

SCHWEIZERISCHE AKADEMIE DER MEDIZINISCHEN
WISSENSCHAFTEN

ACADÉMIE SUISSE DES SCIENCES MÉDICALES

ACCADEMIA SVIZZERA DELLE SCIENZE MEDICHE

SWISS ACADEMY OF MEDICAL SCIENCES

**Directives médico-éthiques
sur l'accompagnement médical
des patients en fin de vie
ou souffrant de troubles
cérébraux extrêmes**



Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes

Directives

I. Domaine d'application

Les présentes directives concernent d'abord l'accompagnement médical des personnes en fin de vie, c'est-à-dire présentant une maladie ou un traumatisme que le médecin* juge irréversible et qui conduira à une mort prochaine en dépit de tout traitement. Elles concernent aussi l'accompagnement médical des personnes souffrant de troubles cérébraux extrêmes qui entraînent un état végétatif chronique suite à des lésions cérébrales irréversibles, qu'elles soient localisées ou diffuses.

L'accompagnement médical comprend le traitement, les soins et le suivi de ces patients.

II. Directives

1. Principes

- 1.1 Le médecin est obligé d'assister le patient dans tous les cas en l'aidant et en soulageant sa souffrance et en s'efforçant de préserver sa vie.
- 1.2 Font exception à la règle mentionnée sous chiffre 1.1 les personnes en fin de vie amenées par leur affection à une mort inéluctable, de même que les personnes souffrant de troubles cérébraux extrêmes. Chez ces patients, le médecin soulage les douleurs sans prolonger leurs souffrances. Il peut soit renoncer à administrer des traitements de survie, soit interrompre ces derniers selon les chapitres 2 et 3 ci-dessous. Pour sa démarche, le médecin devra s'assurer de la concertation avec le personnel soignant et les proches du patient.

* pour simplifier, nous n'emploierons que le masculin pour les deux sexes

- 1.3 Le médecin est toujours tenu de garantir des soins appropriés aux personnes en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes. Il doit utiliser toutes les techniques de la médecine palliative pour combattre la douleur, la dyspnée, l'anxiété et la confusion, spécialement après l'interruption des mesures de survie. Il peut utiliser ces techniques même si elles impliquent un risque éventuel d'abrégé la survie du patient.
- 1.4 Des interventions ayant pour but direct de mettre fin à la vie sont légalement interdites, même chez les mourants et les personnes souffrant de troubles cérébraux extrêmes.

2. *Patients capables de discernement*

- 2.1 Si un patient capable de discernement manifeste le désir de refuser ou d'interrompre un traitement ou des mesures de survie, sa volonté doit être respectée. Le médecin veille à ce que le patient reçoive les informations médicales nécessaires sur son choix et ses conséquences et s'assure que ces informations soient comprises.
- 2.2 L'assistance au suicide n'est pas une activité médicale. Le médecin s'efforce de soulager, de soigner et de guérir les douleurs physiques et morales pouvant amener un patient à des intentions suicidaires.

3. *Patients incapables de jugement ou d'expression*

- 3.1 Chez les patients incapables de jugement, chez les patients incapables de s'exprimer et chez les comateux, l'activité du médecin dépendra d'abord du diagnostic et du pronostic probable. Le médecin juge les conditions prévisibles de survie du patient au mieux de ses propres connaissances et sous sa propre responsabilité. Le fait de se conformer aux instructions de tierces personnes ne le libère pas de cette responsabilité.
- 3.2 La gravité et l'intensité des interventions et des contraintes auxquelles est soumis un patient doivent être raisonnablement proportionnelles aux résultats thérapeutiques escomptés ainsi qu'à l'espérance de vie du patient.
- 3.3 Dans le cas d'un pronostic non clairement établi offrant différentes manières d'agir, le médecin tient compte de la volonté présumée du patient. Si des signes vitaux sont présents, qu'ils permettent de conclure à une volonté actuelle de survivre, ceux-ci sont décisifs. S'ils sont absents, le médecin tient compte, comme orientation supplémentaire, des déclarations antérieu-

res du patient, des indications de ses proches et des éventuelles volontés écrites du patient (voir paragraphe 3.4 ci-dessous).

En principe, s'il existe un espoir de récupération de la communication sociale et que la réapparition de la volonté de vivre est prévisible une telle perspective est déterminante pour les choix thérapeutiques du médecin.

Le médecin doit s'appliquer à adopter un comportement qui puisse être approuvé par les proches du patient. Chez les patients mineurs ou sous tutelle, aucune mesure de survie ne pourra être refusée ou interrompue contre la volonté des représentants légaux.

- 3.4 Lorsque le médecin est en présence d'une déclaration écrite rédigée antérieurement par le patient alors qu'il était encore capable de discernement, celle-ci est déterminante. Cependant, ne seront pas considérées les demandes exigeant un comportement illégal de la part du médecin ou requérant l'interruption des mesures de conservation de la vie alors que, selon l'expérience générale, l'état du patient permet d'espérer un retour à la communication sociale et la réapparition de la volonté de vivre.
- 3.5 Dans le cas de nouveaux-nés atteints de graves altérations morphologiques congénitales ou de lésions périnatales, le pronostic est particulièrement important. En cas de malformations graves ou de lésions périnatales du système nerveux central conduisant à des troubles de développement irréparables, ou si le nouveau-né ou le nourrisson ne survit que grâce à la mise en œuvre de mesures techniques exceptionnelles et permanentes, le médecin pourra, après concertation des parents, renoncer à introduire ou à poursuivre de telles mesures.

