.3.1. Meurtre à la demande de la victime	29
6.3.2. Meurtre sans demande de la victime	29



III. ANNEXE	30
1. Glossaire	30
2. Objectifs thérapeutiques face à la fin de vie et à la mort	33
2.1. Définition des objectifs thérapeutiques envisageables	33
2.1.1. Traitements vitaux et à visée curative	33
2.1.2. Traitements limités dans leur capacité à prolonger la vie et à rétablir la santé	33
2.1.3. Thérapie exclusivement axée sur le soulagement des symptômes	33
2.1.4. Interruption de la vie	33
2.2. Définition des actes médicaux qui accélèrent – potentiellement ou certainement – la survenue de la mort	34
2.2.1. Renoncement ou interruption des possibles mesures de maintien en vie	34
2.2.2. Traitement de la douleur, de la détresse respiratoire et d’autres symptômes éprouvants	34
2.2.3. Sédation	34
2.2.4. Soutien et accompagnement du renoncement volontaire à l’alimentation et à l’hydratation	35
2.2.5. Assistance médicale au suicide	35
2.2.6. Interruption de la vie par l’administration de médicaments (non autorisé)	35
2.3. Objectifs de la médecine	35
IV. INDICATIONS CONCERNANT L’ÉLABORATION DE CES DIRECTIVES	37

I. PRÉAMBULE

Le traitement, la prise en charge et l'accompagnement de patientes et patients confrontés à leur propre mort est une mission centrale de la médecine qui exige un profond respect de la dignité et de la volonté autodéterminée de la patiente¹ et une haute responsabilité éthique. Pour accomplir cette mission, les soignants doivent se baser sur les principes des soins palliatifs². Les soins palliatifs prennent une importance majeure au stade terminal; toutefois, au cours de l'évolution d'une maladie chronique, il importe de les adopter le plus tôt possible en parallèle aux soins curatifs. Au besoin, l'accès à des prestations spécialisées doit être garanti.

Depuis la publication des directives de l'ASSM «Prise en charge des patientes et patients en fin de vie» en 2004, les thèmes de la fin de vie et de la mort font de plus en plus débat parmi les experts et le public. La plupart du temps, le choix du déroulement de la dernière phase de la vie est prioritaire, mais il importe également de réfléchir aux répercussions de cette exigence d'autodétermination sur les personnes concernées, leurs proches³, les professionnels de la santé et la société.

En mai 2015, la Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM a chargé une sous-commission de la révision des directives «Prise en charge des patientes et des patients en fin de vie». Ce faisant, la sous-commission s'est basée – entre autres – sur l'étude «Attitude du corps médical face à l'assistance au suicide»⁴ et a tenu compte des résultats du Programme national de recherche «Fin de vie» (PNR 67)⁵. Lors de la révision des directives, le champ d'application a été élargi (chapitre 1). Les directives abordent non seulement la prise en charge de patientes mourantes, mais également les différents aspects de l'entretien avec des patientes souffrant d'une maladie mortelle (chapitre 3) ainsi que l'attitude face aux désirs de mourir (chapitre 4). Ainsi, la nouvelle version des directives couvre également le domaine du suicide assisté chez des patientes dont la mort n'est pas encore imminente. Cet élargissement ouvre des questions fondamentales (cf. chapitre 6.2.).

1 Dans les directives de l'ASSM, les dénominations masculines et féminines sont utilisées alternativement d'un chapitre à l'autre. Les textes correspondants concernent toujours tous les membres des groupes cités.

2 Cf. «Soins palliatifs». Directives médico-éthiques de l'ASSM (2006, adaptées 2013); cf. recommandations Best Practice: www.palliative.ch/fr/professionnels/groupe-de-travail-standards/best-practice

3 On entend par proches des personnes de l'environnement proche du patient.

4 Cf. Brauer S., Bolliger Chr., Strub J.-D. Swiss physicians' attitudes to assisted suicide: a qualitative and quantitative empirical study. *Swiss Med Wkly* 2015; 145:w14142.

5 Cf. www.nfp67.ch/fr

Les possibilités d'action des professionnels de la santé confrontés à la fin de vie et à la mort sont réparties en trois catégories dans ces directives:

- les actes conformes aux objectifs de la médecine généralement reconnus, faisant partie du domaine de compétence de tous les professionnels de la santé (chapitre 6.1.);
- les actes faisant l'objet de discussions controversées et dont l'exécution est réservée aux médecins qui, au cas par cas, ont acquis la conviction personnelle que ceux-ci servent le bien de leur patiente. Le médecin agit alors sous sa propre responsabilité et ne peut en aucun cas être obligé d'accomplir de tels actes. Lorsqu'il réalise ces actes, des règles précises garantissant qu'ils sont conformes à la volonté d'une patiente capable de discernement doivent être respectées (chapitre 6.2.);
- les actes qui sont contraires à la législation suisse et donc interdits (chapitre 6.3.).

Dans un premier temps, les directives énoncent des principes éthiques (chapitre 2.). Elles proposent ensuite une orientation pour l'entretien avec la patiente concernant la fin de vie et la mort (chapitre 3.) et les désirs de mourir (chapitre 4.). Le chapitre 5. contient des directives relatives aux processus de décision et le chapitre 6. concerne les actes pouvant accélérer la survenue de la mort. À la fin du document, un glossaire récapitule les principales notions utilisées. Les définitions et les réflexions relatives aux objectifs de la médecine, à la base de ces directives, se trouvent dans le chapitre 2. de l'annexe.

Les directives sont orientées selon trois points fondamentaux:

- Premièrement, pour chaque acte médical pratiqué dans le contexte de la fin de vie et de la mort, l'objectif visé par rapport au moment de la mort doit être clairement défini en concertation avec la patiente respectivement avec son représentant: ce moment doit-il être, si possible, reporté? Doit-il rester non influencé? La mort doit-elle être acceptée lorsqu'elle survient suite à la maladie? Ou est-il envisagé de l'accélérer?
- Deuxièmement, il importe de respecter l'autodétermination de la patiente capable de discernement. Toutefois, la réalisation de sa volonté autodéterminée peut être limitée par les droits d'autres personnes également concernées – qu'il s'agisse de proches ou de professionnels de la santé.
- Troisièmement, les patientes vulnérables confrontées à la fin de leur vie et à la mort doivent être protégées contre l'application irréfléchie des souhaits qu'elles expriment, en présence de doutes permettant de penser que ceux-ci ne reflètent pas leur volonté éclairée, libre et réfléchie.

Lors de l'application de ces principes, le dialogue avec la patiente revêt une importance majeure. Une information adaptée à sa situation, une écoute attentive et la prise en compte de ses souhaits permettent d'aboutir à des décisions partagées concernant l'organisation de la dernière phase de la vie. Des entretiens avec les proches et le soutien de ces derniers sont également importants. Le processus de communication continuel nécessaire à cet effet peut être exigeant et éprouvant.

L'objectif de ces directives est de relier les différents points de vue et valeurs, ainsi que de veiller au respect et à la protection de l'autodétermination de toutes les personnes concernées – des patientes, des proches et des professionnels de la santé. Une attitude face à la fin de vie et à la mort qui se veut orientée selon le bien du patient doit veiller à ne pas solliciter excessivement les proches, ni menacer l'éthique des professionnels de la santé. Pour ce faire, un débat de société approfondi est nécessaire sur les futurs objectifs de la médecine et les missions qui lui incombent. Mais avant que la médecine n'assume de nouvelles tâches non conformes à ses objectifs traditionnellement reconnus, il importe de vérifier si la résolution de tels problèmes ne relève pas, en fait, de la compétence d'autres acteurs de la société.

II. DIRECTIVES

1. Champ d'application

Les directives s'adressent aux médecins, soignants et autres professionnels de la santé chargés du traitement, de la prise en charge et de l'accompagnement de patients⁶ confrontés à la fin de vie et à la mort. Il s'agit notamment des trois groupes de patients suivants:

- les patients pour qui, selon l'évaluation clinique, le processus de la mort est amorcé⁷, ce processus étant irréversible ou les thérapies de maintien en vie n'étant plus souhaitées par la personne concernée.
- les patients souffrant d'une maladie dont les conséquences sont très probablement mortelles, car il n'existe aucune possibilité de traitement curatif.
- les patients qui souhaitent une aide médicale pour mettre fin à leur vie, que la mort soit imminente ou non. Ce souhait se différencie nettement des attentes usuelles envers les médecins confrontés à la fin de vie et à la mort, car le patient demande de pouvoir choisir le moment de sa propre mort. Également les patients qui souhaitent mettre fin à leur vie et dont le désir de suicide n'est pas motivé par une maladie peuvent consulter un médecin, notamment parce que la forme du suicide souhaitée exige une prescription médicale.

Les patients peuvent appartenir simultanément ou successivement à chacun des trois groupes.

Les directives sont également applicables aux enfants et adolescents de tous âges ainsi qu'aux patients souffrant de déficiences mentales, de handicaps physiques et de polyhandicap. Les particularités de ces groupes de patients sont précisées dans certains passages du texte de ces directives. Par ailleurs, les directives spécifiques des sociétés de discipline⁸ et de l'ASSM⁹ doivent être observées.

Les directives sont applicables par analogie à toutes les situations d'urgence ou à toute autre situation aiguë dans laquelle la mort survient de manière imminente et inattendue. Il y a également lieu d'observer les directives correspondantes de l'ASSM.¹⁰

6 Dans ces directives, les patients et patientes sont des personnes traitées, prises en charge ou accompagnées par des médecins, des soignants et/ou d'autres professionnels de la santé en relation avec des questions concernant leur propre mort; cela ne sous-entend pas forcément que ces personnes sont malades.

7 Cf. à ce sujet le chapitre 6.1.3.

8 Cf. Par ex. les recommandations «Prise en charge périnatale des nouveau-nés prématurés à la limite de la viabilité entre 22 et 26 semaines d'âge de gestation complétées». Bulletin des médecins suisses. 2012;93(4):97–100.

9 Cf. «Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap». Directives médico-éthiques de l'ASSM (2008, adaptées 2013).

