

Processus décisionnels et soins médicaux en fin de vie

Decision-making processes and the medical care at the end of life

B. Abbadie¹, M. Roland¹, M. Cosyns², T. Mainil², M. Deveugele² et J. De Maeseneer²

¹D.M.G.-U.L.B., ²D.M.G.-U.Gent

RESUME

L'Autorité Fédérale, le Ministère de la Santé Publique et de l'Environnement, a chargé l'Université de Gand et l'Université Libre de Bruxelles, de produire un document d'enregistrement continu des données relatives aux processus décisionnels et aux soins médicaux en fin de vie, après avoir réalisé un état des lieux dans cette matière.

Ce document est construit à partir d'un glossaire et d'un questionnaire constitué de questions fermées avec une partie prospective et une partie rétrospective, en laissant la possibilité de commentaires. Ce questionnaire, après avoir été soumis à des experts et à deux comités d'éthique, a été envoyé anonymement à un large échantillon de médecins, dont 193 ont répondu.

Il ressort que cette étude apporte des renseignements importants sur l'application des lois sur les soins palliatifs, sur les droits du patient et sur l'euthanasie, qu'il conviendrait effectivement de compléter par un enregistrement systématique des conditions de fin de vie au travers d'un questionnaire standardisé dont une première version est ici présentée.

Rev Med Brux 2006 ; 27 : S 287-91

ABSTRACT

The Federal Authority, the Ministry of Public Health and Environment, charged the Ghent University and the Brussels Free University to produce a continuous recording tool of data's concerning the decision-making processes and the medical care at the end of life, after defining the present state of the art.

This tool is built up from a glossary and a questionnaire made up of closed questions with a prospective part and a retrospective part, and leaving the possibility of comments. This questionnaire, first submit to experts and two ethic committees, was sent anonymously to a broad sample of doctors of which 193 answered.

This study brings out important information on the application of the laws on palliative care, on the rights of the patient and on euthanasia ; it would be advisable to organise in the future a further systematic recording of the end of life conditions throughout a standardized questionnaire whose first version is presented here.

Rev Med Brux 2006 ; 27 : S 287-91

Key words : medical care, end of life, decision-making processes

CONTEXTE

En Belgique, le taux de mortalité est d'environ 1 % par an. Dans une étude récente réalisée en Flandre¹, une décision de fin de vie a été prise pour 38 % des décès. Afin d'améliorer la prise en charge par les médecins des patients en fin de vie, le Parlement a légiféré sur l'euthanasie par la loi du 28 mai 2002² ; la même année étaient promulguées également une loi sur les droits du patient³ et une autre

sur les soins palliatifs⁴. La Commission Fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie a procédé, dans le courant de l'année 2004, à une première évaluation de l'application de ces lois⁵. Celle-ci a amené l'Autorité Fédérale, le Ministère de la Santé Publique, de la Sécurité de la Chaîne Alimentaire et de l'Environnement, à confier au *Vakgroep Huisartsgeneeskunde* de l'Université de Gand et au Département de Médecine Générale de l'Université Libre de Bruxelles, une recherche relative aux

processus décisionnels et aux soins médicaux en fin de vie.

OBJECTIFS

1. Construction d'un glossaire permettant d'avoir une définition de référence des termes abordés dans l'étude^{1,6-8}.
2. Evaluation des connaissances pratiques et théoriques des médecins des législations sur l'euthanasie, sur les droits du patient et sur les soins palliatifs.
3. Evaluation des attitudes des médecins concernant les soins de fin de vie^{1,6-9}.
4. Evaluation de la communication nécessaire aux médecins pour les soins dispensés en fin de vie.
5. Evaluation des connaissances théoriques et de l'application pratique des techniques médicales de fin de vie¹⁰.
6. Construction d'un document d'enregistrement continu des données sur la fin de vie.

