

DOSSIER À THÈME PHILOSOPHIQUE

Prolongement et maintien artificiel de la vie

Ce dossier traite des enjeux que soulèvent les techniques médicales permettant de maintenir et de prolonger artificiellement la vie au gré de notre volonté. Comment déterminer le seuil au-delà duquel les soins ne peuvent plus être jugés „raisonnables“ ? Quel est le rôle des soignants et des proches dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie ? En quoi les possibilités que nous ouvrent ces techniques nouvelles nous obligent-elles à repenser notre rapport à la mort et, inévitablement, à la vie ?



philosophie.ch
SWISS PORTAL FOR PHILOSOPHY

Table des matières

• Introduction	3
• Soins médicaux : y a-t-il des limites raisonnables ? (par Dr. Arnaud Perrier)	4
• La PAPT : Un projet centré sur la personne, non la pathologie (par Dr. Claudia Mazzocato).....	8
• Choisir sa mort pour mieux l'accueillir ?.....	10
• Assistance au suicide: refus du prolongement ou maintien artificiel de la vie (par Prof. Murielle Pott)	11
• Enjeux du prolongement de la vie et rôle de soins palliatifs (Entrevue avec Dr. Maya Shaha)	13
• Conclusion	16
• Remerciements	17
• Glossaire et Sources.....	19

Structure du dossier à thème

Le dossier se divise en sept points qui donnent un aperçu global des enjeux soulevés par les techniques médicales permettant de prolonger et de maintenir artificiellement la vie. L'introduction se veut une courte réflexion philosophique et sociologique à propos de la question de la mort que l'on cherche à ignorer le plus longtemps possible, mais qui constitue pourtant la condition de la vie. L'article de Monsieur Perrier traite de la question des limites à imposer aux soins médicaux, elle-même très en lien avec la nécessité de discuter avec le patient de la réalité d'une mort prochaine. L'article de Madame Mazzocato présente la planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT) comme un moyen englobant qui permet de déterminer avec le patient les limites des soins qu'il accepte qu'on lui dispense en cas d'incapacité de discernement. Cette approche permet de pallier à certaines difficultés auxquelles se heurtent les directives anticipées (DA). Le point suivant traite de la possibilité de déterminer lequel des principes d'autonomie et de liberté ou de respect de la vie est prioritaire. L'article de Madame Pott présente la démarche d'assistance au suicide et les valeurs d'autonomie et de dignité que celle-ci vise à faire respecter. Enfin, l'entrevue avec Madame Shaha donne un aperçu des enjeux globaux qu'implique le prolongement de la vie ainsi que du rôle que les soins palliatifs.

L'association Philosophie.ch

L'association Philosophie.ch prend en charge le projet de dossiers à thèmes philosophiques en bioéthique et ce dans une optique de communication scientifique. Vous trouverez plus d'informations à propos de Philosophie.ch sur http://philosophie.ch/about_fr/. Soutenu par l'académie suisse des sciences humaines et sociales (ASSH), le projet consiste en une série de quatre dossiers philosophiques qui traiteront de l'amélioration humaine (human enhancement), de la procréation médicalement assistée, du maintien artificiel de la vie et de la responsabilité médicale et éthique face aux possibilités que nous ouvrent les biotechnologies et les neurosciences.

Le but de ces dossiers est de donner un aperçu général des enjeux éthiques et philosophiques des thèmes abordés. En ce sens, il est possible que certaines étapes argumentatives soient laissées de côté. Grâce aux sources présentes à la fin du dossier, le lecteur détient néanmoins la possibilité d'approfondir de manière autonome certaines théories ou questions qui lui semblent particulièrement intéressantes.

Les dossiers à thèmes sont tous disponibles en ligne sous format PDF sur http://philosophie.ch/projet_bio_neuroethique/.

Introduction

Dans un monde régi par l'aspiration de n'être contraint par aucune limite, comment se positionner face au terme naturel que représente la finitude de la condition humaine ? Limite naturelle de laquelle aucun être humain ne peut se libérer, bien que l'illusion d'une telle délivrance puisse parfois émerger inconsciemment au regard des techniques médicales qui permettent de la repousser toujours plus loin. Comment aborder la mort alors même qu'on s'évertue à vouloir la vaincre ? Quel rôle la médecine a-t-elle à jouer dans l'accompagnement des personnes en fin de vie ? Doit-elle poser certaines limites afin d'éviter un éventuel acharnement thérapeutique ? Ou doit-elle laisser une liberté totale au patient concerné ? Quels moyens propose-t-elle afin d'aborder la mort le plus sereinement possible ?

Les nouvelles technologies médicales ne cessent d'élargir les possibilités et les perspectives qu'il nous est donné de vivre. Elles changent notre rapport à la vie de manière vertigineuse. En témoignent, par exemple, les technosciences qui permettent à l'humain d'améliorer ses performances, physiques, psychiques, morales, ou les techniques de procréation médicalement assistée qui donnent aux couples dans l'incapacité de procréer la possibilité de réaliser leur désir d'enfant malgré tout. L'être humain a cette propension à vouloir toujours repousser les limites. Aller au-delà du seuil déjà atteint, augmenter, améliorer, créer... Les nouvelles technologies permettent à l'être humain de se libérer des limites qui lui sont imposées de facto. Elles ouvrent un champ de possibles quant aux différentes étapes de la vie, et aspirent, à long terme, à bannir toute contrainte. Mais que répondre à l'étape ultime de la vie ? Comment faire face à notre impuissance envers l'inévitabilité de la mort ? Silence. Humilité. La mort marque un arrêt naturel à cette propension humaine. Face à elle, tout prend une autre dimension. «Aussi doit-on ordonner chaque jour comme s'il fermait la marche, parachevait la vie et la menait à sa plénitude.» (1) La mort remet la vie en perspective. Car «on est, soit vivant, soit mort, mais jamais, littéralement, mourant» (2). La mort ne change-

rait-elle pas alors notre rapport à la vie de manière d'autant plus vertigineuse que les technosciences ? Que nous dit-elle de cette aspiration de l'être humain à dépasser les limites de sa propre condition jusqu'à lui faire perdre parfois de vue le sens de la vie qui vient le frapper de plein fouet au moment où la mort devient imminente ?

Ce dossier à thème traite de quelques enjeux engendrés par les techniques médicales qui rendent le maintien et le prolongement artificiel de la vie possible. Faut-il imposer des limites aux soins curatifs ? Si oui, comment déterminer ces limites ? Est-ce le devoir du médecin ? Du patient ? Des proches ? Comment la médecine fait-elle face à sa propre impuissance et quels moyens existe-t-il afin d'accompagner une personne en fin de vie ? Par ailleurs, existe-t-il des valeurs communes aux soins palliatifs et à l'assistance au suicide ? Et si oui, quelles sont-elles ? Le dossier aspire à donner une appréhension globale et nuancée, bien que non exhaustive, des enjeux éthiques auxquels le prolongement et le maintien artificiel de la vie confrontent patients, proches et soignants, en somme, tout être humain. En ce sens, le but du dossier est également d'inciter le lecteur à se forger sa propre opinion quant à ces enjeux en proposant différents éléments de réponses et pistes de réflexion les concernant.

Soins médicaux : y a-t-il des limites raisonnables ?

Histoires de patients

Une femme de 83 ans est admise à l'hôpital pour des difficultés respiratoires importantes causées par une défaillance cardiaque chronique qui a déjà été à l'origine de multiples hospitalisations. Malgré un traitement initial important, son état ne s'améliore pas et le pronostic est réservé. Elle vit seule à domicile mais ne peut plus sortir de chez elle et dépend d'un encadrement important par les soins à domicile. Faut-il discuter avec elle d'une limitation des soins les plus agressifs devant le pronostic réservé ?

