

Prise de position de

Nom/société/organisation : Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine

Abréviation de la société/de l'organisation : NEK-CNE

Adresse : Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (NEK-CNE), c/o
Office fédéral de la santé publique, 3003 Berne

Personne de référence : Prof. Dr. iur. Andrea Büchler (Présidente NEK), Dr. iur. Tanja Trost (Geschäftsleiterin NEK)

Téléphone : 41 (0)58 480 41 07

Courriel : info@nek-cne.admin.ch

Date : 22 février 2018

Veillez faire parvenir votre avis **au format Word d'ici au 24 février 2017** à l'ASSM: ethics (at) samw.ch.

Directives «Attitude face à la fin de vie et à la mort»		
Nom / institution (prière d'utiliser l'abréviation indiquée à la première page)	Remarques générales	
NEK-CNE	<p>La CNE salue l'effort fait par l'ASSM de donner une assise plus large et inclusive aux réflexions concernant l'attitude face à la fin de vie et à la mort présentées dans les Directives mises en consultation.</p> <p>Elle soutient le fait qu'une claire distinction entre tuer et laisser mourir soit maintenue et qu'on insiste sur l'importance de considérer l'intention dans laquelle un acte est réalisé.</p> <p>Les explications concernant la mise en œuvre de la sédation sont très instruites et précises; il est bienvenu que la zone grise qui s'est maintenue jusqu'à présent au sujet de la sédation continue avec en même temps le renoncement à l'alimentation et à l'hydratation (avant la phase terminale) a été dissipée et considérée correctement comme étant un homicide.</p> <p>Face à ce thème difficile, la CNE exprimera parfois des positions diverses au sujet d'énoncés controversés (cf. notamment au sujet de l'« assistance au suicide et objectifs de la médecine », Préambule et point 6.2 ; au sujet de « l'établissement de la capacité de discernement » point 6.2.1 et au sujet de la « proximité de la mort », point 6.2.1).</p> <p>De manière générale, la CNE trouve que la structure des Directives est parfois confuse :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les liens entre les parties devraient être renforcés (par exemple, au point II.1 Champ d'application, il serait souhaitable que le troisième groupe de patients mentionné soit repris dans les discussions 	

		<p>ultérieures) ;</p> <ul style="list-style-type: none"> - compte tenu du fait qu'il n'y a pas de dispositions de droit sur l'aide au suicide, excepté dans le CP, les parties relevant du droit professionnel (Standesrecht) devraient figurer dans l'Annexe. Il serait souhaitable que l'ASSM précise quelles exigences applicables aux destinataires devraient être juridiquement contraignantes (Standesrecht). <p>En effet, il n'est pas toujours clair si ces directives énoncent des obligations légales, des recommandations éthiques (voir par exemple 2.1) ou précisent des obligations déontologiques. Par exemple, le préambule invoque une « réglementation nuancée » ou « des règles précises », suggérant des règles impératives. Alors que certains passages énoncent des conditions qui doivent être remplies pour qu'une certaine conséquence s'applique, le lecteur ne sait pas si le non-respect de ces conditions emporte une sanction légale, un blâme déontologique ou un reproche éthique.</p> <p>Souvent, les directives ne disent pas sur quoi repose la règle qu'elles énoncent. Par exemple, lorsqu'il est dit « ces conditions doivent avoir été vérifiées par une tierce personne » (6.2.1) : s'agit-il d'une règle juridique qui s'impose de toute façon ou d'une prise de position de l'ASSM ? Dans le 2^{ème} cas, le lecteur ne sait pas sur quoi elle repose.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dans un souci de précision, lorsqu'on mentionne une loi, il faudrait mettre les références aux articles concernés. - Annexe : Quel est son but ? On y trouve des explications médicales, des précisions sur les recommandations, une longue explication sur les objectifs de la médecine. <ul style="list-style-type: none"> o les termes utilisés dans le « Glossaire » devraient plutôt être intégré dans le texte principal. En effet, on ne peut guère attendre du lecteur qu'il lise en parallèle les deux ou qu'il 	<p>La partie 2.3 mériterait d'être incorporée dans le texte principal.</p> <p>Les termes utilisés dans le « Glossaire » devraient plutôt être intégré dans le texte principal.</p>
--	--	---	--

