

L'éthique dans le contexte des soins palliatifs

Guide des soins palliatifs

du médecin vaudois

n° 11 ☞ 2009

En bref

Quelques principes et thématiques éthiques 4

Quelques conseils pratiques

Lors de questionnement éthique 5

Boîte à outils

Questionnaire de Silberfeld 6

Extraits de la Loi sur la santé publique du canton de Vaud 7

En savoir plus sur l'éthique en soins palliatifs

Introduction 8

Quelques principes et concepts dans le contexte des soins palliatifs 9

Discernement 11

Consentement libre et éclairé 11

Directives anticipées et représentant thérapeutique 12

Principes du double effet 13

Dilemmes éthiques avec les proches 14

Sédation palliative 15

 Définition 15

 Controverses éthiques 16

 Dimensions cliniques et éthiques de la sédation 16

 Sédation palliative et soins à domicile 17

 Communication avec le patient et les proches 17

 Soutien des équipes 17

Demande d'assistance au suicide 18

 Définition 18

 Fréquence des demandes 18

 Motifs des demandes 18

 Explorer une demande de suicide assisté 19-20

 Place du soignant 20

 Dignité de la personne 21

Quelques références utiles 22

Sommaire

Guide des soins palliatifs

du médecin vaudois

n° 11 ☘ 2009

Auteurs

D^r Dominique Anwar
Palliative Care Program
Section of Internal Medicine and Geriatrics
Poydras Av, room 819
70112 New Orleans, LA
danwar@tulane.edu

D^r Pierre Corbaz
FMH médecine générale et D^r en philosophie
Av. Vinet 28
1004 Lausanne
pierre.corbaz@yahoo.fr

Editeurs

D^{resse} Claudia Mazzocato
Service de soins palliatifs
Département de médecine interne, CHUV
1011 Lausanne
claudia.mazzocato@chuv.ch

D^r Stéphane David
Ch. de Pierrefleur 7
1004 Lausanne
stephane.david@svmed.ch

Reviewer

D^r Samia Hurst
Institut d'éthique biomédicale
CMU/1 rue Michel-Servet
1211 Genève 4
samia.hurst@unige.ch

Agir juste

L'accompagnement et la prise en charge d'un patient en phase terminale reste une des tâches les plus complexes pour le médecin de famille. La balance est subtile entre des actes visant encore une amélioration et des gestes qui ne cherchent plus que le confort du patient. Dans ces périodes de grande compassion, nous avons besoin des compétences en soins palliatifs, mais une grande partie des décisions dépendra plus d'un partage avec le patient et ses proches, porté par une relation construite sur des années. Cet accompagnement nous mène à des questions existentielles et reste fréquemment une expérience précieuse.

Evidemment, les situations n'évoluent pas toujours d'une manière simple et harmonieuse. Fréquemment il est difficile de faire juste. Dans ces cas, nous réalisons que nous approchons les limites de nos compétences et nous nous rendons compte que les aspects d'éthique viennent au premier plan. Dans ce contexte, ce cahier sera utile. Il nous rappelle les principes de l'éthique, il nous offre une boîte à outils essentiels et il nous sensibilise aux champs complexes dans lesquels nous devons prendre des décisions.

La rédaction de directives anticipées ou le choix d'un représentant thérapeutique se présente aujourd'hui pour nous comme un moyen pratique pour éclaircir avec nos patients leurs valeurs, attentes et appréhensions. Vous trouverez des consignes et références pratiques pour pouvoir aborder ce thème.

Toute la question autour de l'assistance au suicide fait actuellement âprement débat et nous concernera probablement de plus en plus à l'avenir. Pour cette raison, le thème occupe dans le cahier actuel un chapitre important. Evidemment l'éthique ne peut pas nous donner des réponses simples, mais les recommandations proposées nous permettront d'aborder la discussion avec le patient avec plus de sérénité, un dialogue essentiel pour faire avancer la réflexion, autant du côté du patient que du soignant.

Même avec une boîte à outils, la gestion de ces situations complexes restera difficile. Elle devra donc toujours se faire dans une approche partagée, une collaboration, avec le patient et ses proches, mais aussi avec les équipes de soins palliatifs.

Prof. Thomas Bischoff
Directeur de l'Institut universitaire
de médecine générale



→ En bref

Quelques principes et thématiques éthiques

Quelques exemples de principes éthiques

- Autonomie → Toute personne capable de discernement a le droit de prendre les décisions qui la concernent, d'accepter ou de refuser un traitement qui lui est proposé.
- Bienfaisance → Promouvoir, faire le bien, prévenir, éradiquer le mal, par exemple:
 - traiter la douleur et les autres symptômes,
 - avoir des rapports interpersonnels chaleureux.
- Proportion → Une thérapeutique n'est justifiée que si sa mise en route et ses effets sont proportionnés au bien qu'en tirera le patient.
- Futilité → Une thérapeutique est sans objet quand elle n'apporte aucun bénéfice au patient; il est alors aussi justifié de l'arrêter qu'il l'aurait été de ne pas l'entreprendre si l'état du patient avait été d'emblée ce qu'il est devenu.

Discernement, consentement libre et éclairé

- Capacité de discernement → Faculté d'apprécier une situation et de prendre les décisions en conséquence:
 - le patient est capable de recevoir et de comprendre les informations;
 - à partir de celles-ci, il est en mesure de se forger une opinion;
 - il est conscient de la relation existant entre l'information qu'il reçoit, sa décision et les conséquences que cette dernière entraîne;
 - il peut faire connaître sa décision au médecin.
- Consentement → Pour qu'il soit libre et éclairé, les éléments suivants doivent être respectés:
 - le patient dispose d'informations compréhensibles et appropriées;
 - il a sa capacité de discernement;
 - il est libre de toute pression ou influence indues.

Directives anticipées, représentant thérapeutique

- Directives anticipées → Instructions rédigées de manière anticipée par une personne disposant de sa capacité de discernement sur les soins auxquels elle consent ou refuse si elle devait être confrontée à un accident ou à une maladie lui enlevant sa capacité d'exprimer sa volonté.
 - Ces directives doivent être respectées dans la mesure où la loi et les circonstances matérielles le permettent.
- Représentant thérapeutique → Personne désignée par le patient pour prendre en son nom des décisions de soins s'il venait à perdre sa capacité de discernement.

Principe du double effet

- Un effet négatif, comme la mort du patient, peut être permis s'il n'est pas intentionnel et s'il survient comme effet secondaire d'une action bénéfique.
 - L'intention doit être bonne ou tout au moins neutre: l'effet direct et volontaire est de soulager le patient.
 - L'effet secondaire doit être prévisible mais non intentionnel.
 - L'effet secondaire ne constitue pas le moyen d'obtenir l'effet recherché.
 - L'effet recherché doit l'emporter sur l'effet secondaire.

Sédation palliative et symptôme réfractaire

- Sédation palliative → Administration intentionnelle d'une substance sédatrice non opioïde dans le but d'obtenir le soulagement d'un symptôme réfractaire en réduisant temporairement ou définitivement l'état de conscience d'un patient atteint d'une maladie terminale.
- Symptôme réfractaire → Symptôme pour lequel tous les traitements possibles ont été tentés sans obtenir le soulagement escompté.

Exploration d'une demande d'assistance au suicide

- Explorer les attentes et les peurs du patient vis-à-vis de sa fin de vie et de sa mort.
- Évaluer sa connaissance des options de soins disponibles en fin de vie.
- Rechercher s'il a des objectifs et projets qu'il souhaiterait encore réaliser.
- Évaluer ce qui est source de souffrance pour lui aujourd'hui.
- Comprendre ce qui donne sens à sa vie, comment il considère sa qualité de vie actuelle.
- Exclure une dépression traitable, s'assurer de sa capacité de discernement.
- Explorer avec lui l'attitude des proches à l'égard de son projet et s'il se sent une charge pour eux.