Un homme de 78 ans est amené par son épouse aux urgences, car il a chuté dans leur appartement et est devenu plus confus que d'habitude. Il a en effet une maladie d'Alzheimer et a des problèmes de mémoire importants, mais il est encore autonome. Au bilan d'entrée, on constate un rythme cardiaque anormalement lent qui provoque un ralentissement circulatoire cérébral expliquant la chute et la confusion. Les médecins proposent la mise en place d'un stimulateur cardiaque qui permettrait de régler le problème rapidement. L'épouse du patient, qu'il a désignée comme sa représentante thérapeutique, s'y oppose au titre de respecter la volonté de son mari de ne pas subir d'acharnement thérapeutique, d'ailleurs exprimée dans ses directives anticipées. Que faut-il faire ?

Ces deux brèves histoires cliniques, réelles et issues de la pratique d'un service de soins aigus dans un hôpital universitaire, posent la question de la limite dans les soins.

De telles limites peuvent-elles être légitimes ? Qui peut en décider ?

Les médecins, les patients ou leurs représentants sont-ils toujours en accord à ce sujet, et en cas de désaccord, à qui la décision revient-elle ?

Le patient capable de discernement

L'éthique principielle reconnaît quatre valeurs pour guider les décisions en matière de soins. La plus ancienne est en réalité une balance entre deux valeurs, la bienfaisance et la non-malfaisance, que l'on retrouve déjà dans le célèbre serment d'Hippocrate. L'autonomie, soit le respect du libre arbitre des patients, est une valeur plus moderne dont la consécration en médecine est le fruit de leur combat contre « l'acharnement thérapeutique », lui-même conséquence directe de l'augmentation considérable des moyens de la médecine et, en particulier, de la médecine de réanimation (soins intensifs).

Le dernier principe est celui de la justice distributive qui doit garantir l'équité dans l'accès aux soins et leur dispensation. Un dilemme éthique surgit lorsque la décision médicale ne permet pas de servir toutes ces valeurs qui peuvent entrer en opposition.

La situation la plus simple est celle du patient capable de discernement, condition nécessaire pour exercer son autonomie, qui décide de mettre une limite aux soins qui pourraient lui être dispensés. Ce peut être, par exemple, le refus d'être réanimé en cas d'arrêt cardiaque ou transféré aux soins intensifs et assisté avec un respirateur en présence d'une insuffisance respiratoire. Lorsqu'une discussion avec le patient permet de s'assurer qu'il a compris tous les enjeux de sa situation et les conséquences possibles de sa décision, celle-ci doit, bien entendu, être respectée dans tous les cas.

Le patient incapable de discernement et les directives anticipées

Plus difficile sont les nombreuses situations où le patient n'est plus capable d'exprimer lui-même sa volonté, en raison d'une incapacité de discernement qui peut être permanente ou temporaire. Les directives antici-

pées, dont la plupart des droits occidentaux reconnaissent la validité et le caractère liant pour les médecins, sont destinées à anticiper ces cas de figure et permettre au patient d'exprimer sa volonté par avance. Il peut également choisir alternativement ou en plus de désigner un représentant thérapeutique qui se fera cas échéant l'interprète de sa volonté. Le second cas clinique illustre cette situation. Les directives anticipées sont certainement un progrès et leur existence est une aide précieuse aux médecins et aux proches confrontés à une décision difficile de limitation des soins et leur rédaction doit être promue activement. Mais elles ne permettent pas de résoudre toutes les difficultés.

Tout d'abord, peu nombreux sont encore les personnes qui établissent des directives anticipées et/ou désignent formellement un représentant. La proportion de patients admis à l'hôpital et qui sont porteurs de telles directives ne dépasse pas 10 %, chiffre étonnamment stable depuis 20 ans dans tous les hôpitaux occidentaux, et ce, malgré de nombreuses campagnes auprès des médecins et des patients pour en encourager l'établissement. Une analyse approfondie des causes de ce phénomène dépasse la visée de cet article, mais la difficulté à aborder la question de la mort, qui est nécessairement en filigrane de ces discussions, est certainement un facteur important. Cette difficulté est d'ailleurs partagée par les patients et les médecins. L'hospitalisation radicalise les enjeux. En effet, il ne s'agit plus d'une discussion avec son médecin de famille au sujet d'un possible et lointain futur alors que tout va encore bien, mais de décider ensemble d'une possible limitation des soins dans une situation de maladie aiguë où la possibilité d'une aggravation brutale de l'état de santé du patient, voire la mort, sont bien réels. C'est pourquoi la discussion avec le patient de ses préférences concernant des soins agressifs, tels que la respiration assistée aux soins intensifs et la réanimation cardiopulmonaire doit se tenir à l'admission de tout patient admis à l'hôpital.

Mais ces discussions ne sont pas pour autant faciles.

Dans la première situation clinique relatée plus haut, et que j'ai personnellement vécue, le questionnement de la patiente au sujet de ses préférences en cas d'aggravation de son état de santé a déclenché une angoisse massive, qu'elle a exprimée par cette question désarmante : « Docteur, vous pensez donc que je pourrai mourir ? ». Désarmante pour le médecin, tant il lui paraissait évident que cette patiente, qui en était à sa quatrième hospitalisation de plusieurs semaines pour la même affection, dont le traitement s'était révélé chaque fois plus difficile, et avait entraîné un déficit fonctionnel toujours plus important lors de retours à domicile toujours plus courts, ne pouvait pas réellement ignorer qu'elle arrivait bientôt au terme de sa vie. La difficulté, voire le refus, à parler de ou même envisager la mort, est aujourd'hui une réalité sociologique. Et les rôles traditionnels des partenaires donnent aujourd'hui l'impression d'être inversés : du médecin « jusqu'au-boutiste » en conflit avec le patient luttant contre l'acharnement thérapeutique, nous sommes passés de plus en plus souvent à la situation d'un patient jusqu'au-boutiste face à un médecin qui



tente avec difficulté de lui faire comprendre le caractère déraisonnable de traitements plus agressifs. Et ceci quel que soit l'âge du patient. Les efforts pour surmonter ce tabou pesant sont à saluer, comme par exemple le documentaire « On ne mourra pas d'en parler » (3).

Ensuite, il n'est pas toujours facile de déterminer si les mesures demandées par la situation clinique correspondent ou non à ce que le patient aurait considéré comme des mesures excessives ou déraisonnables. Le deuxième cas l'illustre bien. Pour les médecins, la mise en place d'un pacemaker est une mesure très simple et peu invasive. Pour l'épouse du patient qu'il avait désigné pour exprimer sa volonté, c'était déjà trop, mais ils n'avaient jamais évoqué cette mesure thérapeutique spécifique dans leurs discussions. Nous nous sommes ainsi trouvés dans la situation délicate de tenter de convaincre cette femme d'accepter cette procédure, comme nous l'aurions fait avec le patient lui-même s'il avait pu participer à un tel dialogue. Elle a persisté dans son refus, et m'a confié des mois plus tard qu'elle avait vécu très douloureusement ce rôle d'interprète des volontés de son mari, et ce qu'elle avait ressenti comme des pressions de la part des médecins.