III. Commentaires

Chapitre I (domaine d'application)

L'état végétatif chronique se caractérise par une perte irréversible et définitive des facultés cognitives, de l'expression volontaire et de la communication (ces pertes doivent être observées durant plusieurs mois de multiples fois). Il peut survenir suite à un traumatisme crânien, à une hémorragie cérébrale ou une maladie vasculaire, à une maladie inflammatoire ou dégénérative de l'encéphale, à une tumeur ou à une anoxie.

Les mêmes principes s'appliquent aux nouveaux-nés. La décision d'une intervention active ou d'une attente prudente est particulièrement grave.

Chapitre II (directives)

Paragraphe 1.2 (renonciation à des mesures déterminées de survie)

L'«euthanasie passive» se définit par la renonciation à des mesures de survie ou leur interruption dans certaines circonstances. Les mesures de survie comprennent entre autres la réhydratation et l'alimentation artificielles, l'administration d'oxygène, la respiration assistée, la médication, la transfusion sanguine et la dialyse.

Paragraphe 1.3 (obligation de soigner)

A moins que le patient n'exige, par conviction personnelle, de rester conscient et donc de ressentir une certaine douleur, le médecin et le personnel soignant doivent utiliser toutes les techniques de médecine palliative visant à le soulager. Les douleurs terminales intenses que beaucoup de patients redoutent peuvent, dans presque tous les cas, être combattues avec succès. Pour les patients qui se plaignent de douleurs non soulagées et d'angoisses malgré les soins circonstanciés, on consultera des spécialistes de médecine palliative et de psychiatrie.

Paragraphe 1.4 (pas de mesures ayant pour but de mettre fin à la vie)

Les mesures entreprises afin de mettre fin à la vie («euthanasie active») des mourants et des personnes atteintes de graves souffrances sont punissables selon l'article 114 du Code pénal, même si elles sont effectuées à la demande expresse et insistante d'un patient capable de discernement.

Paragraphe 2.1 (patients capables de discernement)

L'évaluation de la capacité de discernement d'un patient doit prendre en compte d'éventuelles perturbations psychiques passagères et des réactions dépressives ou de panique, de même que l'existence d'un état dépressif préalable. Avant de prendre une décision irréversible, il faudra persuader le patient de mûrir sa décision et de se concerter, si possible avec un médecin et des personnes en qui il a confiance.

Paragraphe 2.2 (pas d'aide au suicide)

Sauf exceptions rarissimes, le suicide et la tentative de suicide font suite à une crise personnelle, à une maladie de dépendance ou à une autre maladie psychique. La catamnèse des personnes ayant survécu à une tentative de suicide indique que l'immense majorité d'entre elles est encore en vie après des décennies et qu'elle a pris ses distances par rapport à la situation initiale.

Beaucoup de personnes ont peur d'être exposées à la fin de leur vie à des douleurs insupportables et d'être à la charge de leur entourage; elles pensent avoir besoin, à cette occasion, de l'aide de tiers pour mettre fin à leur vie. Cependant, des mesures palliatives et analgésiques engagées avec compétence peuvent en règle générale éviter les souffrances et atténuer l'angoisse. Bien que l'aide au suicide ne soit pas punissable lorsqu'elle ne repose pas sur des motifs égoïstes (voit art. 115 du Code pénal), différentes réserves doivent être formulées du point de vue médical. Outre le refus du suicide pour des motifs religieux ou idéologiques qui peut motiver le médecin responsable lors de sa décision, les risques d'abus qui pourraient résulter d'une acceptation trop générale de l'aide au suicide par le médecin sont évidents.

Paragraphe 3.3 (patients incapables de discernement)

Le médecin doit rechercher le dialogue avec les proches d'un patient incapable de discernement et avec le personnel soignant avant de prendre toute décision irréversible. Il doit, si possible, vérifier d'avance que les mesures qu'il compte prendre seront approuvées par les proches.

Les présentes directives ont été adoptées par le Sénat de l'ASSM le 24. 2. 1995 et remplacent celles de 1976 et celles de 1981.

Prof. B. Courvoisier, Genève (président de la Commission centrale d'éthique jusqu'au 4. 6. 1992)

Prof. W. H. Hitzig, Zurich (président de la Commission centrale d'éthique à compter du 5. 6. 1992)

Littérature

- Browne A: Assisted suicide and active voluntary euthanasia. *Bioethics News* 1990; 9: 9-24.
- Courvoisier B: Euthanasie? *Schweiz Rundsch Med Prax* 1993; 82: 110-111.
- De Wachter MAM: Active euthanasia in the Netherlands. *JAMA* 1989; 262: 3316-3319.
- Doucet H: Mourir. Approche bioéthique. Paris/Ottawa: Ed. Desclée/Novalis, 1988.
- Emanuel EJ: Euthanasia, historical, ethical, and empirical perspectives. *Arch Intern Med* 1994; 154: 1890-1901.
- Reusser K: Patientenwille und Sterbebeistand. *Zürcher Studien zum Privatrecht*, 112. Zürich: Schulthess Polygraphischer Verlag, 1994.
-

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

- Dr Cécile Ernst-Allemann, Zurich, présidente
- Dr A. G. Bondolfi, Zurich
- Prof. Dr Ch. Brückner, Bâle
- Dr Silvia Käppeli, Zurich
- Dr Ch.-H. Rapin, Collonge-Bellerive/Genève
- Dr J. Rey-Bellet, Monthey
- Dr Gertrud Siegenthaler-Zuber, Zurich†
-

Ces directives sont disponibles à

l'Académie Suisse
des Sciences Médicales
Petersplatz 13
CH-4051 Bâle

Téléphone 061/261 49 77
Téléfax 061/261 49 34