

PERSPECTIVES ÉTHIQUES

MÉDECINE INTÉGRATIVE ET SOINS THÉRAPEUTIQUES DANS LES EMS



IMPRESSUM**Éditeur**

CURAVIVA Suisse, Domaine spécialisé personnes âgées
Zieglerstrasse 53
Case postale 1003
3000 Berne 14

Téléphone +41 (0)31 385 33 33

info@curaviva.ch

www.curaviva.ch

Auteur:

Dr. Heinz Rüegger, théologien, éthicien et gérontologue, collaborateur scientifique auprès de l'institut Neumünster

Copyright photo de couverture: www.martinglauser.ch

Layout: CURAVIVA Suisse

Édition: août 2015

Pour des raisons de compréhension, il peut arriver que ne figurent dans le texte que la forme féminine ou masculine. Les deux genres sont cependant toujours concernés.

Sommaire

1. **Résumé**
2. **Principes de base de l'action médico-soignante**
3. **Principe de l'autonomie du patient**
4. **Principe d'assistance**
5. **Principe de justice**
6. **Soins palliatifs**
7. **Processus de décision**
8. **Documentation et devoir de réserve**
9. **Intégration de la compétence professionnelle éthique**
10. **Recommandations**
11. **Bibliographie**
12. **Liens**
13. **Téléchargements**

1. Résumé

Une prise en considération des aspects éthiques dans la pratique des soins et de l'accompagnement en EMS est essentielle. Elle l'est d'autant plus que les personnes très âgées qui vivent en institution constituent un groupe de personnes spécialement vulnérables et dépendantes de l'aide d'autrui. Dans ce contexte, le principe fondamental est celui de l'autonomie du résident. Et c'est aussi vrai dans les situations d'incapacité de discernement, où il importe d'identifier avec soin la volonté présumée de la personne concernée. Le renoncement à prolonger des souffrances par une surmédication ainsi que le recours différencié aux options de l'euthanasie passive (renoncement aux interventions destinées à prolonger la vie) sont des questions éthiques centrales. La décision finale quant au traitement à appliquer n'est pas du ressort du médecin compétent, mais revient à la personne concernée elle-même ou, en cas d'incapacité de discernement, aux personnes habilitées à la représenter, conformément à l'ordre en cascade prévu à l'art. 378 (+ 381) CC. Dans le cadre de leur démarche qualité, les EMS ont le devoir de développer une culture de la prise de décision éthique.

2. Principes de base de l'action médico-soignante

Pour garantir des prestations adaptées dans les domaines de la médecine, des soins et de l'accompagnement, les EMS doivent pouvoir disposer non seulement d'une infrastructure adéquate et de personnel qualifié bien formé, mais aussi d'une culture des relations humaines fondée sur le respect de la dignité inaliénable de tout individu, qu'il souffre de multimorbidité, de démence, de troubles de la personnalité ou du comportement. Une telle culture prend en considération la personnalité singulière, la volonté autonome et les besoins du résident en EMS.

Le principe de base qui prévaut se réfère aux quatre principes de l'éthique biomédicale de T. L. Beauchamp et J. F. Childress : chaque résident et résidente doit recevoir, dans le cadre des ressources à disposition, les prestations médico-soignantes et l'accompagnement

- qui favorise au mieux sa qualité de vie (le principe d'assistance, dans sa double acceptation de principe de non-malfaisance et de bienfaisance : ne pas nuire/faire le bien),
- auxquelles il ou elle peut consentir (principe d'autonomie dans le sens du consentement éclairé),
- dont toute autre personne dans la même situation bénéficierait également (principe de justice et de non discrimination).

Une prise en considération particulièrement subtile et critique des aspects éthiques dans la pratique des soins et de l'accompagnement en EMS est essentielle. Elle l'est d'autant plus que les personnes très âgées qui vivent en institution constituent un groupe de personnes spécialement vulnérables et dépendantes de l'aide d'autrui.

3. Principe de l'autonomie du patient

En EMS, la prise en charge médicale et les soins reposent sur le principe de l'autonomie du patient. Cela signifie que le traitement d'un résident capable de discernement n'est éthiquement soutenable et juridiquement admissible que s'il est pratiqué avec son consentement. Fondamentalement, toute intervention médicale peut être refusée. Ne peut être cependant exigé dans le sens de l'autonomie du patient que ce qui est médicalement indiqué et conforme aux règles de la pratique médicale et soignante.