10 Cf. «Mesures de soins intensifs». Directives médico-éthiques de l'ASSM (2013); «Décisions de réanimation». Directives médico-éthiques de l'ASSM (2008, adaptées 2013).

2. Principes

2.1. Droit à l'autodétermination

Le droit à l'autodétermination s'applique à toutes les patientes tout au long de leur maladie et jusqu'à la mort. Les conditions requises pour prendre des décisions autodéterminées sont l'information précoce et complète sur la situation médicale ainsi que la communication ouverte et empathique sur les possibilités et les limites des traitements curatifs et des soins palliatifs.

Les patientes *incapables* de discernement ont un droit de participation au processus décisionnel. Chez les enfants et les adolescents il convient de vérifier au cas par cas la capacité de discernement par rapport à la décision à prendre. Si l'enfant ou l'adolescent est capable de discernement, le droit de décision passe des parents à l'enfant. Toutefois, l'interaction entre l'enfant et ses parents est complexe et influence la décision.¹¹

Les limitations de la capacité de discernement sont fréquentes dans les maladies conduisant à la mort et tout particulièrement pendant le processus de la mort lui-même. Compte tenu de la vulnérabilité de la patiente dans cette situation, l'équipe de soins doit être consciente du risque de décision injustifiée par des tiers. D'une part, elle doit observer attentivement les manifestations de la volonté et les préférences de la patiente et, d'autre part, rechercher activement si la patiente a exprimé au préalable, par écrit ou oralement, ses préférences en matière de traitement. Si elle a rédigé des directives anticipées, celles-ci sont déterminantes dans la mesure où elle est *incapable* de discernement.

Le droit à l'autodétermination protège des décisions injustifiées par des tiers, mais inclut également la possibilité de ne pas participer activement au processus décisionnel. Lorsqu'une patiente ne peut plus ou ne veut plus trouver la force de décider, elle peut adhérer aux conseils de traitement d'une tierce personne et les accepter tacitement. Ceci n'implique en aucun cas la perte de ce droit, le patient peut à tout moment changer d'avis. Les soignants et les représentants du patient doivent accorder une attention accrue aux indices révélant que le patient souhaite à nouveau exercer son droit à l'autodétermination.

2.2. L'autodétermination dans le contexte social

Pendant sa maladie, le patient fait partie d'un environnement social et se trouve la plupart du temps en interaction avec ses proches et l'équipe de soins. Ces relations peuvent, d'une part, renforcer la capacité d'autodétermination du patient lorsque son entourage l'aide à gérer sa maladie et à se forger une volonté conforme à ses propres valeurs quant au traitement et à la prise en charge adéquate pour lui. D'autre part, les attentes et les appréciations des proches et de l'équipe de soins

11 Cf. «La capacité de discernement dans la pratique médicale». Directives médico-éthiques de l'ASSM (2019).

risquent d'influencer, consciemment ou non, les décisions du patient. De même, face à des décisions thérapeutiques, un patient peut avoir un sentiment exagéré de responsabilité envers ses proches et être amené à négliger ses propres intérêts.

Les limitations de la capacité de discernement, et donc de l'autodétermination, dues à l'état du patient peuvent être atténuées voire éliminées grâce à une approche appropriée. Ce faisant, il convient d'observer les aspects suivants:

- La capacité de discernement englobe plusieurs capacités partielles, telles que la compréhension de la situation, l'appréciation des différentes possibilités de décision et leurs conséquences, le raisonnement sur la base de ses propres préférences et la capacité d'exprimer les décisions prises et ses souhaits. Ces capacités doivent être soutenues sans pression et avec empathie.
- Chez les patients, dont la capacité de discernement est réduite, il faut définir quelles sont les capacités partielles restantes et de quelle manière elles peuvent être prises en compte au moment de la décision. Un patient *incapable* de discernement a, lui aussi, le droit de participer – dans toute la mesure du possible – à la prise de décision.
- Les personnes proches du patient doivent être impliquées dans le but de favoriser la communication, dans la mesure où ceci correspond au souhait respectivement à l'intérêt du patient.
- Il importe de prévoir assez de temps ainsi que les ressources nécessaires pour les entretiens et la communication.
- Si les préférences du patient ne peuvent plus être déduites que sur la base de ses déclarations et réactions antérieures, l'équipe de soins et les proches doivent être conscients du risque de projeter leurs propres souhaits et attentes sur le patient.

2.3. Qualité de vie

Dans le traitement et la prise en charge de patientes confrontées à la fin de vie et à la mort, il est important de veiller à la qualité de vie. Pour le personnel soignant, ceci revient à:

- mettre en avant le vécu subjectif de la patiente, en particulier son appréciation des symptômes ainsi que de sa souffrance ou de sa satisfaction par rapport à sa situation;
- être conscient que la qualité de vie d'une patiente confrontée à la fin de vie et à la mort peut être améliorée non seulement par le soulagement des souffrances, mais également en renforçant l'espoir et la joie de vivre;
- comprendre les dimensions importantes (de nature physique, émotionnelle, intellectuelle, spirituelle, sociale et économique) de la qualité de vie;
- pondérer les divers aspects de la qualité de vie, et ce dans l'optique de la patiente;

- dégager, autant que possible, chez les patientes dont les possibilités de communiquer sont perturbées, le vécu subjectif de la patiente, à l'aide d'observations objectivables;
- être conscient, ce faisant, du risque de projection de ses propres conceptions, préjugés, souhaits et angoisses;
- aborder de manière explicite et prendre en compte la qualité de vie des proches et du personnel soignant, souvent étroitement liées à celle de la patiente.

2.4. Souffrance et soulagement de la souffrance

La souffrance concerne toujours la personne dans sa globalité. Le souffrant est en proie à une sensation très désagréable qui ne s'atténue pas. Les causes de la souffrance peuvent toucher toutes les dimensions de la vie humaine et ne sont en aucun cas exclusivement du ressort de la médecine. Au-delà des symptômes physiques et psychiques, les aspects tels que les limitations dans le quotidien et dans les relations sociales, les pertes ainsi que les sensations de désespoir et d'inutilité peuvent être sources de souffrance, qu'ils soient isolés ou combinés entre eux.

L'étendue et l'origine des causes de la souffrance peuvent être évaluées au moins partiellement par des tierces personnes, notamment des proches. En revanche, la souffrance elle-même ne peut être identifiée que par les expressions verbales ou non verbales de la personne concernée. Le degré de la souffrance ressentie subjectivement dans les mêmes conditions peut fortement varier selon la personne et l'environnement.

La souffrance disparaît ou diminue lorsque ses causes sont éliminées ou soulagées. La personne souffrante peut aussi mobiliser des ressources qui diminuent ou compensent ces causes, de façon à trouver un nouvel équilibre intérieur. En y parvenant au moins en partie, la souffrance devient plus supportable. Si, par contre, une souffrance extrême est ressentie comme persistante et progressive et que l'espoir de la soulager ou de la vaincre est perdu, elle est souvent qualifiée d'insupportable. La souffrance insupportable n'est pas forcément durable; elle peut être atténuée grâce à des soins palliatifs ou spontanément et éveiller ainsi de nouveaux espoirs. Il arrive toutefois que des patients ressentent leur souffrance comme durable et insupportable jusqu'à leur mort. Il n'existe aucun critère objectif pour évaluer la souffrance en général, ni le degré de souffrance supportable. Le caractère insupportable de la souffrance ne peut être défini que par le souffrant lui-même et ne peut lui être attribué par d'autres personnes. Pour son entourage, elle peut cependant être plus ou moins compréhensible.

Les douleurs physiques causées par la maladie sont une source de souffrance fréquente. Les douleurs morales sont également souvent évoquées. Afin de souligner l'importance des souffrances causées par des symptômes autres que physiques,

les soins palliatifs ont développé le concept du «Total Pain»¹², qui englobe toutes les dimensions de la souffrance d'un patient. Ce concept est, certes, utile à une prise en charge globale; cet usage linguistique risque toutefois d'encourager une médicalisation de la gestion de la souffrance psychosociale et existentielle¹³. Les médicaments analgésiques ne sont pas appropriés au traitement des souffrances psychosociales et existentielles. La possibilité d'atténuer ou d'éliminer le ressenti et l'expression de la souffrance par une sédation ne doit pas exclure que des mesures non médicales – notamment une assistance psychosociale et spirituelle et un réconfort – soient envisagées et proposées au patient.

2.5. Clarification de l'objectif thérapeutique

L'objectif supérieur du traitement doit être clarifié avec la patiente respectivement son représentant: s'agit-il de maintenir la patiente en vie? La priorité est-elle de soulager la souffrance en acceptant que la mort survienne – éventuellement accélérée par l'acte médical? Ou est-il souhaitable que la mort survienne aussi rapidement que possible? Dans le cadre du traitement, tous les professionnels de la santé doivent s'orienter selon l'objectif du traitement et clarifier avant chaque acte médical s'il correspond à cet objectif.

Certains actes, tels que par exemple l'administration de médicaments analgésiques ou une sédation profonde continue, peuvent être réalisés tant pour soulager les symptômes que pour provoquer intentionnellement la mort. L'interruption des mesures de maintien en vie peut être envisagée, d'une part, comme le passage à une thérapie exclusivement axée sur le soulagement des symptômes avec l'acceptation de la mort ou, d'autre part, comme un abrègement intentionnel de la vie. Pour l'évaluation éthique et juridique de l'acte, l'intention du médecin traitant et des autres professionnels de la santé est décisive. Dès lors, pour s'assurer qu'un acte est autorisé, l'équipe soignante doit être au clair avec ses intentions. Celles-ci doivent être discutées avec la patiente et ses proches et la manière de procéder doit être orientée dans ce sens. L'intention se reflète par exemple dans le choix et le dosage des médicaments.

12 La douleur respectivement la souffrance au sens du «Total pain» trouve ses racines à différents niveaux d'existence (physique, psychique, social, spirituel, existentiel, culturel) et se traduit du point de vue phénoménologique par différentes formes à ces niveaux. Il importe d'être conscient que cette douleur ne peut être grandement soulagée par des simples mesures biologiques (par exemple pharmacologiques). Dans ce cas, une approche multidimensionnelle et multiprofessionnelle et interprofessionnelle est nécessaire. Plus la durée du «Total pain» s'allonge, plus les proches et les soignants souffrent avec le patient. Quelquefois la souffrance peut être soulagée plus efficacement en modifiant les attentes plutôt qu'en introduisant de nouvelles mesures thérapeutiques.

