

Décisions médicales à la fin de la vie point de vue

90.004F

Centre Hospitalier Jan Yperman • Briekestraat 12
8900 Ypres • www.yperman.net • 057 35 35 35
info@yperman.net •     

1 Introduction

« Mourir dans la dignité » et l'accompagnement médical y afférent sont des thèmes auxquels nous sommes de plus en plus attentifs dans notre société. Les médecins sont de plus en plus souvent confrontés à des questions explicites de patients sur la fin de vie qui approche et la mort.

La littérature spécialisée sur divers thèmes, tels que l'euthanasie, la sédation palliative, l'euthanasie médicalement assistée a considérablement augmenté. Les Commissions éthiques au sein des hôpitaux sont directement concernées, vu la forte connotation éthique de ces thèmes.

C'est ainsi que le Comité d'Éthique de l'Hôpital JY a également été invité à transmettre sa vision et les procédures tant de partenaires internes qu'externes ayant donné lieu à l'élaboration de plusieurs brochures d'information s'adressant aux médecins et aux patients, ainsi qu'à un texte sur son point de vue en matière d'euthanasie médicalement assistée.

Grâce à ces outils, les membres du Comité d'Éthique espèrent pouvoir apporter une contribution à une culture plus ouverte, dans laquelle il est possible d'aborder le processus de mort et les décisions médicales qui y sont inhérentes avec le patient, ses proches et les autres prestataires de soins.

Enfin, le Comité d'Éthique souhaite exprimer ses remerciements à l'égard des experts du vécu de la fonction palliative à l'Hôpital Jan Yperman qui ont apporté leur collaboration pour perfectionner, compléter et mettre à jour les informations.

N'hésitez pas à transmettre toute question à un membre de la Commission d'Éthique, si vous avez des questions à poser suite à votre lecture des divers textes.

Nous vous remercions d'avance pour votre lecture de ce texte exprimant notre point de vue.

Au nom du Comité d'Éthique plénier,

Maître J. Vandenbulcke,
Président du Comité d'Éthique de l'Hôpital JY.

2 Contenu et thèmes principaux

Les thèmes abordés ci-après peuvent être classés en trois catégories principales :

- les choix en matière d'actes prolongeant la vie ;
- les choix en matière de contrôle de la douleur et des symptômes ;
- les choix en matière d'euthanasie active.

Dans ces trois thèmes relatifs aux décisions à l'approche de la fin de la vie, l'accent est systématiquement mis sur la qualité de la vie du patient et/ou de sa famille.

Tout le contexte et le bien-être du patient dans la communication avec son environnement y sont au cœur de cette brochure et non pas, par exemple, l'effet que peut avoir une décision dans le raccourcissement ou la prolongation de la vie.

Dans chaque thème, le Comité d'Éthique a formulé plusieurs avis et également transmis des références à l'expertise existante à l'Hôpital Jan Yperman même ou à des manuels pratiques pour des informations complémentaires.

3 (Renonciation à) un acte permettant de prolonger la vie

3.1 Décisions de ne pas traiter le patient

Définition

« L'arrêt ou l'abstention d'un traitement visant à prolonger la vie du fait que, dans une situation donnée, celui-ci n'est plus jugé utile ou efficace ».

Explications

Face à une affection mettant en danger la survie du patient et dont l'évolution est défavorable, le médecin et le patient sont confrontés à plusieurs choix difficiles. Soit poursuivre le traitement jusqu'à ...? Soit mettre en place un traitement encore plus radical dans l'espoir de renverser la vapeur ? Soit renoncer à un traitement visant à prolonger la vie ?

Un tel choix à un stade très évolué d'une maladie compromettant le pronostic vital n'est généralement pas un choix entre rien que des avantages et rien que des inconvénients. Il n'existe pas de critères objectifs permettant de déterminer les réelles chances de réussite, ni ce que l'on peut qualifier d'utile et d'inutile. Ce que l'on considère comme une vie digne et judicieuse dépend en majeure partie des valeurs et des appréciations de chaque individu.