Le droit au respect de la libre détermination de chaque individu est normatif, c'est-à-dire qu'il n'est lié à aucune condition empirique et s'applique également lorsque quelqu'un n'est plus capable de décider pour lui-même. Dans un tel cas d'incapacité de discernement, c'est la volonté présumée du ou de la résidente qui prévaut comme une indication à laquelle se référer pour la prise en charge médicale. Cette volonté présumée doit être déterminée selon une procédure minutieuse qui implique toutes les personnes de référence et qui tient compte également des signes de communication non verbaux de la personne concernée elle-même.

Compte tenu du nombre croissant de résidents très âgés et incapables de discernement, la recherche de la volonté présumée de la personne concernée constitue un enjeu particulier. À cet effet, les directives anticipées du patient jouent un rôle essentiel (cf. art. 370-373 CC). De telles directives ont un caractère contraignant pour autant qu'elles aient été rédigées librement et avec discernement, qu'elles ne violent pas des dispositions légales et ne contreviennent pas à la pratique médicale et qu'aucun signe ne laisse supposer qu'elles ne correspondent plus à la volonté présumée de la personne concernée dans la situation donnée.

4. Principe d'assistance

Les traitements médicaux, les soins et l'accompagnement en EMS visent le bien-être du résident et sa qualité de vie : ce qui lui nuit doit être évité dans la mesure du possible, ce qui l'aide doit être fait. Parfois, certaines interventions spécifiques requièrent une appréciation des avantages et inconvénients. Des situations dilemmatiques peuvent aussi survenir, dans lesquelles diverses exigences éthiques s'opposent, par exemple le droit d'une résidente à la liberté de mouvement d'une part, à la sécurité d'autre part. Dans de telles situations, il est nécessaire de procéder à une pesée fine des intérêts entre les différentes prétentions en présence, sans favoriser unilatéralement un pôle de valeurs plutôt qu'un autre.

L'assistance (care) part d'une représentation multidimensionnelle de l'être humain, car la qualité de vie dépend toujours de facteurs variables : somatiques, psychiques, cognitifs, sociaux, spirituels, culturels. Et c'est le résident qui détermine lui-même quelle importance il accorde à quel facteur dans une situation donnée. L'assistance doit toujours s'organiser en fonction des besoins et des priorités de la personne concernée et, par conséquent, se référer au principe de l'autonomie du patient. Cette règle vaut tout particulièrement dans les nombreuses situations de résidents très âgés confrontés à la question de la mise en œuvre ou du renoncement aux mesures destinées à prolonger la vie.

En principe, un ou une résidente capable de discernement peut refuser tout traitement. Ce principe est restreint pour les personnes incapables de discernement qui, par leur comportement, présentent un grave danger pour elles-mêmes ou pour autrui ou qui perturbent gravement la vie communautaire. Dans ces situations, les institutions peuvent, par exemple, limiter la liberté de mouvement (cf. art. 383-385 CC). Dans les cas de troubles psychiques, de déficience mentale ou de grave état d'abandon, un placement à des fins d'assistance peut aussi être décidé sur ordre du médecin.

5. Principe de justice

Les personnes en EMS ont en principe les mêmes droits à une prise en charge médico-soignante adaptée que les autres groupes de patients. Un rationnement des prestations médicalement indiquées pour des raisons d'âge uniquement serait discriminant et n'est par conséquent pas admissible. Un diagnostic de démence n'est pas en soi un argument contre la mise en œuvre de mesures destinées à prolonger la vie.

6. Soins palliatifs

En EMS, la prise en charge palliative joue un rôle central, car elle privilégie le contrôle des symptômes et le maintien de la qualité de vie jusqu'au bout, plutôt que les thérapies et traitements destinés à prolonger la vie. Les soins palliatifs acceptent la finitude de la vie et s'engagent pour que la fin de vie des résidents soit la plus paisible possible. Cette approche repose sur une culture de la communication et de l'ouverture à propos des choix possibles du mourir, du renoncement à prolonger les souffrances par des thérapies inutiles, de la mise en œuvre d'options de l'aide passive à mourir (renoncement à des interventions destinées à prolonger la vie).

Les soins palliatifs encouragent également l'autodétermination des résidents concernant leur fin de vie (principe d'autonomie) et assurent un accompagnement individuel en fin de vie (principe d'assistance), manifestant ainsi le respect de la dignité inaliénable de tout individu, aussi dans sa dernière étape de l'existence.