Le rôle des proches

Le nouveau Code civil suisse, et en particulier le nouveau droit de protection de l'adulte, entré en force le 1er janvier 2013, a modifié complètement les responsabilités des partenaires en présence lors d'une décision de soins à prendre pour un malade incapable de discernement. Auparavant, la décision revenait dans certains cantons, dont Genève, au médecin, après bien entendu qu'il s'est informé de l'existence de directives anticipées ou de la volonté présumée du patient auprès des proches. Désormais, la décision revient à la personne la plus proche du patient, selon une liste de priorité établie par la loi. Nous constatons quotidiennement combien ceci impose une charge émotionnelle lourde aux proches de

patients gravement malades, en particulier lorsqu'il s'agit de discuter de mettre une limite aux soins, voire d'effectuer un retrait de traitement vital. En effet, dans les unités de soins intensifs, 80 % des décès font suite à une décision concertée de retrait thérapeutique dans des situations où la prolongation des soins aurait représenté un réel acharnement, et les initiateurs de la discussion sont le plus souvent les médecins. Il ne s'agit pas ici de faire l'apologie d'une situation antérieure qui comportait également ses difficultés, mais de sensibiliser encore une fois le lecteur à l'importance pour les patients de faire connaître leur volonté à leurs proches, et à ceux-ci de susciter ces discussions, afin de diminuer leur fardeau dans des situations toujours douloureuses et chargées d'émotions très fortes.

Les situations de conflit

La situation sans conteste la plus difficile est celle du conflit entre un patient ou ses proches demandeurs de soins agressifs dont les médecins jugent qu'ils ne peuvent avoir l'effet escompté et ne feront que prolonger la souffrance du patient tout en mobilisant des ressources coûteuses. De tels cas ne sont aujourd'hui pas exceptionnels et peuvent peser très lourd sur les équipes médico-soignantes d'un hôpital moderne. Nous avons vécu récemment le cas d'un patient rendu complètement dépendant par une tétraplégie sévère, sous assistance respiratoire permanente, incapable de quitter l'hôpital et passant d'une infection pulmonaire à l'autre, qui a vécu à l'hôpital pendant plus de deux ans, entre les soins intensifs, l'unité de soins aigus, des séjours toujours plus brefs en milieu de réhabilitation, interrompus par de nouvelles infections et décompensations respiratoires. À aucun moment ce patient n'a accepté d'envisager une limite dans les soins qui lui étaient prodigués. Force est de reconnaître qu'il n'y a pas de solution simple à de telles situations certes extrêmes, mais qui interrogent profondément les médecins et les soignants sur le sens de leur activité. L'éthique médicale reconnaît le droit aux médecins de ne



pas entreprendre de soins « futiles », c'est-à-dire inefficaces, au nom de la non-malfaisance et du respect du principe de justice. Mais ce droit théorique est peu opérant en pratique, les patients et leurs proches ne nous reconnaissant pas cette légitimité. D'autre part, la définition même de ce qui constitue un traitement futile ou déraisonnable n'est pas univoque. Un traitement qui n'offre que 10%, 5% ou moins de 1% de chances de survie est-il encore efficace ? Où le seuil se situe-t-il ? Faut-il tenir compte également des moyens à engager, autrement dit un traitement très peu efficace mais bon marché est-il éthiquement plus acceptable qu'un traitement pas plus efficace mais plus coûteux ? Enfin, la capacité de la médecine à déterminer de façon précise le pronostic d'un individu est bien moindre qu'à l'échelle d'un groupe de malades. Or, seul compte le destin individuel dans la prise de décision. La réponse du droit n'est guère plus satisfaisante et passe par la demande de désignation d'un curateur en matière de santé par le Tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant, qui ne va que très rarement s'opposer au désir du patient ou de ses proches. Ne restent donc

que l'accompagnement au quotidien de tels patients et la rediscussion régulière avec eux des objectifs, dans l'espoir d'un alignement progressif de la compréhension de la situation et du projet de soins.

Conclusion

La décision de limiter ou non les soins fait partie de la pratique quotidienne de la médecine moderne. Elle s'inscrit dans le dialogue entre le patient et le médecin. Il s'agit d'un thème de discussion malaisé qui met en jeu des représentations et des émotions profondes autour du thème de la limite, et donc de la finitude. Si le cadre, le contenu et les compétences relationnelles nécessaires à ces discussions font désormais partie de la formation des médecins dès leurs études, ces efforts de formation doivent être intensifiés. Les patients et leurs proches ont également un rôle essentiel et actif à jouer, par la discussion de ces enjeux, de leurs valeurs, désirs et préférences. Les directives anticipées ne se substitueront jamais à la discussion de situations toujours particulières, mais devraient permettre de mieux informer ces dialogues, et d'en diminuer la charge psychologique pour les proches.

La PAPT : Un projet centré sur la personne, non la pathologie

Les directives anticipées

Les directives anticipées (DA) sont des instructions écrites rédigées de manière anticipée par une personne à propos des traitements médicaux auxquels elle consent ou refuse si elle devait être confrontée à un accident ou à une maladie la privant de sa capacité à s'exprimer. Leur visée est d'encourager l'autodétermination. Les bénéfices escomptés sont une meilleure prise en compte des volontés de la personne, une amélioration de la communication avec l'équipe soignante et une aide pour cette dernière lors de prise de décisions difficiles chez un malade non communiquant, notamment en fin de vie. Elles s'accompagnent fréquemment de la désignation d'un représentant thérapeutique.

Les DA se sont développées aux USA dès la fin des années soixante, suite à des situations de fin de vie difficiles, interpellant les proches et les soignants sur les décisions médicales à prendre chez des patients dans l'incapacité d'exprimer leurs souhaits. En Suisse, si plusieurs cantons ont instauré précocement des lois les promulguant, ce n'est que depuis janvier 2013, avec l'entrée en vigueur du nouveau droit sur la protection des adultes, qu'elles sont ancrées dans le droit fédéral (4).

Des résultats mitigés et une approche controversée

Diverses interventions à visée éducative ont été mises en place afin de promouvoir les DA. Malgré celles-ci, les résultats sont mitigés (5). Leur taux de rédaction est seulement de 15 à 30%. Les principaux obstacles identifiés sont les difficultés des patients à envisager leur finitude, leur méconnaissance des DA, des dimensions culturelles, un langage jugé trop technique et la perception de leur inutilité, notamment chez les personnes du grand âge. Par ailleurs, les

médecins se disent peu familiarisés à cette approche et craignent d'angoisser leurs malades en abordant un tel sujet.

Aux difficultés du terrain se surajoutent des controverses d'ordre médical et éthique. Comment une personne en bonne santé peut-elle s'imaginer dans une situation de soins qu'elle n'a pas expérimentée ? Les DA sont-elles assurément représentatives des choix du patient sachant que les préférences de traitement de ce dernier fluctuent selon son état de santé ? Les conditions présidant à leur élaboration, telles que le temps accordé à leur rédaction et les informations données au malade, sont également sujettes à la critique. Enfin lorsque les DA existent, elles ne sont pas toujours ni comprises ni appliquées, avec un risque de sur- ou sous-médicalisation (6).

La planification anticipée du projet thérapeutique

Face à ces constats et critiques, les DA ont progressivement évolué vers la planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT) (7). Cette approche, plus globale, représente un changement profond de paradigme car elle se focalise sur le vécu du patient et non sur sa maladie. Elle se décrit comme un processus dynamique et continu de concertation entre lui, ses proches et les soignants dans l'objectif de définir un projet de soins répondant à ses souhaits au cas où il serait dans l'incapacité d'exprimer ses volontés (8). Un tel projet de soins dépasse très largement la simple sélection de traitements médicaux à appliquer ou non en de telles circonstances car il intègre les priorités et les projets de vie de la personne. Les dimensions psychosociales, spirituelles et existentielles revêtent une même importance que les dimensions physiques liées à la maladie. Le respect des croyances et des valeurs est au centre du processus.

