

DIRECTI-  
VES  
MEDICO-  
ETHIQUES

Prise en charge des  
patientes et patients en  
fin de vie

**Editeur**

Académie Suisse  
des Sciences Médicales  
Petersplatz 13  
CH-4051 Bâle  
T +41 61 269 90 30  
mail@samw.ch  
www.assm.ch

**Présentation**

Howald Fosco, Bâle

**Impression**

Gremper AG, Bâle

**Tirage**

4<sup>ème</sup> tirage 600 (mars 2013)

Toutes les directives médico-éthiques de  
l'ASSM sont disponibles sur son site Internet  
[www.assm.ch](http://www.assm.ch) → Ethique

© ASSM 2013

Directives médico-éthiques

# Prise en charge des patientes et patients en fin de vie

Approuvées par le Sénat de l'ASSM le 25 novembre 2004.  
La version allemande est la version d'origine.

Au 1<sup>er</sup> janvier 2013, les directives ont été adaptées au droit de protection de l'adulte.



<b>I.</b>	<b>PRÉAMBULE</b>	5
<b>II.</b>	<b>DIRECTIVES</b>	6
1.	Champ d'application	6
2.	Droit à l'autodétermination	6
2.1.	Patients capables de discernement	6
2.2.	Patients incapables de discernement	6
3.	Traitement et prise en charge	7
3.1.	Soins palliatifs	7
3.2.	Abstention ou retrait thérapeutique	8
4.	Limites de l'activité médicale	8
4.1.	Assistance au suicide	9
4.2.	Meurtre à la demande de la victime	9
<b>III.</b>	<b>COMMENTAIRES</b>	10
ad 1.	Champ d'application	10
ad 2.1.	Patients capables de discernement	10
ad 2.2.	Patients incapables de discernement	10
ad 3.1.	Soins palliatifs	11
ad 3.2.	Abstention ou arrêt thérapeutique	12
ad 4.1.	Assistance au suicide	12
<b>IV.</b>	<b>RECOMMANDATIONS À L'INTENTION DES AUTORITÉS SANITAIRES COMPÉTENTES</b>	13
	Ressources	13
	Formation prégraduée et postgraduée	13
<b>V.</b>	<b>ANNEXE</b>	16
	Indications concernant l'élaboration de ces directives	16



## I. PRÉAMBULE

---

Souvent, les personnes se trouvant dans la phase ultime de leur vie ont un besoin particulier d'aide et de protection. Elles nous rappellent que toute existence humaine a une fin. Les décisions relatives à la fin de la vie posent de grands défis au patient<sup>1</sup> lui-même, bien sûr, mais aussi à ses proches, aux médecins et à l'équipe responsable de sa prise en charge. Le but de ces directives est de mettre en évidence les tâches, les possibilités et les limites de la prise en charge des patients en fin de vie. L'objectif de base consiste à soulager les souffrances et à offrir au patient la meilleure qualité de vie possible ainsi qu'un soutien à ses proches.

Contrairement à la dernière version des directives de 1995, les dispositions qui suivent portent uniquement sur la situation des patients mourants. Les directives médico-éthiques pour le traitement et la prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée ont fait pour la première fois l'objet de directives distinctes. Cependant, comme il existe toute une série de questions et problèmes communs à ces deux types de situations, il convient de souligner l'importance de ces autres directives pour les questions abordées ci-après. C'est le cas également pour les Directives concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs et des nouvelles Directives sur le traitement et la prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance.

Concernant la problématique particulière des très grands prématurés, nous renvoyons aux recommandations de la Société Suisse de Néonatalogie.<sup>2</sup>

1 D'une manière générale, les textes qui suivent concernent toujours les personnes des deux sexes des groupes cités.

2 Cf. les recommandations «Prise en charge périnatale des nouveau-nés prématurés à la limite de la viabilité entre la 22<sup>e</sup> à la 26<sup>e</sup> semaine de grossesse». Bulletin des médecins suisses. 2002; 83(29/30): 1569–1602.