		<p>commence par la fin en prenant connaissance du glossaire. En outre, à bien des égards, le contenu de cette 1^{ère} annexe va au-delà d'un simple glossaire, en énonçant ou en précisant des règles à observer.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ L'ASSM pourrait également montrer comment - sur la base, par exemple de l'article de Christian Kind paru dans le Bulletin des Médecins Suisses (SÄZ 2017 ; 98 (49) 1642-1643) intitulé « Revidierte Richtlinien zum Umgang mit Sterben und Tod » - elle est parvenue aux positions énoncées dans les Directives. Il serait, par exemple, intéressant de dire pourquoi l'ASSM a fait le choix d'émettre de nouvelles directives et où résident les changements par rapport aux anciennes directives, notamment, au sujet de l'élargissement du périmètre d'application. 	
Nom/ institution	Chapitre	Commentaires/Remarques	Modification proposée (texte proposé)
NEK-CNE	I. Préambule	<p>Le premier paragraphe fait directement référence aux principes des soins palliatifs, alors que les directives semblent avoir un spectre bien plus large (i.e., elles vont bien au-delà du cas du patient qui a choisi de renoncer à des traitements actifs pour ne recourir plus qu'aux soins palliatifs). De plus, les principes des soins palliatifs qui sont cités ici, à savoir le droit à la dignité et le droit à l'autodétermination, ne sont pas des principes propres aux soins palliatifs, mais des principes bien plus larges de la médecine, de l'éthique et du droit.</p> <p>Pour une partie de la CNE il faudrait revenir aux formulations des Directives de 2004. Dans ces anciennes Directives on mettait clairement en exergue</p>	<p>« Pour accomplir cette mission, les soignants doivent se baser sur des principes éthiques, notamment le respect de la dignité et de la volonté clairement exprimée de la patiente. »</p> <p>Une partie de la CNE propose la modification suivante:</p>

		<p>que l'assistance au suicide n'était pas une tâche médicale, mais un cas de conscience personnel du médecin face à des situations singulières. Il serait plus clair si l'énoncé se rapportait à nouveau explicitement aux tâches du médecin.</p> <p>Le passage du préambule « le médecin agit sous sa propre responsabilité » (dans le cas des mesures controversées) mériterait d'être explicité. En effet, comme un médecin agit toujours sous sa propre responsabilité, quelle responsabilité supplémentaire faut-il comprendre ici ?</p> <p>Un passage analogue (« il endosse personnellement la responsabilité ») figure au point 6.2.1, p. 17.</p> <p>Dans le « Préambule » on fait souvent référence à l'autodétermination (Selbstbestimmung) du patient, il faudrait souligner que celle-ci est graduelle.</p> <p>A la p.4, les directives suggèrent que la fin de vie ou certains enjeux qui lui sont liés relèveraient en réalité de la compétence d'autres personnes que les médecins. Cependant, le thème est si brièvement esquissé que le lecteur ne saisit pas bien qui serait ces autres personnes compétentes - les proches (confrontés à la problématique de la mort à la maison, on pourrait insérer ici les réflexions présentées au point 2.6) ou des associations comme Exit ou Dignitas par exemple -, pourquoi elles le seraient et pourquoi les médecins ne le seraient pas (toujours forcément).</p> <p>Toujours à la page 4 (dernier paragraphe), la version allemande utilise le terme « Rolle » ; la CNE considère que l'autodétermination n'en est pas un et qu'il ne faudrait pas mettre sur le même plan les différents points de vue.</p>	<p>Handlungen, die kontrovers diskutiert werden und deren Ausführung keine ärztliche Aufgabe darstellen, aber auf der Grundlage eines persönlichen Gewissensentscheides des Arztes im Einzelfall durchgeführt werden können. Der Arzt...</p>