Il s'agit de décisions qui peuvent présenter une forte connotation éthique. Il s'agit de bien peser le pour et le contre.

Poursuivre un traitement en sachant que dans une situation bien déterminée il n'a plus aucune efficacité ou aucun sens peut témoigner d'un acharnement thérapeutique. Peut-être bien du fait que l'arrêt du traitement pourrait avoir pour effet d'abrégé la vie ? Mais dans quelle mesure est-il encore question de qualité de la vie ?

D'autres considèrent comme leur devoir éthique de ne plus mettre en place un traitement curatif chez un patient dans une certaine situation.

Lorsque l'approche de la mort est inéluctable, le respect du processus naturel de mort sera pour la plupart d'entre nous le choix le plus humain en association avec un contrôle de la douleur et des symptômes.

Conseils et références

- Dans ces circonstances, nous pouvons conseiller aux médecins de réfléchir **conjointement** avec le patient au traitement médical ultérieur en parallèle avec la qualité de la vie. Un traitement « inutile » peut s'avérer « judicieux » pendant un certain temps par exemple pour donner au patient ou à sa famille le temps d'accepter la situation.
- S'il s'agit d'un patient incapable d'exprimer sa volonté, il y a lieu d'impliquer ses proches ou son médecin traitant et d'autres prestataires de soins.

- Il en va de même pour les codes DNR ou actuellement lesdits codes « Do not reanimate » relatifs à un traitement limité dans lequel on décide au préalable de ne pas mettre en place un (des) traitement(s) bien précis. Dans la mesure du possible, impliquez le patient ou concertez-vous avec les proches et les collègues éventuels qui ont une idée de la situation, le médecin traitant, l'équipe infirmière, etc.
- L'application généralisée d'un document uniforme « Codes relatifs à un traitement limité » dans l'ensemble de l'Hôpital JY est vivement conseillée.
- Lorsque la décision d'arrêt du traitement est prise avec le patient ou sa famille, contactez le cas échéant d'autres prestataires de soins professionnels susceptibles de les soutenir (équipes de soutien, collaborateurs pastoraux, psychologues, etc.).
- Lorsqu'un patient exprime de manière très explicite ses désirs en matière de traitement médical à l'approche de la fin de sa vie, notez-le dans son dossier médical. Conseillez au patient de communiquer sa volonté par écrit. « Mes déclarations de volonté concernant mon état de santé et la fin de ma vie » est un document pratique et exhaustif permettant au patient d'exprimer sa volonté. Vous pouvez télécharger ce document sur www.paliatief.be.
- Un document succinct « le testament de vie » est disponible sur le site Intranet de l'Hôpital Jan Yperman. Il vise à exprimer divers choix en matière de soins de santé et de fin de vie.

3.2 Refus de traitement

Définition

« L'arrêt ou l'abstention d'un traitement visant à prolonger la vie par refus de ce traitement par le patient ».

Explications

Lorsqu'un patient refuse de donner son consentement ou le retire (également dans le cadre d'une déclaration de volonté anticipée fixée par écrit, il y a lieu de respecter sa volonté même si, aux yeux des prestataires de soins, ce refus peut avoir des effets néfastes sur les chances de guérison ou de sur la qualité de la vie du patient concerné voire si ce refus mène inévitablement à un décès précoce.

Avis et références

- Les prestataires peuvent certainement exprimer leur inquiétude à l'égard du patient et attirer son attention sur les risques importants qu'il prend.
- Toutefois, si le patient reste finalement sur ses positions, nous conseillons de respecter son point de vue.
- Dès qu'il est décidé avec le patient ou avec les membres de sa famille de ne pas poursuivre le traitement, impliquez au besoin d'autres prestataires de soins professionnels, susceptibles de le(s) soutenir (médecin traitant, équipes de soutien, collaborateurs pastoraux, psychologues, etc.).

4 Contrôle de la douleur et des symptômes

Lorsqu'un patient renonce à un traitement susceptible de prolonger la vie, des soins actifs restent possibles et nécessaires. L'accent passe alors – généralement de manière progressive – d'une approche curative à une approche palliative.

