

# Attitude face à la fin de vie et à la mort

Directives médico-éthiques de l'ASSM

Version pour la procédure de consultation du 23 novembre 2017 au 24 février 2018.

<b>I. Préambule</b> .....	<b>3</b>
<b>II. Directives</b> .....	<b>5</b>
<b>1. Champ d'application</b> .....	<b>5</b>
<b>2. Principes</b> .....	<b>5</b>
2.1. Droit à l'autodétermination.....	5
2.2. L'autodétermination dans le contexte social.....	6
2.3. Qualité de vie.....	6
2.4. Souffrance et soulagement de la souffrance .....	7
2.5. Clarification de l'objectif thérapeutique .....	8
2.6. Prise en charge et soutien des proches .....	8
<b>3. Entretien sur la fin de vie et la mort</b> .....	<b>9</b>
<b>4. Attitude face aux désirs de mourir</b> .....	<b>10</b>
<b>5. Processus décisionnels</b> .....	<b>10</b>
5.1. Prise de décision partagée (Shared Decision Making).....	10
5.2. Planification du traitement et de la prise en charge (Advance Care Planning) ..	11
5.3. Implication des proches.....	12
5.4. Situations conflictuelles .....	12
<b>6. Actes qui accélèrent – potentiellement ou certainement – la survenue de la mort</b> .....	<b>13</b>
6.1. Actes généralement acceptés .....	13
6.1.1. Renoncement au traitement et interruption du traitement .....	13
6.1.2. Soulagement des douleurs et des autres symptômes.....	14
6.1.3. Sédation.....	14
6.2. Actes controversés .....	16
6.2.1. Assistance au suicide .....	16
6.2.2. Accompagnement et traitement des symptômes en cas de renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation .....	17
6.3. Actes non autorisés .....	18
6.3.1. Meurtre à la demande de la victime.....	18
6.3.2. Meurtre sans demande de la victime.....	18

<b>III. Annexe .....</b>	<b>19</b>
<b>1. Glossaire .....</b>	<b>19</b>
<b>2. Objectifs thérapeutiques face à la fin de vie et à la mort .....</b>	<b>21</b>
2.1. Définition des objectifs thérapeutiques envisageables.....	21
2.1.1. Traitements vitaux et à visée curative .....	21
2.1.2. Traitements limités dans leur capacité à prolonger la vie et rétablir la santé . .....	21
2.1.3. Thérapie exclusivement axée sur les symptômes.....	21
2.1.4. Interruption de la vie .....	21
2.2. Définition des actes médicaux qui accélèrent – potentiellement ou certainement – la survenue de la mort .....	22
2.2.1. Renoncement ou interruption des possibles mesures de maintien en vie..	22
2.2.2. Traitement de la douleur, de la détresse respiratoire et d'autres symptômes éprouvants.....	22
2.2.3. Sédation.....	22
2.2.4. Soutien et accompagnement du renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation .....	22
2.2.5. Assistance médicale au suicide .....	22
2.2.6. Interruption de la vie par l'administration unique de médicaments (non autorisé).....	23
2.3. Objectifs de la médecine .....	23
<b>IV. Indications concernant l'élaboration de ces directives .....</b>	<b>25</b>

## I. Préambule

Le traitement, la prise en charge et l'accompagnement de patientes et patients<sup>1</sup> confrontés à leur propre mort est une mission centrale de la médecine qui exige un profond respect et une haute responsabilité éthique. Pour accomplir cette mission, les soignants doivent se baser sur les principes des soins palliatifs<sup>2</sup>, notamment le respect de la dignité et de la volonté clairement exprimée de la patiente. 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 proches, les professionnels de la santé et la société.

Lors de la révision des directives, le champ d'application a été élargi. En plus de la prise en charge de patients mourants, les directives abordent les questions de l'information des patients avec un diagnostic de maladie non-curable et de l'attitude face aux désirs de mourir. Cet élargissement ouvre des questions fondamentales.