La démarche de PAPT requiert des soignants qu'ils explorent de manière sensible ce que sait le patient de sa maladie et de son pronostic, ce qu'il veut en savoir, ses craintes, ses valeurs, ses attentes et ses espoirs à l'égard du futur. Elle encourage la narration de son histoire et est, par la même, thérapeutique. Elle améliore la communication et renforce l'alliance thérapeutique et la confiance entre les divers partenaires impliqués dans le processus (6). Par définition, la PAPT implique une réactualisation continue des objectifs de soins en fonction de l'évolution de l'état du patient et de ses choix. Elle peut déboucher, si ce dernier le souhaite, sur la rédaction de DA et la désignation d'un représentant thérapeutique.

Des outils pour guider l'intervention de PAPT

Discuter des perspectives d'évolution de la maladie et de la fin de la vie, même dans le cadre d'une PAPT, reste éprouvant pour beaucoup de patients et de soignants. Ces discussions peuvent être facilitées et guidées de diverses manières, telles que l'intervention d'un soignant formé à ce type de démarche, l'utilisation de vidéos, d'un listing de questions préétablies proposé au patient ou encore d'un jeu de cartes, le « Go Wish » (9). Selon notre expérience, le « Go Wish » est un outil à la fois très utile et parfois ludique malgré le contexte. Il consiste en un jeu de cartes validé explicitant les principales valeurs de vie des patients. Il comporte 36 cartes portant sur quatre dimensions : le patient lui-même, les soins physiques, techniques, relationnels et spirituels, la famille et les proches et enfin les conditions et l'organisation en fin de vie. Il est demandé au patient de répartir les cartes en trois colonnes, l'une très prioritaire, la seconde moyennement prioritaire et la dernière nullement prioritaire. Pendant cette phase de tri, ni le soignant ni le proche, éventuellement présent, n'interviennent de façon à ne pas influencer le processus. Une fois cette étape réalisée, le soignant encourage la discussion sur les cartes choisies

comme très prioritaires et nullement prioritaires en clarifiant le pourquoi des choix du patient. L'étape finale consiste en la rédaction d'une synthèse écrite de la démarche, validée par le patient. Celle-ci est intégrée dans le dossier médical du patient ou le formulaire de ses DA.

La PAPT, des bénéfices avérés ?

Le recul n'est pas encore suffisant pour conclure de manière définitive aux bénéfices de la PAPT. Les études menées sur cette démarche auprès de patients atteints de diverses pathologies montrent que cette démarche est bien vécue par les personnes malades, améliore leur qualité de vie, le respect de leur volonté, la qualité de la communication avec leurs proches et l'équipe soignante ainsi que l'accès aux soins palliatifs (7). Néanmoins, les études ne suffisent pas à elles seules pour intégrer cette démarche dans la pratique quotidienne des soignants. Ces derniers sont confrontés à leurs propres craintes de la mort et aux contraintes d'une médecine qui peine encore à prendre en compte les besoins de l'individu dans sa globalité, notamment dans les milieux hospitaliers. La formation à la PAPT et plus globalement à la communication avec la personne atteinte d'une maladie évolutive peut représenter un puissant levier de changement.

La PAPT, un reflet de l'évolution de nos valeurs sociétales ?

La confrontation à la mort reste un tabou dans notre société. Les valeurs privilégiées par cette dernière sont un bon état de santé, la richesse, la réussite et le bonheur. Envisager sa finitude est donc difficile voire effrayant pour beaucoup d'entre nous. La médecine actuelle est une expression de ces valeurs sociétales. L'émergence d'approches innovatrices dans le domaine des soins qui abordent l'individu en fin de vie dans sa globalité telle que la PAPT, porte néanmoins à penser que notre rapport à la mort est en train d'évoluer.

Choisir sa mort pour mieux l'accueillir ?

Dans un article à propos de l'éthique des soins palliatifs et de l'euthanasie volontaire (EV) ou du suicide assisté (SA), Hurst et Mauron mettent en lumière les valeurs communes sur lesquelles reposent ces deux approches dont le but est de permettre à la personne en fin de vie de mourir dans les meilleures conditions possibles. Les deux approches se basent, en effet, premièrement sur la volonté de réduire la souffrance de la personne en fin de vie, ce qui inclut non seulement la souffrance physique, mais également émotionnelle, sociale et spirituelle (10). La différence réside dans la manière de pallier à cette souffrance. Tandis que les soignants en soins palliatifs peuvent juger la valeur de la vie uniquement en vertu du fait qu'elle est «vie» et considérer que toute souffrance peut être réduite de manière significative par des soins adaptés, les soignants qui envisagent la solution de l'EV ou du SA ne donnent pas de réponse claire quant à la question de savoir comment pallier à cette souffrance et laissent ainsi la possibilité ouverte au patient de juger sa vie comme «ne valant plus la peine d'être vécue» et donc d'y mettre un terme. Une telle approche peut inquiéter les soignants en soins palliatifs dans la mesure où elle pourrait engendrer la pensée, si ce n'est l'idéologie, que certaines vies ne valent pas la peine d'être vécues (10). Une pensée qui, à long terme, pourrait peser sur

les personnes considérant ce même type de vies comme tout à fait dignes d'être vécues (10). D'autre part, l'autonomie du patient est également au centre de ces approches. Or l'autonomie inclut-elle le droit de choisir le moment de sa propre mort ? Dans la mesure où la mort nie l'autonomie elle-même en y mettant un terme, peut-on réellement justifier le droit de mourir en vertu de l'autonomie qui revient à chaque être humain ?

Face au caractère inéluctable de la mort, deux principes semblent donc s'opposer quant à la manière d'accueillir l'imminence d'une mort certaine : au principe de liberté et d'autonomie se heurte le principe du respect de la vie. Peut-on déterminer un principe prioritaire ? Est-ce un droit fondamental que de pouvoir décider du moment et de la manière de notre mort ? Ou le respect de la vie prime-t-il absolument ? Ricot considère qu'il est des interdits fondamentaux et intransgressibles qui «conditionnent la liberté» (2) et dont la société ne peut se passer si elle veut rester humaine et permettre «à l'homme de croître» (2). En ce sens, «les interdits sont des repères grâce auxquels l'humanité peut développer la liberté» (2). À partir de là, comment justifier un droit qui anéantirait le principe même qu'il souhaite défendre ? Le point suivant va tenter de donner une réponse nuancée quant à certaines de ces questions.



Assistance au suicide : refus du prolongement ou maintien artificiel de la vie

En Suisse, deux modèles concurrents du « bien mourir » co-existent : les soins palliatifs et l'assistance au suicide. On peut considérer qu'ils se sont développés à partir des années '80, suite à la création de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs et grâce à la nouvelle stratégie adoptée par les Associations pour le Droit de mourir dans la Dignité (EXIT) visant à sortir l'aide à mourir d'une certaine clandestinité. Si l'on considère le contexte social de l'époque, on constate que l'acharnement thérapeutique et le paternalisme médical sont remis en cause : les patients en fin de vie et ceux qui les accompagnent souhaitent mettre l'accent sur l'autonomie et la dignité, valeurs sur lesquelles s'appuient tout à la fois le mouvement des soins palliatifs et les associations d'aide au suicide pour justifier leurs pratiques divergentes (11). Ainsi, l'assistance au suicide peut être comprise comme un refus du maintien artificiel de la vie, dans des conditions jugées indignes par un patient, au demeurant membre d'une association qui peut l'aider à mourir. Ce refus marque souvent une rupture avec les modalités de prise en charge proposées par le corps médical et soignant et fait intervenir un tiers, bénévole d'une association, dans les décisions médicales de fin de vie, que l'on sait aujourd'hui être fréquentes (12).

