

L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) élabore et publie des directives médico-éthiques depuis plus de 40 ans. Celles-ci contiennent des informations et des éléments d'orientation aussi essentiels pour le quotidien des médecins cliniciens et chercheurs que pour celui du personnel soignant en clinique ou en cabinet. Elles sont régulièrement révisées, actualisées en fonction de l'évolution des mœurs et de l'expérience accumulée en cabinet, voire retirées le cas échéant. D'après une enquête effectuée en 2010 [1], le taux de connaissance des directives médico-éthiques est variable. Leur contenu est familier à environ 20% des professionnels interrogés, tandis que 35% connaissent seulement le contenu de certaines d'entre elles; le reste n'a jamais encore entendu parler de ces directives, ou connaît à peine leur contenu.

La rédaction de Primary and Hospital Care a décidé de présenter au cours de l'année le contenu de certaines directives de l'ASSM, pour familiariser le lecteur avec ces sujets au moyen d'exemples pratiques tirés du quotidien médical. Seront abordés concrètement certains éléments des directives suivantes: 1. Directives anticipées; 2. Mesures de contrainte en médecine; 3. Soins palliatifs; 4. Attitude face à la fin de vie et à la mort; 5. Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap; 6. Prise en charge des personnes atteintes de démence; 7. Décisions de réanimation; 8. Collaboration corps médical – industrie.

Directives médico-éthiques de l'ASSM

Partie 4: Attitude face à la fin de vie et à la mort

Michelle Salathé^a, Susanne Brauer^b, Klaus Bally^c

^a Secrétaire générale adjointe de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM); ^b Vice-présidente de la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM; ^c Universitäre Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel et membre de Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM

Exemple pratique: renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation et sédation palliative continue chez une personne se portant globalement bien

Madame F. est âgée de 75 ans et n'a à ce jour jamais été gravement malade. Sa mère a toutefois été atteinte de la maladie d'Alzheimer à 75 ans, et est décédée quelques années plus tard des suites de cette affection. Mme F. refuse de vieillir et ne veut en aucun cas connaître le même destin que sa mère, tributaire de soins pendant les dernières années de sa vie. Elle considère sa vie comme complète et achevée. Elle n'a pas de proche à prendre en considération. Interpellée par une émission de télévision, et après avoir étudié en détail un livre spécialisé, Mme F. aimerait renoncer volontairement à l'alimentation et à l'hydratation (RVAH), et ainsi provoquer sa mort. Pour éviter lors de la fin de vie des souffrances insupportables – dues en particulier à la faim et à la soif - ou d'autres complications éventuelles telles qu'un delirium, elle aimerait entrer dans un hospice pour passer ses derniers jours sous sédation palliative continue. Son médecin de famille la déclare totalement apte à prendre une telle décision.

Que disent les directives de l'ASSM [2]?

Les actes médicaux qui accélèrent la mort d'une personne ne se trouvant pas à la fin de sa vie font l'objet

d'un débat controversé. Cela vaut non seulement pour l'aide au suicide, mais aussi pour le RVAH, qui se présente ces derniers temps comme une alternative de plus en plus fréquente au suicide. Les directives médico-éthiques sur l'«Attitude face à la fin de vie et à la mort» soulignent la nécessité d'une réflexion nuancée vis-à-vis du RVAH: en fonction de la situation et des souhaits de la personne qui veut suivre cette voie, soutenir le projet consistant à provoquer sa propre mort peut a) être un acte généralement accepté dans le cadre de la prise en charge de personnes mourantes, b) faire l'objet de discussions controversées ou c) ne pas être autorisé.

La décision de renoncer à l'alimentation et à l'hydratation concerne en général des patients soumis à une grande souffrance en raison d'une affection grave ou à un stade avancé. Dans le cas où le médecin est prêt à soutenir le patient dans ce processus, les directives lui offrent des éléments d'orientation. Si le médecin décide d'accompagner le patient, il est indispensable de planifier le déroulement en accord avec le patient, les proches (si possible) et l'équipe de soins, afin de garantir la sécurité de tous les participants. Les moyens de traiter la faim, la soif, ainsi que les éventuels symptômes associés tels que douleurs, nausées ou anxiété, doivent être évoqués très tôt, et idéalement consignés dans une directive anticipée. Dans ce cadre, on expliquera aussi au patient que si celui-ci est incapable de discernement et donne des signes de faim ou de soif, il



ne sera pas permis de lui refuser l'alimentation et l'hydratation.