Le cadre juridique suisse de même que les attitudes controversées au sein du corps médical et d'autres professions de la santé ainsi que dans l'opinion publique concernant l'attitude face aux désirs de mourir requièrent une réglementation nuancée. 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 du patient. 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'un patient 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 chapitre, 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, sont publiées dans une annexe disponible uniquement sur le site de l'ASSM.

---

<sup>1</sup> Dans les directives de l'ASSM, les dénominations masculines et féminines sont utilisées alternativement. Les textes correspondants concernent toujours tous les membres des groupes cités.

<sup>2</sup> Cf. Directives de l'ASSM «Soins palliatifs»; Best Practice ([www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)).

Les directives sont orientées selon trois principes fondamentaux:

- Premièrement, dans 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: ce moment doit-il être, si possible, reporté? doit-il rester non influencé? doit-il être accepté lorsqu'il 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 souhaits autodéterminés 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 confrontées à la fin de leur vie et à la mort doivent être protégées contre l'application irréfléchie des souhaits qu'elles expriment, lorsque ceux-ci ne reflètent pas leur volonté éclairée, libre et pondérée.

Lors de l'application de ces principes, le dialogue avec le patient revêt une importance majeure. Une information adaptée à la 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 continuuel 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 de l'autodétermination de toutes les personnes concernées, des patients, des proches et des professionnels de la santé de manière adéquate. Une attitude face à la fin de vie et à la mort qui se veut orientée vers 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 concernant les futurs objectifs de la médecine et les missions qui lui incombent. Mais avant d'attribuer de nouvelles tâches à la médecine, il importe de vérifier si la résolution de tels problèmes ne relèverait pas, en fait, de la compétence d'autres personnes ou institutions sociétales.

## 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 patients<sup>3</sup> confrontés à la fin de vie et à la mort.<sup>4</sup> Il s'agit notamment des trois groupes de patients suivants:

- les patients pour qui, selon l'évaluation clinique, le processus de la mort est amorcé<sup>5</sup>, ce processus étant irréversible ou les thérapies de maintien en vie n'étant plus souhaitées par le patient.
- les patients souffrant d'une maladie dont les conséquences sont très probablement mortelles, car il n'existe (plus) aucune possibilité de traitement curatif.
- les patients qui souhaitent une aide médicale pour mettre fin à leur vie. 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. Certains patients qui souhaitent mettre fin à leur vie ne souffrent d'aucune maladie; le fait de consulter un médecin dans ce but est parfois dû seulement à leur monopole en matière de prescription médicale.

### 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 ces décisions personnelles 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 limitations de la capacité d'autodétermination 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.

Le droit à l'autodétermination protège des décisions indésirables par des tiers, mais inclut également la possibilité de laisser les décisions à des tiers. Lorsqu'un patient ne peut plus ou ne veut plus trouver la force de décider, il peut déléguer cette décision à une personne de confiance ou aux soignants. Ceci n'implique en aucun cas la perte de ce droit, le patient peut à tout moment reprendre ses décisions lui-même. Les soignants et les représentants du patient doivent accorder une attention accrue aux indices révélant que le patient souhaite reprendre lui-même son droit à l'autodétermination.

---

<sup>3</sup> Dans ces directives, les patients sont des personnes impliquées dans une relation médecin-patient; cela ne sous-entend pas forcément que ces personnes sont malades.

<sup>4</sup> Du fait de leur intégration au code déontologique FMH, les directives deviennent obligatoires pour les membres de la FMH.

<sup>5</sup> Cf. à ce sujet le chapitre 6.1.3.

## **2.2. L'autodétermination dans le contexte social**

Pendant sa maladie, la patiente 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 de la patiente 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 elle. D'autre part, les attentes et les appréciations des proches et de l'équipe de soins risquent d'influencer, consciemment ou non, les décisions de la patiente. De même, face à des décisions thérapeutiques, une patiente peut avoir un sentiment exagéré de responsabilité envers ses proches et être amenée à négliger ses propres intérêts.