Les assistances au suicide augmentent depuis 1997, mais restent un choix de fin de vie marginal, environ 500 personnes l'ont fait en 2015. Elles ont pu se déployer grâce à un contexte légal particulier et unique : il n'existe pas de loi cadre fédérale sur l'aide à mourir, alors que deux législations cantonales récentes ont intégré des articles à son sujet dans leurs lois sur la santé publique. Ainsi, l'assistance au suicide peut être appréhendée comme une forme de « progrès citoyen », rendu possible par un engagement associatif et une constance des instances politiques à éviter de légiférer en

profondeur (13). Du point de vue des personnes, entamer une procédure d'aide au suicide est en général une démarche à laquelle participent quelques proches choisis (14 : 15). Ces proches sont confrontés à une demande impossible : aide-moi à me tuer parce que tu m'aimes. Dans ce contexte légal encore flou, ils sont aux prises avec une « mise en conformité » de la demande de mort, devant souvent aider à constituer un dossier médical solide en vue de convaincre l'association du bien fondé de la demande. La consommation du suicide impliquant l'usage de barbituriques, ils vont chercher à obtenir une ordonnance médicale. Là encore, ils sont amenés à négocier avec des médecins pour obtenir ce document, risquant de les instrumentaliser au passage. Les dilemmes qu'ils doivent résoudre sont plus d'ordre temporel qu'éthique, les négociations intra familiales portant sur un délai acceptable pour se dire au revoir ou une date idéale pour mourir. En effet, comme il s'agit d'un suicide, la capacité de discernement doit être conservée, ainsi que la capacité fonctionnelle de se donner la mort.

La question du suicide assisté, bien que marginale en regard des 60 000 décès annuels, est régulièrement l'objet de discussions, dans toutes les sphères de la société. Les débats publics, les prises de positions de diverses associations faitières ou institutions de soins doivent être mis en perspective avec l'analyse attentive des récits de proches ayant participé à une assistance au suicide. Esquissons ici les enjeux de trois angles de réflexion, qui mobilisent des valeurs et des normes différentes.

D'un point de vue macro-social, c'est-à-dire au niveau de la société civile, le débat dure depuis des années, alimenté par des initiatives populaires ou parlementaires, des motions, des films ou des reportages, qui posent des questions autour de la liberté de se

donner la mort, d'en choisir les conditions et le moment. A contrario, la vulnérabilité de certaines populations, âgées, malades ou simplement fragiles psychologiquement, inviterait les pouvoirs publics et plus largement la société civile à des manœuvres de protection. Le risque de contribuer à l'émergence d'une société mortifère, l'interdit de tuer, le risque de la pente glissante sont au cœur des discussions. La controverse manifeste un effort collectif sans cesse renouvelé pour garantir à la fois les libertés et les protections essentielles.

D'un point de vue méso-social, diverses institutions prennent position sur la question de l'assistance au suicide, telles que l'Académie suisse des sciences médicales, Alzheimer suisse ou les associations d'EMS, afin d'orienter l'action des personnels des domaines de la santé et du social et en vue d'informer les clients / patients / usagers / bénéficiaires de la marge de manœuvre dont ils pourraient disposer du moment qu'ils sont pris en charge par leurs soins. Ces prises de position mobilisent des valeurs et les déclinent en principes généraux, orientant l'action dans les contextes spécifiques, il s'agit en particulier de garantir la continuité des soins tout en respectant l'autonomie. Il s'agit également de protéger l'institution de demandes pouvant mettre en cause leur orientation première, qui est de soigner et de soulager (16).

Du point de vue des personnes qui souhaitent mettre fin à leurs jours et être assistées pour ce faire, elles ont mûrement réfléchi à l'alternative possible pour elles, elles sont assez claires sur les limites qu'elles ne veulent pas franchir et elles mettent en œuvre un immense travail de négociation pour éviter de blesser leurs proches (17). Elles gardent une certaine retenue face à ceux dont elles pourraient craindre des remontrances, imposant de fait une confidentialité tout au long des démarches. Ainsi, on constate une effervescence d'échanges et d'actions au sein des configurations de proches, qui contraste avec la faiblesse des interactions

avec l'extérieur. Les débats publics et les prises de position agissent comme des repoussoirs dans des moments particulièrement douloureux, nécessitant une immense énergie pour conserver la continuité des liens et du sens, tandis que les réponses institutionnelles sont perçues comme trop stéréotypées.

Les modifications législatives intervenues dans les cantons de Vaud et de Neuchâtel dès 2013 viennent réinterroger les analyses posées ici. En effet, les deux articles concernant le suicide assisté obligent les institutions sanitaires reconnues d'intérêt public à statuer sur les demandes, et ceci dans un délai court, selon l'ordonnance d'application du canton de Vaud. Pour les usagers institutionnalisés, la revendication d'une égalité de traitement et par là même la garantie de la liberté de choisir le moment et les conditions de sa mort, sont soumises à évaluation et autorisation de la part de l'autorité médicale : en d'autres termes, il faut se soumettre pour être libre.

La mise en application de ces articles promet d'être passionnante à observer : les professionnels se voient dicter les actes à poser face à une demande de mort. Vont-ils se réfugier derrière la procédure, puis derrière la défense d'une autonomie à cycle court (chacun est libre de choisir), oubliant que les résidents des EMS, par exemple, sont à la fois des ascendants et des membres d'une communauté contrainte, que les choix individuels questionnent et bouleversent ? Vont-ils, au contraire, alimenter une réflexion plus large sur le suicide des personnes âgées et les conditions qui expliquent la fatigue de vivre ? Nous sommes en marge des débats sur le prolongement ou le maintien artificiel de la vie. Il s'agit, avec l'augmentation des assistances au suicide, concernant les personnes âgées et plus particulièrement les femmes, de se questionner sur la place que nous accordons à quelques caractéristiques de notre condition humaine : le vieillissement, la maladie, la souffrance, ainsi que sur la culture de soins que nous voulons promouvoir.

Enjeux du prolongement de la vie et rôle des soins palliatifs

Madame Shaha, dans quelle mesure l'aspiration toujours grandissante de guérir „à tout prix“ aurait-elle provoqué une sorte d'intolérance face à „l'échec“ médical et, en un certain sens, face à la mort?

Aux Etats-Unis, le Hastings Center (18) a publié un rapport sur la prise en charge médicale. Les buts et devoirs des médecins ont été définis comme : « la prévention de la maladie et des blessures et la promotion et le maintien de la santé ; le soulagement de la douleur et des souffrances engendrées par les maladies ; le soin et la guérison des personnes porteuses de maladies et le soin de celles qui ne peuvent être guéries ; l'évitement d'une mort prématurée et la poursuite d'une mort sereine. » (18). Le dernier point peut être compris comme un impératif de devoir tout faire pour repousser et combattre la mort.