Nous demandons de rester attentifs à la « douleur dans son ensemble » (dès lors, y compris la souffrance psychosociale) du patient nécessitant des soins palliatifs, tout en nous limitant aux décisions éthiques relatives au contrôle de la douleur et des symptômes, plus particulièrement concernant le traitement médicamenteux de la douleur physique et de la sédation palliative/contrôlée.

Conseils

L'essentiel est de faire appel à l'**expertise** d'une équipe des soins palliatifs, soit au départ des soins à domicile, soit de l'hôpital ou, le cas échéant, de transférer le patient à une unité de soins palliatifs.

Les structures de soins palliatifs sont caractérisées par leur focalisation sur le bien-être/confort du patient et de sa famille et sur la collaboration **interdisciplinaire**. Chaque facette de la qualité de la vie (physique, psychosociale, spirituelle, etc.) y est prise en compte.

4.1 Sédation palliative

Définition

« L'administration de sédatifs à des doses et dans des associations nécessaires pour diminuer l'état de conscience du patient en phase terminale autant que c'est utile, afin de maîtriser de manière adéquate un ou plusieurs symptômes réfractaires. »

Explications

La sédation contrôlée est une forme particulière de contrôle des symptômes. L'intention sous-jacente du médecin est de lutter contre les symptômes et, par conséquent, **PAS** de mettre fin à la vie. Dans l'application de la sédation palliative, les options sont la sédation superficielle ou profonde, temporaire ou continue.

Conseils

- Dans cadre également, les dosages, le type et les associations de médicaments sont cruciaux.
- **Une concertation minutieuse et en temps utile entre le médecin, le patient, les proches, les prestataires de soins du service ...** est indiquée. Débuter par une sédation continue est une décision radicale, qui demande d'être soigneusement préparée. Tous les aspects ayant trait aux adieux ont-ils été soulevés entre le patient et sa famille, avant que tout dialogue ne soit plus possible ...
- Il est difficile de laisser aux proches le soin de prendre les décisions en matière d'arrêt de l'hydratation et d'alimentation artificielle. Lorsque la sédation palliative est appliquée, un patient se trouve en phase terminale de sa vie. Au cours de celle-ci, il mange ou boit peu voire plus du tout. Il n'est pas non plus judicieux voire généralement pas souhaitable d'hydrater le patient de manière artificielle.
- L'équipe d'assistance palliative, ainsi que l'équipe de l'unité de soins palliatifs sont bien formées en matière de sédation palliative, tant sur le plan de la communication à l'égard du patient que de sa famille, des connaissances et du suivi de la médication, du soutien à proposer ... Faire appel à leur expertise représente certainement une valeur ajoutée.
- Une brochure d'information sur la sédation palliative est disponible pour le patient et sa famille. Elle peut être remise à titre complémentaire à un entretien.
- Une brochure d'information reprenant tous les détails relatifs aux étapes éventuelles dans la réalisation d'une sédation palliative est disponible à l'intention des médecins.

- Ces deux brochures figurent sur Intranet. Elles sont également disponibles sur demande auprès de l'ESP ou de l'unité de soins palliatifs.

4.2 Traitement de la douleur

Définition

« L'administration d'analgésiques et/ou d'autres médicaments à des doses et dans des associations nécessaires afin de contrôler la douleur de manière adéquate. »

Conseils

Il ressort d'études empiriques que le principal problème éthique est celui **du sous-traitement de la douleur** qui, pour certains patients incurables, entraîne une mort dans des circonstances dégradantes.

- **La proportionnalité** est donc cruciale : administrer les **médicaments** et les **doses nécessaires**. Autrement dit, adapter les médicaments et les doses à la douleur ressentie par le patient ou que l'on peut prévoir chez le patient. Des études et l'expérience spécialisée nous apprennent qu'un traitement de la douleur selon les règles de l'art n'a que très exceptionnellement pour effet d'abrégé la vie même en cas d'usage de médicaments lourds, à fortes doses voire la prolonge parfois.
- **L'échelle visuelle analogique (EVA)** permet de déterminer de manière objective le degré de douleur ressentie par le patient et ce qui est supportable pour lui. Permettez au patient de parler de la douleur.