Les limitations de la capacité de discernement et donc d'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 – autant que 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 de la patiente 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 la patiente.

## **2.3. Qualité de vie**

Dans le traitement et la prise en charge de patients confrontés à la fin de vie et à la mort, il est particulièrement 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'un patient confronté 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 du patient;
- dégager, autant que possible, chez les patients dont les possibilités de communiquer sont perturbées, le vécu subjectif du patient, 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 liée à celle de la patiente.

#### **2.4. Souffrance et soulagement de la souffrance**

La souffrance concerne toujours l'ensemble de la personne. Le souffrant est en proie à une sensation très désagréable qui ne s'atténue pas, bien qu'il le souhaite de toute urgence. 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 déclarations de la personne concernée. Le degré de la souffrance ressentie subjectivement aux mêmes conditions peut fortement varier selon la personne et l'environnement.

La souffrance disparaît ou diminue lorsque ses causes sont éliminées ou évitées. 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 peut être mieux supportée. 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 mesures palliatives ou spontanément et éveiller ainsi de nouveaux espoirs. Il arrive toutefois que des patientes 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 le vis-à-vis, 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»<sup>6</sup> qui englobe toutes les dimensions de la souffrance d'une patiente. 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 existentielle<sup>7</sup>. Alors que les médicaments analgésiques ne sont clairement pas appropriés au traitement des souffrances psychosociales et existentielles, le fait, par exemple, de mettre un patient sous sédation profonde jusqu'à sa mort pour soulager sa souffrance existentielle doit faire l'objet d'une évaluation nuancée. 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 à la patiente.

---

<sup>6</sup> La douleur respectivement la souffrance au sens du «Total pain» trouve ses racines à différents niveaux d'existence (physique, psychique, social, 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 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.

<sup>7</sup> La souffrance spirituelle est, elle aussi, souvent mentionnée.

## **2.5. Clarification de l'objectif thérapeutique**

Dans le cadre d'un traitement, tous les professionnels de la santé doivent être conscients de l'objectif visé avec chaque acte médical avant de le réaliser: s'agit-il de maintenir un patient en vie? Le but est-il de soulager la souffrance en acceptant simplement que la mort survienne – éventuellement accélérée par l'acte médical? Ou est-il souhaitable que la mort survienne aussi rapidement que possible?

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 les 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. Pour s'assurer qu'un acte est autorisé, le médecin traitant doit être au clair avec ses intentions et orienter la manière de procéder dans ce sens. L'intention se reflète par exemple dans le choix et le dosage des médicaments.

## **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 est fréquent que l'engagement soit trop lourd pour les proches et que ceux-ci répriment leur propre douleur liée à la perte prochaine 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.

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 important du traitement et de la prise en charge des patients, non seulement avant la phase terminale ou lorsque le processus de la mort est déjà enclenché, mais également à un stade précoce lorsque le patient est confronté à une maladie au pronostic sérieux (par ex. tumeurs, insuffisances cardiaque, pulmonaire et rénale chroniques) et toujours lorsqu'il exprime un désir de mourir. 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.

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 le patient 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 le patient 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.

Nombreux sont les patients mourants 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 tous les patients. Si un patient 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. Souvent, il est judicieux de mener plusieurs entretiens; c'est la patiente qui décide de qui participe à ces discussions. Une gestion appropriée des émotions souvent 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 un patient, il est essentiel de réfléchir à sa propre mort pour mieux comprendre les attitudes, les besoins et les peurs des patients 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 médecin responsable sait au préalable quel est 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) il souhaite proposer au patient.

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 patients mourants 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, le patient refuse d'autres entretiens. C'est pourquoi, les responsabilités

concernant les entretiens et leurs contenus doivent être définies et les contenus consignés par écrit. Ces entretiens ne doivent pas être délégués à des jeunes médecins inexpérimentés ou des infirmiers.