L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) reconnaît que le progrès en médecine et dans d'autres disciplines proches, comme la biologie, peut faire perdre de vue les buts et devoirs des médecins. Dans sa prise de position sur la médecine durable, l'ASSM identifie cinq domaines qui représentent un danger dans ce contexte : « Le bénéfice des interventions médicales n'est pas toujours existant, il est souvent surestimé ou mal interprété; la médecine suscite des attentes parfois irréalistes ; les ressources en professionnel(le)s ne sont pas garanties ; les ressources financières du système de santé ne sont pas illimitées ; le système de santé fixe souvent des incitations fausses » (19). D'après cette prise de position, c'est le progrès comme but absolu dans notre société qui représente des difficultés pour la médecine. L'ASSM maintient que le progrès n'est pas à suivre d'une manière dogmatique et qu'il est recommandé de jeter un regard critique sur les possibilités que le progrès peut donner et d'intégrer uniquement les aspects qui s'inscrivent

dans la ligne d'une médecine durable (19). Dans le système de santé, les infirmières jouent un rôle important auprès des médecins. On reconnaît la capacité artistique, ainsi que l'efficacité des infirmières (20). Pour leurs soins, les infirmières ont besoin d'un savoir actualisé et basé sur les preuves. Mais il est également important d'intégrer leurs expériences de travail, le savoir éthique et la déontologie, leur savoir de soi-même, et le savoir issu du contexte et de leadership (21). En fait, les infirmières utilisent une synthèse de ces cinq savoirs dans leurs soins. Les infirmières sont « caring », c'est-à-dire qu'elles font leur travail avec soin mais s'engagent aussi dans les relations thérapeutiques avec les patient(e)s et leurs proches (22). Donc les sciences infirmières se concentrent sur la compréhension des manifestations de la santé ou de la maladie chez une personne ou dans un groupe de personnes. Il est important de saisir l'influence du contexte pour ensuite développer et appliquer des interventions infirmières adéquates et ciblées. Pour Hamric, Spross, and Hanson (23), le but des soins en lien avec la pratique avancée est l'application d'une synthèse de savoir et de capacités théoriques, basées sur les preuves et pratiques, dans le but d'alléger ou d'améliorer l'expérience de la santé ou de la maladie, que ce soit chez une per-



sonne ou pour un groupe de personne à travers l'éducation thérapeutique, les infirmières soutiennent les patient(e)s pour une meilleure adhérence au traitement. Elles les soutiennent au quotidien par le biais de projets de soins, d'informations, de l'éducation thérapeutique et du soutien professionnel aux patient(e)s et à leurs proches. Certaines de ces interventions sont déléguées par les médecins. En fin de vie, les infirmières offrent un soutien pour une mort digne (24 : 22). La vision globale incluant le contexte, les patient(e)s et leurs proches est primordiale pour les infirmières. Elles s'efforcent de voir les patient(e)s dans leur entièreté et c'est dans cette perspective qu'elles identifient ou développent leurs interventions (25). Pour les infirmières, il est important que les patient(e)s soit au centre de la prise en charge. Les soins sont relationnels et impliquent les patient(e)s aussi bien que les personnes qui offrent les soins (26). C'est en commun avec les patient(e)s et leurs proches que les infirmières identifient les besoins.

Une médecine « à tout prix », sans considération des besoins des patient(e)s et de leurs proches peut amener à une menace pour la sécurité des patient(e)s, l'apparition de détresse morale et finalement à une diminution de la qualité de vie. Ces conséquences ne touchent pas exclusivement les patient(e)s et leurs proches, mais également les professionnel(le)s.

Comment définir à partir de quand les soins peuvent être jugés « déraisonnables » ?

Il y a trois perspectives différentes concernant « les soins déraisonnables ». Les professionnel(e)s de la santé peuvent considérer que ce sont les patient(e)s et leurs proches qui demandent des soins et des traitements que les médecins jugent inadéquats. On peut imaginer que ce sont les patient(e)s et leurs proches qui jugent certains soins comme étant « déraisonnables » (27 : 28). Enfin, dans la perspective infirmière, il faut différencier entre « soins » et « traite-

ments ». Pour les infirmières, une situation dans laquelle les soins sont jugés « déraisonnables » n'existe pas. D'après le code déontologique des infirmières, chacun a droit à des soins pour améliorer sa situation lors d'une maladie. Ces soins doivent également inclure les proches (22 : 29). Malheureusement, dans la plupart des institutions de santé à travers le monde, une approche centrée sur la famille qui inclut les proches n'est pas implémentée. Pourtant, elle permettrait non seulement de considérer les patient(e)s d'une manière holistique, mais aussi d'intégrer leurs contextes familiaux (30). Par contre, lorsqu'il s'agit de traitements, les infirmières peuvent tout à fait considérer ces traitements comme « déraisonnables ». Ces situations apparaissent lorsqu'il existe des barrières de communication ou un manque d'harmonisation entre les professionnel(le)s de santé (31 : 32).

Quels enjeux la décision d'arrêter les traitements (soins curatifs) comporte-t-elle ?

La question d'« arrêter les traitements » est en lien avec le constat que les traitements instaurés n'apportent pas les résultats attendus. Cela implique également qu'il n'existe pas de traitements alternatifs. Cette situation peut survenir en fin de vie chez des patient(e)s qui sont dans une situation aiguë (27 : 33). Les aspects socio-démographiques comme le statut marital, mais également les aspects en lien avec la maladie et les comorbidités des patient(e)s jouent un rôle important dans la prise de décision pour ou contre l'arrêt des traitements. Finalement, les échanges concernant la fin de vie entre les professionnel(le)s de santé, notamment les médecins, les patient(e)s et leurs proches sont très importants dans cette prise de cette décision (33). Pour faciliter la prise de décision d'arrêt de traitements, plusieurs instances recommandent d'intégrer les soins palliatifs le plus tôt possible dans la trajectoire d'une maladie grave et limitant potentiellement la durée de la vie (19 : 33 : 34).

Quelle importance les soins palliatifs revêtent-ils dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie ?

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) décrit les soins palliatifs comme une approche dans la prise en charge des patients. Les soins palliatifs permettent de soutenir les patient(e)s et leurs proches dans une situation où existe un grave problème de santé et où la finitude de vie doit être considérée. L'approche de Lynn and Adamson (35) propose que les soins palliatifs soient intégrés très tôt dans la trajectoire d'un problème de santé grave. Pour Lynn and Adamson (35), une maladie chronique fait partie de ces problèmes de santé graves. Dans la situation d'une maladie chronique, une cohabitation de la médecine curative et des soins palliatifs permet d'offrir les soins optimaux pour les patient(e)s et leurs proches. Il faut également souligner que la prise de conscience de la finitude de vie ne se fait pas seulement dans les dernières semaines ou mois de la vie. Les patient(e)s y sont déjà confrontés lors de la confirmation du diagnostic, par exemple, de cancer. Ces expériences ne sont pas rele-

vées d'une manière systématique et les patient(e)s sont souvent seul(e)s à faire face à cette expérience très difficile (36 : 37 : 38). Dans ces situations, l'intégration des soins palliatifs au plus tôt est indispensable pour assurer des soins optimaux aussi bien pour les patient(e)s que pour leurs proches (39). L'innovation et le progrès en médecine et dans les autres disciplines associées sont positifs en soi et permettent de mieux dépister, comprendre, traiter et gérer les maladies. En même temps, il est essentiel d'introduire les soins palliatifs très tôt dans la trajectoire d'une maladie grave. Il est également important d'intégrer les patient(e)s et leurs proches dans la prise de décision concernant les soins et les traitements. Les efforts évoqués précédemment dans ce texte pour intégrer d'autres approches éthiques comme celle de l'éthique des soins dans les discours sur le système de santé peuvent nous aider à contrer ce développement négatif et à « ré-humaniser » le système de santé. Il est incontournable de recentrer le système de santé sur les patient(e)s et aussi d'intégrer les proches.