13 La souffrance spirituelle est, elle aussi, souvent mentionnée.

2.6. Prise en charge et soutien des proches

Les proches sont, eux aussi, concernés et souvent très éprouvés par la mort du patient. Leur connaissance du patient leur permet de donner aux soignants des informations importantes relatives à sa situation et à ses supposées préférences. Souvent ils participent également à certaines tâches dans l'accompagnement et la prise en charge et exercent une influence sur ses opinions et ses attentes.

Les proches, en tant que personnes concernées, interlocuteurs et aidants, ont un rôle complexe et exigeant. Ainsi, il arrive que l'engagement soit trop lourd pour les proches et que ceux-ci répriment leur propre douleur liée à la perte imminente de leur proche ou se replient sur eux-mêmes. C'est aux membres de l'équipe soignante d'être vigilants et de minimiser ce risque, de manière proactive si nécessaire. La participation des proches à la prise en charge du patient peut aussi avoir des répercussions positives sur la séparation et le processus de deuil. Tout particulièrement l'accompagnement des proches des enfants mourants ainsi que des enfants confrontés au décès d'un des parents exige beaucoup d'empathie et de compétence professionnelle.

La complexité du rôle des proches se révèle dans la discussion portant sur le lieu du décès: au cours du siècle dernier, la souffrance et la mort ont de plus en plus été déléguées par la société à des institutions, par les proches à des professionnels. Avec le développement des soins palliatifs, on tente de ramener la mort de la «virtualité des institutions» dans la réalité du quotidien, répondant ainsi au désir de nombreuses personnes de mourir dans leur environnement familial. L'importance majeure accordée à ce besoin peut toutefois éveiller des attentes excessives. Quelquefois le fait de mourir chez soi est même compris comme un indicateur de bonne qualité des soins palliatifs. Tandis que les souhaits du patient sont au cœur de la prise en charge, les proches atteignent souvent leurs limites lorsqu'ils manquent de soutien (il importe, par exemple, de les informer des offres de prise en charge à domicile). La priorité accordée aux besoins du patient avant ceux des proches peut être mal interprétée et mener au surmenage des proches. Si la vision du patient quant au lieu idéal pour mourir est importante, il est tout aussi nécessaire de tenir compte des possibilités de son environnement social. D'un point de vue social, le choix du lieu de la prise en charge et de la mort est limité, car de moins en moins de personnes ont des proches disposés et aptes à assumer une fonction d'aidant.

3. Entretien sur la fin de vie et la mort

Les entretiens sur la fin de vie et la mort constituent un élément essentiel du traitement et de la prise en charge des patientes, non seulement avant la phase terminale ou lorsque le processus de la mort est déjà enclenché, mais également à un stade précoce lorsque la patiente est confrontée à une maladie au pronostic sérieux (par ex. tumeurs, insuffisances cardiaque, pulmonaire et rénale chroniques) et toujours lorsqu'une patiente aborde ce thème. Le médecin doit non seulement proposer des traitements potentiellement curatifs ou des mesures de maintien en vie, mais également prendre en compte le besoin de dialoguer de questions existentielles et encourager la discussion. Ni l'accès au dialogue ni le moment judicieux ne peuvent être standardisés. Pour chaque patiente, une procédure individuelle adéquate doit être recherchée tout en tenant compte de son contexte culturel.

Le rôle du médecin dans la discussion ainsi que les informations qu'il doit transmettre évoluent au cours d'une maladie grave. Il est important d'informer la patiente de manière appropriée, à un stade précoce de la maladie, de la gravité du pronostic et de la probabilité élevée de l'issue fatale de cette maladie. Lorsque, avec la progression de la maladie, le moment de la mort approche, d'autres thèmes peuvent prendre de l'importance. Le médecin doit identifier de quoi la patiente souhaite parler et quelles sont ses angoisses. Avec des informations sur le déroulement attendu de la mort et les possibilités des soins palliatifs, le médecin peut calmer efficacement les angoisses. Des incertitudes peuvent néanmoins subsister et doivent être supportées. Au stade terminal, les informations perdent de plus en plus leur importance. La priorité est alors accordée à une écoute active, attentive et empathique.

Nombreuses sont les patientes mourantes qui ont besoin de discuter de la fin de vie et de la mort avec des professionnels. Ce n'est toutefois pas le cas de toutes les patientes. Si une patiente ne souhaite pas discuter de ces sujets, son choix doit être respecté.

De bonnes connaissances des techniques d'entretiens sont une condition préalable à la discussion sur la fin de vie et la mort. Celles-ci peuvent être apprises. Les entretiens exigent un environnement adéquat et calme et suffisamment de temps. Le plus souvent, il est nécessaire de mener plusieurs entretiens; c'est la patiente qui décide de qui participe à ces discussions. Une gestion appropriée des émotions liées à la fin de vie et à la mort est tout aussi importante que les techniques. Pour parler de la fin de vie et de la mort avec une patiente, il est essentiel de réfléchir à sa propre mort pour mieux comprendre les attitudes, les besoins et les peurs des patientes et, le cas échéant, de ses proches. Il est important de faire preuve de compréhension et d'accepter la volonté de la patiente. Les entretiens sont plus aisés et plus utiles à la patiente lorsque le professionnel de la santé responsable connaît au préalable son rôle dans l'accompagnement du processus de la mort. Il doit également se demander quels objectifs thérapeutiques

positifs (par exemple accompagnement du processus de la mort et soulagement de la souffrance) seront proposés à la patiente.

Les entretiens sur la fin de vie et la mort avec des enfants et des adolescents malades exigent une sensibilité particulière et une grande expérience. Il est souvent judicieux de mener des entretiens avec les parents et l'enfant, d'une part, et avec l'enfant seul, d'autre part; de plus, les discussions entre l'enfant et les parents doivent être encouragées.

Par ailleurs, la continuité revêt une importance majeure: les entretiens doivent être réguliers sans être trop denses au niveau du contenu. Les contenus doivent être cohérents, compréhensibles et adaptés au déroulement de la maladie et du processus de la mort. Il importe de s'assurer que la patiente (et ses proches) a (ont) bien compris le contenu des informations. Les «dernières questions en suspens» doivent également être abordées aussi longtemps que les fonctions cognitives de la patiente le permettent.

La prise en charge de patientes mourantes par différents médecins, organisations et cliniques peut perturber ces entretiens et conduire à des malentendus. Le manque ou l'insuffisance de concertation peuvent mener à des déclarations contradictoires et des informations imprécises. Au pire, la patiente refuse d'autres entretiens. C'est pourquoi les responsabilités concernant les entretiens et leurs contenus doivent être définies et réglées au sein de l'équipe interprofessionnelle et les contenus consignés par écrit.

Il importe également de rechercher continuellement le dialogue avec les proches – avec l'accord de la patiente. Ces entretiens peuvent se dérouler en présence de la patiente ou sans elle. Celle-ci devrait toutefois en être informée. Des entretiens adaptés à leur stade de développement doivent également être menés avec les enfants et les adolescents de parents gravement malades.

Souvent les proches n'ont aucune expérience des mourants. Ils n'ont encore jamais vécu la mort d'un proche et ont alors des idées irréalistes du processus de la mort. C'est pourquoi il est utile, dans la dernière phase de la vie et dans l'optique du deuil, qu'ils soient informés des réactions physiques et psychiques pouvant intervenir jusqu'au moment de la mort (par ex. perte de l'appétit et de la sensation de soif, troubles et confusion, spasmes musculaires, pauses respiratoires et râles).

4. Attitude face aux désirs de mourir

Lorsqu'un patient déclare qu'il souhaite mourir, l'équipe de soins doit prendre ce souhait au sérieux et en rechercher la raison. Qu'elles soient exprimées de manière implicite ou explicite, les demandes de mettre activement fin à la vie reposent sur des motivations très différentes. Les patients sont souvent ambivalents; ils éprouvent en même temps le désir de continuer à vivre et le désir de mourir. Les désirs de mourir doivent être abordés ouvertement et sans jugement. Il importe avant tout de s'efforcer de comprendre les souffrances du patient et, si celles-ci peuvent être atténuées, de lui proposer des possibilités correspondantes. Il ne s'agit pas uniquement de mesures médicales et de soins, mais également de soutenir le patient dans la mobilisation des ressources personnelles et sociales de son environnement. Les objectifs thérapeutiques visés et les traitements médicaux qu'il souhaite ou refuse doivent être discutés avec le patient ou, en cas d'*incapacité* de discernement, avec son représentant. Le résultat de cette discussion peut être documenté dans une convention thérapeutique (cf. chapitre 5.2.).

L'équipe de soins doit évaluer la souffrance par une approche globale – le cas échéant en ayant recours à des experts. Il faut notamment vérifier minutieusement si le désir de mourir est le symptôme d'une maladie psychique.¹⁴ Dans la mesure où le patient donne son accord, les proches peuvent participer à ces investigations.

Il arrive souvent que les désirs de mourir soient relégués au second plan après des discussions approfondies. Toutefois, dans certains cas, le désir d'accélérer la mort demeure. Diverses possibilités sont alors envisageables. À la demande du patient, les traitements de maintien en vie peuvent être interrompus. Certains patients préconisent de renoncer à l'alimentation et à l'hydratation («jeûne ante mortem»). Il existe néanmoins des situations dans lesquelles aucune de ces possibilités ne semble acceptable au patient et où il demande expressément une aide au suicide. Le médecin concerné doit alors décider s'il veut ou non répondre à ce souhait; il doit informer le patient de sa décision et des possibles alternatives.

Les enfants et les adolescents peuvent aussi exprimer le désir de mourir. Il importe d'en discuter avec la famille, mais également avec le patient seul lorsqu'il s'agit d'un enfant plus âgé ou d'un adolescent, car ceux-ci peuvent, par égard pour leurs parents, dissimuler leur souhait.