Il importe également de rechercher continuellement le dialogue avec les proches – avec l'accord du patient. Ces entretiens peuvent se dérouler en présence du patient ou sans lui. Celui-ci devrait toutefois en être informé. 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'une patiente déclare qu'elle 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. Il importe de discuter avec le patient ou, en cas d'incapacité de discernement avec son représentant, des traitements médicaux qu'il souhaite ou refuse. 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 expertes. Il faut notamment exclure que le désir de suicide soit le symptôme d'une maladie psychique. 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. Avec l'accord 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 à la patiente et où elle demande expressément une aide au suicide. Le médecin concerné doit alors décider s'il veut ou non répondre à ce souhait et informer la patiente de sa décision. Il a la possibilité – mais en aucun cas le devoir – de transférer la patiente à un collègue prêt à lui apporter une aide au suicide ou à une organisation d'assistance au suicide.

### **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 un aboutissement. 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 du patient, qu'ils soient à l'écoute de ses besoins, souhaits et craintes et s'enquière de ses préférences. Une discussion avec la patiente, basée sur des données scientifiques, doit permettre de définir les objectifs thérapeutiques qu'elle juge pertinents, 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.

Le patient incapable de discernement doit participer au processus décisionnel autant que possible. S'il existe des directives anticipées ou une convention thérapeutique, celles-ci doivent servir d'orientation au médecin et aux proches. Si tel n'est pas le cas, le représentant<sup>8</sup> prend le rôle du patient dans le processus thérapeutique tout en respectant sa volonté présumée. Une description détaillée du rôle du patient et du représentant figure dans le glossaire.

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

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.

En principe, tous les professionnels de la santé peuvent accompagner la patiente dans ce processus (par exemple médecin de famille, spécialistes du domaine stationnaire ou ambulatoire, infirmiers). Les «Facilitators» 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. Mais il est toujours indispensable que les conseillers disposent non seulement des connaissances médicales requises, mais aussi de capacités communicatives.

---

<sup>8</sup> 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'inaptitude, 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). L'art. 434 CC est applicable aux patients traités dans le cadre d'un placement à des fins d'assistance.

### **5.3. Implication des proches**

Les proches sont d'abord touchés, mais assument aussi souvent 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.

On entend par proches, toute personne de l'environnement proche du patient. Dans l'éventualité d'une situation d'incapacité de discernement, le patient peut désigner un représentant qui n'a pas forcément un lien de parenté avec lui. S'il n'a désigné aucun représentant, la hiérarchie définie par la législation s'applique.<sup>9</sup>

Les proches non habilités à représenter le patient ne peuvent être informés de son état de santé et du traitement qu'avec le consentement du patient. C'est pourquoi il est pertinent de définir sans tarder avec le patient de quelle manière quels proches doivent être informés du déroulement de sa maladie et être impliqués. Le fait d'encourager le patient 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.

### **5.4. Situations conflictuelles**

Quelquefois les proches sont confrontés à des décisions de la patiente 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.

Si un conflit survient en cas de divergence d'opinions entre les représentants du patient et que 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 de la patiente sont menacés ou ne sont plus protégés, par exemple lorsque le médecin 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 de la patiente incapable de discernement.

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.

---

<sup>9</sup> Cf. note de bas de page 8.

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

Les actes qui accélèrent – potentiellement ou certainement – la survenue de la mort<sup>10</sup> concernent, premièrement, les actes généralement acceptés, considérés comme conformes aux objectifs généralement reconnus de la médecine<sup>11</sup>, 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 les symptômes<sup>12</sup>, dans le but d'adoucir la mort de la patiente. Leurs effets – potentiels ou certains – sur le moment de la mort sont alors pris en compte, sans toutefois l'intention d'influencer ce moment.