## II. DIRECTIVES

---

### 1. Champ d'application<sup>3</sup>

Ces directives concernent la prise en charge des patients en fin de vie. Il s'agit de malades pour lesquels le médecin, se fondant sur des signes cliniques, a acquis la conviction que s'est installé un processus dont on sait par expérience qu'il entraîne la mort en l'espace de quelques jours ou de quelques semaines.

Les mêmes critères s'appliquent aux nouveau-nés, aux enfants et aux adolescents en fin de vie; dans la mesure où, pour ces patients pédiatriques, des aspects particuliers sont à prendre en compte, il en est fait état dans les paragraphes correspondants.

### 2. Droit à l'autodétermination

Chaque patient a le droit de disposer librement de sa personne. L'information du patient ou de son représentant sur la situation médicale doit être précoce, complète et compréhensible, afin de permettre un choix éclairé. Cela suppose qu'une communication sensible et ouverte s'installe, et que le médecin soit prêt à informer tant des possibilités et limites de l'action curative que des soins palliatifs.

#### 2.1. Patients capables de discernement

Le respect de la volonté des patients capables de discernement est fondamental dans l'action médicale. C'est pourquoi, un traitement médical contre la volonté exprimée du patient capable de discernement est inadmissible. Ceci vaut également lorsque, du point de vue des tiers, cette volonté semble aller à l'encontre des intérêts bien compris du patient. Des mineurs ou des personnes sous curatelle peuvent également être capables de discernement lorsqu'il s'agit de consentir à un traitement.

#### 2.2. Patients incapables de discernement

Si le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté, le médecin doit garantir que l'existence de directives anticipées<sup>4</sup> sera vérifiée. Si tel est le cas, les instructions contenues dans ces directives doivent être observées. Si le patient ne s'est pas exprimé sur les mesures médicales dont il est question, l'équipe de soins élabore un plan de traitement en y associant les personnes habilitées à représenter

3 Du fait de leur intégration au code déontologique FMH, les directives deviennent obligatoires pour les membres de la FMH.

4 Cf. «Directives anticipées». Directives et recommandations médico-éthiques de l'ASSM.

le patient.<sup>5</sup> Le médecin renseigne la personne habilitée à représenter le patient sur tous les aspects importants en relation avec la mesure médicale envisagée. La décision concernant le traitement proposé est finalement prise par la personne habilitée à représenter le patient. Celle-ci doit orienter sa décision selon la volonté présumée et les intérêts du patient. Il s'agit d'une lourde responsabilité pour une personne déjà très impliquée émotionnellement. Dès lors, l'objectif supérieur est d'aboutir à une décision pouvant être portée par toutes les personnes concernées.

Face à des décisions difficiles, un soutien éthique<sup>6</sup> peut être utile.

### **3. Traitement et prise en charge**

#### **3.1. Soins palliatifs<sup>7</sup>**

Les patients dans la dernière phase de leur vie ont droit à une prise en charge palliative. Celle-ci comprend l'ensemble des traitements médicaux et des soins, ainsi qu'un appui psychique, social et spirituel aux patients et à leurs proches, le but étant de soulager les souffrances et d'assurer la meilleure qualité de vie possible du patient.

La tâche principale de l'équipe responsable de la prise en charge du patient est le traitement efficace des symptômes, y compris la gestion de la détresse ainsi que la disponibilité et l'accompagnement du patient et de ses proches. Toutes les ressources techniques et humaines potentiellement utiles (p.ex. professionnels de l'accompagnement psychologique, social et spirituel) doivent être sollicitées en cas de besoin. La prise en charge palliative doit être proposée suffisamment tôt et là où se trouve le patient (à l'hôpital, dans une institution ou à domicile).