Quelques conseils pratiques lors de questionnement éthique

- *Discuter suffisamment tôt et régulièrement, particulièrement avec un patient atteint d'une maladie évolutive, de ses attentes, de ses peurs et de ses valeurs. Un tel dialogue donnera de précieuses indications sur la meilleure manière de l'accompagner.*
- *Assister un patient dans la rédaction de ses directives anticipées prend du temps et requiert souvent plusieurs consultations.*
- *Lors de dilemme éthique, s'assurer de disposer de l'avis de toutes les personnes concernées (patient, proches, autres soignants).*
- *Prendre le temps de clarifier toutes les zones d'ombre dans le projet thérapeutique, la situation médicale et le contexte légal. Certaines questions d'ordre éthique trouvent leur réponse dans ce travail de clarification.*
- *Dans des situations où l'émotionnel est fortement mobilisé, consulter un pair, l'équipe mobile de soins palliatifs, ou faire appel à une consultation d'éthique, de manière à prendre une certaine distance.*
- *Lors de symptôme difficile à contrôler, faire intervenir précocement l'équipe mobile avant que celui-ci ne devienne réfractaire.*
- *Prendre le temps d'explorer avec le patient qui fait une demande de suicide assisté ce qui la motive. Une telle demande est rarement une urgence, sauf en cas de symptômes non soulagés.*

Boîte à outils

Questionnaire de Silberfeld

Questions	Réponses
1. Pouvez-vous donner un résumé de la situation?	Problème chronique ou (1) Problème aigu (1)
2. Quel traitement souhaiteriez-vous si vous vous trouviez dans cette situation?	Réponse claire (1)
3. Pouvez-vous nommer un autre choix possible pour vous?	Un autre choix de traitement (1)
4. Quelles sont les raisons de votre choix?	Une raison valable (1)
5. Quels sont les problèmes associés à votre choix de traitement?	Un problème (1)
6. Que signifiera votre décision pour vous et votre famille?	Pour lui-même (1) Pour la famille (1)
7. Quel effet à court terme aura le traitement?	Effet à court terme (1)
8. Pouvez-vous penser à un effet à long terme?	Effet à long terme (1)
9. Pouvez-vous répéter quel traitement vous souhaitez?	Répétition de la réponse à la question 2 (1)

Un score $\geq 6/10$ suggère que le patient peut être considéré comme capable de discernement quant à des choix de traitement ou à la rédaction de directives anticipées. Il ne représente cependant qu'une base, et non un substitut, à une discussion des enjeux avec le patient.

SILBERFELD M, NASH C, SINGER PA. Capacity to complete an advance directive. *J Am Geriatr Soc* 1993; 41 : 1141-1143.



Un refus inadéquat de traitement n'est pas forcément dû à une incapacité de discernement. Il peut également être l'expression de priorités différentes, d'un conflit entre patient et soignants, ou encore refléter un état anxieux, d'irritation ou de révolte.

Extraits de la Loi sur la santé publique du canton de Vaud

Art. 23 Consentement libre et éclairé – a) Personne capable de discernement

- ¹ Aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé du patient concerné capable de discernement, qu'il soit majeur ou mineur.
- ² En cas de soins usuels et non invasifs, le consentement du patient peut être tacite.
- ³ Un patient capable de discernement peut à tout moment refuser ou interrompre des soins ou quitter un établissement. Le professionnel de la santé ou l'établissement concerné a alors le droit de lui demander de confirmer sa décision par écrit après l'avoir clairement informé des risques ainsi encourus. Les dispositions concernant la privation de liberté à des fins d'assistance sont réservées.
- ⁴ Un échantillon de matériel biologique d'origine humaine ne peut être utilisé qu'aux fins approuvées par la personne concernée et dans le respect de ses droits de la personnalité. Il doit en principe être détruit après utilisation, sous réserve d'une décision contraire de la personne concernée et de la législation spéciale en la matière.
- ⁵ L'article 23, alinéa 4 n'est pas applicable aux collections de matériel biologique d'origine humaine dans la mesure où la recherche ultérieure du consentement des personnes concernées implique des difficultés et des démarches disproportionnées. Si le consentement ne peut être obtenu, la conservation de la collection à des fins de recherche est annoncée à la Commission d'éthique de la recherche désignée par le département.

Art. 23a b) Directives anticipées – Principes

- ¹ Toute personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées sur le type de soins qu'elle désire recevoir ou non dans des situations données où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Elle doit les rendre facilement accessibles aux professionnels de la santé.
- ² Toute personne qui n'a pas déjà un représentant légal peut de la même manière désigner un représentant thérapeutique chargé de se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodiguer dans les circonstances décrites à l'alinéa premier. Les relations entre la personne concernée et son représentant thérapeutique sont régies par les règles du contrat de mandat gratuit.
- ³ Les directives anticipées peuvent être modifiées ou annulées à tout moment par leur auteur, sans limitation de forme.

Art. 23b Effets

- ¹ Chaque professionnel de la santé doit respecter la volonté que le patient a exprimée dans des directives anticipées si ce dernier se trouve dans une situation qu'elles prévoient.
- ² Si le patient a désigné un représentant thérapeutique, le professionnel de la santé doit lui fournir les informations nécessaires conformément à l'article 21 et obtenir son accord.
- ³ Lorsque le professionnel de la santé est fondé de penser que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté actuelle du patient ou qu'il existe un conflit d'intérêts entre le patient et son représentant thérapeutique, il doit saisir l'autorité tutélaire.

Art. 23c c) Personne incapable de discernement

- ¹ Si le patient est incapable de discernement, le professionnel de la santé doit rechercher s'il a rédigé des directives anticipées ou désigné un représentant thérapeutique. En l'absence de telles directives ou de représentant thérapeutique, le professionnel de la santé doit obtenir l'accord de son représentant légal ou, à défaut, recueillir l'avis de ses proches après leur avoir fourni les informations nécessaires conformément à l'article 21.
- ² Lorsque la décision du représentant thérapeutique, respectivement du représentant légal, met en danger la santé du patient, le professionnel de la santé peut recourir à l'autorité tutélaire.
- ³ En cas d'urgence ou en l'absence d'un représentant légal, le professionnel de la santé doit agir conformément aux intérêts objectifs du patient, en tenant compte de la volonté présumée de celui-ci.

En savoir plus sur l'éthique en soins palliatifs

1. Introduction

1.1 Soins et souffrance dans notre société

- Le travail quotidien du médecin est imprégné d'un questionnement récurrent portant sur le «*faire juste*». Ce n'est guère étonnant puisque le soin est un acte et qu'il s'agit de s'en acquitter au mieux. Les situations éthiquement difficiles survenant dans le terrain des soins sont situées aux limites de l'expérience humaine et colorées par la vulnérabilité profonde, la mortalité, notre capacité à souffrir.
- L'acte de soin s'inscrit aujourd'hui dans le contexte d'une société qui jouit des effets du progrès médical, et dont les individus sont en conséquence souvent moins conscients des limites inhérentes à toute activité humaine, et à la médecine en particulier.

1.2 Limites de la médecine

- Quand le patient atteint les confins de sa vie, l'*Evidence Based Medicine* se révèle insuffisante. La complexité des pathologies en jeu, l'importance du contexte de vie, le poids du passé et tant d'autres éléments encore, comme la remise en question même des buts à atteindre ou l'imminence de la mort, portent un coup sévère à la recherche de la «bonne solution» sous son angle strictement scientifique.
- Sous l'angle éthique, la variabilité individuelle des priorités et des valeurs mises en avant transforme également la question. Ouvrant la porte de la réflexion éthique, elle devient: «*Comment faire pour bien faire quand il n'y a pas de bonne solution?*»
- Il n'y a donc que peu de recettes dans ce cahier, mais une culture du perpétuel questionnement et du doute.

1.3 Quelle réponse formuler?

- Lorsqu'il n'y a pas de bonne solution, que la question reste posée, il n'y a pas d'autre choix que de tenter de répondre tout de même, tant il est vrai que ne pas répondre est encore une forme de réponse.
- Face à un dilemme éthique, il est fréquemment impossible de respecter *toutes* les valeurs en jeu. Répondre, faire sincèrement de son mieux pour trouver la solution «la moins pire», signifie alors déjà que nous avons perdu notre innocence à cette place que nous avons choisi d'occuper comme médecin traitant, et ce pour pouvoir mettre le patient, plutôt que telle ou telle valeur, au centre de la décision. Le moins que nous puissions pour lui, quand la bonne solution n'est pas à disposition, c'est lui offrir la sincérité de notre incertitude et la certitude que les réponses proposées, toujours imparfaites, peuvent être discutées avec lui.
- Lorsque le patient arrive en ce temps où sa vie atteint ses confins, lorsque les actes du soignant s'essouffent et perdent en efficacité, lorsque l'être touche au non-être, à sa disparition proche, alors la question du faire cède le pas à celle de l'être. Sans cela, grand est le risque pour le patient de se voir nié, repoussé sous une forme ou une autre, par le soignant qui n'ancre pas son acte dans le terreau de la dignité.