METHODOLOGIE

Nous avons choisi comme outil un questionnaire construit sur plusieurs modèles retrouvés dans la littérature, administré seulement à des médecins, et composé uniquement de questions fermées. Ce questionnaire a été divisé en trois parties :

- une partie théorique sur les attitudes des médecins et leur connaissance des lois ;
- une partie pratique rétrospective concernant un patient décédé et portant sur les attitudes pratiques et les décisions en fin de vie, les techniques médicales et la communication avec le patient et sa famille ;
- une partie pratique prospective concernant un patient terminal, et portant sur les mêmes thématiques.

Ce questionnaire a été évalué par des experts du sujet. Il a ensuite été envoyé anonymement à un large échantillon (non représentatif) de médecins généralistes via leurs groupes GLEM et à des spécialistes travaillant en milieu hospitalier.

Nous avons ajouté à ce questionnaire un glossaire construit également à partir de la littérature scientifique et soumis à l'appréciation des répondants (technique Delphi), afin que les termes utilisés dans ce domaine de la fin de vie soient identiques pour tous les médecins eu égard à la diversité d'interprétation des termes relevés.

Les résultats obtenus sont statistiquement de nature qualitative et semi-quantitative.

RESULTATS

Les médecins répondants sont essentiellement des hommes (65,8 %), moyennement âgés (65,3 % ont plus de 45 ans, 39,4 % entre 45 et 55 ans), ayant une

longue expérience clinique (65,4 % des médecins ont plus de 20 ans de pratique), travaillant en médecine générale (65,3 %) et n'ayant que peu d'expérience en soins palliatifs (11,9 %).

1. Le glossaire, construit par consensus par la méthode Delphi, comporte les termes suivants :
 - Mort naturelle : décès par maladie spontanée ou vieillesse, accompagné ou non de soins de confort.
 - Arrêt ou non-commencement d'un traitement : actions dont le but est de maintenir en vie un patient en phase terminale, mais en tenant compte du bénéfice escompté, du souhait de ce patient et de la futilité du traitement.
 - Euthanasie (médicale) : action délibérée d'un médecin de mettre fin à la vie d'un patient, à sa demande, en application des conditions et procédures de la loi " euthanasie " ; dans cette situation, l'euthanasie n'est pas considérée comme une infraction et est dépenalisée.
 - Sédation palliative : délivrance délibérée de sédatifs dans les dosages et les combinaisons nécessaires pour diminuer autant que faire se peut la conscience d'un patient en phase terminale afin de contrôler un ou plusieurs symptômes réfractaires de façon adéquate.
 - Suicide assisté : action délibérée d'un médecin d'aider un patient à se donner lui-même la mort en lui fournissant les moyens pharmacologiques nécessaires, sur la demande libre et consciente de ce patient.
 - Traitement futile : traitement qui ne peut pas raisonnablement guérir ou améliorer la situation d'un patient en phase terminale, ou restaurer sa qualité de vie d'une façon acceptable.
 - Acharnement thérapeutique : ensemble de moyens thérapeutiques inadéquats par rapport à la gravité de l'affection ou au résultat attendu.
 - Contrôle de la douleur et des symptômes : délivrance délibérée d'analgésiques ou d'autres traitements médicamenteux dans les dosages et les combinaisons nécessaires pour contrôler raisonnablement la douleur ou d'autres symptômes.
 - Soins palliatifs : ensemble des soins délivrés au patient qui ne réagit plus aux moyens thérapeutiques curatifs.
 - Qualité de vie : mesure dans laquelle un patient terminal peut réaliser ses activités quotidiennes (aspect fonctionnel), pondérée par son appréciation personnelle (aspect subjectif).

Par rapport au glossaire, parmi les médecins interrogés, le pourcentage d'accord pour les définitions proposées est compris entre 82,6 % (traitement futile) et 93,5 % (mort naturelle), avec une moyenne d'acceptation des définitions de 88,8 %.

2. L'information reçue à propos des lois semble correcte, mais leur niveau global de connaissance par les médecins répondants est assez bas :
 - La loi sur l'euthanasie (Tableau 1) est celle pour

Tableau 1 : Questions sur la loi concernant l'euthanasie.