Le médecin doit soulager les douleurs et souffrances, même si, dans certains cas, cela peut avoir une influence sur la durée de la vie (raccourcissement ou prolongation). Face à des symptômes résistant aux traitements, une sédation peut parfois se révéler nécessaire. A cet égard, il s'agit de veiller à ce que la sédation ne dépasse pas le niveau nécessaire au soulagement des symptômes.

5 Selon la loi, les personnes suivantes sont habilitées à représenter le patient en ce qui concerne les décisions médicales: en première ligne les personnes désignées dans des directives anticipées ou un mandat pour cause d'incapacité. Viennent ensuite le curateur avec un droit de représentation pour les décisions médicales, puis les proches et autres personnes de références qui offrent régulièrement au patient une assistance personnelle (conjoint ou partenaire enregistré, personnes faisant ménage commun avec le patient, descendants, parents, frères et sœurs). Chez les mineurs, les détenteurs de l'autorité parentale ont un droit de représentation.

6 Cf. «Soutien éthique en médecine». Recommandations médico-éthiques de l'ASSM.

7 Cf. «Soins palliatifs». Directives et recommandations médico-éthiques de l'ASSM.

Les décisions concernant le traitement et la prise en charge doivent, dans toute la mesure du possible, être soutenues par l'équipe responsable de la prise en charge du patient et de ses proches.

Il est important d'associer les proches, en reconnaissant leur double rôle de personnes accompagnantes et accompagnées. Les souhaits personnels concernant le déroulement de la dernière phase de la vie doivent être respectés. La prise en charge doit aussi inclure un accompagnement des proches, qui, dans certains cas, peut se prolonger au-delà de la mort du patient. Il faut veiller à traiter un défunt avec respect et accorder, dans la mesure du possible, l'espace nécessaire aux rituels culturels et religieux de la famille.

### **3.2. Abstention ou retrait thérapeutique**

Une fois que le processus de la mort est engagé, le renoncement à des mesures destinées à préserver la vie ou la suspension de telles mesures peut être justifié, voire même indiqué. Dans la prise de décision, des critères comme le pronostic, les bénéfices thérapeutiques prévisibles en termes de qualité de vie, ainsi que les contraintes liées à la thérapie proposée, jouent un rôle.

Les mêmes considérations s'appliquent en principe aux nouveau-nés, aux nourrissons et aux enfants en bas âge. Le fait qu'avec ces catégories de patients pédiatriques, on ne puisse pas se fonder sur une volonté présumée ou sur la personnalité, complique toutefois la prise de décision. Le recours à des mesures lourdes visant à maintenir les fonctions vitales doit donc dépendre principalement du pronostic. Pour ce faire, il importe de mettre en balance, d'une part, les contraintes liées à la thérapie en termes de douleurs, de malaises et de limitation, et, d'autre part, le bénéfice que l'on peut en attendre en termes de bien-être, de possibilités relationnelles et de conscience du vécu.

## **4. Limites de l'activité médicale**

Le respect de la volonté du patient atteint ses limites quand un patient réclame des mesures qui sont inefficaces ou inappropriées ou qui sont incompatibles avec les valeurs morales personnelles du médecin, la déontologie ou le droit en vigueur.

#### 4.1. 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. Ce principe s'applique à tout individu.

La mission des médecins prenant en charge des patients en fin de vie consiste à soulager et accompagner le patient. Il n'est pas de leur devoir de proposer une assistance au suicide, au contraire, ils ont le devoir de soulager les souffrances qui pourraient être à l'origine d'un désir de suicide. Toutefois, un patient en fin de vie ne supportant plus sa situation peut exprimer son désir de mourir et persister dans ce désir.

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.

#### 4.2. 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 instantane. Le meurtre à la demande de la victime est punissable selon l'article 114 du Code pénal.