1.4 Une dignité inaltérable

- Reconnaître au patient en fin de vie une dignité inaltérable et inaltérée, c'est affirmer qu'en lui subsiste toujours, quelles que soient les atteintes du corps ou de l'esprit, ce noyau dur de dignité humaine qui nous est commun. Cela n'est pas banal. Nous ne pouvons pas être à demi-digne ou digne à tiers-temps. Notre dignité n'est pas conditionnée, elle ne dépend pas du paraître, de la santé, des actes, de l'autonomie, de la raison ou de tout autre fait ou condition, elle est et subsiste en tout homme d'une extrémité à l'autre de son chemin de vie. Même lorsque le patient est devenu incapable de discernement, elle fonde le respect de la personne qu'il/elle est, par exemple par la mise en œuvre de ses directives anticipées. La dignité est ainsi un mot qui oblige et réunit. Elle fait de l'autre un autre moi-même et la solidarité qui nous unit est garante de ma propre dignité. L'ensemble de cette réflexion se voit, dès lors, éclairée par cette idée maîtresse.

1.5 Fondements de la réflexion

- La présente réflexion prend racine dans la philosophie du siècle des Lumières. Depuis E. Kant, l'autonomie consiste à se fixer ses propres lois en conformité avec la loi morale. Pour J.-J. Rousseau, la liberté réside dans le choix de ses « chaînes personnelles ». J.-S. Mill la définit quant à lui ainsi : *«Le seul but qui justifie que la force soit exercée envers un membre d'une communauté civilisée, à l'encontre de sa volonté, est de prévenir qu'un dommage ne soit causé à autrui.»*
- G. Canguilhem, médecin et philosophe du vingtième siècle, converge avec leur pensée. Il définit la notion de santé par la capacité de l'individu à fixer ses propres normes ou à les changer. L'homme malade ne peut plus s'adapter à de nouveaux états de l'environnement interne ou externe : *«L'état pathologique ou anormal n'est pas fait de l'absence de toute norme. La maladie est encore une norme de vie, mais c'est une norme inférieure en ce sens qu'elle ne tolère aucun écart des conditions dans lesquelles elle vaut, incapable qu'elle est de se changer en une autre norme. Le vivant malade est normalisé dans des conditions d'existence définie et il a perdu la capacité normative, la capacité de fixer d'autres normes dans d'autres conditions.»*

2. Quelques principes et concepts dans le cadre des soins palliatifs

2.1 Autonomie

- Il s'agit de la capacité pour le patient de fixer ses propres règles, ses propres lois, ses propres chaînes, comme disait J.-J. Rousseau, et ainsi de pratiquement diriger sa vie. Bien souvent cette belle idée se place hors d'atteinte pour le patient en fin de vie et prôner son autonomie à tout prix, c'est réactualiser les souffrances de Tantale. Faire éclore et vivre le solde d'autonomie du patient peut nécessiter un soutien actif de la part des soignants, qui ne doit pas être confondu avec le paternalisme puisque c'est bien de la *vision qu'a le patient de son propre bien* qu'il s'agit.
- Majorer l'autonomie d'un patient vulnérable, c'est aussi être conscient de ses handicaps, sans cela ce noble mouvement risque fort de se faire paradoxalement maltraitant.

2.2 Bienfaisance

- Ce principe se rattache à l'idée utilitariste de fournir au plus grand nombre le plus de bien possible. Faire le bien, quel beau projet ! Il importe ici cependant d'être attentif aux types de « bien » considérés. Si la définition en était trop étroite, si par exemple on n'incluait que les vies sauvées, le patient en soins palliatifs risque de se trouver négligé en situation de pénurie, lorsque la manne à disposition se fait chiche.
- Non, la bienfaisance c'est aussi prendre soin de la qualité de vie, de l'accompagnement. C'est également bien faire son travail d'artisan du soin, car sans la science, sans la connaissance et l'amour du travail bien fait, la médecine deviendrait vite une imposture, d'autant moins acceptable que le patient est vulnérable, comme c'est souvent le cas dans les confins de la vie.

2.3 Justice distributive

- Dans son ensemble, elle ne peut être l'affaire de soignants. Le médecin doit faire passer l'intérêt de son patient, de celui qui par son visage l'interpelle, *avant*. Comme les autres valeurs éthiques, la justice distributive nécessite la participation de toutes les personnes concernées. Contrairement aux autres valeurs éthiques, la justice distributive ne concerne pas que des personnes pouvant être incluses dans l'entretien clinique. Elle est donc aussi et d'abord vertu des institutions, du pouvoir. Elle est l'affaire de ceux qui ont accepté la lourde tâche de gérer les affaires de la Cité, c'est-à-dire en dernier ressort, dans une démocratie directe, de tout citoyen. Le médecin se placerait en situation d'impossible et paralysante double contrainte s'il tentait de répondre à la fois aux devoirs de bienfaisance et de justice, à lui seul.
- La justice distributive est cependant *aussi* l'affaire des soignants. En prenant soin de ne pas se laisser influencer, dans l'allocation de son temps et des ressources à sa disposition, par des éléments moralement et cliniquement non pertinents comme la race, l'appartenance religieuse ou le statut social, le soignant se doit d'être *juste* vis-à-vis de ses patients. Il lui appartient également d'être capable de les défendre lorsque le système de santé, par exemple par le biais de règles concernant le remboursement des soins, est *injuste* avec eux.

2.4 Doute

- Les mots *éthique* et *morale* sont issus des racines respectivement grecque (ethos), et latine (mores) de la même notion qui traite de la conduite de l'homme dans sa propre vie, individuelle ou sociale. Cependant, dans le raisonnement éthique intervient un niveau supérieur qui permet de réfléchir et critiquer les règles de conduite souvent considérées par la morale comme absolues et universelles:
 - «*Ne mange pas de viande!*» dit le moraliste,
 - «*Oui, mais pourquoi pas?*» rétorque l'éthicien.
- Le raisonnement éthique, tout particulièrement en médecine, impose de cultiver le doute dynamique et de quitter les certitudes figées. Le doute comme devoir éthique...

2.5 Deuil de la toute-puissance

Le temps des confins de la vie est marqué pour le patient par la collision avec l'idée de sa finitude et pour le soignant par la rencontre de front avec sa propre impuissance. Ce soignant qui près de vingt fois la journée a pour mission de choisir, de maîtriser ce qui est le plus utile pour l'aujourd'hui ou le futur du malade, se trouve mis en présence de sa relative inutilité. Il s'instaure dès lors comme une révolution, au sens de Copernic: «*Je ne suis plus, comme soignant, le centre de service autour duquel des patients gravitent en orbite plus ou moins rapprochée; je ne représente qu'un élément d'un système où le patient se fait soleil et dans lequel la notion même d'utile a changé...*»

2.6 Relation

- Relation et acte technique semblent se bousculer, se disputer l'avant-scène en ce temps des confins de la vie: «*Je ne puis vous écouter lorsque je vous ausculte, vous écoutez à l'intérieur*», semble dire le paradoxe du stéthoscope.
- Mais le problème est ici mal posé. Il suffit de juxtaposer et de relier harmonieusement le temps technique, celui de l'action, et le temps de relation, celui qui touche à l'être. S'ils ne peuvent parfois cohabiter dans le même instant, ils peuvent se succéder, parfois s'entremêler. A nous de savoir, à chaque instant, dans quel registre nous nous situons, celui de l'échange ou celui de l'acte. Tous deux sont importants et complémentaires. Si nous sommes – patient et soignant – asymétriques dans le domaine des compétences et des actions médicales, nous sommes tous deux responsables de la relation que nous construisons de concert. Mais quel que soit le moment de ce drôle de rapport singulier, il est capital, toujours, de parler vrai, de reconnaître l'Autre, vulnérable, comme interlocuteur et de ne pas lui mentir. Sa dignité est à ce prix, comme celle du soignant.

2.7 Contexte

- Une particularité de cet autre qui me fait face, dans les confins de sa vie, est qu'il dépend du contexte, de l'ensemble de celles et ceux qui l'entourent. Sans ce contexte (familles et aidants naturels, proches et amis, soignants de tous types de compétence, ecclésiastiques), le patient, dans son extrême vulnérabilité, ne peut simplement pas se maintenir en vie. De plus, et pour les mêmes raisons, il ne peut nous échapper. Il est lié à son contexte par son autonomie chancelante. Il a perdu sa liberté pratique de choix et sa capacité de modifier son entourage s'atrophie. Ce constat nous engage et implique pour nous autres soignants, dès lors, une double responsabilité: nous devons non seulement entretenir une relation soignant – patient classique, mais encore participer au fonctionnement harmonieux du contexte, de l'entourage.