NEK-CNE	II. 1	<p>La CNE trouve pertinent de subdiviser les patients en trois groupes ; cependant il faudrait noter que ces trois typologies peuvent parfois, pour certains patients, se superposer.</p> <p>Au point II.1, le deuxième groupe de patients est décrit de manière un peu ambiguë, car on ne sait pas si les Directives se réfèrent à un décès à court terme ou à long terme. Le patient qui souffre d'un Alzheimer précoce fait-il partie de ce groupe de patients, dès lors que sa maladie est incurable, alors même que ce décès peut ne survenir que dans plusieurs années, voire décennies ? Même question pour un patient diagnostiqué comme porteur du gène de Huntington ?</p> <p>La CNE suggère de spécifier que l'avènement de la mort pour le deuxième groupe s'inscrit dans une temporalité longue.</p> <p>Au point II.1, pour le troisième groupe, le lecteur est amené à penser que les Directives concernent des personnes exprimant un désir de mourir alors qu'elles ne sont pas atteintes d'une maladie (ou en tout cas pas d'une maladie mortelle/d'une maladie à un stade terminal). Pourtant, les Directives ne s'expriment ensuite pas directement sur ce cas de figure. Cela crée une forte ambiguïté dès lors que le lecteur est amené à se demander si l'envie inassouvie de mourir peut ou non générer des souffrances intolérables (au sens du point 6.2.1 sur les conditions d'une aide au suicide). Il serait souhaitable que cette troisième typologie de patients soit reprise dans les discussions ultérieures</p>	<p>« les patients souffrant d'une maladie dont les conséquences sont très probablement mortelles à long terme, car il n'existe (plus) aucune possibilité de traitement curatif ».</p>
NEK-CNE	II. 2.1	<p>On pourrait commencer le chapitre 2. par une brève introduction présentant au lecteur le contenu de ce chapitre, tout en énonçant le raisonnement qui sous-tend l'exposé successif des principes.</p>	

		<p>Cette section 2 sur les principes mentionne avant tout des principes qui vont dans le sens du droit à l'autonomie du patient. Il n'y est pas question de droits ou d'intérêts divergents des soignants. On est dès lors un peu surpris de lire ensuite que certains désirs des patients ne peuvent pas être pris en compte (par ex le désir de mourir sans souffrances intolérables). Il serait utile alors d'indiquer les <i>principes</i> qui s'opposent à une entière prise en compte de la volonté du patient.</p> <p>In fine, du point de vue juridique, il n'est pas correct d'énoncer que le droit à l'autodétermination (étant un droit strictement personnel – höchstpersönliche Rechte) peut, comme cela est dit dans la version allemande, être laissé (übertragen) à des tiers.</p>	
NEK-CNE	2.3	Il faut souligner que c'est le patient lui-même qui doit évaluer sa qualité de vie.	
NEK-CNE	2.4	<p>La CNE comprend l'utilisation de l'énoncé « souffrance insupportable », cependant elle souhaiterait que ce soit précisé qu'il ne s'agit pas d'une catégorie médicale, mais bien d'une dimension existentielle renvoyant à un vécu subjectif. Cela ne veut pas dire toutefois que la médecine ne doit pas s'en occuper. La CNE estime alors qu'il faudrait effacer l'adjectif « insupportable ».</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il y a néanmoins des voix au sein de la CNE pour lesquelles l'adjectif « insupportable » doit être maintenu, en raison du rôle qu'il joue dans la structure argumentative du document. 	
NEK-CNE	2.5	Il est écrit : « Pour l'évaluation éthique et juridique de l'acte, l'intention du médecin traitant et des autres professionnels de la santé est décisive », mais sans expliquer ni pourquoi ni en quoi. En d'autres termes, le médecin qui lit le document ne sait pas quelle conséquence va avoir son intention. Or ce	