#### **ad 1. Champ d'application**

D'après cette définition, les patients en fin de vie doivent être distingués des patients souffrant de maladies incurables et évolutives dans la mesure où cette évolution peut s'étendre sur des mois, voire des années. Par «signes cliniques» on entend l'ensemble des observations, comme par exemple la dégradation des fonctions vitales, des résultats objectivement défavorables et l'évaluation de l'état général, qui caractérisent le début du processus de la mort. Il convient toutefois de souligner qu'il n'est pas rare que les décisions médicales d'interruption ou de renoncement à un traitement coïncident avec le début du processus de la mort, de telle façon qu'il existe toujours une certaine zone d'ombre.

#### **ad 2.1. Patients capables de discernement**

Les critères suivants aident à déterminer la capacité de discernement selon l'art. 16 du Code civil:

- la capacité de comprendre les informations relatives aux décisions à prendre;
- la capacité d'évaluer correctement une situation et les conséquences découlant des différentes options envisageables;
- la capacité d'évaluer rationnellement une information dans le contexte d'un système de valeur cohérent;
- la capacité de faire librement ses propres choix.

Le discernement s'apprécie par rapport à un acte déterminé (en fonction de la nature et de la complexité de cet acte). Il doit exister au moment où la décision est prise.

#### **ad 2.2. Patients incapables de discernement**

##### **Recherche de la volonté présumée**

La volonté présumée correspond à la volonté que le patient exprimerait vraisemblablement s'il était encore capable de discernement. Elle résulte de l'évaluation de toutes les informations à disposition, telles que directives anticipées, désignation d'un représentant thérapeutique, déclarations faites antérieurement et autres indices biographiques.

Les proches au sens des présentes directives sont les personnes proches du patient, en particulier le conjoint ou le ou la partenaire, les enfants ou les parents et frères et sœurs.

## Recherche de l'intérêt bien compris du patient

Par «recherche de l'intérêt bien compris du patient», on entend l'introduction de mesures médicales ou de soins qui semblent indiquées, et auxquelles un patient présumé raisonnable consentirait vraisemblablement, dans une telle situation.

## Situations conflictuelles

Bien que les proches n'aient aucun droit de décision, on essaiera de trouver un consensus en cas de conflit.

### ad 3.1. Soins palliatifs

#### Limites de la médecine palliative

Toute souffrance liée à l'agonie et à la mort n'est pas forcément évitable. Identifier certaines limites et y faire face fait partie intégrante de la prise en charge du patient et de ses proches. Si une situation particulièrement difficile pèse trop lourd sur l'équipe soignante, on peut faire appel à un soutien professionnel externe.

#### Influence sur la durée de vie

L'«effet accélérateur» de substances actives sur la fin de la vie a été pendant longtemps surestimé. En général, les analgésiques et les sédatifs, quand ils sont employés correctement et dans le but exclusif de contrôler les symptômes dans la dernière semaine de vie, n'entraînent pas un raccourcissement du temps de survie.

Les analgésiques et les sédatifs peuvent également être employés de manière abusive, pour provoquer le décès. Mais, dans la majorité des cas, on peut déjà, selon le dosage ou l'augmentation de la dose de médicaments, faire une différence entre l'atténuation de la douleur et des symptômes à des fins palliatives, et l'abrégement intentionnel de la vie.

#### Formation postgraduée et formation continue

La prise en charge de patients en fin de vie présuppose des connaissances et compétences dans le domaine de la médecine, des soins et de l'accompagnement palliatifs.

### **ad 3.2. Abstention ou arrêt thérapeutique**

Les mesures destinées à préserver la vie comportent en particulier la réhydratation et l'alimentation artificielle, la respiration assistée et la réanimation cardiopulmonaire. En fonction de la situation, l'administration d'oxygène, une médication, une transfusion sanguine, une dialyse ou une intervention chirurgicale doivent également être discutées.

### **ad 4.1. Assistance au suicide**

En ce qui concerne l'attitude face à une demande de suicide dans des institutions de soins, il s'agit d'observer les directives et recommandations pour le traitement et la prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance.<sup>8</sup>

Les dirigeants peuvent interdire l'assistance au suicide à leurs collaborateurs; par contre, ils ne peuvent pas les y contraindre.