La situation est particulièrement délicate lorsque des parents de mineurs *incapables* de discernement ou des représentants d'adultes durablement *incapables* de discernement souhaitent que le patient puisse mourir bientôt. Il importe de faire preuve de respect et de compréhension, mais également de leur expliquer que,

14 Les situations sont particulièrement difficiles et de plus en plus fréquentes lorsque le désir de mourir d'une personne souffrant d'une maladie psychique est étroitement lié à la symptomatologie psychopathologique ou est le symptôme même de la maladie. Dans ce cas, la capacité de discernement reste le critère principal, mais son évaluation par un professionnel en psychiatrie s'avère particulièrement complexe.

selon les dispositions légales, on ne peut renoncer aux mesures de maintien en vie ou les interrompre que si cela correspond au meilleur intérêt et à la volonté présumée du patient et que les mesures actives pour mettre fin à la vie sont interdites.

5. Processus décisionnels

5.1. Prise de décision partagée (Shared Decision Making)

Dans le contexte de la fin de vie et de la mort, l'autodétermination de la patiente capable de discernement et informée joue un rôle majeur. Ce faisant, le consentement éclairé à des mesures médicales ne doit être considéré que comme une finalité. L'objectif est de permettre à la patiente, dans un processus commun, de se confronter à sa situation.

La prise de décision partagée exige que le médecin et les autres professionnels de la santé tiennent compte des visions et du niveau de connaissances de la patiente, qu'ils soient à l'écoute de ses besoins, souhaits et craintes et s'enquière de ses préférences. Ceci vaut également pour les enfants et les adolescents. Une discussion avec la patiente, basée sur des données scientifiques, doit permettre de définir les objectifs thérapeutiques pertinents pour elle, les mesures thérapeutiques et les soins permettant d'atteindre ces objectifs et l'accompagnement psychosocial qu'elle souhaite. C'est la patiente capable de discernement qui décide finalement si un traitement proposé peut être appliqué.

La patiente *incapable* de discernement doit participer au processus décisionnel dans toute la mesure du possible. S'il existe des directives anticipées ou une convention thérapeutique, celles-ci sont contraignantes pour le choix entre les différentes alternatives thérapeutiques ou le refus d'un traitement. Si la volonté de la patiente ne peut être déterminée avec certitude, le représentant¹⁵ décide selon la volonté présumée et les intérêts de la patiente. Une description détaillée du rôle de la patiente et du représentant figure dans le glossaire.

15 Sont habilités à représenter la personne *incapable* de discernement dans l'ordre: 1. la personne désignée dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'incapacité, 2. le curateur qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical, 3. son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière, 4. la personne qui fait ménage commun avec elle et qui lui fournit une assistance personnelle régulière, 5. ses descendants, 6. ses père et mère ou 7. ses frères et sœurs, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière (art. 378 CC).

5.2. Planification du traitement et de la prise en charge (Advance Care Planning)¹⁶

Souvent la capacité d'autodétermination des patients en fin de vie est de plus en plus limitée; dès lors, il est important de clarifier avec eux leur compréhension de la maladie, leurs visions, valeurs et souhaits quant au traitement et à la prise en charge ainsi que leurs besoins spirituels, avant que leur état de santé et de conscience ne se dégrade et qu'il ne soit plus possible de le faire. Dans le cadre de ces entretiens, un plan peut être élaboré pour définir quelles mesures doivent être prises à l'apparition de complications et de symptômes précis. La procédure en situation d'urgence doit également être discutée. Les entretiens et les décisions qui en résultent doivent être documentés et rendus accessibles aux professionnels de la santé en charge du patient et – avec l'accord du patient – au représentant et aux proches. Le plan thérapeutique doit être réévalué régulièrement et adapté à l'état de santé. Les patients atteints d'une maladie mortelle doivent être encouragés à accepter un tel processus thérapeutique et être soutenus, tant dans la prise en charge ambulatoire que stationnaire. Lorsqu'il s'agit d'enfants et d'adultes *incapables* de discernement, ce plan thérapeutique doit être établi avec les représentants.

En principe, tous les professionnels de la santé peuvent accompagner le patient dans ce processus (par exemple médecin de famille, spécialistes du domaine stationnaire ou ambulatoire, infirmiers, psychologues, assistants spirituels, assistants sociaux). Les facilitateurs¹⁷ peuvent, en tant qu'interlocuteurs non médicaux disposant d'une formation spécifique, offrir un soutien supplémentaire. Ceci peut s'avérer pertinent, tout particulièrement lorsque la situation est complexe ainsi que dans de grandes institutions avec de nombreux professionnels de la santé. Il est toutefois indispensable que les conseillers eux-mêmes disposent non seulement des connaissances médicales requises, mais soient aussi formés aux techniques de communication.

5.3. Implication des proches

Les proches sont touchés en premier lieu; souvent ils assument des tâches dans l'accompagnement et la prise en charge de la patiente. Ils sont également des interlocuteurs importants pour définir la volonté (présumée) de la patiente *incapable* de discernement; lorsque la patiente ne peut plus décider elle-même, ils endossent le rôle de représentant.

16 Cf. également le cadre général «La planification anticipée concernant la santé», www.bag.admin.ch/soins-coordonnes

17 Cf. glossaire dans l'annexe.

On entend par proches les personnes de l'entourage proche de la patiente. Dans l'éventualité d'une situation d'*incapacité* de discernement, la patiente peut désigner un représentant qui n'a pas forcément un lien de parenté avec elle. Si elle n'a désigné aucun représentant, la hiérarchie définie par la législation s'applique.¹⁸

Les proches non habilités à représenter la patiente ne peuvent être informés de son état de santé et du traitement qu'avec le consentement de la patiente. C'est pourquoi il est pertinent de définir sans tarder avec la patiente de quelle manière quels proches doivent être informés du déroulement de sa maladie et être impliqués. Le fait d'encourager la patiente à donner aux principaux proches toutes les informations peut s'avérer judicieux, car une discussion ouverte et le courage d'aborder des choses difficiles peuvent faciliter la dernière phase de la vie. À cet égard, les proches mineurs ne doivent en aucun cas être oubliés.

5.4. Situations conflictuelles

Quelquefois les proches sont confrontés à des décisions du patient qu'ils ne peuvent pas comprendre ou qui sont contraires à leurs propres valeurs. Le problème se pose notamment lorsque des proches habilités à représenter le patient mettent en avant – consciemment ou non – leurs propres valeurs et conceptions. Il peut alors arriver que les besoins du malade, susceptibles de changer au cours de la maladie, ne soient pas reconnus ou qu'ils soient mal interprétés. En cas de doutes, les soignants doivent procéder à une évaluation critique et rechercher le dialogue.

La volonté du patient est prioritaire. Le respect du droit à l'autodétermination peut néanmoins se heurter à des limites. Le fait d'exiger des traitements futiles ou des actes qui ne sont pas en accord avec la conscience des soignants (par exemple assistance au suicide) ou d'émettre des souhaits qui dépassent les forces des proches (par exemple le souhait de mourir chez soi) peuvent être sources de conflits. Des entretiens répétés sont utiles dans de telles situations. Un soutien éthique peut permettre d'aboutir à une prise de décision partagée par tous les participants.

En cas de conflit dû à des divergences d'opinions entre les représentants du patient, une solution doit être recherchée par des entretiens répétés et en faisant appel à un soutien éthique. Si le dialogue est interrompu, le recours à l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte est nécessaire. Il en va de même en présence d'indices permettant de penser que les intérêts du patient sont menacés ou ne sont plus protégés, par exemple lorsque le professionnel ignore les directives anticipées ou les interprète mal ou que la personne habilitée à représenter la patiente défend ses propres intérêts et ne respecte pas la volonté présumée ou les intérêts du patient *incapable* de discernement.

18 Cf. note de bas de page 16.

En cas de divergence d'opinions au sein de l'équipe soignante, les causes doivent être recherchées minutieusement. Les valeurs divergentes doivent être discutées. Le recours à un soutien éthique peut s'avérer utile dans ce cas.

6. Actes qui accélèrent – potentiellement ou certainement – la survenue de la mort

Les actes qui accélèrent – potentiellement ou certainement – la survenue de la mort¹⁹ concernent, premièrement, les actes acceptés, considérés comme conformes aux objectifs généralement reconnus de la médecine²⁰, deuxièmement, les actes controversés et, troisièmement, les actes non autorisés, interdits par la législation suisse.

6.1. Actes généralement acceptés

Le renoncement à des mesures de maintien en vie ou l'interruption de telles mesures, le soulagement des symptômes avec des médicaments et la sédation en cas de symptômes réfractaires sont des actes de la pratique médicale généralement acceptés, susceptibles d'accélérer la survenue de la mort du patient. La plupart du temps, ils sont appliqués de manière combinée dans le cadre d'une prise en charge exclusivement axée sur le soulagement des symptômes²¹, dans le but d'adoucir la mort de la patiente. Leurs effets – potentiels ou certains – sur le moment de la mort sont alors acceptés, sans toutefois l'intention d'influencer ce moment.

6.1.1. Renoncement et interruption des mesures de maintien en vie

Si un patient s'oppose à l'application ou à la poursuite des mesures de maintien en vie et accepte la mort, la décision du patient capable de discernement doit être respectée. Il en va de même lorsqu'un patient capable de discernement demande l'arrêt ou la suppression d'un dispositif indispensable au maintien de ses fonctions vitales (par exemple respirateur ou stimulateur cardiaque). Le médecin n'est pas tenu de soutenir le patient dans son intention de mettre fin à sa vie, mais uniquement de suspendre une mesure médicale à laquelle le patient capable de discernement ne consent plus.