Conclusion

„- En somme plus d'ombre que de lumière ? - L'ombre peut s'épaissir : la lumière plus rare, n'en devient que plus intense.“ (Marcel Arland)

La mort nous confronte à notre propre impuissance. Face à son caractère inéluctable, seule une attitude emplie d'humilité et de subtilité semble permettre de l'aborder. Bien que la limite naturelle que la mort impose puisse aujourd'hui être repoussée pour un temps grâce aux technologies médicales qui permettent de prolonger et de maintenir la vie, personne n'échappe pour autant à la question de savoir jusqu'où cette limite peut être repoussée. La limite fait partie intégrante de ce qui fait la nature de l'être humain, à savoir sa finitude. La question n'est donc jamais „faut-il mettre un terme ?“, car celui-ci s'impose tôt ou tard, mais bien „comment mettre ce terme pour que celui-ci soit ressenti comme „juste“ par la personne concernée et par ses proches ?“. Face à la multitude des situations auxquelles sont confrontés les soignants - patients capables ou incapables de discernement, conscients ou non de leur état, la décision quant à la limite à fixer aux soins médicaux doit être traitée, dans la mesure du possible, au cas par cas. Elle demande un grand travail d'écoute, de discussion et de compréhension qui implique non seu-

lement les soignants et les patients, mais également les proches. Dans cette optique, les moyens formels tels les directives anticipées ou la planification anticipée du projet thérapeutique fournissent de réelles aides pour aborder la délicate question de la mort de la manière la plus sereine et englobante possible afin que la personne en fin de vie ne se sente ainsi niée en aucune part de son existence, de sa vie. De même, les soins palliatifs et le suicide assisté fondent leur pratique sur les valeurs communes de respect de l'autonomie et de la dignité des personnes en fin de vie, bien que l'ordre de priorité de ces valeurs ne soit pas identique dans ces deux approches.

L'abîme qu'ouvre la réalité de la mort questionne l'être humain dans son existence la plus nue. Qui peut juger de la volonté d'un patient en fin de vie de mettre un terme à d'insoutenables douleurs ou encore à l'inacceptable pensée d'être réduit à néant ? Brûlure vitale qui écorche l'être à vif et le confronte au noir de soi.

Mais l'ombre ne suppose-t-elle pas la lumière, la mort la vie ?



***"Un simple souffle, un nœud léger d'air,
une graine échappée aux herbes folles
du Temps,
rien qu'une voix qui volerait chantant
à travers l'ombre et la lumière
(...)" (40)***

Remerciements

- *Dr. Arnaud Perrier*

Soins médicaux : y a-t-il des limites raisonnables ? pp. 4-8

À propos de l'auteur : Né à Lausanne le 19 mai 1959, Arnaud Perrier a fait ses études de médecine à Genève. Après une formation en médecine interne et en pneumologie, il a poursuivi une carrière académique en médecine interne générale. Il dirige le service de médecine interne générale des HUG depuis 2004 et a dirigé le département de médecine interne, réhabilitation gériatrie de 2011 à 2014. Membre fondateur du conseil d'éthique clinique des HUG en 1994, il y a siégé jusqu'en 2009 et l'a présidé pendant 5 ans. Il est également membre du comité de direction de l'Académie suisse des sciences médicales.

- *Dr. Claudia Mazzocato*

La PAPT : Un projet centré sur la personne, non la pathologie pp. 8-10

À propos de l'auteure : La Doctoresse Claudia Mazzocato est médecin cheffe dans le service de soins palliatifs du CHUV, et Privat Docent et Maître d'enseignement à la FBM, à Lausanne. Elle travaille depuis près de trente ans dans le domaine des soins palliatifs. Son activité actuelle est principalement orientée sur le suivi et le soutien de patients atteints d'un cancer. Elle porte un intérêt particulier tant sur le plan clinique que de la recherche aux dimensions éthiques du soin chez la personne atteinte d'une maladie chronique évolutive.

- *Prof. Murielle Pott*

L'assistance au suicide : un refus du prolongement de la vie ou de son maintien artificiel pp. 11-12

À propos de l'auteure: Murielle Pott est professeure ordinaire à la Haute Ecole de Santé du canton de Vaud (HESAV, HES-SO). Ses recherches portent sur les nouveaux modes de gestion du mourir. Elle s'intéresse plus particulièrement aux caractéristiques des interactions entre les professionnels, les malades et leurs proches, lorsque la mort est en toile de fond des soins. Elle mène actuellement une recherche sur le profil et les motivations des membres âgés de 65 ans et plus d'une Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) suisse, recherche financée par le Fonds National Suisse de la recherche scientifique (FNS).

- *Dr. Maya Shaha*

Entrevue avec Mme Maya Shaha à propos des enjeux éthiques du prolongement de la vie. pp. 13-15

À propos de l'auteure : Maya Shaha est infirmière et détient un doctorat ainsi qu'un privat docent en sciences infirmières. Jusqu'en 2002, elle travaille comme infirmière à l'Hôpital universitaire cantonal de Zurich. Elle est actuellement Maître d'enseignement et de recherche type 1 à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS) à l'Université de Lausanne où elle donne un cours sur les fondements théoriques dans cette discipline. Elle supervise également des travaux de mémoire de Master ès en sciences infirmières et des doctorant(e)s. En 2012, elle est élue à la Commission nationale d'éthique par le Conseiller fédéral dans le domaine de la médecine humaine (CNE).

Glossaire et Sources

- **a) Serment d'Hippocrate :**
code déontologique ou éthique qui régit la pratique médicale hormis les lois et les règlements
- **b) Loi-cadre :**
loi se bornant à définir les grands principes ou les grandes orientations d'une réforme dont la réalisation dans le détail est confiée au pouvoir réglementaire
- **c) Association faitière :**
regroupement volontaire d'organisations professionnelles qui a pour but de favoriser l'organisation du secteur par l'échange d'informations entre les membres ainsi qu'avec d'autres organisations, de participer à l'élaboration et la mise en oeuvre des politiques de développement
- **d) Professionnel(le)s de la santé :**
terme utilisé pour dénoter les médecins et les infirmières ensemble
- **e) Holistique :**
Du grec holos, „ le tout „, ce terme désigne toutes les approches de la vie, ou toutes les techniques thérapeutiques qui prennent en compte la globalité de l'individu. Par exemple, une vision holistique de l'être humain tient compte de ses dimensions physique, mentale, émotionnelle, familiale, sociale, culturelle, spirituelle
- **f) Comorbidité :**
association de deux maladies, psychiques ou physiques, fréquemment observée dans la population (sans causalité établie)

Sources

- (1) Sénèque (1992). Lettres à Lucilius (1-29). GF-Flammarion, Paris. 1992.
- (2) Ricot J. (2004). Fin de vie: repères éthiques et philosophiques. Laennec 1/2004 (Tome 52), p. 7-25, 2004.
- (3) Daneau V. (2011). On ne mourra pas d'en parler. Film documentaire. 2011 - <http://www.soin-palliatif.org/actualites/ne-mourra-pas-den-parler>
- (4) Meier, P. (2008). Le nouveau droit de protection de l'adulte – Présentation générale. Jusletter 17, 2008.
- (5) Wilkinson A., Wenger N., Shugarman L. (2007). Literature review on advance directives. U.S. Department of health and Human Services, Assistant Secretary for planning and evaluation, Office of Disability, Aging and long-term care Policy, 2007.
- (6) Messinger-Rapport BJ., Baum EE., Smith ML. (2009). Advance care planning: Beyond the living will. *Cleve Clin J Med* 2009; 76: 276-285.
- (7) Brinkman-Stoppelenburg A., Rietjens JA., van der Heide A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2014; 28: 1000-1025.
- (8) Deliens L., De Gendt C., D'Haene I., et al. (2009). La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Fondation Roi Baudouin, 2009.
- (9) Menkin ES. (2007). Go Wish: a tool for end-of-life care conversations. *J Palliat Med* 2007;10 :297-303.
- (10) Hurst SA., Mauron A. (2006). The ethics of palliative care and euthanasia: exploring common values. *Palliative Medicine* 2006 ; 20 : 107-112.
- (11) Castra M. (2004). Les soins palliatifs et l'euthanasie volontaire : l'affirmation de nouveaux modèles du „bien-mourir“. In S. Pennec (Ed.), Des vivants et des morts. Des constructions de la „bonne mort“ (pp. 113-120). Brest: ARS-CRBC, Université de Bretagne Occidentale, 399 pp., 2004.
- (12) Van der Heide A., Deliens L., Faisst K., Nilstun T., Norup M., Paci E., van der Wal G., van der Maas PJ. (2003). End-of-life decision-making in 6 European countries. *Lancet*, 362:345-50, 2003.
- (13) Dubois J. (2013). Le suicide assisté dans l'agenda politique. In M. Pott & J. Dubois (Eds.), *Parcours de fin de vie* (pp. 81-98), Sierre : Editions à la Carte, 2013.
- (14) Pott M., Von Baalmoos C., Dubois J., & Gamondi C. (2013). Négocier sa participation à une assistance au suicide en Suisse. *Médecine palliative*. DOI: 10.1016/j.medpal.2013.08.003, 2013.
- (15) Gamondi C., Pott M., & Payne, S. (2013). Families' experiences with patients who died after assisted suicide: a retrospective interview study in Southern Switzerland. *Annals of Oncology*, 24 (6), 1639-1644, 2013.
- (16) Pott M., (2014). L'assistance au suicide en hôpital universitaire en Suisse : le difficile parcours de l'auto-délivrance. In Pennec S., Le Borgne-Uguen