Le processus décisionnel conduisant à l'assistance au suicide ou à son refus doit être documenté.

Un décès survenant suite à une aide au suicide doit être déclaré aux autorités comme décès pour cause non naturelle. Le médecin ayant prêté son assistance à un suicide ne doit pas remplir lui-même le certificat de décès.

<sup>8</sup> Cf. «Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance». Directives et recommandations médico-éthiques de l'ASSM.

#### IV. RECOMMANDATIONS À L'INTENTION DES AUTORITÉS SANITAIRES COMPÉTENTES

---

##### **Ressources**

Malgré les ressources limitées à disposition, les responsables du système de santé devraient avoir une politique garantissant que tous ces patients en fin de vie puissent bénéficier d'une prise en charge palliative au sens des présentes directives.

Les institutions devraient être chargées et avoir la possibilité de mettre à disposition toutes les conditions nécessaires comme les locaux, les ressources personnelles, l'accompagnement de l'équipe de soins dans les situations difficiles, etc.

##### **Formation prégraduée et postgraduée**

Les contenus de la médecine palliative doivent être intégrés à la formation prégraduée, postgraduée et continue de toutes les catégories professionnelles participant à la prise en charge des patients.





### Indications concernant l'élaboration de ces directives

#### Mandat

Le 8 février 2002, la Commission Centrale d'Ethique de l'ASSM a chargé une sous-commission d'élaborer des directives concernant la prise en charge des patientes et patients mourants.

#### Sous-commission responsable

Dr théol. Markus Zimmermann-Acklin, Lucerne, Président  
PD Dr phil. Jürg Bernhard, Berne  
Dr méd. Georg Bosshard, Zurich  
Ulrike Büchs, pasteur, Winterthur  
Christine Champion, infirmière, Moudon  
Dr méd. Daniel Grob, Zurich  
Prof. Dr méd. Christian Kind, St-Gall  
Dr méd. Hans Neuenschwander, Lugano  
Prof. Dr méd. Rudolf Ritz, Bâle  
lic. iur. Michelle Salathé, Bâle (ex officio)  
Elisabeth Spichiger, infirmière, Berne  
Dr méd. Philipp Weiss, Bâle  
Prof. Dr méd. Michel Vallotton, Genève, Président CCE (ex officio)

#### Experts consultés

Dr méd. Klaus Bally, Bâle  
Prof. Dr méd. Verena Briner, Lucerne  
Prof. Dr théol. Johannes Fischer, Zurich  
Hanspeter Kuhn, avocat, Berne  
lic. theol. Settimio Monteverde, Bâle  
Catherine Panchaud, M.Sc, Puidoux  
PD Dr phil. Klaus Peter Rippe, Zurich  
Prof. Dr iur. et Dr h.c. Kurt Seelmann, Bâle  
Prof. Dr méd. Frédéric Stiefel, Lausanne  
Prof. Dr méd. Andreas Stuck, Berne

#### Procédure de consultation

Une première version de ces directives a été approuvée pour la procédure de consultation par le Sénat de l'ASSM le 27 novembre 2003.

#### Approbation

La version définitive de ces directives a été approuvée par le Sénat de l'ASSM le 25 novembre 2004.

#### Adaptation

Les présentes directives ont été adaptées en 2012 à la législation suisse en vigueur à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2013 (Code civil suisse, protection des adultes, droit des personnes et droit de la filiation, art. 360 ff.; modification du 19 décembre 2008).





---

**SAMW**

Schweizerische Akademie  
der Medizinischen  
Wissenschaften

---

**ASSM**

Académie Suisse  
des Sciences Médicales

---

**ASSM**

Accademia Svizzera delle  
Scienze Mediche

---

**SAMS**

Swiss Academy  
of Medical Sciences