3. Discernement

- L'acte médical est-il licite? L'acte médical est une atteinte à l'intégrité corporelle. Il est interdit par la loi (art. 6 et 10, CC art. 28, CP art. 123) sans le consentement libre et éclairé du patient, sauf s'il s'agit d'une urgence ou si le patient est incapable de discernement.
- Le discernement est acquis au patient a priori, jusqu'au moment où il en est privé (CC art. 16). Il est nécessaire au consentement du patient car cet accord est un acte juridique (CC art. 18).
- Il comprend quatre étapes successives:
 - le patient doit être capable de recevoir et comprendre les informations émises par le soignant;
 - les ayant reçues, il doit pouvoir se forger une opinion; celle-ci peut diverger de celle du médecin;
 - il doit être conscient de la relation qui existe entre l'information qu'il reçoit, sa décision et les conséquences que cette dernière entraîne;
 - il doit faire connaître sa décision au médecin.
- Le discernement peut varier dans le temps et en fonction de la situation ou du type de choix auquel le patient est confronté. La capacité de discernement est donc déterminée en fonction d'une situation précise dans laquelle se trouve le patient et de la question qui se pose. En cas de doute, le questionnaire de Silberfeld peut être utile (voir boîte à outils p. 6).
- Chez un patient capable de discernement, aucun acte médical ne peut lui être imposé sans son accord libre et éclairé (voir boîte à outils p. 6).



La capacité de discernement n'est pas forcément perturbée chez les patients atteints de troubles psychiques, hospitalisés en établissement psychiatrique, très âgés, hébergés en établissement médico-social, sous tutelle ou mineurs.

4. Consentement libre et éclairé

- Un consentement libre et éclairé est une décision exempte d'erreur, de tromperie, de pression ou de contraintes extérieures. L'acte médical entre ainsi dans le cadre d'un contrat qui lie le patient et son médecin.
- L'erreur doit être évitée et chacun doit ne pas se méprendre sur les termes de l'accord. Le médecin et le patient doivent notamment se comprendre sur la signification des termes utilisés (CO art. 1, art. 23).
- Le dol, la tromperie doivent être exclus de la discussion, même dans le but de faire le bien du patient «malgré lui» (CO art. 28), (CD FMH art. 1, art. 3).
- La pression, «*crainte fondée*» en termes juridiques, ne devrait pas trouver place à la table des négociations, que ce soit sous forme de pression exercée par le médecin, des tiers, la famille ou l'employeur ou imposée par le milieu. En particulier, on pense ici aux contraintes financières (CO art. 29, art. 30), (CD FMH art. 31).
- Il est important d'être conscient que ces pressions existent. Le fait de les verbaliser, d'en parler ouvertement leur enlève une part de leur pouvoir.

- Pour un patient, un consentement éclairé est son moyen de consentir à l'atteinte à son intégrité corporelle de façon compétente, donc responsable. Il doit disposer de tous les éléments qui lui permettront de se déterminer. Il s'agit de combler, autant que faire se peut, le fossé d'asymétrie de compétences et d'information qui le sépare de son médecin (CD FMH art.10, art.13), (LSP VD art.21, art.23). Ce chemin, jamais abouti, ne peut se parcourir que dans une relation où la confiance du patient rejoint la conscience du médecin.

5. Directives anticipées et représentant thérapeutique

- Lorsque le patient n'est plus capable de discernement et ne peut donc accepter valablement une atteinte à son intégrité corporelle, diverses alternatives sont possibles pour orienter la décision du médecin.

5.1 Directives anticipées (voir boîte à outils p.7)

- Ces instructions écrites sont rédigées par une personne alors qu'elle est capable de discernement. Il s'agit de consignes données par avance au corps médical pour le cas où une décision devrait être prise lorsque celle-ci n'aurait plus sa capacité de discernement (LSP VD art. 23a, art. 23b).
- Ces directives peuvent être modifiées en tout temps, y compris oralement, par le patient capable de discernement.
- Elles ne peuvent pas comporter une atteinte à la personnalité (CC art. 27) ou demander un acte illicite, comme une euthanasie active par exemple (CO art. 20).
- Il existe un grand nombre de formulaires pré-imprimés édités par diverses associations. La plupart d'entre eux proposent un canevas se limitant à l'expression de souhaits médico-techniques et/ou de dispositions de fin de vie. Utilisés tels quels, ils sont susceptibles d'être réducteurs et de ne pas refléter la volonté réelle du signataire, c'est pourquoi il est recommandé à celui-ci de les accompagner d'indications sur ses valeurs.
- La présence d'un représentant thérapeutique peut être d'une grande utilité lorsque des directives anticipées sont difficiles à interpréter.



Il est important de réactualiser régulièrement ses directives anticipées.

5.2 Représentant thérapeutique (voir boîte à outils p.7)

- Le patient, alors qu'il jouit de son discernement, désigne une personne de confiance pour le représenter auprès du corps médical lorsqu'il n'en sera plus pourvu. Ce représentant ne peut être désigné que par le patient. Un proche ne peut pas, après coup, s'instituer représentant thérapeutique.
- Un tel représentant peut être d'une grande aide dans la compréhension des directives anticipées.
- Pour le patient incapable de discernement, qui n'a ni représentant thérapeutique ni directives anticipées, un représentant légal peut être nommé par la justice de paix (CC art. 360 - 455). Cette procédure est lourde et lente bien qu'elle puisse, théoriquement, être instaurée en urgence. La surcharge chronique des services de la justice de paix et le temps nécessaire à une enquête adéquate poussent souvent le médecin à se diriger vers une solution plus simple.
- Face à un patient incapable de discernement, sans directives anticipées ni représentant thérapeutique ou légal, il s'agit de déterminer sa volonté présumée en accord avec les proches et de décider de la conduite à tenir. En dernier ressort, c'est au médecin que revient formellement le poids de la décision.



Un médecin peut craindre de traumatiser son patient en abordant avec lui des questions ayant trait à la progression de sa maladie, aux directives anticipées et à la désignation d'un représentant thérapeutique. Pourtant, de telles discussions contribuent souvent à apaiser les craintes liées à l'incertitude de l'avenir.