Selon les directives de l'ASSM, une sédation intermittente ou continue visant exclusivement à supprimer les sensations de faim et de soif lors d'un RVAH n'est pas autorisée. Une sédation profonde et continue jusqu'à la survenue du décès n'est éthiquement acceptable que s'il s'agit d'atténuer des symptômes pesant sur la personne mourante. Une sédation profonde et continue comporte un risque fondamental d'abus, au sens d'une survenue intentionnelle de la mort. C'est pourquoi les directives soulignent qu'une telle sédation ne peut être mise en œuvre que dans des conditions contrôlées, sur la base de normes professionnelles, et en faisant l'objet d'une consignation ad hoc. Pour savoir si une sédation peut être réalisée ou non, les points suivants doivent être consignés:

- La souffrance est-elle insupportable pour le patient?
- La sédation correspond-elle aux attentes/souhaits du patient?
- Les symptômes sont-ils réfractaires aux traitements?
- Quelles solutions ont été adoptées à ce jour?
- Des options thérapeutiques alternatives ont-elles été employées? Si non, pourquoi?

Interprétation des directives pour la situation de Mme F.

Les directives ne s'appliquent pas à la situation d'une personne globalement en bonne santé qui souhaite mourir parce qu'elle refuse la vieillesse et/ou la dépendance. Pour ces situations, on utilise aujourd'hui les termes de «fatigue de vivre», mais aussi de «satiété de vivre». Même si l'appel à une «mort autodéterminée» se fait toujours plus fort dans l'ensemble de la société, les directives ne fournissent pas d'éléments justifiant le soutien et l'accompagnement de Mme F. dans sa démarche. La prise en charge dans un hospice, et notamment l'emploi d'une sédation profonde et continue afin d'atténuer les symptômes de faim et de soif, ou de delirium, n'est pas acceptable, car la faim et la soif seraient intentionnellement provoquées par la patiente, et non la conséquence d'une affection grave. Les hospices ont pour mission d'accompagner les personnes gravement malades durant les dernières semaines et jours de la vie, en aucun cas d'aider des personnes en bonne santé à se donner une mort plus supportable. L'accompagnement de Mme F. dans un hospice doit donc être refusé, et ce pour des raisons institutionnelles et socio-éthiques. Il importerait toutefois de s'entretenir

avec Mme F. de son désir de mourir, de prendre ses peurs au sérieux, d'en élucider les causes, et d'évoquer avec elle les mesures ou les ressources personnelles et sociales qui pourraient être mobilisées pour lui procurer une plus grande joie de vivre.

Conclusion

Contrairement au suicide assisté, les patients ayant recours au RVAH [3] n'ont pas besoin d'une assistance médicale pour provoquer leur mort; le processus de fin de vie s'étend sur une période plus longue; ils ont aussi la possibilité de changer d'avis à tout moment et de recommencer à s'alimenter et à s'hydrater. Il faut rappeler aux personnes qui souhaitent dire adieu à la vie dans le cadre d'un RVAH qu'elles sont tributaires d'un accompagnement professionnel de médecine palliative.

La décision de proposer ou non un tel accompagnement dépend de l'état de santé du patient, de ses motifs, et de la position des professionnels de santé. Pour les personnes en bonne santé qui aimeraient suivre un RVAH

parce qu'elles sont fatiguées de vivre, tout en craignant de souffrir des symptômes du RVAH, la sédation palliative n'est pas indiquée. Les sensations de faim et de soif peuvent être soulagées par les seules alimentation et hydratation, sans qu'il soit besoin d'une sédation. Pour les patients en fin de vie que des symptômes réfractaires font souffrir de manière insupportable, et qui par conséquent aimeraient accélérer le processus de fin de vie au moyen d'un RVAH, une sédation palliative peut faire partie d'un tel accompagnement.

Crédit photo

ID 104759919 © Zhasminaivanova | Dreamstime.com

Références

- 1 Pfister E. L'acceptation et l'implémentation des directives de l'ASSM dans le quotidien médical et infirmier. Bulletin des médecins suisses 2010;91:13/14.
- 2 Attitude face à la fin de vie et à la mort. Directives médico-éthiques de l'ASSM 2018.
- 3 Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF). Hrsg. von Steffen Eychmüller und Hermann Amstad. Folia Bioethica 2015; 39.

Correspondance:

PD Dr. méd. Klaus Bally
Universitäres Zentrum
für Hausarztmedizin
beider Basel
Mitglied ZEK der SAMW
Rheinstrasse 26
CH-4410 Liestal
klaus.bally[at]unibas.ch