#### **6.1.1. Renoncement au traitement et interruption du traitement**

Si un patient refuse les mesures de maintien en vie et accepte la mort, sa décision doit être respectée.<sup>13</sup> Lorsque le patient n'est plus capable de discernement et n'a pas rédigé de directives anticipées, c'est le représentant légal qui décide si un traitement est (encore) 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 de vie 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 de la patiente, dans la mesure où celles-ci sont connues. Plus l'effet 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») de la patiente. Si l'intérêt objectif n'est pas clair et la volonté présumée de la patiente 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 de la patiente.<sup>14</sup>

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.<sup>15</sup> Les traitements sans espoirs<sup>16</sup> ne peuvent être exigés ni par le patient, ni par les proches.

En cas d'interruption du traitement, il importe de veiller soigneusement aux nouveaux symptômes pouvant apparaître. Ceux-ci doivent être traités de manière appropriée. Le

---

<sup>10</sup> Cf. chapitre 2.2. de l'annexe de cette directive.

<sup>11</sup> Cf. chapitre 2.3. de l'annexe de cette directive.

<sup>12</sup> Cf. chapitre 2.1. de l'annexe de cette directive.

<sup>13</sup> Il en va de même lorsqu'un patient capable de discernement demande l'arrêt ou le retrait d'un appareil nécessaire au maintien des fonctions vitales (par exemple respirateur ou stimulateur cardiaque). Il n'est pas demandé au médecin de soutenir l'intention du patient de provoquer la mort, mais de mettre fin à une mesure médicale à laquelle le patient capable de discernement n'est plus prêt à consentir.

<sup>14</sup> Ceci est impossible lorsqu'il s'agit de nouveau-nés. Ce sont alors les parents qui décident en fonction de leurs valeurs.

<sup>15</sup> Cf. Mesures de soins intensifs. Directives et recommandations médico-éthiques de l'ASSM (2013), chapitre 6.4.

<sup>16</sup> Cf. Mesures de soins intensifs. Directives et recommandations médico-éthiques de l'ASSM (2013), chapitre 5.4. Cf. glossaire.

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 patients mourants. Leurs plaintes sont souvent pluridimensionnelles et exigent une prise en charge multiprofessionnelle 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 dans le traitement. Dans les situations complexes, le recours aux offres des soins palliatifs spécialisés peut s'avérer judicieux.

Les douleurs, les angoisses, 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 d'opiacés 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 pris en compte. A l'inverse, le dosage des médicaments ne doit pas non plus dépasser la dose nécessaire au traitement optimal des symptômes.

### 6.1.3. Sédation

Les mesures palliatives peuvent, en principe, contrôler des symptômes même complexes ou les réduire à un degré supportable pour le patient. Toutefois, lorsqu'un symptôme est réfractaire<sup>17</sup> 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 suppression des douleurs, 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 la patiente, 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 de la patiente 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.<sup>18</sup>

Une sédation 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.<sup>19</sup> 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 de la patiente peut également entraîner

---

<sup>17</sup> Cf. glossaire.

<sup>18</sup> Cf. Directive de l'European Association for Palliative Care (EAPC), Z Palliativmed 2010; 11: 112.-122

<sup>19</sup> Cf. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, Document à l'usage des professionnels, recommandations de palliative.ch, [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)

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.

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:

- la patiente 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'à la patiente elle-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 patients.

La sédation, tout particulièrement lorsqu'elle est continue, comporte le 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 de la patiente est-elle insupportable?
- 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 serait-il utile?
- Existe-t-il une offre thérapeutique correspondant à la symptomatologie de la patiente? Si non: un transfert de la patiente serait-il judicieux et supportable?
- Quelle est la durée de survie estimée de la patiente?
- 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);
- médicaments (type, dosage, justification des modifications du dosage);

- suivi du déroulement (scores symptomatiques, niveau de sédation, effets secondaires).

## 6.2. Actes controversés

Lorsque des patients capables de discernement demandent le soutien de professionnels de la santé pour mettre fin à leur vie, l'éthique professionnelle de ces derniers 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 ils doivent faire preuve font également partie de leur éthique professionnelle.