Lorsque le patient est *incapable* de discernement et qu'il n'a pas rédigé de directives anticipées, c'est le représentant légal qui décide si un traitement est dans le meilleur intérêt du patient et s'il doit être appliqué ou non. L'information et les conseils au patient doivent porter sur la durée et la qualité de vie attendues avec et sans le traitement en question. La décision repose sur le pronostic et tient compte de la souffrance éventuellement causée par un traitement ainsi que des valeurs et des préférences du patient, dans la mesure où celles-ci sont connues. Plus l'ef-

19 Cf. chapitre 2.2. de l'annexe de ces directives.

20 Cf. chapitre 2.3. de l'annexe de ces directives.

21 Cf. chapitre 2.1. de l'annexe de ces directives.

fet d'un traitement sur la durée de vie et la qualité de vie est incertain, plus il est difficile de définir le meilleur intérêt objectif («best interest») du patient. Si l'intérêt objectif n'est pas clair et la volonté présumée du patient n'est pas connue, les avis et les valeurs des représentants gagnent en importance. Ces derniers doivent alors être soutenus pour prendre une décision qui corresponde autant que possible à la personnalité du patient.²²

Les mesures de soins intensifs ne doivent être introduites ou poursuivies qu'en présence d'indices fondés permettant d'envisager une survie avec une qualité de vie adéquate en dehors de l'environnement médical.²³ Les traitements sans espoir²⁴ ne peuvent être exigés ni par le patient, ni par les proches.

En cas d'interruption des mesures de maintien en vie, il importe de veiller soigneusement aux nouveaux symptômes pouvant apparaître. Ceux-ci doivent être traités de manière appropriée. Le traitement préventif des symptômes attendus après l'interruption du traitement est pertinent. Il ne doit toutefois pas être adopté dans l'intention d'accélérer la mort.

6.1.2. Soulagement des douleurs et des autres symptômes

Le soulagement des douleurs et des autres symptômes est une mission centrale dans la prise en charge de patientes mourantes. Leurs plaintes sont souvent pluridimensionnelles et exigent une prise en charge interprofessionnelle et interdisciplinaire. Ceci ne signifie pas qu'une patiente doive, dans tous les cas, être en contact avec tous les professionnels impliqués. Mais les points de vue des différentes professions doivent être pris en compte dans les processus décisionnels et intégrés au traitement. Dans les situations complexes, le recours aux offres des soins palliatifs spécialisés peut s'avérer judicieux.

Les douleurs, la détresse respiratoire, l'anxiété, les états d'agitation et de confusion font partie des symptômes fréquents qui caractérisent les derniers jours de la vie. Il importe de rechercher, d'identifier et de traiter ces symptômes. Divers médicaments indiqués dans de telles situations peuvent prolonger ou raccourcir le temps de survie. La peur de raccourcir la vie de la patiente par l'administration de tels médicaments (par exemple analgésiques, benzodiazépine) ne doit pas être une raison de doser trop faiblement les médicaments. Le soulagement efficace des symptômes doit être visé en priorité. Un abrègement éventuel de la durée de vie est alors accepté. A l'inverse, le dosage des médicaments ne doit pas non plus dépasser la dose nécessaire au traitement optimal des symptômes.

22 Ceci n'est possible que partiellement lorsqu'il s'agit de patients dont la capacité de communication est très limitée (enfants en bas âge, patients sévèrement polyhandicapés). Les nouveau-nés étant incapables d'exprimer leurs préférences, les parents décident en fonction de leurs valeurs.

23 Cf. «Mesures de soins intensifs». Directives médico-éthiques de l'ASSM (2013), chapitre 6.4.

24 Cf. glossaire dans l'annexe.

6.1.3. Sédation

Les mesures palliatives permettent, en principe, de contrôler des symptômes même complexes ou de les réduire à un degré supportable pour le patient. Toutefois, lorsqu'un symptôme est réfractaire²⁵ et persiste de manière insupportable pour le patient, on peut envisager la possibilité d'une sédation palliative provisoire ou continue, c'est-à-dire l'administration contrôlée de sédatifs dans le but de réduire la perception des symptômes en abaissant ou en supprimant l'état de conscience. Le dosage et le choix des médicaments doivent être orientés selon l'objectif thérapeutique (par exemple absence de symptômes, soulagement du patient). La durée de la sédation dépend de la situation.

Une sédation limitée dans le temps peut également être indiquée, dans le but de soulager le patient, en cas d'état de stress psychique persistant et/ou de souffrance existentielle ne pouvant être apaisés avec d'autres traitements. De même, la crainte du patient d'un symptôme réfractaire spécifique (par exemple la sensation d'étouffement) ou le risque d'une situation d'urgence (par exemple détresse respiratoire aiguë, hémorragie massive) peuvent justifier de proposer de manière anticipée une sédation palliative. Cela suppose que les soignants connaissent bien les possibilités et les limites de cette thérapie.²⁶

Une sédation profonde continue jusqu'à la survenue de la mort ne doit être réalisée que chez des patients mourants et exige des examens préliminaires spécifiques. Il n'est pas rare que les avis au sein de l'équipe de soins divergent quant au moment où débute le processus de la mort.²⁷ Ces différences doivent être discutées ouvertement et un consensus doit être visé. Avant d'introduire une sédation, il importe de prévoir un cadre temporel et un espace permettant au patient de dire les «dernières choses», de régler les «dernières affaires» et de prendre congé. La perte de la capacité d'interaction du patient peut également entraîner des conflits, notamment la crainte ou le souhait que la sédation accélère directement ou indirectement le moment de la mort. Toutes les personnes concernées doivent être conscientes qu'une sédation profonde continue jusqu'à la mort ne doit pas être introduite pour mettre fin à la vie, mais que son but est de soulager le processus de la mort une fois qu'il est enclenché. C'est pourquoi la profondeur de la sédation doit être orientée selon les symptômes.

25 Cf. glossaire dans l'annexe.

26 Cf. «Sedierung in der Palliativmedizin – Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung», European Association for Palliative Care (EAPC), *Z Palliativmed* 2010; 11: 112–122.

27 Cf. «Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches», Document à l'usage des professionnels. Recommandations de palliative.ch (s.d.). www.palliative.ch

Il importe d'éviter une sédation injustifiée (par exemple parce qu'une situation est mal supportée par les proches et l'équipe) tout comme le refus injustifié d'une sédation. L'équipe de soins doit apporter une réponse sincère à la question de savoir pour qui la sédation représente un soulagement: pour le patient lui-même, pour les soignants ou pour les proches. En fonction de la réponse, la décision doit être reconsidérée tout en tenant compte des aspects suivants:

- le patient sous sédation perd la faculté de rester en contact avec son entourage et de participer à la décision;
- du point de vue émotionnel, la sédation palliative peut être éprouvante pour les patients, les proches et les soignants;
- les soignants peuvent vivre la sédation comme un échec et la refuser ou, à l'inverse, pousser à la sédation car la situation leur est encore plus insupportable qu'au patient lui-même;
- lors de l'évaluation de la souffrance psychique, existentielle et spirituelle, il peut être difficile pour les soignants de distinguer leurs propres ressentis et valeurs de ceux du patient.

La sédation, tout particulièrement lorsqu'elle est continue, comporte un risque d'abus dans le sens qu'elle peut provoquer la mort intentionnellement; pour cette raison, elle ne peut être introduite et réalisée que sous des conditions contrôlées, sur la base de standards professionnels et avec un protocole correspondant.

Pour savoir si une sédation peut être introduite ou non, il faut répondre aux questions suivantes et consigner les réponses dans un protocole:

- La souffrance du patient est-elle insupportable?
- La sédation correspond-elle aux attentes/souhaits du patient?
- Les symptômes sont-ils réfractaires aux traitements? (cf. définition dans le glossaire)
- Quelles solutions ont été adoptées jusqu'alors? Des options thérapeutiques alternatives ont-elles été appliquées? Si non, pourquoi pas?
- Le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs serait-il utile?
- Existe-t-il une offre thérapeutique correspondant à la symptomatique du patient? Si non: un transfert du patient serait-il judicieux et supportable?
- Quelle est la durée de survie estimée du patient?
- Le patient souhaite-t-il un soutien spirituel?
- Le patient/son représentant est-il informé des conséquences d'une sédation et a-t-il donné son consentement?

Question supplémentaire en cas de sédation profonde continue jusqu'à la mort:

- La mort est-elle imminente (en l'espace de quelques heures ou jours)?

Si la sédation est introduite, les points suivants doivent figurer dans le protocole:

- objectif de la sédation (symptômes à influencer);
- durée probable de la sédation (temporaire ou continue jusqu'à la mort);
- hydratation (non ou oui avec indication des doses et de la voie d'application);
- médicaments (type, dosage, justification des modifications du dosage);
- suivi du déroulement (scores symptomatiques, niveau de sédation, effets secondaires).

6.2. Actes controversés

Lorsque des patientes capables de discernement demandent le soutien de professionnelles de la santé pour mettre fin à leur vie, l'éthique professionnelle de ces dernières est mise au défi. D'une part, leur autonomie dans l'exercice de leur profession est en jeu, d'autre part, l'empathie et la compassion dont elles doivent faire preuve font également partie de leur éthique professionnelle.

Le respect des normes éthiques et des valeurs qui en découlent font partie des devoirs fondamentaux des professionnelles de la santé. La question de savoir si le fait de soutenir activement des patientes dans leur projet de mettre fin à leur vie est en accord avec ce devoir fait l'objet de discussions controversées parmi les professionnelles de la santé et au sein de l'opinion publique. Dès lors, chaque soignante doit décider seule si, pour elle-même, cette assistance est conforme aux objectifs de la médecine²⁸ ou non. Toutefois, elle ne peut en aucun cas être contrainte à la pratiquer.

Avant de décider, au cas par cas, de soutenir le souhait de la patiente, elle doit être convaincue qu'elle agit ainsi pour le bien de cette dernière. Pour ce faire, il est indispensable qu'elle entretienne avec la patiente une relation personnelle empreinte des valeurs fondamentales de la médecine, telles que l'empathie, le discernement, la confiance et l'intégrité. Si, au contraire, elle refuse de soutenir la patiente, elle ne peut en aucun cas lui imposer son point de vue, mais doit l'informer en temps utile des options envisageables. Dans la mesure du possible et si la patiente le souhaite, la relation existante – adaptée avec respect – doit être poursuivie même dans cette situation.

