Le choix le plus intime

Autor(en): **Wenger, Susanne**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Horizons : le magazine suisse de la recherche scientifique**

Band (Jahr): **29 (2017)**

Heft 112

PDF erstellt am: **27.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-821670

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Le choix le plus intime

Quand et comment nous mourrons n'est plus forcément une fatalité; c'est parfois la conséquence d'un choix. Mais ce genre de décisions ne sont encore que trop rarement prises en toute conscience. *Par Susanne Wenger*

Pendant quinze ans, Terri Schiavo est restée dans un état de coma éveillé. Elle est décédée en 2005, à l'âge de 41 ans, treize jours après que les médecins eurent retiré la sonde qui la nourrissait. Ce geste mit un point final à un affrontement farouche: le mari de Terri Schiavo voulait la laisser mourir, ses parents la maintenir en vie. Les deux parties disaient respecter ainsi la volonté de la jeune femme. Le cas Schiavo a non seulement occupé la justice et la politique américaines, il a aussi trouvé un écho bien au-delà des frontières. Un exemple tragique qui illustre la complexité de ce type de situations, notamment lorsque la personne concernée n'est plus en mesure de donner son avis.

Même si nous profitons tous des succès de la médecine moderne, de nombreuses personnes refusent l'idée de rester en vie uniquement grâce au fait d'être relié à des machines par des tuyaux. Les décisions médicales qui accélèrent potentiellement ou probablement la survenance de la mort ont augmenté en Suisse et sont désormais fréquentes, selon une étude des universités de Zurich et Genève. Elles ont concerné en 2013 quatre décès sur cinq en Suisse alémanique qui ne se sont pas produits de manière totalement inattendue. Dans une grande majorité de cas et de propos délibéré, le traitement a été interrompu, n'a pas débuté, ou la dose des médicaments administrés a été augmentée pour soulager les douleurs et autres symptômes. Dans une minorité de cas, les personnes ont fait appel à un organisme d'assistance au suicide pour mettre fin à leurs jours. Ces données découlent d'un sondage effectué auprès de médecins.

Fin du paternalisme

Au cours des dernières décennies, l'autonomie du patient est devenue un principe central du droit et de l'éthique de la médecine. Il a désormais la même valeur que l'obligation d'assistance du médecin. L'attitude paternaliste du praticien envers le malade a fait place au «consentement éclairé», qui veut établir une relation d'égal à égal: suite aux explications du spécialiste, le patient accepte – ou non – la poursuite d'un traitement.

> «Il est important de refaire le point régulièrement. Les gens changent.»
>
> Tanja Krones

Le nouveau droit de la protection de l'adulte, en vigueur depuis 2013, renforce encore l'autonomie individuelle. Pour la première fois, les directives anticipées sont ancrées dans la loi au niveau national. Une personne peut ainsi définir à l'avance quels actes médicaux elle accepte ou refuse dans l'hypothèse où elle ne devrait plus être en mesure de s'exprimer. Le médecin a l'obligation de suivre ces indications. Et même si aucune n'est disponible, il n'est pas autorisé à agir de lui-même. Les proches sont bien plus impliqués que par le passé, mais leur décision doit être guidée par la volonté présumée du patient, et non leur propre point de vue sur la question.

Cette nouvelle approche pose toutefois des problèmes dans la pratique quotidienne des médecins, comme le soulignent des études des universités de Lucerne et Zurich. Regina Aebi-Müller, professeur de droit privé à l'Université de Lucerne, ne mâche pas ses mots: «Les directives anticipées énoncées dans le nouveau droit de la protection de l'adulte par souci de sécurité juridique sont, dans leur forme actuelle, pratiquement inutiles en pratique.» En interrogeant des médecins et des soignants, les chercheurs ont mis en lumière comment intervient le choix d'arrêter ou de renoncer à un traitement. Il en ressort que seul un petit nombre de personnes disposent de directives anticipées. Par ailleurs, dans les situations d'urgence, ces dernières se révèlent souvent indisponibles ou dépassées. Résultat: il est difficile de déterminer si un patient conduit aux soins intensifs dans un état critique souhaite être réanimé ou non, ou si une résidente d'un EMS souffrant de démence sévère désire être hospitalisée une énième fois et recevoir un traitement antibiotique en cas d'infection pulmonaire.

Des interprétations trop difficiles

Les médecins sont également confrontés à des indications contradictoires ou inapplicables. La situation n'étonne pas Regina Aebi-Müller, qui étudie les aspects

légaux de l'autodétermination du patient dans le cadre du Programme national de recherche «Fin de vie»: «Il existe plusieurs documents pour faire part de ses directives anticipées. On peut les télécharger sur Internet, puis il suffit de cocher tranquillement les options souhaitées dans son coin.» Mais ils doivent ensuite être interprétés. Et à cet exercice, les qualifications du personnel médical ne valent pas celles des juristes. Regina Aebi-Müller évoque l'exemple d'une patiente atteinte d'un cancer au stade terminal qui avait stipulé «pas de tuyaux» dans ses directives anticipées. Déjà inconsciente, la femme ne parvenait plus à vider sa vessie, ce qui la faisait visiblement souffrir. Se référant au document, l'infirmière-cheffe avait renoncé à faire usage d'un cathéter. Le médecin-chef, en revanche, doutait que la patiente ait pensé à ce «tuyau-là». Après le changement d'équipe, il décida de poser lui-même le cathéter. La femme est morte paisiblement dans la nuit.