Le respect des normes éthiques et les valeurs qui en découlent font partie des devoirs fondamentaux des professionnels de la santé. La question de savoir si le fait de soutenir activement des patients dans leur projet de mettre fin à leur vie est en accord avec ce devoir fait l'objet de discussions controversées au sein des professionnels de la santé et de l'opinion publique. Dès lors, chaque soignant doit décider lui-même si, pour lui, cette assistance est conforme aux objectifs de la médecine<sup>20</sup> ou non. Avant de décider, au cas par cas, de soutenir le souhait de la patiente, il doit être convaincu qu'il agit ainsi pour le bien de cette dernière. Pour ce faire, il est indispensable qu'il 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, il refuse de soutenir la patiente, il ne peut en aucun cas lui imposer son attitude, mais doit l'informer à temps des options envisageables. Dans la mesure du possible et si la patiente le souhaite, la relation existante – adaptée avec respect – doit être poursuivie.

L'assistance au suicide est l'exemple typique de l'acte médical controversé. La situation où le soignant soutient le renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation est plus complexe et fait de plus en plus l'objet de débats. Selon la situation et les souhaits de la patiente, il peut s'agir d'actes médicaux généralement acceptés dans la prise en charge de personnes mourantes, d'actes non autorisés ou d'actes se situant dans une zone grise controversée.

### 6.2.1. Assistance au suicide

Aux termes de l'article 115 du code pénal, l'assistance au suicide n'est pas punissable lorsqu'elle intervient sans mobile égoïste. Cette règle s'applique à tout individu.

Si un patient demande une assistance au suicide, il s'agit d'un désir de mourir qui doit être soigneusement évalué.<sup>21</sup> Le patient doit être encouragé à parler de son désir de suicide avec ses proches.

Le rôle du médecin face à la fin de vie et à la mort consiste 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, ceci sans devoir apporter de justification. L'assistance au suicide n'est pas un acte médical auquel les patients peuvent prétendre. Elle peut toutefois être apportée par le médecin lui-même ou en collaboration avec une organisation de suicide assisté s'il a la conviction que les conditions préalables énumérées ci-dessous sont remplies.

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.

---

<sup>20</sup> Cf. chapitre 2.3. de l'annexe de ces directives.

<sup>21</sup> Cf. chapitre 4. Attitude face aux désirs de mourir.



Comme tout patient, celui qui souhaite mettre fin à ses jours avec l'aide d'une organisation d'assistance au suicide a un droit de regard de 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 en aucun cas 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 correspond pas forcément à la capacité de discernement concernant les décisions de la vie quotidienne); une telle évaluation ne peut toutefois pas être exigée par la patiente.

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, à condition que les conditions préalables suivantes soient réunies et satisfaites:

- Les symptômes de la maladie et/ou les limitations des fonctions du patient lui causent une souffrance insupportable.
- Des options thérapeutiques indiquées du point de vue médical ainsi que d'autres aides et soutiens ont été recherchés et ont échoué ou sont considérés comme inacceptables par le patient.
- La patiente est capable de discernement. La capacité de discernement a été soigneusement évaluée et documentée. En cas de maladie psychique, de démence ou d'un autre état fréquemment associé à une incapacité de discernement, la capacité de discernement doit être évaluée par un spécialiste correspondant.
- Le désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. En cas de suspicion d'une relation de dépendance problématique<sup>22</sup>, son influence possible sur le désir de suicide doit être examinée soigneusement.
- Ces conditions doivent avoir été vérifiées par une tierce personne, qui ne doit pas nécessairement être médecin.
- Compte tenu de l'histoire de la patiente et après des entretiens répétés, le médecin considère que le souhait de la patiente de ne plus vouloir vivre cette situation de souffrances insupportables est compréhensible et peut, dans ce cas concret, juger acceptable d'apporter une aide au suicide.