6. Principe du double effet

- Les actes médicaux, qui se veulent par essence favorables au patient, ont tous potentiellement des effets secondaires délétères. Nous devons en assumer la survenue au même titre que les effets souhaités. Qu'en est-il lorsque l'effet secondaire prévisible est la mort?
- Le principe du double effet prend sa racine philosophique dans les écrits de Thomas d'Aquin. La question qu'il se pose, qui s'apparente à celle qui nous concerne ici, est de savoir si, compte tenu de l'interdit de l'homicide, il est moralement licite de tuer en se défendant lors d'une attaque: *«Rien n'empêche qu'un même acte ait deux effets, dont l'un seulement est voulu, tandis que l'autre ne l'est pas. Or les actes moraux reçoivent leur spécification de l'objet que l'on a en vue, mais non de ce qui reste en dehors de l'intention, et demeure, comme nous l'avons dit, accidentel à l'acte. Ainsi l'action de se défendre peut entraîner un double effet: l'un est la conservation de sa propre vie, l'autre la mort de l'agresseur. Une telle action sera donc licite si l'on ne vise qu'à protéger sa vie, puisqu'il est naturel à un être de se maintenir dans l'existence autant qu'il le peut. Cependant un acte accompli dans une bonne intention peut devenir mauvais quand il n'est pas proportionné à sa fin.»*
- Appliqué aux soins palliatifs, ce principe soutient qu'un effet négatif, comme la mort du patient, peut être permis s'il n'est pas intentionnel et s'il survient comme effet secondaire d'une action bénéfique. Par exemple, l'utilisation de hautes doses d'antalgiques pour soulager un patient est admise. Même si la survenue du décès de ce dernier était susceptible d'en être accélérée, l'action serait légitimée par le but recherché.
- Quatre critères moraux doivent être remplis pour justifier l'application du double effet:
 - l'intention doit être bonne ou tout au moins neutre: l'effet direct et volontaire est de soulager le patient (administration d'un médicament, abstention d'une thérapeutique);
 - l'effet secondaire doit être prévisible mais non intentionnel;
 - l'effet secondaire ne constitue pas le moyen d'obtenir l'effet recherché;
 - l'effet recherché doit l'emporter sur l'effet secondaire, involontaire; ce dernier critère implique la notion de proportionnalité: soulager la souffrance, la détresse d'un patient en fin de vie est prioritaire par rapport au risque de précipiter la survenue de son décès, il n'y a pas d'alternative permettant d'obtenir le bon effet sans risquer le mauvais effet.
- Bien évidemment, l'accord libre et éclairé du patient est requis. Chez un patient incapable de discernement, sans directives anticipées ni représentant thérapeutique ou légal, le médecin s'appuie sur sa volonté présumée.
- L'enjeu du double effet n'est pas anodin. D'une part, il s'agit de prendre en compte la déontologie médicale, le devoir du médecin *a priori* c'est-à-dire avant que de connaître les conséquences de l'acte. Ainsi, nous ne sommes pas tenus à la réussite mais bien à mettre tout en œuvre pour que le patient reste toujours un but en soi dans le cadre d'une règle universelle. Ce qui compte, dirait E. Kant, c'est la *«bonne volonté»*. D'autre part, nous devons tenir compte des conséquences de nos actes dans une idée de responsabilité.
- De plus, pour que le patient reste une fin en soi, il n'est pas possible de vouloir le tuer car sa mort en est la négation même. Et si l'on accepte l'idée que le patient porte en lui le noyau dur de la dignité humaine, il est impossible, sans autre, d'admettre qu'il peut être supprimé. Selon certains, cela est valable même si un patient capable de discernement exprimait une demande persistante de mourir. Ce dernier point fait cependant l'objet de controverses dans le contexte du débat sur la mort assistée, tant dans les pays autorisant l'assistance au suicide ou l'euthanasie que dans les pays qui ne l'autorisent pas. La Suisse autorise l'assistance au suicide (CP art.115) mais interdit le *«meurtre sur demande de la victime»* (CP art.114).
- Au vu de tout ceci, le principe du double effet n'est pas une pirouette destinée à soulager notre conscience. Il permet de conserver une cohérence nécessaire entre la déontologie, le devoir qui honore la dignité insubstituable et incommensurable du patient et la recherche du bien de ce même patient par les effets positifs de nos actes, en assumant leurs effets potentiellement négatifs. La mort, lorsqu'elle survient, se place en point d'orgue d'une attitude empreinte de respect jusqu'aux confins de l'existence.
- Pour l'équipe soignante comme pour les proches, cette démarche est fondamentale car elle permet de garder le patient au centre des préoccupations et de lui conserver sa dignité entière. Sans cette réflexion, le soignant et la famille se trouvent trop souvent déchirés dans une double contrainte angoissante et paralysante. D'un côté, la prise en soin du malade est au centre des préoccupations, mais en même temps, sans le principe du double effet, on pourrait craindre de lui administrer une

antalgie suffisante pour pallier sa souffrance. Le double effet intervient ainsi comme un rempart contre la perte de la dignité humaine du patient dans les confins de sa vie, parfois même contre la mort intentionnellement provoquée.



L'«*effet accélérateur*» de substances actives sur la fin de la vie a été pendant longtemps surestimé. En général, les analgésiques et les sédatifs employés adéquatement dans l'objectif exclusif de contrôler des symptômes en fin de vie n'entraînent pas un raccourcissement du temps de survie.

7. Dilemmes éthiques avec les proches

- Les soins palliatifs placent le patient et les proches au centre de leurs préoccupations. Il est donc légitime de s'interroger sur la bonne attitude à avoir face à cet entourage, en particulier lors de situations complexes, sachant de plus l'importance de prendre en compte «*ceux qui vont rester*».
- Voici quelques exemples, parmi d'autres, de situations auxquelles le médecin est confronté au quotidien:

Exemples de dilemmes avec les proches

1. Une épouse souhaite que son mari malade ne soit pas informé de la gravité de sa maladie, «*afin de le préserver*».
2. Une famille demande que les entretiens avec le médecin se fassent hors de la présence du patient pour parler de son diagnostic et de son pronostic.
3. Le patient souhaite des soins de confort mais n'ose en parler que seul devant le médecin. Sa famille le pousse en effet à suivre des traitements invasifs, douloureux et sans bénéfice attendu, qu'il n'ose refuser de peur de les peiner.
4. Il existe un conflit entre la première épouse et les enfants du patient et la nouvelle compagne de ce dernier, également mère de deux enfants. Ils ne s'adressent plus la parole et recherchent les renseignements directement auprès du médecin.
5. Le patient est en conflit avec deux de ses enfants qu'il n'a pas revus depuis deux ans. Il refuse qu'on leur donne de ses nouvelles, alors qu'ils demandent chaque jour des renseignements téléphoniques auprès des soignants.
6. Une famille tient à alimenter elle-même un patient présentant un état de conscience altéré et des troubles de la déglutition «*pour lui faire plaisir*». Elle provoque ainsi de nombreuses broncho-aspirations.
7. Un patient a un entourage étendu, famille et amis. Chaque jour, six ou sept personnes demandent de ses nouvelles directement ou téléphoniquement aux soignants.

- Dans de telles circonstances, nous sommes confrontés à la fois à des devoirs, des principes et des droits.
- Le principal point est notre code de déontologie, notamment le secret professionnel ou secret de fonction. Nous ne sommes pas légitimés à donner une information concernant un patient sans son accord, même s'il s'agit de son conjoint. Ce point rejoint celui du droit d'autonomie du patient qui a l'ultime contrôle de décision, en particulier quant à ce qui est transmis à son sujet (exemples 1, 2, 4 et 5).
- Le principe de bienfaisance qui nous pousse à protéger notre patient, par exemple lors de suspicion de maltraitance volontaire ou non, est également au premier plan (exemples 3 et 6).
- De plus, nous sommes de plus en plus confrontés à des problèmes de ressources humaines. Certaines familles très demandeuses peuvent empiéter sur le fonctionnement d'un service ou d'une consultation par des demandes répétées, prônant de ce fait la bonne prise en charge d'autres patients voire de leurs proches et aboutissant à l'épuisement des soignants.

- Il n'est pas possible d'établir des *guidelines*, tant chaque situation est différente dans sa complexité. Voici néanmoins quelques pistes de prise en charge:
 - établir une relation de confiance avec le patient et son entourage, si possible dans la continuité,
 - connaître très rapidement la situation familiale et de l'entourage, afin d'identifier et d'anticiper les problèmes,
 - se mettre à la disposition du patient et de son entourage pour servir de «*médiateur*» en cas de difficultés à échanger ou de non-dits douloureux, faire intervenir au besoin un psychologue,
 - poser rapidement et clairement auprès de tous les protagonistes les contingences légales du secret médical et la notion du droit d'autonomie du patient,
 - demander au patient à qui il souhaite que des informations soient données et de quel niveau doivent être ces informations,
 - expliquer au patient l'importance d'avoir un représentant thérapeutique ou une personne chargée de collecter les informations auprès des soignants et de les retransmettre aux personnes de l'entourage,
 - avec l'accord du patient, consacrer une plage horaire prédéterminée aux proches, par exemple hebdomadaire si la situation est stable, à laquelle peuvent participer ceux qui le souhaitent,
 - prendre le temps de rediscuter une situation de mise en danger du patient en motivant nos inquiétudes par rapport à son confort et proposer des alternatives; dans la situation 6, des soins de bouche avec des liquides aux goûts agréables peuvent être proposés à la famille, de manière qu'elle puisse participer à la prise en charge commune,
 - écouter loyalement les proches: ils connaissent le patient autrement que nous, depuis plus longtemps, et ont souvent des informations importantes qui peuvent changer notre regard sur la prise en charge,
 - définir en équipe une attitude thérapeutique claire et la consigner par écrit dans le dossier, afin d'éviter toute manipulation et triangulation lors de situation difficile,
 - réévaluer régulièrement l'attitude thérapeutique définie,
 - dans des situations particulièrement complexes, l'avis de l'équipe mobile, voire du médecin cantonal peut être utile.



Nous ne devons pas oublier que les proches ont connu le patient actif et en bonne santé. Dans notre travail, nous sommes confrontés quotidiennement à la maladie et à la perte d'autonomie. Ce décalage entre leur perception et la nôtre est fréquemment source d'incompréhension et de conflits.

