

Erika Preisig

Médecine palliative et assistance au décès

Compte-rendu de l'atelier qui s'est tenu lors du congrès des médecins 2013 à Arosa

Lors de cet atelier dédié à un thème actuel en pleine expansion, le travail de groupe a été privilégié. Les participants, répartis en trois groupes, ont été guidés par les trois intervenants suivants:

1. Andreas Weber, enseignant en médecine palliative et directeur de l'équipe de soins palliatifs de la Gesundheitsversorgung Zürcher Oberland, Wetzikon.

2. Peter Hirzel, médecin de famille de longue date et médecin consultant pour Exit, Altdorf.

3. Erika Preisig, médecin de famille et présidente de l'organisation d'assistance au décès lifecircle.ch, Bienne-Benken.

En s'appuyant sur trois cas de patients souhaitant mourir, les participants ont eu pour mission d'élaborer des propositions de solutions. La problématique a été présentée de telle manière que les participants devaient envisager à la fois des concepts de soins palliatifs, y compris de sédation palliative, ainsi que la question du suicide accompagné.

Cas 1

Ce cas a été traité de manière très constructive et avec une grande empathie. Il s'agissait d'un médecin de 91 ans atteint d'un cancer de la prostate métastatique pour lequel toutes les possibilités thérapeutiques ont été épuisées. Son médecin de famille de longue date a refusé de rédiger l'ordonnance pour un suicide accompagné, même s'il s'agissait d'un ancien confrère. Le patient en stade terminal s'est alors adressé à Exit. Il regrettait beaucoup que le médecin de famille qui, grâce à sa prise en charge optimale, l'avait aidé à atteindre un âge aussi avancé et qui entretenait une relation amicale avec lui, ait refusé d'exaucer son dernier souhait de lui délivrer une ordonnance de pentobarbital sodique létal. Ainsi, le malade de 91 ans a dû se tourner vers le médecin consultant de Exit, qui était inconnu pour lui. Pour Peter Hirzel, cela a été une expérience clé de son travail chez Exit.

Cas 2

Les deux cas neurologiques présentés, celui d'un jeune homme atteint de sclérose latérale amyotrophique et celui d'une femme âgée atteinte d'atrophie multisystématisée, ont soulevé certaines questions éthiques et médicales délicates. Une personne qui estime sa souffrance insupportable et qui demande depuis longtemps une sédation ou un suicide assisté peut-elle bénéficier d'une sédation palliative ou d'un suicide accompagné et ce, en sachant que son décès n'est pas encore clairement prévisible et qu'elle ne peut donc pas être considérée comme étant en phase terminale? Les directives de l'ASSM autorisent un suicide accompagné uniquement pour les maladies au stade terminal, même si depuis 30 ans, Exit aide aussi à mourir des malades qui ne sont pas en phase terminale.

Il était fascinant de voir comment le médecin expérimenté en soins palliatifs Andreas Weber a discuté à plusieurs reprises du désir de mourir de son patient atteint d'une maladie incurable avec toute l'équipe soignante, composée du médecin de famille, de l'associa-

tion d'aide et de soins à domicile, de l'équipe spécialisée en soins palliatifs et du centre des pathologies musculaires de Saint-Gall, ainsi qu'avec la femme et les enfants du malade. Le jeune homme très dépendant souhaitait un suicide accompagné, mais sa famille ne parvenait pas à l'accepter. Le patient ne voulait en aucun cas endurer sa maladie jusqu'à son décès naturel. Finalement, lorsqu'il a su qu'il pouvait bénéficier d'une sédation palliative, il a retrouvé le courage de vivre. Après avoir assumé son destin encore quelques semaines et après avoir bénéficié de différentes mesures thérapeutiques pour améliorer sa qualité de vie, son état s'est à nouveau dégradé et son souhait de sédation terminale a alors été exaucé par l'équipe soignante. En découvrant la sédation administrée durant 7 jours, les participants ont pu se faire une idée de cet aspect essentiel de la médecine palliative.