1) Les personnes suivantes, à leur demande, peuvent bénéficier de l'euthanasie: (plusieurs réponses possibles)

- Une personne démente
- Un mineur avec l'accord de ses parents
- Une personne tétraplégique suite à un accident de voiture entraînant une aide pour une respiration artificielle
- Une personne à un stade terminal de maladie (cancer ou autre maladie incurable) avec des métastases importantes dont on ne peut pas diminuer la douleur

2) Concernant le second médecin consultant (troisième médecin concerné par l'euthanasie du patient) (plusieurs réponses possibles)

- Il faut, pour le contacter, être sur que le patient va mourir dans un court laps de temps
- Il doit être un spécialiste
- Il n'est pas nécessaire qu'il examine le patient
- Il est nécessaire qu'il prenne connaissance du dossier médical

laquelle les médecins sont le mieux informés (7,7 % seulement n'ont pas reçu d'information) ; il n'y a pas de différence en fonction des sources d'information scientifique, notamment en ce qui concerne le deuxième consultant, sauf pour les questions qui concernent les cas cliniques (seuls 18,8 % des médecins y ont répondu correctement) ; 20 % des médecins pensent que l'euthanasie peut être pratiquée chez un mineur ; 42 % d'entre eux estiment que la proposition " *A sa demande, une personne tétraplégique des suites d'un accident et ayant besoin d'un respirateur en permanence peut bénéficier d'une euthanasie* " est fautive.

- La loi relative aux droits du patient n'est inconnue que des 17,5 % des médecins qui déclarent n'avoir reçu aucune information ; pour les questions qui nécessitent une bonne connaissance de la loi, le taux de réponse correcte chute aux environs de 40-50 % par rapport à une moyenne de 80 % lorsque les réponses sont intuitives, et il est de 12 % pour l'ensemble des questions.
- La loi sur les soins palliatifs est, par contre, celle pour laquelle les médecins sont le moins informés : 24,2 % des médecins déclarent n'avoir pas reçu d'information à son sujet ; le taux moyen de réponse correcte par proposition y est le plus bas et il ne varie pas en fonction des sources d'informations scientifiques.

En conclusion, seulement 1 % des médecins ont répondu correctement à l'ensemble des questions concernant les 3 lois, et 7,3 % n'ont fait qu'une seule erreur.

3. Plusieurs tendances assez nettes parmi les médecins répondants se dessinent en matière de décision en fin de vie :

- Pratiquer une euthanasie est aussi acceptable qu'arrêter ou ne pas commencer un traitement (52,3 % d'accord, 38,9 % pas d'accord).
- Pratiquer un suicide assisté est aussi acceptable qu'arrêter ou ne pas commencer un traitement (26,4 % d'accord, 57,5 % pas d'accord).
- L'intégration d'un acte comme l'euthanasie dans le contexte des soins palliatifs est une étape nécessaire (62,2 % d'accord).
- L'intégration d'un acte comme le suicide assisté par un médecin dans le contexte des soins palliatifs est une étape nécessaire (35,2 % d'accord, 42,5 % pas d'accord) ; dans le cas clinique du suicide assisté de Jim (Tableau 2), le processus de fin de vie est considéré comme tel par 51 % des répondants, mais comme une euthanasie par 42 % d'entre eux.
- En arrêtant ou en ne commençant pas un traitement sans l'autorisation du patient, on respecte sa qualité de vie (40,9 % d'accord, 42 % pas d'accord).

Tableau 2 : Cas pratique sur l'euthanasie et le suicide assisté.

11) Cas n°3

Jim, 43ans, est un patient tétraplégique avec des problèmes respiratoires. Il sait qu'il ne vivra plus longtemps. De ce fait, il décide de dire au revoir à ses proches dans la dignité et qu'il ne veut plus continuer à vivre. Il souhaite prendre un sirop de barbiturique en compagnie de sa famille et de son médecin. Suite à une discussion entre lui et son médecin, il sera décidé que son médecin réalisera l'induction létale. Jim prend le sirop mais il n'est pas capable de le prendre entièrement. Le médecin doit ajouter des barbituriques en IV. Selon vous est-ce que le médecin fait une euthanasie ou un suicide assisté ?