8. Sédation palliative

8.1 Définition

- La sédation est l'administration intentionnelle d'une substance sédatrice non opioïde, au dosage minimal nécessaire, dans le but d'obtenir le soulagement d'un ou de plusieurs symptômes réfractaires en réduisant l'état de conscience d'un patient atteint d'une maladie avancée ou terminale.
- Par symptôme réfractaire, on entend un symptôme pour lequel tous les traitements possibles ont été tentés sans obtenir le soulagement escompté. Il est estimé qu'il n'existe pas de thérapeutique disponible permettant de soulager adéquatement le patient, dans un délai et avec des effets secondaires acceptables pour lui.
- Il existe diverses modalités de sédation:
 - la sédation intermittente, pratiquée sur une période limitée à l'occasion par exemple d'un examen pénible ou la nuit lors d'insomnies réfractaires,
 - la sédation induite dans une situation d'urgence telle qu'une hémoptysie massive (voir *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois* N° 6), qui dure généralement le temps de la crise, que celle-ci aboutisse ou non au décès du patient,
 - la sédation programmée, c'est-à-dire entreprise à un moment déterminé à l'avance par le patient, son entourage et l'équipe en raison d'un symptôme réfractaire et généralement continue jusqu'au décès de celui-ci.
- Cette dernière forme de sédation, communément appelée sédation palliative, suscite un important questionnement éthique lié à son caractère permanent, à la singularité et à la complexité de chaque situation, à la charge émotionnelle qu'elle engendre chez les soignants et aux multiples controverses qu'elle soulève.

8.2 Controverses éthiques

- La sédation palliative (programmée) suscite de très nombreux débats depuis 1990, date de la première publication sur cette pratique. Ces controverses sont basées sur des considérations éthiques, religieuses et culturelles. La sédation palliative fait aujourd'hui l'objet de nombreuses recherches et *guidelines* visant à mieux encadrer son utilisation.
- Une des principales controverses porte sur la pratique même de la sédation. Certains la considèrent comme un traitement palliatif acceptable, pour autant qu'un certain nombre de pré-requis cliniques et éthiques (voir 8.3.1 Pré-requis p. 16) soient remplis, évoquant les principes de bienfaisance, de proportionnalité et d'autonomie pour la justifier. D'autres la désavouent, l'assimilant à une euthanasie déguisée ou à une «*slow euthanasia*», et dénoncent l'hypocrisie de cette pratique.
- Ce débat est relancé par une étude récente menée aux Pays-Bas, qui révèle une augmentation de l'utilisation de la sédation «*profonde et prolongée*» et une diminution des décès suite à une euthanasie. Pour certains, l'intention présidant à l'induction d'une sédation – à savoir le soulagement de la détresse du patient – n'est pas un critère suffisant pour établir une distinction entre sédation palliative et euthanasie. D'autres critères devraient être associés pour définir qu'un tel acte est acceptable, tels que les désirs du patient, la nature de sa maladie et son état au moment de la prise de décision, les caractéristiques très précises du traitement instauré et les conséquences de ce dernier sur le malade.
- Les *guidelines* actuellement disponibles offrent un cadre général de référence utile à la prise de décision, mais n'abordent que partiellement une pratique clinique standardisée et doivent être complétés dans leur application, en particulier en ce qui concerne les données à documenter, les modalités de la sédation, et son monitoring.

8.3 Dimensions cliniques et éthiques de la sédation palliative

- Un projet de sédation palliative implique la prise en compte de dimensions tant cliniques qu'éthiques. Il est en effet essentiel de disposer d'un cadre d'action clairement défini, basé sur des directives de processus de prise de décision et de modalités pratiques, tels que décrits dans les consensus de «*best clinical practice*». Un tel cadre ne permet cependant pas de faire l'économie d'une réflexion éthique approfondie, qu'il doit intégrer.
- Le caractère programmé de la sédation permet ce processus d'analyse et de prise de décision et donc un contrôle de qualité et une limitation des risques potentiels de «*dérapiage*»; ce processus porte sur :
 - les pré-requis cliniques et éthiques,
 - le type de sédatif utilisé,
 - le moment et les modalités de l'induction,
 - la profondeur et la durée de la sédation qui déterminent les modalités de surveillance.
- Cette démarche anticipée offre régulièrement l'opportunité de pratiquer un essai thérapeutique limité dans le temps, tel qu'une sédation nocturne par exemple, permettant au patient de mieux se prononcer par rapport à une sédation permanente.

8.3.1 Pré-requis

- Plusieurs critères cliniques et éthiques encadrent la pratique de la sédation palliative; les pré-requis fondamentaux sont les suivants :
 - l'objectif de la sédation est le soulagement de la détresse du patient,
 - la pathologie de ce dernier est connue, incurable, évolutive avec un pronostic de quelques jours à semaines,
 - il présente un (plusieurs) symptôme(s) réfractaire(s) sévère(s),
 - lui et ses proches sont informés des objectifs et des risques de la sédation,
 - il donne chaque fois que possible son consentement éclairé,
 - s'il n'est pas capable de discernement et a un représentant thérapeutique, le consentement est donné par ce dernier,
 - il existe un consensus au sein de l'équipe soignante clairement informée des objectifs et des modalités de la sédation. Ce consensus inclut les consultants qui seraient amenés à participer à la mise en œuvre et/ou au monitoring de la sédation, comme les équipes d'anesthésie par exemple.



Si aborder la perspective d'une sédation avec le patient en cas de symptômes réfractaires apaise fréquemment ses craintes de souffrir, la discuter avec les proches peut être plus délicat car elle évoque la proximité de la mort.

8.3.2 Choix du sédatif

- Les opioïdes sont formellement contre-indiqués. Ils sont de très mauvais sédatifs et peuvent induire une neurotoxicité (voir *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois* N° 1), source de souffrances additionnelles pour le patient. Leur seule indication est le traitement de la douleur et de la dyspnée.

8.3.3 Induction et surveillance de la sédation

- Quel que soit le médicament choisi, l'induction de la sédation et son entretien se font avec la dose minimale nécessaire à l'obtention de l'effet recherché.
- Celui-ci est défini par le patient: le degré de sédation peut varier du superficiel au profond selon ses attentes.
- La surveillance porte sur:
 - le degré de sédation,
 - la recherche de signes de dépression respiratoire, d'une tolérance ou d'effets paradoxaux au midazolam,
 - la recherche de signes évoquant la persistance ou l'apparition de symptômes d'inconfort.
- Les autres traitements visant au confort du patient sont maintenus et leur dosage adapté au besoin.
- Les soins de base sont intensifiés.

8.4 Sédation palliative et soins à domicile

- L'expérience montre que l'administration de la sédation et la surveillance du patient, parfois pendant plusieurs jours, nécessitent une présence médicale et infirmière soutenue. Le soutien des proches dans ces circonstances est également essentiel.
- Cette pratique est donc difficilement compatible avec un maintien à domicile. Lorsqu'elle est envisagée, l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs est très utile, notamment dans le processus décisionnel et la phase d'induction.

8.5 Communication avec le patient et les proches

- Il est essentiel d'expliquer de façon détaillée les principes de la sédation au patient et à son entourage, notamment son objectif de soulager la souffrance. En effet, la confusion avec une euthanasie active directe est fréquente.
- Une sédation bien administrée ne raccourcit pas la vie. Néanmoins, son utilisation en fin de vie fait qu'elle peut être suivie très rapidement du décès du patient, sans lien causal évident. Elle peut alors laisser un sentiment de culpabilité chez les proches.
- A l'inverse, elle peut se prolonger sur plusieurs jours, voire semaines, demandant un soutien accru de l'entourage généralement épuisé et souffrant de ne plus pouvoir communiquer avec l'être cher.

8.6 Soutien des équipes

- La mise en route d'une sédation palliative s'accompagne souvent d'une charge émotionnelle plus ou moins forte chez les soignants liée à une remise en question de leur capacité à soulager le patient.
- Elle peut également susciter une certaine ambivalence. Bien qu'instituée dans l'objectif d'un plus grand confort pour le patient, la perte de relation avec celui-ci, relation qui est au cœur même de la philosophie des soins palliatifs, est souvent vécue douloureusement.
- En plus des soins de confort intensifiés, des questionnements déontologique et éthique omniprésents, l'équipe a accompagné les proches parfois sur une longue durée. Sans ressources humaines suffisantes, le risque d'épuisement est élevé. Certaines mesures sont susceptibles de le prévenir:
 - décision consensuelle de la mise en route de la sédation en équipe interdisciplinaire,
 - médecin présent au moment de l'induction de la sédation et rapidement mobilisable au besoin,
 - équipe formée à la procédure ou collaborant étroitement avec une équipe mobile,
 - débriefing en équipe après une situation de sédation.