		<p>chapitre mentionne plusieurs intentions possibles, sans que le lecteur soit à même de deviner lesquelles seraient acceptables juridiquement/éthiquement et lesquelles ne le sont pas. Ceci crée une incertitude dommageable pour le lecteur ou le médecin qui aimerait orienter son comportement d'après les directives.</p> <p>En outre, dans la version allemande, le mot « Absicht » est sujet à controverse :</p> <ul style="list-style-type: none"> - une partie de la CNE le considère problématique et équivoque car en droit pénal il assume une signification bien particulière ; - une autre partie de la CNE, considère que le mot « Absicht » est approprié, car dans la situation considérée il ne s'agit pas seulement d'appréhender un acte et son objectif, mais aussi une personne et sa perception subjective de cet objectif (intention). 	<p>Einige möchten den Begriff „Absicht" mit dem Begriff „Ziel" ersetzen, andere wollen am Begriff „Absicht" / „Intention" festhalten</p>
NEK-CNE	2.6	<p>Le passage sur la mort à la maison semble un peu incongru dans cette section censée traiter des principes. En effet, il développe des arguments du pour et du contre et semble s'adresser surtout aux patients et à leur proche – et non pas tant aux soignants.</p>	
	3 (paragraphe 4)	<p>De bonnes connaissances concernant la conduite d'entretien ne sont pas suffisantes dans le cas d'entretiens portant sur le mourir et la mort; il faut également une formation de la personnalité et de l'empathie. Il serait souhaitable que cela soit pondéré par l'ASSM.</p>	<p>Techniken der Gesprächsführung und Empathie</p>
	5.1	<p>On ne comprend pas bien pourquoi des directives anticipées ne serviraient que d'orientation ? Si la directive aborde clairement la situation dans laquelle se trouve le patient maintenant incapable, pourquoi ne lierait-elle pas le soignant ?</p>	<p>Attention à la traduction « orientation », « Handlungsleitend ».</p>
	6.1.1	<p>Il serait préférable de scinder en deux paragraphes le cas où la décision est prise par le patient capable et celui où les proches/représentants décident. En effet, le passage « la décision repose sur le pronostic... » ne vise que le</p>	

		<p>second cas de figure, et non le premier. Même dans le cas où les proches décident pour le patient incapable, il semble qu'une gradation devrait être reconnue. En particulier, si la volonté du patient (maintenant capable) de renoncer aux soins est clairement connue des proches, celle-ci doit déployer ses effets.</p> <p>Si les proches peuvent instruire de renoncer au traitement lorsque la volonté présumée de la patiente n'est pas connue, le point décisif alors semble être « l'effet du traitement sur la durée de vie et la qualité de vie ». Or on peut imaginer des situations délicates à juger. Une patiente à un stade avancée de démence souffre de pneumonie, n'a jamais exprimé de préférence : ses proches peuvent-ils renoncer aux antibiotiques en arguant que la qualité de vie est trop mauvaise, alors même que la patiente, si soignée, pourrait encore vivre démente quelques années. Si la réponse est non, le lecteur aimerait savoir pourquoi. Et si elle est oui, en quoi cette non-administration d'antibiotiques se distingue-t-elle d'une euthanasie ?</p> <p>S'agissant des mesures de soins intensifs, faut-il comprendre que si le patient n'a aucune chance de quitter l'environnement médical (par ex. une personne démente), ces mesures ne doivent pas être prises. Il semble douteux que ce passage sur la renonciation aux soins intensifs trouve application si le patient capable de discernement demande ces soins intensifs ; si tel était pourtant le cas, cela mériterait d'être mieux justifié.</p>	
	6.1.2	<p>Lors des derniers jours de vie, l'insuffisance respiratoire est un symptôme fréquent et parfois difficile à traiter, qui peut nécessiter l'administration de médicaments pouvant potentiellement raccourcir la durée de vie.</p>	Ergänzung von Atemnot
	6.1.3	<p>La question se pose de manière similaire pour la sédation. La communauté médicale peut-elle toujours déterminer quel est le degré adéquat (i.e. sans mettre fin à la vie) et la durée adéquate de sédation. S'agissant de la sédation continue jusqu'à la mort, faut-il comprendre du passage qu'il exige</p>	

		<p>que « le processus de la mort » ait débuté ou que le patient soit « mourant » ?</p> <p>La formulation, sous forme de questions, des points à prendre en compte pour la sédation continue n'aide pas à la compréhension, car certains points sous-entendent en réalité une règle à respecter (i.e., la question doit être répondue affirmativement pour procéder à la sédation), tandis que d'autres non (par ex. « quelles solutions ont été adoptées jusqu'alors »). Il serait préférable d'énoncer explicitement et séparément les règles impératives (s'il y en a), les recommandations et les souhaits des patients (i.e., « le patient souhaite-t-il un soutien spirituel »).</p>	
	6.2	<p>Le passage est censé expliquer pourquoi une demande de suicide assisté met au défi l'éthique professionnelle des professionnels de la santé. En effet, le passage semble expliquer ce défi par l'autonomie dans l'exercice de la profession, l'empathie et la compassion. Or on ne voit pas vraiment en quoi ces trois principes crée un défi ou font obstacle à la demande du patient.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Une partie de la CNE considère que l'assistance au suicide ne contrevient pas aux devoirs fondamentaux des professionnels de la santé et elle est donc d'accord avec les formulations utilisées dans les présentes Directives. - Une partie de la CNE considère qu'il faudrait revenir aux formulations des Directives de l'ASSM de 2004. 	Voir la formulation proposée au Préambule
	6.2.1	<p>Le point 6.2.1 énonce les conditions qui doivent remplies pour que le médecin puisse – sans y être obligé – prêter assistance au suicide. Toutefois, les Directives n'expliquent d'où ces conditions sont tirées, en particulier, celle de la souffrance insupportable qui ne figure pas dans la loi (voir supra point 2.4).</p>	