7. Processus de décision

Dans l'optique d'une prise en charge médico-soignante de grande qualité dans les homes, les décisions à prendre doivent être discutées en temps voulu, par anticipation et en interdisciplinarité, en tenant compte des points de vue éthiques évoqués plus haut et en associant les personnes concernées. La décision finale quant au traitement à appliquer ne revient pas au

médecin responsable, mais à la personne concernée elle-même ou, en cas d'incapacité de discernement, à son représentant, conformément à l'ordre en cascade prévu par l'art. 378 (+ 381) CC.

8. Documentation et devoir de réserve

Une culture éthiquement responsable des relations avec les résidents et résidentes implique

- le respect du droit de chaque personne à la sphère privée,
- une gestion discrète des données personnelles, conforme aux standards actuels en matière de protection des données,
- l'égard dû au devoir de réserve professionnel,
- la documentation précise des interventions médicales et des soins, ainsi que la manifestation de la volonté de la personne concernée afin de pouvoir aussi exécuter et contrôler ultérieurement les décisions prises.

9. Intégration de la compétence

L'éthique est certes une discipline professionnelle en soi. Mais son intégration dans la pratique de la prise en charge médico-soignante dans les EMS ne peut pas être déléguée à des éthiciennes ou éthiciens professionnels spécialisés. Les connaissances et compétences éthiques de base font davantage partie du professionnalisme de tous les métiers impliqués dans les soins et l'accompagnement. Il incombe à la direction d'une institution de veiller à disposer d'une compétence éthique suffisante au sein du personnel et à sa mise en œuvre dans la pratique. Pour ce faire, des enseignements réguliers dans le domaine de l'éthique peuvent être proposés au personnel, certains collaborateurs peuvent suivre une formation complémentaire en éthique ou encore des éthiciens professionnels externes peuvent être sollicités pour animer des tables rondes consacrées aux processus de décision interdisciplinaires ou pour diriger des commissions d'éthique.

10. Recommandations

Dans le cadre de leur démarche qualité, les EMS développent une culture de la prise de décision éthique, notamment dans la perspective des situations dilemmatiques qui exigent une pesée fine des intérêts entre les différents principes éthiques.

La direction de l'EMS veille à disposer d'une compétence éthique suffisante au sein du personnel ou recourt à des experts externes.

Il convient de vérifier, en faisant preuve d'autocritique, si la prise en charge médico-soignante correspond bien à la volonté du résident. En cas d'incapacité de discernement, c'est sa volonté présumée qui doit être recherchée et prise en considération. Les représentants au sens de l'art. 378 CC doivent toujours être clairement identifiés.

Il s'agit d'éviter le plus de soins tout comme le moins de soins, qu'ils soient médicalement indiqués ou souhaités par la personne concernée, et qui vont à l'encontre des principes éthiques de l'autodétermination, de l'assistance et de la justice.

11. Bibliographie

Documents relatifs aux principes de l'éthique professionnelle qui constituent le contexte des considérations ci-dessus :

Directives médico-éthiques de l'ASSM :

- Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance (2004/2012)
- Prise en charge des patientes et patients en fin de vie (2004/2012)
- Soins palliatifs (2006/2012)
- Directives anticipées (2009/2012)

Documents de l'ASI sur les questions d'éthique :

- Points de vues éthiques 2 : « Responsabilité et qualité des soins » (2007)
- Éthique et pratique des soins (2013)

12. Littérature

- RISTO Karl-Heinz (2012), Was sollen wir tun? Ethik in der Altenpflege. Hannover: Vincentz
- Ethische Entscheidungsfindung in der ambulanten und stationären Langzeitpflege. Eine Handreichung für alle Interessierten (2015). Berne: Société Suisse de Gérontologie SGG SSG
- BOCKENHEIMER-LUCIUS Gisela/DANSOU Renate/SAUER Timo (2012), Ethikkomitee im Altenpflegeheim. Theoretische Grundlagen und praktische Konzeption (Kultur der Medizin, Bd. 31). Frankfurt: Campus
- HEINEMANN Wolfgang (2010), Ethikberatung in der stationären Altenhilfe. Organisierte Verantwortung für ein Altern in Würde, in: W. Heinemann/G. Maio (Hg.), Ethik in Strukturen bringen, Fribourg: Herder, 159-199

mai 2015