Cas 3

Dans le cas de la patiente atteinte d'atrophie multisystématisée, la mère de la patiente s'était donné la mort à l'âge de 84 ans en se jetant du 4^{ème} étage du home pour personnes âgées où elle résidait. Madame W. en a souffert toute sa vie et c'est pourquoi elle ne voulait pas infliger la même chose à ses deux fils et aux résidents du home. Mais tout comme sa mère, elle ne voulait pas assumer son destin jusqu'au bout. E. Preisig l'a informée des possibilités d'une sédation palliative, ce qu'elle a clairement refusé. Après avoir appris par E. Preisig qu'un suicide accompagné était également possible, elle a été prête à continuer à supporter son destin. Comme le neurologue qui la traitait depuis des années respectait aussi sa volonté, son bonheur était total. Madame W. a ouvert la perfusion létale de pentobarbital sodique en présence de ses deux fils, qui approuvaient totalement sa décision, et elle s'est endormie après quelques secondes en ayant le sourire aux lèvres.

Discussion

Durant la vive discussion, il est ressorti qu'en règle générale, une sédation palliative devait uniquement être initiée en présence d'une maladie au stade terminal. Toutefois, dans des cas exceptionnels comme celui du patient atteint de sclérose latérale amyotrophique, le fait de savoir qu'une sédation est également possible à un stade pas réellement terminal peut conférer une nouvelle motivation et redonner confiance au patient. A. Weber a montré de façon remarquable qu'«avant l'initiation d'une sédation terminale palliative tout comme avant un suicide accompagné, toutes les possibilités devaient être mises en œuvre par une équipe multidisciplinaire pour améliorer l'état du patient sur le plan bio-psycho-social». De la même manière, en sachant qu'elle pouvait recourir au suicide accompagné, la patiente atteinte d'atrophie multisystématisée est redevenue durant 3 mois et demi la «vieille» grand-mère contente qu'elle avait l'habitude d'être. Depuis qu'elle était sûre que cette «issue de secours» lui était accessible, elle ne ressentait plus l'idée d'opter pour la même issue cruelle que sa mère. Un autre point très intéressant était la question de savoir si une personne séditée était encore capable de réaliser quoi que ce soit. Cela dépend du niveau de sédation. La recherche en anesthé-

sie a montré qu'en cas de sédation profonde, aucune souffrance n'est généralement ressentie, même en cas d'interventions lourdes. Toutefois, à côté des mimiques, il convient aussi de surveiller la présence de signes végétatifs comme l'élévation de la pression artérielle, la transpiration, la tachypnée et la tachycardie. En cas de survenue de tels signes révélateurs d'une sédation insuffisante, il ne faut pas hésiter à administrer un traitement adéquat. Il n'est pas recommandé d'administrer une sédation superficielle ou intermittente aux patients souhaitant clairement mourir. De même, il ne faut généralement pas procéder à une hydratation en cas de sédation terminale, car cela peut engendrer des problèmes supplémentaires.

Lors de l'atelier, il était frappant que ni les participants ni les intervenants n'aient émis de jugement au sujet de l'accompagnement palliatif comparativement au suicide accompagné. L'un ne doit pas exclure l'autre. Le respect de la volonté du patient a toujours été mis en avant.

Conclusion

Déclarations des intervenants et des participants à l'atelier:

- «En fin de compte, ce n'est pas à nous de juger quelle est la bonne voie.»
- «Il est très pesant et incompréhensible pour les patients de devoir s'adresser à un médecin inconnu pour pouvoir concrétiser leur désir de suicide accompagné parce que leur médecin de famille, qui les a suivis durant 30 ans et avec qui ils ont noué des relations amicales, refuse de leur délivrer l'ordonnance.»
- «Il est essentiel d'informer de manière exhaustive et franche nos patients au sujet de la médecine palliative et du suicide accompagné afin qu'ils aient toutes les cartes en main pour décider de leurs derniers jours.»
- Participant: «Le patient est le seul à pouvoir évaluer la gravité de sa maladie.»
- Et Peter Hirzel insiste à nouveau: il ne faut pas tarder à parler, parler et encore parler, tout particulièrement de la fin de vie et de la mort.

Correspondance:
Dr Erika Preisig
4105 Biel-Benken
e.preisig[at]sunrise.ch