	<p>Les Directives posent comme condition que le souhait de mourir apparaisse compréhensible au médecin. De nouveau, cette condition mériterait davantage d'explications, aussi parce qu'elle s'écarte du cadre légal (art. 115 CP). Que faut-il entendre par compréhensible ?</p> <p>Deux positions s'expriment au sujet de l'établissement par le médecin de la confirmation ou non de la capacité de discernement du patient.</p> <ul style="list-style-type: none">- Pour une partie de la CNE, il est important que le médecin établisse une confirmation de la capacité de discernement du patient, faute de quoi il manquerait une protection contre une pratique abusive; indépendamment de cela les médecins sont les seuls à disposer de la formation requise pour évaluer la capacité de discernement d'une personne.- Une autre partie de la CNE considère que dans le cadre d'une assistance au suicide on ne peut pas exiger du médecin qu'il procède à la confirmation de la capacité de discernement du patient. <p>Au sujet de la proximité de la mort, la CNE considère que la proximité de la mort n'est pas une condition valable car elle exclurait de l'accès au suicide assisté, par exemple, les patients dont la souffrance est psychique.</p> <ul style="list-style-type: none">- Il y a néanmoins des voix au sein de la CNE pour lesquelles il faudrait inscrire dans la liste des conditions préalables également que « la fin de vie est proche » ; <p>Au sujet de l'énoncé « Souffrance insupportable » voir supra 2.4.</p> <p>La CNE fait observer que la version allemande du dernier paragraphe est problématique du point de vue juridique, il faudrait se baser sur la version en français</p>	<p>„Der letzte Akt der zum Tod führenden Handlung muss in jedem Fall durch den Patienten durchgeführt werden. Die Ärztin muss den Tod</p>
--	--	---

			<p>als ausserordentlichen Todesfall der zuständigen Behörde melden“</p> <p>S’inspirer plutôt de la traduction en français:</p> <p>„Le dernier geste du processus conduisant à la mort doit dans tous les cas être accompli par le patient lui-même. Un décès survenant suite à un suicide assisté doit être déclaré aux autorités comme décès pour cause non naturelle. »</p>
	6.3	<p>Parmi les actes non autorisés (homicide), figure la « sédation avec un dosage mortel sans qu’il soit possible de le justifier par une symptomatique documentée ». Toutefois, il ne ressort pas clairement des passages précédents des Directives qu’une sédation avec un dosage mortel est acceptable lorsque la douleur le justifie. Dans cette énumération, est définie comme homicide l’ « augmentation [...] graduelle des médicaments destinés à soulager les symptômes », sans qu’on comprenne très bien pourquoi le médecin ne pourrait pas augmenter graduellement les médicaments afin de soulager les douleurs de son patient.</p>	
	6.3.1	<p>Les Directives précisent que provoquer la mort en retirant des soins (par ex en enlevant le respirateur artificiel/ventilateur) n’est pas considéré comme un meurtre à la demande de la victime, mais la seule justification est un renvoi à la note de page 12, laquelle à son tour renvoie au point 2.1 de l’annexe, qui ne contient que des définitions. Vu l’importance du sujet, il aurait mérité une explication plus approfondie que le renvoi successif à des notes de bas de page ou à des annexes.</p>	
	6.3.2	<p>De même, les Directives concluent par la phrase « L’interruption des mesures de maintien en vie dans une situation sans issue n’est pas considéré comme homicide », sans aucune justification.</p>	