9. Demande d'assistance au suicide

9.1 Définition de l'assistance au suicide

- L'assistance au suicide est un acte qui consiste à donner les moyens pratiques à une personne suicidaire, quels que soient les mobiles de cette dernière, de parvenir à son but.
- La législation suisse est à ce propos particulière puisque le Code pénal, à l'article 115, ne condamne une telle pratique que si celui qui s'en rend responsable est soutenu par un mobile égoïste.
«Code pénal suisse. Art.115: *Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire.*» L'assistant ne doit donc pas être, en particulier, l'héritier du suicidant.
- Cette formulation ne comporte pas d'autres conditions, comme le moyen utilisé, l'état de santé psychique ou physique du suicidaire, la proximité de la fin de sa vie, la profession de l'assistant ou l'appartenance de celui-ci à une structure ou organisation. Par contre, même si un arrêt du Tribunal fédéral (2A.48/2006) a confirmé que l'assistance au suicide n'était pas illégale pour une personne porteuse d'un diagnostic psychiatrique, la jurisprudence exige toujours que le suicidant soit capable de discernement.
- Par ailleurs, si ce geste peut être envisagé par certains comme un dernier acte d'autonomie, le législateur ne considère pas son assistance comme un dû, c'est-à-dire comme un devoir pour quiconque ou pour la société.

9.2 Fréquence des demandes

- Nombre de patients en soins palliatifs se trouvent dans une situation qui réactualise le choix de Camus – nous nous souvenons de cette affirmation qui ouvre le Mythe de Sisyphe: *«Il n'y a qu'un problème philosophique vraiment sérieux: c'est le suicide. Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie.»* Il n'est donc pas étonnant que les médecins et soignants en charge de patients atteignant les confins de leur vie se trouvent confrontés à cette problématique.
- Le désir de hâter la survenue de leur décès toucherait, à un moment ou à un autre de leur maladie, 5 à 14% de nos patients. Parmi ceux-ci, 1,5% font une demande explicite d'assistance au suicide à leur médecin.

9.3 Motifs des demandes

- Les motifs d'une telle demande sont complexes et le plus souvent multifactoriels. Selon les travaux menés ces dernières années, les causes psychologiques et/ou existentielles sont au premier plan. Il peut s'agir d'une dépression, de désespoir, de peurs ou de rejets quant à l'avenir, d'un sentiment de perte de dignité, de solitude et d'inutilité, de crainte d'être une charge pour ses proches et la société, ou d'une impression plus difficile à cerner que sa biographie échappe au patient – qu'elle «s'effiloche» en quelque sorte.
- Les causes physiques, telles qu'une douleur ou une dyspnée insuffisamment soulagées, sont moins fréquemment en cause. Elles contribuent néanmoins de manière significative à aggraver la souffrance morale du patient.

Explorer une demande d'assistance au suicide

Domaines à explorer

Motifs potentiels d'une demande

Exemples de questions

<ul style="list-style-type: none"> • Attentes et peurs 	<ul style="list-style-type: none"> → Craintes de symptômes non soulagés → Peur de souffrir → Peur d'une agonie prolongée, d'un acharnement thérapeutique 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment souhaitez-vous que se déroulent votre fin de vie et votre mort? ▪ Quelle est votre principale préoccupation par rapport à votre mort? ▪ Quelles sont vos plus grandes craintes à l'égard de ce moment? ▪ Avez-vous des proches qui sont décédés? ▪ Comment s'est passé leur décès?
<ul style="list-style-type: none"> • Options disponibles en fin de vie 	<ul style="list-style-type: none"> → Manque de connaissance sur les options légales disponibles en fin de vie → Confusion entre assistance au suicide et euthanasie active directe → Confusion entre assistance au suicide et gestion des symptômes (double effet) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Que connaissez-vous et comprenez-vous des options disponibles pour votre fin de vie? ▪ Comment souhaitez-vous plus particulièrement que je vous accompagne?
<ul style="list-style-type: none"> • Objectifs du patient 	<ul style="list-style-type: none"> → Projet de suicide envisagé à court terme ou dans une perspective plus lointaine → Sources de sens pour le patient 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs ou projets que vous souhaitez réaliser pour le temps qu'il vous reste à vivre? ▪ Quelle est la chose la plus importante pour vous aujourd'hui? ▪ Si vous deviez mourir aujourd'hui, quelle serait la chose que vous laisseriez inachevée?
<ul style="list-style-type: none"> • Souffrance et symptômes 	<ul style="list-style-type: none"> → Point de vue du patient quant à son expérience de la souffrance 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Souffrez-vous maintenant? ▪ Quelle est votre principale source de souffrance? ▪ Quel type de souffrance vous préoccupe le plus? ▪ Quel est le symptôme physique le plus pénible pour vous maintenant?
<ul style="list-style-type: none"> • Dimensions qui donnent sens, qualité de vie 	<ul style="list-style-type: none"> → Valeurs du patient 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment décririez-vous votre qualité de vie aujourd'hui? ▪ Qu'est-ce qui donne sens à votre vie maintenant? ▪ A quel point votre qualité de vie devrait-elle se péjorer pour que votre vie n'ait plus de sens?
<ul style="list-style-type: none"> • Dépression 	<ul style="list-style-type: none"> → Présence d'un état dépressif traitable → Capacité du patient à prendre une décision 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vous sentez-vous déprimé? ▪ Quelles sont les choses de la vie qui vous apportent encore du plaisir? ▪ Avez-vous le sentiment que votre vie a été bonne? ▪ Avez-vous des regrets?
<ul style="list-style-type: none"> • Familles et proches 	<ul style="list-style-type: none"> → Attitude vis-à-vis du projet du patient → Sentiment du patient d'être une charge pour les autres 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Que pensent vos proches de votre décision? ▪ Comment votre maladie affecte-t-elle vos proches? ▪ Comment pensez-vous que vos proches réagiront si vous procédez à une assistance au suicide? ▪ Pensez-vous être une charge pour vos proches ou la société?

9.4 Explorer une demande de suicide assisté

- Etre confronté à une demande de suicide assisté est souvent un épisode bouleversant pour le soignant. Cette requête peut être contraire à ses valeurs personnelles et/ou professionnelles. Il peut alors être tenté de couper court à tout dialogue. A l'inverse, elle peut faire écho à ses valeurs et l'encourager à passer à l'acte, sans se donner le temps nécessaire pour en explorer le sens.
- Dans les deux cas, l'attitude adoptée prive le patient d'un dialogue lui permettant d'exprimer son vécu. Le rôle du médecin consiste à évaluer quels sont les facteurs qui peuvent induire son désir de mort et quels sont ceux potentiellement réversibles. Il ne s'agit pas de décourager le patient de son projet, mais d'explorer les sources d'éventuelles souffrances pouvant être soulagées.

9.5 Place du soignant

- Le propos de cette réflexion laisse volontairement de côté un argumentaire moral à propos du choix définitif de patients en faveur d'un suicide assisté. Nous considérons ceux-ci comme capables de raison et de discernement. Ils sont autonomes et leur choix ne nous appartient pas. Le choix du patient capable de discernement étant posé, une question se présente alors au médecin, comme aux autres soignants: doit-il y prendre part?
- Certains d'entre nous considèrent que cet acte fait partie d'un dernier chemin parcouru aux côtés de celui qui souffre. D'autres pensent que cette tâche ne fait pas partie de notre rôle et que si l'accompagnement de la vie jusqu'à la mort subie est notre fait, il n'est pas question d'agir dans le but de la provoquer.
- La loi ne nous donne pas cette tâche et nos serments professionnels – Hippocrate pour les médecins et Nightingale pour les infirmiers –, qui sont d'importants éléments de notre identité, nous en dissuadent. Les directives médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales, qui sont des annexes du code de déontologie de la FMH, ont un caractère fortement contraignant pour le corps médical. Celles-ci sont relativement restrictives par rapport au rôle du médecin dans l'assistance au suicide, mais reconnaissent le poids du conflit éthique chaque fois posé, chaque fois crucial, et dont la solution unanimement bonne est hors de portée. Etant donné l'importance de ce point dans le contexte suisse, le paragraphe en question est reproduit ici intégralement:

«Dans ce genre de situation aux confins de la vie et de la mort, le médecin peut se retrouver face à un conflit difficile à gérer. D'une part, l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, car elle est contraire aux buts de la médecine. D'autre part, le respect de la volonté du patient est fondamental dans la relation médecin-patient. Un tel dilemme exige une décision morale personnelle du médecin qui doit être respectée en tant que telle. Le médecin a, dans tous les cas, le droit de refuser d'apporter une aide au suicide. Si toutefois, dans des situations exceptionnelles, il accepte d'apporter une aide au suicide à un patient, il lui incombe la responsabilité de vérifier si les exigences minimales suivantes sont réunies:

- *La maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin de la vie est proche.*
- *Des alternatives de traitements ont été proposées et, si souhaitées par le patient, mises en œuvre.*
- *Le patient est capable de discernement. Son désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. Cela doit avoir été vérifié par une tierce personne, qui ne doit pas nécessairement être médecin.*

Le dernier geste du processus conduisant à la mort doit dans tous les cas être accompli par le patient lui-même.»