Le dernier geste du processus conduisant à la mort doit dans tous les cas être accompli par le patient lui-même. Un décès survenant suite à un suicide assisté doit être déclaré aux autorités comme décès pour cause non naturelle.

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

Certaines patientes choisissent le renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation («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.

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 spontanément. La décision pour le

---

<sup>22</sup> Revêtant par exemple la forme d'une situation de soins problématique, d'une impasse financière ou autres.

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 les soignants ne peuvent accomplir que des actes généralement acceptés dans la prise en charge des personnes mourantes. Lorsque des patients 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.<sup>23</sup>

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 dans la décision de proposer un accompagnement 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 le patient sera incapable de discernement. Il importe de discuter des moyens de gérer les sensations de faim et de soif avec tous les possibles symptômes associés tels que douleurs, nausées ou angoisses. Une sédation destinée à supprimer les sensations de faim et de soif est inacceptable. La nourriture et l'hydratation ne doivent pas être refusées si la patiente le demande. Ceci est également valable lorsque la patiente a écrit le contraire dans ses directives anticipées.<sup>24</sup>

### **6.3. Actes non autorisés**

Dans tous les cas, le fait de mettre activement fin à la vie d'un être humain est punissable. 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 symptomatologie documentée. 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.

#### **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.<sup>25</sup>

#### **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.

---

<sup>23</sup> Cf. à ce sujet Traitement et prise en charge de personnes atteintes de démence. Directives médico-éthiques de l'ASSM (2017).

<sup>24</sup> Cf. Directives anticipées. Directives et recommandations médico-éthiques de l'ASSM (2009, mise à jour 2013).

<sup>25</sup> Cf. note de bas de page 12.

### III. Annexe

#### 1. Glossaire

<b>Assistance (médicale) au suicide</b>	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.
<b>Intention</b>	L'intention dans laquelle un acte médical est réalisé. Elle fait référence aux conséquences attendues 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 pris en compte selon qu'ils soient désirables ou non. Pour la justification morale et juridique des actes médicaux, l'intention des acteurs est décisive.
<b>Mesures médicales</b>	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 médicaux visant l'objectif controversé de mettre fin à la vie ne sont pas considérés comme mesures médicales dans ces directives.
<b>Objectif thérapeutique</b>	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. Dans le contexte de la fin de vie et de la mort, il s'agit notamment des objectifs du maintien de la vie et de la qualité de vie. Pour formuler un objectif thérapeutique cohérent, les objectifs individuels doivent être hiérarchisés.
<b>Rôle de la patiente et du représentant dans les décisions</b>	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 la responsabilité du rôle de la patiente dans le processus décisionnel. Il doit décider

	<p>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.</p> <p>Les situations décisionnelles suivantes peuvent se présenter:</p> <p><i>Décision autodéterminée du patient capable de discernement</i></p> <p>Le patient capable de discernement par rapport au traitement proposé décide lui-même et de manière définitive si ce traitement peut être appliqué ou non.</p> <p><i>Décision exprimée au préalable (directives anticipées)</i></p> <p>Le patient capable de discernement peut, dans l'éventualité d'une incapacité de discernement, consigner par écrit les mesures médicalement indiquées auxquelles il consent et celles qu'il refuse. Si un cas assez spécifique se présente ultérieurement et que rien n'indique que le patient a modifié sa volonté, ces directives anticipées sont considérées comme l'expression de sa volonté autodéterminée.</p> <p><i>Décision conforme à la volonté présumée de la patiente</i></p> <p>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.</p> <p><i>Décision selon les intérêts objectifs de la patiente</i></p> <p>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.</p>
<p><b>Sédation palliative</b></p>	<p>Diminution continue ou provisoire de l'état de conscience par l'administration volontaire de sédatifs dans le plus faible dosage efficace dans le but de limiter durablement la perception ou de soulager des symptômes résistants chez une patiente à un stade avancé de sa maladie.</p>