> «Les situations médicales en fin de vie ne se règlent pas comme se l'imagine le législateur.»
>
> Regina Aebi-Müller

Lorsque les proches se retrouvent en première ligne, ils sont souvent dépassés ou en désaccord. Ils ne connaissent pas les volontés du patient, car ils n'en ont jamais parlé en famille. Une telle situation peut causer bien des tourments à un conjoint, une sœur ou un fils. «Une personne sur trois ayant dû représenter un proche et prendre une décision se retrouve traumatisée. Elle ne sait pas si son choix correspondait à ce qu'aurait voulu l'être cher», constate Tanja Krones, médecin responsable de l'éthique clinique à l'Hôpital universitaire de Zurich.

Manque de concertation

Malgré le principe d'autonomie des patients, les médecins disposent toujours d'un pouvoir de décision. La situation a certes évolué au cours des dix dernières années: les patients ont «tendance à être plus impliqués dans les décisions en fin de vie», indique Milo Puhan, professeur d'épidémiologie et de santé publique à l'Université de Zurich. Mais il arrive encore que des médecins agissent entièrement seuls, sans se concerter avec leurs collègues, les malades ou les proches, et sans s'appuyer sur une volonté exprimée au préalable. Dans l'étude genevoise et zurichoise, une semblable situation s'est présentée pour 8% des patients incapables de discernement. Dans 12% des cas, le médecin a consulté uniquement ses collègues et le personnel soignant. Même pour les patients capables de discernement, des praticiens ont agi sans se référer à eux ou à leur entourage dans 8% des cas.

Milo Puhan voit une explication possible dans le fait que le déroulement d'une maladie est difficilement prévisible: «Diagnostiquer qu'un patient a atteint le stade terminal représente un défi médical et requiert une grande expérience.» Une étude australienne montre que la plupart des discussions et des décisions interviennent au cours des trois jours qui précèdent le décès. Le bon moment pour agir peut ainsi facilement être manqué.

Regina Aebi-Müller arrive à la conclusion que «les situations médicales en fin de vie ne se règlent pas comme se l'imagine le législateur». Une autonomie «absolutiste» du patient ne fonctionne pas, estime la chercheuse qui juge le concept d'autonomie «relationnelle» plus réaliste. En proie à la peur, aux problèmes respiratoires et à la douleur, les personnes en fin de vie sont particulièrement vulnérables et dépendantes des autres. Regina Aebi-Müller plaide pour redonner plus de poids à la sollicitude et à la responsabilité des médecins, sans retomber dans l'ancien schéma de domination. «Il n'existe pas de décision plus personnelle que celle concernant les mesures médicales en fin de vie.» Un partenariat patient-médecin peut soutenir les personnes concernées dans ce processus.

Accompagner la décision

L'Hôpital universitaire de Zurich fait un pas dans cette direction. Il teste actuellement le concept de planification «Advance Care Planning» qui implique des discussions structurées avec les patients et leurs proches. Des équipes de médecins, soignants, représentants religieux et travailleurs sociaux spécialement formés doivent comprendre comment les patients envisagent leur fin de vie ainsi que leurs souhaits en matière de traitements: quels sont les points les plus importants s'ils ne peuvent plus décider eux-mêmes? que craignent-ils?

Contrairement aux directives anticipées disponibles sur Internet, il s'agit de mener une discussion approfondie. Les personnes concernées «reçoivent une aide pour prendre des décisions sur la base d'éléments concrets», explique Tanja Krones. Elles apprennent par exemple que sur 100 personnes subissant un arrêt cardiaque à l'hôpital, seules 17 survivent malgré une prise en charge immédiate. Parmi celles-ci, entre cinq et sept devront bénéficier plus tard de soins importants.

Cette approche offre de meilleures garanties que les souhaits des patients soient connus et applicables, estime Tanja Krones. Elle soulage par ailleurs les proches. Des directives anticipées peuvent en découler, mais ce n'est pas une obligation. La spécialiste plébiscite un système modulaire qui englobe un plan d'urgence signé par le médecin et des directives en cas d'incapacité de discernement chronique, notamment de démence ou après une attaque. «Il est important de refaire le point régulièrement, car les gens changent.» Une personne qui souffre de démence peut vouloir renoncer à des mesures de maintien en vie à partir du moment où elle ne reconnaît plus son entourage. Mais que se passe-il si ses proches constatent alors qu'elle a l'air heureuse, rit et se réjouit d'un rien malgré la maladie? «Il faut pouvoir aborder ce type de questions», souligne Tanja Krones.

L'Advance Care Planning n'est pas encore très répandu en Suisse. La recherche de Tanja Krones confirme que la démarche permet de mieux respecter la volonté des patients et de réduire l'effet traumatisant du processus pour les proches, selon des résultats déjà obtenus à l'étranger. Ce type de planification réduit par ailleurs le nombre d'hospitalisations et de traitements invasifs. La baisse des coûts ne fait pas partie des objectifs du concept, mais semble figurer parmi ses répercussions. Et cela sans accélérer la survenance du décès des personnes concernées.

La société cherche à développer une maîtrise professionnelle de la mort, mais une part de mystère demeurera toujours. Comme le dit le spécialiste des soins palliatifs allemand Ralf Jox, «la planification ne changera rien à l'incertitude fondamentale qui caractérise notre existence». Ce qu'elle peut en revanche apporter: davantage de confiance.

Susanne Wenger est une journaliste libre installée à Berne.

—

Toutes les études citées font partie du Programme national de recherche «Fin de vie» (PNR 67). www.nfp67.ch/fr/

C'est naïf de penser qu'il doit rester quelque chose. Il ne reste rien! Tout disparaît. Rien n'est censé rester, c'est là le charme de la vie, le charme de la Création, que justement tout redevient neuf. Vivre et disparaître, cela a du sens.

Patient atteint de multimorbidité et de fragilité dans le grand âge, 97 ans