L'assistance au suicide fait tout particulièrement l'objet de discussions controversées. Compte tenu des dispositions juridiques en matière d'assistance au suicide en Suisse et des attitudes divergentes des médecins, des autres professionnelles de la santé ainsi que de l'opinion publique face aux demandes de suicide, le dilemme entre les exigences éthiques d'encouragement de l'autodétermination et de la protection de la vie ne peut être résolu. Il importe néanmoins de proposer aux professionnelles de la santé des garde-fous aussi clairs que possible. La formulation de critères médicaux objectifs pour l'admissibilité de l'assistance au suicide

²⁸ Cf. chapitre 2.3. de l'annexe de ces directives.

pose problème, car, d'une part, des questions délicates de limitation se poseraient et, d'autre part, dans les situations où les critères seraient remplis, l'assistance au suicide serait présentée comme une option d'intervention. Les patientes et les soignantes pourraient alors se sentir pressées de se justifier lorsqu'elles refusent d'envisager cette option. De plus, le désir autodéterminé de suicide d'une patiente n'est pas motivé par son état médical objectif, mais par sa souffrance subjectivement ressentie comme insupportable. Même si cette souffrance n'est pas objectivable, elle peut être comprise par des tiers. Toutefois, pour justifier que l'assistance au suicide relève du domaine de compétence de la médecine, la présence de symptômes ou de limitations fonctionnelles tangibles est nécessaire. Au regard de la portée extrêmement lourde de la décision, l'éventualité d'une incapacité de discernement de la patiente doit être écartée et il importe de vérifier consciencieusement que le désir de suicide est réfléchi, persistant et ne résulte pas d'une pression extérieure.

Le chapitre 6.2.2. est consacré à une question qui occupe une place de plus en plus importante dans les débats: est-il autorisé de soutenir une patiente en cas de renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation et, le cas échéant, de quelle manière? La plupart du temps, les principes énoncés ci-après concernant l'assistance au suicide ne s'appliquent pas à ce cas de figure. Selon la situation et les souhaits de la patiente qui souhaite suivre cette voie, il peut s'agir d'actes médicaux généralement acceptés dans la prise en charge de personnes mourantes, d'actes non autorisés ou d'actes faisant l'objet de discussions controversées.

6.2.1. Assistance au suicide

Font partie de l'assistance au suicide les actes accomplis dans l'intention de permettre à une personne capable de discernement de mettre fin à ses jours, notamment la prescription ou la délivrance de médicaments à des fins de suicide.

Le rôle du médecin face à la fin de vie et à la mort consiste toutefois à soulager les symptômes et accompagner le patient. Il n'est de son devoir ni de proposer une assistance au suicide, ni de la pratiquer. L'assistance au suicide n'est pas un acte médical auquel les patients peuvent prétendre, même s'il s'agit d'un acte admissible du point de vue juridique. Les paragraphes ci-après détaillent les circonstances dans lesquelles l'assistance médicale à la réalisation du désir de suicide au sens des présentes directives est considérée comme justifiable d'un point de vue médico-éthique.

Si un patient demande une assistance au suicide, il s'agit d'un désir de mourir qui doit donc être soigneusement évalué (cf. chap. 4.). Dans ce cas, il convient également de l'inciter à parler de ce désir de suicide à ses proches ou, tout particulièrement en l'absence de proches, à des institutions proposant une aide en situation de crise.

Si, après une information et une évaluation minutieuses, le patient persiste dans son désir, le médecin peut, sur la base d'une décision dont il endosse personnellement la responsabilité, apporter une aide au suicide, sous réserve que les quatre conditions préalables suivantes soient réunies et satisfaites. Une tierce personne indépendante, qui ne doit pas nécessairement être médecin, doit par ailleurs examiner si les deux premières conditions listées ci-dessous sont remplies.

- 1) *Capacité de discernement*: le patient est capable de discernement par rapport au suicide assisté.²⁹ Le médecin doit documenter avec précision qu'il a exclu l'incapacité de discernement du patient. En cas de maladie psychique, de démence ou d'un autre état susceptible d'être associé à une incapacité de discernement, la capacité de discernement et, éventuellement, la possibilité de faire évoluer celle-ci par des moyens thérapeutiques doivent être évaluées par un spécialiste en la matière.³⁰ Si l'on part du principe que le désir de suicide constitue un symptôme actuel d'un trouble psychique, le médecin ne peut apporter une assistance au suicide et doit proposer au patient de traiter sa maladie.
- 2) *Volonté indépendante*: le désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. Afin de le clarifier, le médecin doit discuter en détail avec le patient lors d'au moins deux entretiens espacés d'au moins deux semaines, sauf exceptions justifiées. En cas de doute, il convient de mener des entretiens complémentaires. En cas de suspicion d'une relation de dépendance³¹, son influence possible sur le désir de suicide doit être examinée soigneusement.
- 3) *Souffrance extrême*: les symptômes et/ou les limitations fonctionnelles du patient ont atteint un degré extrême et ce ressenti doit être objectifié par un diagnostic ou un pronostic en ce sens. Ces éléments causent une souffrance que le patient juge insupportable (cf. chap. 2.4.). Compte tenu de l'histoire du patient et après des entretiens répétés, son souhait de ne plus vouloir vivre cette situation de souffrance insupportable peut être compris. Étant donné qu'il n'est pas possible de déterminer objectivement si une souffrance est insupportable ou non, il n'est pas envisageable de demander au médecin de dresser un tel constat. En revanche, celui-ci doit documenter qu'il a fait preuve de toute la diligence nécessaire pour se familiariser avec la situation personnelle concrète du patient, ce qui l'a amené à comprendre le caractère insupportable de la souffrance. Une justification abstraite reposant sur un diagnostic ne suffit pas à elle seule, mais peut venir étayer le jugement du médecin, notamment

29 Cf. «La capacité de discernement dans la pratique médicale». Directives médico-éthiques de l'ASSM 2019.

30 En 2006, le Tribunal fédéral a décidé qu'une expertise psychiatrique approfondie était nécessaire lorsqu'il s'agit de personnes souffrant d'une maladie psychique (ATF 133 I 58 E. 6.3.5.2).

31 Revêtant par exemple la forme d'une situation de soins problématique, d'une impasse financière ou autres.

lorsqu'elle permet de documenter l'évolution d'un cas et de décrire la situation personnelle du patient. L'assistance au suicide pour les personnes en bonne santé n'est pas considérée comme justifiable d'un point de vue éthique au sens des présentes directives.

- 4) *Examen d'autres alternatives*: des options thérapeutiques indiquées ainsi que d'autres offres d'aide et de soutien ont été recherchées, puis expliquées et proposées au patient, mais ont échoué ou ont été refusées par le patient capable de discernement à cet égard.

Au préalable, pendant et avant le suicide assisté, il importe de prendre en compte les besoins des proches, mais également ceux de l'équipe de soins interprofessionnelle et de l'entourage: il convient en effet de leur offrir le soutien nécessaire et de documenter ces échanges. Aux termes de l'article 115 du code pénal, l'assistance au suicide n'est pas punissable lorsqu'elle intervient sans mobile égoïste. D'un point de vue juridique, il faut également noter que la prescription d'un médicament destiné au suicide doit être signalée aux autorités cantonales compétentes dans un délai de 30 jours.³² Le dernier geste de la procédure conduisant à la mort doit dans tous les cas être accompli par le patient lui-même. Un décès provoqué par un suicide assisté doit être déclaré à l'autorité compétente comme «décès pour cause non naturelle».³³

Comme tout autre patient, celui qui souhaite mettre fin à ses jours avec l'aide d'une organisation d'assistance au suicide a un droit de regard sur son dossier et peut en demander une copie. Si le patient le souhaite, le médecin traitant peut évaluer ses fonctions cognitives et, le cas échéant, établir une confirmation de sa capacité de discernement concernant les décisions de la vie quotidienne. Une telle évaluation ne correspond pas à une participation au suicide assisté. Le médecin peut également procéder à une évaluation et, le cas échéant, établir une confirmation de la capacité de discernement spécifiquement requise pour un suicide assisté (qui ne ressort pas de la capacité de discernement concernant les décisions de la vie quotidienne). Une telle évaluation ne peut toutefois pas être exigée par le patient.

6.2.2. Accompagnement et traitement des symptômes en cas de renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation (RVAH)

Certaines patientes choisissent le renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation (RVAH; «jeûne ante mortem») comme possibilité d'accélérer le processus de la mort. Le renoncement est volontaire lorsque l'on dispose de la volonté clairement exprimée d'une personne capable de discernement. Il faut toujours prévoir un espace adapté et suffisamment de temps pour discuter des conditions liées à un renoncement volontaire.

32 Cf. art. 11 al. 1bis loi fédérale sur les stupéfiants (LStup). Une liste des bureaux d'annonce cantonaux est disponible sur le site internet de l'ASSM, www.assm.ch/directives

33 Cf. art. 11 al. 1bis loi fédérale sur les stupéfiants (LStup).

La question du renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation peut être abordée à différents stades de la maladie et soulever différentes questions. Dans la phase terminale, les sensations de faim et de soif diminuent souvent. La décision pour le renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation peut ainsi être privilégiée et plus facilement mise en œuvre pour toutes les personnes concernées, car alors les soignantes ne sont amenées à accomplir que des actes généralement acceptés dans la prise en charge des personnes mourantes. Lorsque des patientes souffrant de déficiences cognitives progressives, par exemple de démence, refusent de s'alimenter, il importe de vérifier soigneusement si ce refus est conforme à leur volonté ou s'il repose sur d'autres raisons.³⁴

Les situations dans lesquelles des personnes n'étant pas en fin de vie choisissent le renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation sont particulièrement difficiles. La motivation de la patiente, son état de santé et les valeurs des professionnels de la santé sont déterminants pour décider si un accompagnement peut être proposé ou non. En cas d'accompagnement, il est indispensable de planifier à l'avance le déroulement avec la patiente et l'équipe de soins, afin de garantir la sécurité des participants une fois que la patiente sera *incapable* de discernement. Il importe de discuter en temps utile des moyens de gérer les sensations de faim et de soif avec tous les possibles symptômes associés tels que douleurs, nausées ou anxiété. Une sédation continue destinée à supprimer les sensations de faim et de soif est inacceptable. Même lorsque la patiente a refusé l'alimentation et l'hydratation dans une directive anticipée, la nourriture et l'hydratation ne doivent pas lui être refusées si elle les demande.^{35, 36}

6.3. Actes non autorisés

Dans tous les cas, le fait de mettre activement fin à la vie d'un être humain est punissable en Suisse. Est considéré comme homicide, outre l'administration unique d'un ou de plusieurs médicaments avec un dosage mortel, une augmentation soudaine ou graduelle des médicaments destinés à soulager les symptômes ou une sédation avec un dosage mortel, sans qu'il soit possible de le justifier par une symptomatique documentée ou prévisible. De même, une sédation continue jusqu'à la mort avec en même temps le renoncement à l'alimentation et à l'hydratation, avant le début de la phase terminale, est considérée comme homicide si elle n'est pas orientée selon l'intensité de symptômes réfractaires.