<b>Symptôme réfractaire</b>	Symptôme qui, malgré l'introduction de toutes les possibilités thérapeutiques existantes, par une équipe compétente en soins palliatifs, n'a pas pu être soulagé de manière satisfaisante. Ce faisant, les effets pénibles dus au traitement doivent être adaptés à la situation individuelle et au stade de la maladie et les symptômes doivent pouvoir être soulagés dans un délai raisonnable en tenant compte de l'espérance de vie attendue.
<b>Thérapie sans espoir de succès</b>	Cf. Mesures de soins intensifs. Directives médico-éthiques de l'ASSM, chapitre 5.4. Inefficacité: détérioration de l'état du patient, alors même qu'il a bénéficié de soins intensifs maximaux; absence de sens: une thérapie est dénuée de sens lorsqu'il n'existe aucun espoir fondé de retour à des conditions de vie adéquates.

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

### **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 les patientes en vie et retrouver un maximum de leurs fonctions vitales sont appliquées. Une diminution de la qualité de vie due au traitement est prise en compte lorsqu'elle est inévitable.

#### **2.1.2. Traitements limités dans leur capacité à prolonger la vie et 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 les 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 médical est réalisé principalement avec cette intention.

## **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 des angoisses 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 du patient 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 la patiente peut en principe exécuter elle-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 suicide<sup>26</sup>

L'assistance médicale au suicide se caractérise principalement par le fait que le patient s'administre lui-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

---

<sup>26</sup> Les termes d'aide médicale au suicide et de suicide assisté sont également utilisés.

administration par le patient sont considérées comme aide au suicide. La conséquence de ces actes médicaux est de mettre fin à la vie, dans la mesure où le patient 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 unique de médicaments (non autorisé)

L'administration unique 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 patientes inévitablement confrontées 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, 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 prioritaires lorsque qu'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 diminue 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 les symptômes est indiquée. Ce faisant, la dynamique de cette transition est orientée selon le déroulement clinique et la volonté de la patiente. 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, l'acte de mettre fin à la vie comme intention principale du traitement 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 patientes 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. Elle se situe dans une zone grise entre les actes conformes aux objectifs de la médecine généralement reconnus et les actes inacceptables du point de vue de l'éthique et du droit. 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.

DRAFT



## **IV. Indications concernant l'élaboration de ces directives**

### **Mandat**

En mai 2015, la Commission Centrale d'Éthique 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-Gall, Président  
Dr méd. Daphné Berner, Corcelles (ancien médecin cantonal)  
Susanne Brauer, PhD, Zurich, Vice-présidente CCE (éthique)  
Sonja Flotron, Reconviller (soins/soins palliatifs)  
Prof. Dr phil. Heinz Gutscher, Zurich (psychologie sociale)  
Prof. Dr iur. Daniel Hürlimann, St-Gall (droit)  
Prof. Dr méd. Samia Hurst, Genève (éthique)  
Dr méd. Roland Kunz, Zurich (gériatrie/soins palliatifs)  
Dr sc. méd. Settimio Monteverde, MME, MAE, RN Zurich (soins/éthique)  
Dr méd. Hans Neuenschwander, Lugano (oncologie/soins palliatifs)  
Prof. Dr méd. Hans Pargger, Bâle (médecine intensive)  
Dr méd. Florian Riese, Zurich (psychiatrie/soins palliatifs)  
Lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Berne, ex officio (droit, ASSM)  
Prof. Dr méd. Walter Reinhart, Coire (médecine interne)  
Prof. Dr théol. Markus Zimmermann, Fribourg (éthique)

### **Experts consultés**

Dr méd. Klaus Bally, Bâle  
PD Dr méd. Georg Bossard, Zurich  
Prof. Dr méd. Steffen Eychmüller, Berne  
Prof. Dr iur. Bernhard Rütsche, 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**

Une première version de ces directives a été approuvée pour la procédure de consultation par le Sénat de l'ASSM le 16 novembre 2017.