5 Euthanasie active

Le décès du patient est par définition le résultat d'une euthanasie active.

Description succincte des deux formes suivantes :

5.1 Euthanasie

Définition

« L'administration d'une médication létale par un médecin à la demande expresse du patient, dans un cadre légal. »

Explications

L'euthanasie est spécifiquement caractérisée par le fait que l'acte mettant fin à la vie est pratiqué par un tiers, à la demande expresse d'un patient, capable juridiquement ou sur la base d'une déclaration anticipée de volonté, consignée par écrit.

La loi belge relative à l'euthanasie décrit les lignes directrices des circonstances dans lesquelles l'euthanasie peut être autorisée et la procédure à suivre.

Conseils

- Lorsqu'un patient fait une demande d'euthanasie, il est conseillé de prendre sa demande au sérieux. Il ne s'agit certes pas d'un droit juridiquement exécutoire du patient.
- Afin de gérer dûment une demande d'euthanasie et son exécution éventuelle, nous vous renvoyons à la procédure d'euthanasie mise à disposition et s'adressant spécifiquement aux médecins.

- Le cas échéant, le médecin peut remettre au demandeur (en complément aux explications verbales), une brochure d'information spécifiquement établie pour les patients.
- Tous les documents figurent sur Intranet. Il en va de même pour les documents officiels de déclaration à la Commission fédérale d'une pratique d'euthanasie.

5.2 Aide au suicide

Définition

« Le fait de collaborer volontairement à un acte permettant à l'intéressé de mettre délibérément fin à ses jours ».

La seule différence, du même coup essentielle, entre l'euthanasie et l'aide au suicide, c'est que l'acte légal est accompli par le patient lui-même. La loi belge relative à l'euthanasie n'aborde aucunement l'aide au suicide. Son statut juridique est imprécis dans notre pays.

6 Guides pratiques - brochures d'information - prospectus

Les documents suivants sont disponibles à l'Hôpital Jan Yperman :

- Le « Testament de vie » : un document, qui n'a certes aucune valeur juridique, mais qui permet à un patient de formuler et d'indiquer son choix quant aux décisions médicales relatives à la fin de vie. Un patient qui pense de manière mûrement réfléchie mettre fin à sa vie peut exprimer ce souhait de manière explicite.
- Prospectus d'information : l'équipe de soutien palliatif.
- Prospectus d'information : l'unité palliative.
- Procédure en matière de sédation palliative à l'intention des médecins.
- Prospectus d'information relatif à la sédation palliative à l'intention du patient ou de son entourage proche.
- Procédure en matière d'euthanasie à l'intention des médecins, accompagnée de la législation en la matière, du document d'enregistrement obligatoire auprès de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (CFCEE), des plans par étapes et le document de disposition testamentaire.
- La brochure d'information sur l'euthanasie à l'intention des patients.

Ces documents sont disponibles sur demande. Vous pouvez également les imprimer sur Intranet.

Une version imprimée est également disponible sur demande auprès du secrétariat du Comité d'Éthique, auprès de l'Équipe de Soutien Palliatif (ESP) ou de l'Unité palliative.

7 Sources consultées :

- « Medisch begeleid sterven » (Aide à la mort médicalement assistée - Cadre conceptuel - éditée par la Fédération flamande pour les Soins Palliatifs (09.06) ;
- KNMG - directive en matière de sédation palliative - Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie KNMG - Utrecht (Pays-Bas) (12.05) ;
- Brochure : « palliatieve sedatie » (sédation palliative), éditée par Vereniging van Integrale Kankercentra - Utrecht (Pays-Bas) (04.06) ;
- Site Web : www.zna.be/oncologiekliniek - « kwaliteitsproject palliatieve sedatie » ;
- Enquête sur les soins palliatifs - Test achat.

**Centre Hospitalier Jan Yperman • Briekestraat 12
8900 Ypres • www.yperman.net • 057 35 35 35
info@yperman.net •     **