34 Cf. «Traitement et prise en charge de personnes atteintes de démence». Directives médico-éthiques de l'ASSM (2017).

35 Cf. «Directives anticipées». Directives et recommandations médico-éthiques de l'ASSM (2013).

36 Cf. «Prise en charge et traitement de personnes atteintes de démence». Directives médico-éthiques de l'ASSM (2017).

6.3.1. Meurtre à la demande de la victime

Le médecin doit refuser de mettre fin à la vie d'un patient, même sur demande sérieuse et instante. Le meurtre à la demande de la victime est punissable selon l'article 114 du Code pénal.

Le fait de provoquer la mort par le retrait d'une mesure de maintien en vie à la demande instante du patient capable de discernement n'est pas considéré comme homicide.³⁷

6.3.2. Meurtre sans demande de la victime

Le meurtre sans demande de la victime est punissable en vertu des articles 111, 113, 117 du Code pénal. L'interruption des mesures de maintien en vie dans une situation sans issue n'est pas considérée comme homicide.³⁸

³⁷ Cf. chapitre 6.1.1.

³⁸ Cf. chapitre 6.1.1.

1. Glossaire

Advance Care Planning (ACP)

L'Advance Care Planning (ACP) désigne un processus dans lequel les patients et, le cas échéant, leurs proches discutent avec les professionnels de la santé des stratégies et des objectifs thérapeutiques, les définissent et les adaptent régulièrement au déroulement concret de la maladie. L'ACP suppose que la compréhension de la maladie, les objectifs thérapeutiques ainsi que les mesures, les valeurs, les conceptions et les besoins spirituels soient clarifiés avant que des complications ou des dégradations de l'état de santé et de conscience rendent impossible la prise de décision avec le patient. La procédure dans une situation d'urgence (par exemple en cas de complication) doit également être discutée. Les entretiens et les accords qui en résultent doivent être consignés par écrit et rendus accessibles aux professionnels de la santé et aux proches.

Assistance (médicale) au suicide

Actes accomplis par un médecin ou un infirmier dans l'intention de donner à une autre personne les moyens de se suicider. Ces actes englobent la prescription ou la délivrance d'un médicament ainsi que le fait de donner à la personne la possibilité de s'administrer ce médicament dans le but de se donner la mort.

Facilitateurs

Professionnels disposant de connaissances spécifiques dans les domaines de la communication, de l'éthique et du droit, et chargés de la modération du processus ACP.

Intention

L'intention dans laquelle un acte médical est réalisé. Elle fait référence aux conséquences visées de l'acte. La plupart du temps, il y a une intention principale qui permet de considérer l'acte comme indiqué. Les effets secondaires attendus peuvent faire partie de l'intention ou être juste acceptés, selon qu'ils soient désirables ou non. Pour la justification morale et juridique des actes médicaux, l'intention des acteurs est décisive.

Mesures médicales / actes médicaux

Les différents actes médicaux (par exemple entretien de conseil, prescription d'un médicament, réalisation d'une intervention ou d'un soin, introduction d'une ventilation mécanique). La mesure médicale est basée sur une intention dans le

cadre d'un objectif thérapeutique supérieur et elle est réalisée dans le contexte spécifique de l'état clinique et de la volonté du patient tout en tenant compte des alternatives de traitement. L'indication d'une mesure médicale dépend principalement des suites attendues, qu'elles soient intentionnelles ou non. Également la poursuite d'une thérapie à long terme et le renoncement volontaire à certains actes médicaux sont considérés comme mesures médicales. Les actes accomplis par un médecin visant l'objectif controversé de mettre fin à la vie ne sont pas considérés comme mesures médicales dans ces directives.

Objectif thérapeutique

La modification ou la stabilisation de l'état de santé d'une patiente recherchée à un moment précis. L'objectif thérapeutique peut englober plusieurs objectifs individuels, dont la poursuite peut également avoir des effets contradictoires. Les mesures dont l'objectif est de maintenir la vie peuvent altérer la qualité de vie et, inversement, celles destinées à améliorer la qualité de vie peuvent abrégier la vie. Pour formuler un objectif thérapeutique cohérent, les objectifs individuels doivent être hiérarchisés.

Rôle de la patiente et du représentant dans les décisions

Le rôle de la patiente dans la prise de décisions concernant les mesures médicales varie fortement en fonction de sa capacité d'autodétermination. Si la patiente devient *incapable* de discernement et qu'elle n'a pas rédigé de directives anticipées, le représentant endosse le rôle de la patiente dans le processus décisionnel. Il doit prononcer une décision selon la volonté présumée et dans l'intérêt objectif de la patiente. La patiente *incapable* de discernement doit être intégrée dans le processus décisionnel dans toute la mesure du possible.

Les situations décisionnelles suivantes peuvent se présenter:

Décision autodéterminée de la patiente capable de discernement

La patiente capable de discernement par rapport au traitement proposé décide elle-même et de manière définitive si ce traitement peut être appliqué ou non.

Décision exprimée au préalable (directives anticipées)

La patiente capable de discernement peut, dans l'éventualité d'une *incapacité* de discernement, consigner par écrit les mesures médicalement indiquées auxquelles elle consent et celles qu'elle refuse. Si un cas assez spécifique se présente ultérieurement et que rien n'indique que la patiente a modifié sa volonté, ces directives anticipées sont considérées comme l'expression de sa volonté autodéterminée.

Décision conforme à la volonté présumée de la patiente

En cas d'incapacité de discernement et d'absence de directives anticipées suffisamment claires, la décision doit être prise par un représentant. Lorsqu'une patiente a été capable de discernement par le passé, on peut présumer ce qu'elle déciderait si elle était toujours capable de discernement. Des déclarations écrites antérieurement n'ayant pas le caractère de directives anticipées, des rapports de déclarations orales sur la question décisive, mais également des repères plus généraux concernant ses valeurs et ses préférences peuvent s'avérer utiles.

Décision selon les intérêts objectifs de la patiente

Pour les patientes incapables de discernement, qui n'ont jamais été capables de discernement ou dont on ne dispose d'aucun repère concernant sa volonté présumée, la seule base de décision, en l'absence d'appréciation subjective, est l'intérêt objectif de la patiente. L'intérêt objectif suppose que l'on choisisse la thérapie privilégiée du point de vue médical dans la situation clinique spécifique de la patiente («thérapie du choix») et adaptée à sa situation individuelle. Le représentant doit alors décider si ce traitement peut être imposé à la patiente, respectivement quelle alternative thérapeutique devrait être envisagée si plusieurs d'entre elles sont indiquées de manière égale.

Sédation palliative

Diminution continue ou limitée dans le temps de l'état de conscience par l'administration volontaire de sédatifs dans le plus faible dosage efficace dans le but de limiter la perception ou de soulager des symptômes réfractaires chez une patiente à un stade avancé de sa maladie.

Symptôme réfractaire

Symptôme qui, malgré l'introduction de toutes les possibilités thérapeutiques existantes par une équipe compétente en soins palliatifs ne parvient pas à être soulagé de manière satisfaisante. La charge imposée par le traitement doit être acceptable compte tenu de la situation individuelle et du stade de la maladie et le symptôme doit être soulagé dans un délai approprié en tenant compte de la durée de vie restante.

Thérapie sans espoir de succès

L'inefficacité et l'absence de sens d'une thérapie doivent être distinguées l'une de l'autre. L'inefficacité se révèle lorsque l'état du patient se détériore, alors même qu'il a bénéficié de soins intensifs maximaux. Une thérapie est dénuée de sens lorsqu'il n'existe aucun espoir fondé que le patient puisse retrouver des conditions de vie adéquates.³⁹

39 Cf. «Mesures de soins intensifs». Directives et recommandations médico-éthiques de l'ASSM (2013), chapitre 5.4.

2. Objectifs thérapeutiques face à la fin de vie et à la mort

Les possibles objectifs thérapeutiques supérieurs pouvant être décidés par le médecin avec le patient sont décrits ci-après sans procéder à une évaluation éthique.

2.1. Définition des objectifs thérapeutiques envisageables

2.1.1. Traitements vitaux et à visée curative

Toutes les mesures médicales qui semblent adéquates pour maintenir la patiente en vie et retrouver un maximum de ses fonctions vitales sont appliquées. Une diminution de la qualité de vie due au traitement est acceptée lorsqu'elle est inévitable.

2.1.2. Traitements limités dans leur capacité à prolonger la vie et à rétablir la santé

Certaines options thérapeutiques particulièrement éprouvantes (par exemple la dialyse, certaines interventions spécifiques, certains traitements des tumeurs, etc.) sont abandonnées en faveur d'une meilleure qualité de vie, tandis que d'autres mesures vitales et permettant de rétablir un meilleur état de santé sont poursuivies. De telles limitations peuvent être motivées par la volonté du patient, un pronostic défavorable, une polymorbidité ou d'autres circonstances.

2.1.3. Thérapie exclusivement axée sur le soulagement des symptômes

Toutes les mesures médicales dont l'objectif est le maintien en vie ou le rétablissement des fonctions vitales sont abandonnées. Le traitement et l'accompagnement interprofessionnels se concentrent sur le soulagement des symptômes éprouvants de nature physique, psychique, sociale et spirituelle et sur le maintien de la meilleure qualité de vie possible. Le processus de la mort est accepté, indépendamment de sa durée, sans toutefois chercher à l'accélérer.