- F., Douguet F., (dir.), 2014, *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, coll. „Le Sens social“, 2014.
- (17) Pott M., Stauffer L., Gamondi C. (2015). *Quand accompagnement de fin de vie rime avec assistance au suicide: l'expérience des proches en Suisse latine*. *Anthropologie & Santé* <http://anthropologiesante.revues.org/1704>; DOI : 10.4000/anthropologiesante.1704, 2015.
- (18) Callahan D. (1996). *Special supplement: The goals of medicine: setting new priorities*. In T. w. o. D. Callahan (Ed.), *In search of the good society* (Vol. 26, pp. S1-S27). Garrison, New York: Hastings Center, 1996.
- (19) Académie Suisse des Sciences Médicales. (2012). *Médecine durable* In: Académie Suisse des Sciences Médicales (Ed.), (pp. 1-32). Académie Suisse des Sciences Médicales, 2012.
- (20) Risjord M. W. (2010). *Nursing knowledge : science, practice, and philosophy*. Chichester, West Sussex ; Ames, Iowa: Wiley-Blackwell Pub, 2010.
- (21) Chinn P. L., Kramer M. K. (2007). *Theory and nursing: integrated knowledge development* (7th ed.). St. Louis/MO: Mosby, 2007.
- (22) Tschudin, V. (2003a). *Approaches to ethics : nursing beyond boundaries*. Edinburgh: Butterworth-Heinemann, 2003.
- (23) Hamric A. B., Spross J. A., Hanson C. M. (2014). *Advanced practice nursing : an integrative approach* (5th ed.). St. Louis: Saunders Elsevier, 2014.
- (24) Meleis A. I. (2012). *Theoretical nursing : development and progress* (Fifth Edition. ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, 2012.
- (25) Watson J. (2010). *Human caring science: a theory of nursing* (2nd ed.). Sudbury, MA: Jones & Bartlett Learning, 2010.
- (26) Barnes M., Brannelly T., Ward L., Ward N. (2015). *Ethics of care. Critical advances in international perspective* (M. Barnes, T. Brannelly, L. Ward & N. Ward Eds.). Bristol: Policy Press, 2015.
- (27) Hinshaw D. B., Pawlik T., Mosenthal A. C., Civetta J. M., Hallenbeck J. (2003). *When do we stop, and how do we do it? Medical futility and withdrawal of care*. *J Am Coll Surg*, 196(4), 621-651. doi: 10.1016/S1072-7515(03)00106-6, 2003.
- (28) Moriates C., Mourad M. (2015). *Striving for optimal care: Updates in quality, value, and patient experience*. *J Hosp Med*. doi: 10.1002/jhm.2488, 2015.
- (29) Tschudin V. (2003b). *Ethics in nursing : the caring relationship* (3rd ed. ed.). Edinburgh: Butterworth-Heinemann, 2003.
- (30) Wright L. M., Leahey M. (2013). *Nurses and families : a guide to family assessment and intervention* (6th ed.). Philadelphia: F.A. Davis, 2013.
- (31) (31) Manojlovich M. (2010). *Nurse/physician communication through a sensemaking lens: shifting the paradigm to improve patient safety*. *Med Care*, 48(11), 941-946. doi: 10.1097/MLR.0b013e3181eb31bd, 2010.
- (32) Rice, E. M., Rady, M. Y., Hamrick, A., Verheijde, J. L., & Pendergast, D. K. (2008). *Determinants of moral distress in medical and surgical nurses at an adult acute tertiary care hospital*. *J Nurs Manag*, 16(3), 360-373. doi: 10.1111/j.1365-2834.2007.00798.x, 2008.
- (33) Schildmann J., Baumann A., Cakar M., Salloch S., & Vollmann J. (2015). *Decisions about Limiting Treatment in Cancer Patients: A Systematic Review and Clinical Ethical Analysis of Reported Variables*. *J Palliat Med*, 18(10), 884-892. doi: 10.1089/jpm.2014.0441, 2015.
- (34) Wolfson D., Santa J., & Slass L. (2014). *Engaging physicians and consumers in conversations about treatment overuse and waste: a short history of the choosing wisely campaign*. *Acad Med*, 89(7), 990-995. doi: 10.1097/ACM.0000000000000270, 2014.
- (35) Lynn J., & Adamson D. M. (2003). *Living well at the End of Life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. In RAND (Ed.), *RAND Health* (pp. 1-22). Pittsburgh: RAND, 2003.
- (36) Shaha M., & Bauer-Wu S. (2009). *Early adulthood uprooted: transitoriness in young women with breast cancer*. *Cancer Nursing*, 32(3), 246-255. doi: 10.1097/NCC.0b013e31819b5b2e, 2009.
- (37) Shaha M., Cox C. L., Belcher A. E., & Cohen M. Z. (2011). *Transitoriness: patients' perception of life after a diagnosis of cancer*. *Cancer Nursing Practice*, 10(4), 24-27, 2011.
- (38) Shaha M., Cox C. L., Cohen M. Z., Belcher A. E., & Kappeli, S. (2011). *[The contribution of concept development to nursing knowledge? The example of Transitoriness]*. *Pflege*, 24(6), 361-372. doi: 10.1024/1012-5302/a000152, 2011.
- (39) Borasio, G. D. (2012). *Über das Sterben : was wir wissen, was wir tun können, wie wir uns darauf einstellen* (10. aktualisierte und ergänzte Aufl. ed.). München: C. H. Beck, 2012.
- (40) Jaccottet Ph. (2009). *L'encre serait de l'ombre. Notes, proses et poèmes choisis par l'auteur 1946-2008*. Gallimard, 2009.

Mentions légales

Philosophie.ch
Federweg 22
CH-3008 Bern

Rédigé par Carole Berset
info@philosophie.ch

© Philosophie.ch, octobre 2015
ISSN 1662937X Vol. 124

Photos: Public Domain

Proposition de citation:
„Prolongement et maintien artificiel de
la vie ; Mort, reflet de la vie? –
dossier à thèmes philosophiques“,
Swiss Philosophical Preprint Series
#124, 29.02.2016, ISSN 1662937X

Le projet est soutenu par l'académie
suisse des sciences humaines et so-
ciales (ASSH) et consiste en une sé-
rie de quatre dossiers philosophiques
qui traiteront de l'amélioration hu-
maine (human enhancement), de la
procréation assistée, du maintien ar-
tificial de la vie et de la responsabilité
médicale et éthique face aux possibi-
lités que nous ouvrent les biotechno-
logies et les neurosciences.

philosophie.ch
SWISS PORTAL FOR PHILOSOPHY