- Il est important de souligner les doubles contraintes potentielles soulevées par la question de la présence d'un soignant au moment de l'acte final, à domicile ou dans une des institutions qui acceptent l'assistance au suicide en leur sein. Il peut être difficile pour un soignant, comme pour une organisation de soins, d'accompagner avec compassion la vie d'un patient jusqu'à la mort subie, en prenant ce patient lui-même pour but de ses actes, et des principes qui les sous-tendent, tout en se faisant, même symboliquement par une présence muette, l'agent de sa mort.

9.6 Dignité de la personne

- Les organisations qui ont pour but l'assistance au suicide justifient en particulier leur action par la volonté de permettre la mort dans la dignité. Les opposants à la pratique de l'assistance au suicide font de même. Qu'est-ce donc que la dignité?
- Jacques Ricot distingue trois niveaux sémantiques souvent confondus:
 - Le premier est la dignité au sens ontologique. Celle-ci est inhérente à l'être humain, indépendamment de son âge, d'un handicap, d'une maladie ou encore de l'idée que les autres se font de lui. Elle est une valeur inconditionnelle, intangible, absolue.
 - Le second niveau est la dignité-déceance. Synonyme de bravoure, de déceance, elle est aujourd'hui l'usage le plus courant. Ne pas être une charge pour ses proches et la société, ne pas donner une image dégradante de soi sont de fréquentes préoccupations. On entrevoit les risques encourus. En se conformant aux normes définies par notre société, ne courons-nous pas le risque de nier, à un moment ou à un autre, la valeur inconditionnelle de chaque être humain?
 - Enfin, la dignité peut être assimilée au concept de liberté: un homme digne est libre de mener sa vie et d'y mettre fin comme il l'entend. La discussion tournera alors principalement autour des conditions que doit remplir un individu pour pouvoir exercer sa liberté, à savoir entre autres la capacité de discernement.
- Garder en tout temps présente la dimension ontologique de la dignité est essentiel dans les soins car elle participe à la qualité de notre attention et de notre relation avec le patient. La dignité de celui-ci, de sa vie comme de sa mort, n'est conditionnée ni par son apparence, sa souffrance ou sa raison. Des femmes et des hommes ont des vies et des morts difficiles. Notre travail consiste à les accompagner sur leur chemin et à tenter d'infléchir favorablement les paramètres qui sont dans notre rayon de compétence. Les reconnaître porteurs d'une dignité inconditionnelle, absolue, incommensurable à quoi que ce soit, sans prix, nous semble un préalable indispensable à l'exercice de notre profession. Toute vie et toute mort est donc, *a priori*, pourvue de cette dignité.

Nous ne prétendons pas avoir achevé ce gigantesque chantier éthique par ces quelques réflexions, ce serait absurde. De plus comme il s'agit d'un sujet où les controverses sont intenses et souvent émotionnellement chargées, il faut reconnaître que nous ne pouvons qu'être en désaccord par ces réflexions avec une partie non négligeable de notre lectorat. Mais savoir *au nom de quoi* les avis divergent est en soi un but éthique important. En cela, le désaccord est une bonne chose, signe que le doute reste un puissant moteur de notre pensée commune!

Quelques références utiles

Sites

Code de déontologie de la FMH (CD FMH): <http://www.fmh.ch>

Recommandations de l'Académie suisse des sciences médicales, annexe du code de déontologie de la FMH: <http://www.fmh.ch>

Textes de loi fédéraux: www.admin.ch

Loi sur la santé publique du canton de Vaud: <http://www.rsv.vd.ch>

E. Fiat. Affronter l'angoisse, affronter le tragique en fin de vie:
<http://philo.pourtous.free.fr/Articles/Eric/aspectsdumourir.htm>

Livres

Bernard BAERTSCHI

La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne. Paris, PUF, 1995.

Georges CANGUILHEM

Le normal et le pathologique. Paris, PUF/Quadrige, 2005

Ecrits sur la médecine. Paris, Editions du Seuil, champ freudien, 2002.

Pierre CORBAZ

Médecin des sans paroles. Approches éthiques. Vevey, Editions de l'Aire, 2006

Médecine des confins de la vie. Une approche philosophique du patient Alzheimer ou en soins palliatifs. Vevey, Aire, 2009

Olivier GUILLOD

Le consentement éclairé du patient. Neuchâtel, Ides et Calendes, 1986.

Jean-François MALHERBE, Dominique AUDET

Sujet de vie ou objet de soins? Introduction à la pratique de l'éthique clinique. Montréal, Fides, 2008.

Jacques RICOT

La dignité du mourant. M-Editer (diffusion PUF), 2006.

Articles

BASCOM PB, TOLLE SW. Responding to request for physician-assisted suicide.
JAMA 2002; 288 : 92-98

CHERNY NI, PORTENOY RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment.

J Palliat Care 1994; 10 : 31-38.

COWAN JD, WALSH D. Terminal sedation in palliative medicine: definition and review of the literature.
Support Care Cancer 2001; 9 : 403-407.

De GRAEFF A, DEAN M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards.

J Palliat Med 2007; 10 : 67-85

MAZZOCATO C, BENAROYO L. Désir de mort, désir de vie en fin de vie.

Rev Med Suisse 2009; 5 : 1076-1079.

RAMSAROOP SD, REID MC, ADELMAN RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success?

J Am Geriatr Soc 2007; 55 : 277-283.

Ressources en soins palliatifs

Equipes mobiles en soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP sont des équipes interdisciplinaires à la disposition des médecins traitants, des infirmières, des équipes, des infirmières ressources en soins palliatifs dans les soins aux patients palliatifs à domicile, en EMS, en hôpitaux ou en institutions pour personnes handicapées.

EMSP Arc (Ouest)

079 783 23 56 • aubspal@ehc.vd.ch

EMSP Arcos (Centre)

021 314 16 01 • emsp@hospvd.ch • <http://www.arcosvd.ch>

EMSP Ascor – FSC (Est)

079 366 96 86 • eqmobsoinspal@bluewin.ch • <http://www.reseau-ascor.ch>

EMSP Nord – Broye

079 749 37 39 • emsp@rezonord.net

Service de soins palliatifs/CHUV

021 314 02 88 • soins.palliatifs@chuv.ch • <http://www.chuv.ch>

Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien DMCP – CHUV

079 772 59 81 • patricia.fahrni-nater@chuv.ch

Autres adresses utiles

EHC Hôpital d'Aubonne

021 821 41 11

EHNV – Site Chamblon

024 447 11 11 • maurice.baechler@ehnv.ch • <http://www.ehnv.ch>

EHNV – Site Orbe

024 442 61 11 • jose.arm@ehnv.ch • <http://www.ehnv.ch>

Fondation Rive-Neuve

021 967 16 16 • michel.petermann@riveneuve.ch • <http://www.rive-neuve.ch>

Hôpital de Lavaux, Unité de soins palliatifs

021 799 01 11 • gerard.pralong@hopitaldelavaux.ch

Hôpital Riviera, Site de Mottex soins palliatifs

021 943 94 11 • etienne.rivier@hopital-riviera.ch

Centre de diffusion – Service de soins palliatifs – CHUV

021 314 51 67 • spl.diffusion-soinspalliatifs@chuv.ch

Cahiers du
Guide des soins palliatifs du médecin vaudois
déjà parus:

- Cahier N° 1** Le traitement de la douleur cancéreuse
- Cahier N° 2** L'évaluation de la douleur
- Cahier N° 3** Le traitement des douleurs musculo-squelettiques non cancéreuses et neuropathiques
- Cahier N° 4** L'alimentation et la nutrition
- Cahier N° 5** La spiritualité en soins palliatifs
- Cahier N° 6** Les urgences et les dernières heures à domicile
- Cahier N° 7** Les soins palliatifs à domicile et les équipes mobiles de soins palliatifs
- Cahier N° 8** Les principaux symptômes digestifs en soins palliatifs
- Cahier N° 9** Le delirium et l'hydratation en soins palliatifs
- Cahier N° 10** La dyspnée en soins palliatifs
- Cahier N° 11** L'éthique dans le contexte des soins palliatifs