2.1.4. Interruption de la vie

L'objectif est de provoquer la mort intentionnellement de la manière la moins douloureuse et la moins éprouvante possible. L'acte est réalisé principalement avec cette intention (fait l'objet de discussions controversées).

2.2. Définition des actes médicaux qui accélèrent – potentiellement ou certainement – la survenue de la mort

2.2.1. Renoncement ou interruption des possibles mesures de maintien en vie

Même sous une thérapie complète de maintien en vie, on peut interrompre ou renoncer à certains traitements médicaux, s'ils s'avèrent inefficaces ou superflus en vue du maintien en vie. Dans le cadre d'une thérapie limitée, on renonce à certaines mesures de maintien en vie, lorsque pour la patiente la perte en termes de qualité de vie liée à ces mesures est jugée plus élevée que le possible gain en termes de durée de vie, ou parce que la patiente souhaite renoncer au traitement pour d'autres raisons. Dans le cas d'un traitement uniquement orienté sur les symptômes, aucune mesure médicale ayant pour but de maintenir la patiente en vie n'est adoptée.

On peut supposer, en règle générale, que l'interruption ou le renoncement à un traitement susceptible de maintenir le patient en vie abrège la durée de vie. Il arrive toutefois que l'on constate le contraire après avoir suspendu le traitement, celui-ci ayant causé plus de dommages que de bienfaits.

2.2.2. Traitement de la douleur, de la détresse respiratoire et d'autres symptômes éprouvants

Indépendamment de l'objectif thérapeutique concernant la durée de vie, le traitement efficace des symptômes revêt une importance décisive pour préserver la qualité de vie du patient. L'effet de dépression respiratoire des médicaments utilisés à cet effet peut, en principe, abréger la durée de vie. Toutefois, l'expérience montre que ce cas est peu fréquent lorsque le dosage est correctement adapté aux symptômes, et il n'est pas rare qu'un traitement optimal de la douleur puisse contribuer à prolonger la vie.

2.2.3. Sédation

Des sédatifs peuvent être administrés dans le cadre de tous les objectifs thérapeutiques pour le traitement des états d'excitation et de l'anxiété ou pour supprimer la perception d'autres symptômes physiques impossibles à traiter. Une sédation profonde de longue durée peut avoir comme effet d'abréger la durée de vie. Ceci suite à une combinaison de dépression respiratoire, de suppression des réflexes et de déshydratation. L'état de la patiente au début de la sédation, la progression de la maladie, la profondeur de la sédation, son application avec ou sans tentatives de réveil et la thérapie de soutien (gestion des sécrétions et de l'apport de liquide) sont les facteurs décisifs pour l'efficacité de la sédation.

2.2.4. Soutien et accompagnement du renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation

Le renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation («jeûne ante mortem») est une manière de mettre fin à la vie que le patient peut en principe exécuter lui-même sans aide médicale. Le traitement des symptômes par des mesures de soins et des médicaments peut toutefois améliorer la qualité de vie dans la phase terminale.

2.2.5. Assistance médicale au suicide⁴⁰

L'assistance médicale au suicide se caractérise principalement par le fait que la patiente s'administre elle-même une dose mortelle d'un médicament prescrit. La prescription ou la délivrance d'une substance mortelle ou la pose d'une canule intraveineuse pour son administration par la patiente sont considérées comme aide au suicide. La conséquence de ces actes médicaux est de mettre fin à la vie, dans la mesure où la patiente prend effectivement le médicament et que son effet n'échoue pas en raison d'autres facteurs.

2.2.6. Interruption de la vie par l'administration de médicaments (non autorisé)

L'administration d'un ou de plusieurs médicaments dans un dosage mortel pour mettre fin à la vie.

2.3. Objectifs de la médecine

En vertu de leur statut professionnel, les experts du domaine de la médecine ont le devoir de recourir aux moyens autorisés, compatibles avec l'éthique médicale, pour atteindre leurs objectifs, ceci sous leur propre responsabilité. Au cours de l'histoire de la médecine, toute une série d'objectifs de la médecine faisant largement l'unanimité au sein de la profession et de l'opinion publique, se sont imposés. Ceux-ci visent essentiellement à favoriser le bien du patient en influençant sa vie positivement, tant au niveau quantitatif que qualitatif, sans jamais lui nuire. En même temps, la poursuite systématique de ces objectifs représente, pour les patients et l'opinion publique, une garantie de l'intégrité et de la crédibilité des professions médicales.

Pour les patients inévitablement confrontés à la fin de vie et à la mort, les objectifs prioritaires généralement reconnus de la médecine, tels qu'ils ont été formulés par l'ASSM par exemple,⁴¹ sont pondérés de manière différente. L'objectif supérieur est d'assurer une prise en charge de bonne qualité et un accompagnement des mourants et de leurs proches. Les objectifs des soins palliatifs deviennent prio-

⁴⁰ Les termes d'aide médicale au suicide et de suicide assisté sont également utilisés.

⁴¹ Cf. «Buts et missions de la médecine au début du 21^e siècle». Rapport d'un groupe d'experts de l'ASSM, de la FMH et des cinq facultés de médecine (2004).

ritaires lorsqu'il n'est plus possible de maintenir le patient en vie ou que celui-ci ne le souhaite plus. Si l'amélioration de l'intégrité corporelle et l'encouragement des capacités fonctionnelles ainsi que la prévention ne sont plus au cœur de la prise en charge, ils ne doivent en aucun cas être perdus de vue en cas de problèmes isolés. Alors que le corps s'affaiblit progressivement, l'état psychique, social et spirituel peut gagner en importance. Il importe d'en tenir compte en adaptant les mesures médicales.

En conséquence, les différents objectifs thérapeutiques dans l'approche de la fin de vie et de la mort, définis au chapitre 2.1. de cette annexe, peuvent être évalués comme suit: l'objectif thérapeutique des traitements vitaux et reconstitutifs complets perd son sens dès le début du processus de la mort. La plupart du temps, une transition progressive d'un traitement vital et reconstitutif limité à une thérapie exclusivement axée sur le soulagement des symptômes est indiquée. Ce faisant, la dynamique de cette transition est orientée selon le déroulement clinique et la volonté du patient. L'intention du médecin est de soulager la souffrance et d'alléger la mort en renonçant à des mesures de maintien en vie. La mort est acceptée mais n'est pas provoquée intentionnellement. Cependant, mettre intentionnellement fin à la vie ne fait pas partie des objectifs généralement reconnus de la médecine.

Seul le patient peut juger ce qui contribue à son bien-être dans une situation donnée.

Il peut ainsi définir ses objectifs personnels concernant le traitement. Le soignant est ensuite appelé à rechercher si ces objectifs sont conformes aux objectifs de la médecine auxquels lui-même est tenu et s'il peut proposer des mesures médicales indiquées appropriées pour atteindre les objectifs du patient.

Toutefois, de plus en plus de patients sollicitent la médecine pour des actes qui ne sont considérés comme conformes aux objectifs de la médecine que par une partie des professionnels de la santé. L'attitude par rapport à de telles demandes, en particulier d'assistance au décès, est controversée au sein du corps médical et de l'opinion publique, car elle concerne des actes controversés du point de vue de l'éthique. En aucun cas, le patient n'a le droit d'exiger de tels actes. Le chapitre 6.2. des directives donne des informations pratiques quant à l'attitude à adopter dans de telles situations.

IV. INDICATIONS CONCERNANT L'ÉLABORATION DE CES DIRECTIVES

Mandat

En mai 2015, la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM a chargé une sous-commission de la révision des directives médico-éthiques «Prise en charge des patientes et patients en fin de vie» (2004/2014).

Sous-commission responsable

Prof. Dr méd. Christian Kind, St. Gallen, Président
Dr méd. Daphné Berner, Corcelles (ancien médecin cantonal)
Susanne Brauer, PhD, Zürich, Vice-présidente CCE (éthique)
Sonja Flotron, Reconviiler (soins/soins palliatifs)
Prof. Dr phil. Heinz Gutscher, Zürich (psychologie sociale)
Prof. Dr iur. Daniel Hürlimann, St. Gallen (droit)
Prof. Dr méd. Samia Hurst, Genève (éthique)
Dr méd. Roland Kunz, Zürich (gériatrie/soins palliatifs)
Dr sc. méd. Settimio Monteverde, MME, MAE, RN Zürich et Bern (soins/éthique)
Dr méd. Hans Neuenschwander, Lugano (oncologie/soins palliatifs)
Prof. Dr méd. Hans Pargger, Basel (médecine intensive)
Prof. Dr méd. Walter Reinhart, Chur (médecine interne)
Dr méd. Florian Riese, Zürich (psychiatrie/soins palliatifs)
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Bern, ex officio (droit, ASSM)
Prof. Dr théol. Markus Zimmermann, Fribourg (éthique)

Experts consultés

Dr méd. Klaus Bally, Basel
PD Dr méd. Georg Bossard, Zürich
Prof. Dr méd. Steffen Eyhmüller, Bern
Prof. Dr iur. Bernhard Rüttsche, Luzern
Bianca Schaffert, MSN, Schlieren
Dr méd. Marion Schafroth, Liestal
Prof. Dr méd. Jan Schildmann, Bochum
Prof. Dr méd. Friedrich Stiefel, Lausanne
Dr méd. Henri Wijsbek, Amsterdam

Procédure de consultation

Le 16 novembre 2017, le Sénat de l'ASSM a approuvé une première version de ces directives pour la procédure de consultation auprès des sociétés de discipline, des organisations et des personnes intéressées. La version finale tient compte des prises de position parvenues.

Approbation

La version définitive de ces directives a été approuvée par le Sénat de l'ASSM le 17 mai 2018.

Adaptation

Les chapitres 6.2. et 6.2.1. ont été révisés en 2020/2021.
Les adaptations ont été approuvées par le Sénat de l'ASSM le 25 novembre 2021.