1. Euthanasie
2. Suicide assisté
3. Autre :
4. Ne sais pas

- Toute personne autonome, qui montre une souffrance physique intolérable, a le droit de mettre fin à sa vie au moment qu'elle a choisi (74,1 % d'accord, 8,8 % pas d'accord, 15,5 % neutres).
- Toute personne autonome, qui montre une souffrance psychique intolérable, a le droit de mettre fin à sa vie au moment qu'elle a choisi (49,7 % d'accord, 19,7 % pas d'accord, 27,5 % neutres).

Il semble donc y avoir une acceptation théorique du principe d'autonomie du patient en ce qui concerne sa fin de vie, surtout en cas de souffrance physique (beaucoup moins en cas de souffrance mentale), et l'euthanasie dans le cadre des soins palliatifs semble acceptée par au moins 60 % des répondants (à la différence du suicide assisté à laquelle une majorité s'oppose, les deux notions étant d'ailleurs souvent confondues), mais à peine la moitié de ceux-ci mettent sur le même pied d'acceptabilité euthanasie et arrêt ou non-initiation d'un traitement, et la majorité d'entre eux réfutent, dans ce cas de figure, celle du suicide assisté.

4. Plusieurs questions concernent la communication :

- 20 % seulement des médecins travaillent en solo lors de la prise en charge de patients palliatifs ; plus de la moitié d'entre eux consultent un autre intervenant, et un tiers en consulte deux ; ceux-ci sont surtout des médecins de soins palliatifs (18,1 %), les membres paramédicaux des équipes de soins palliatifs (22,3 %) et des spécialistes (26,4 %).
- Dans la communication avec son malade, le médecin parle souvent des décisions de fin de vie : mise en route de soins palliatifs (22,4 % des cas), ne pas commencer ou arrêter un traitement (24,9 %), il est moins souvent question d'euthanasie ; dans ces cas de figure, le patient exprime généralement très clairement sa volonté personnelle et son autonomie.
- 78,4 % des patients expriment des sentiments négatifs par rapport auxquels le médecin réagit par l'écoute ou en parlant avec la famille (Tableau 3).

Un fait acquis est la nécessité du travail en équipe dans les situations complexes de fin de vie qui nécessitent des décisions, le plus souvent discutées et partagées avec le patient, dans lesquelles se mêlent les dimensions scientifiques, éthiques, familiales, sociales et économiques. Une large majorité de patients traversent des phases négatives d'anxiété, de découragement, de dépression ; l'écoute des soignants est alors primordiale.

5. Les connaissances théoriques et l'application concrète des techniques médicales de fin de vie ont également été abordées par un ensemble de questions :

- Les patients inclus dans l'étude rétrospective sont autant des hommes que des femmes, plutôt âgés (34,8 % entre 65 et 79 ans, 24,6 % entre 80 et 89 ans) dont les pathologies principales sont pour 63,8 % des cancers terminaux, pour 10 % des maladies neurodégénératives et pour 16 % des maladies cardiovasculaires.
- Les traitements spécifiques préventifs des pathologies secondaires (ostéoporose, hyperlipémie) sont arrêtés dans 90 % des cas, tandis que ceux qui sont plutôt d'ordre curatif le sont moins souvent : diabète (57 %), dépression (58,6 %), pathologie gastrique ou œsophagienne (46,4 %).
- Les symptômes les plus fréquents pour l'ensemble des pathologies sont l'asthénie (17,8 % des cas), la perte de poids et l'anorexie (> 15 %), la douleur (> 15 %), la dyspnée (11,5 %), les nausées et les vomissements (10,3 %), la sécheresse de bouche (8,8 %), les râles (7,7 %), et la confusion mentale (6,9 %).
- Les traitements utilisés sont les traitements classiques dans les pathologies cancéreuses et les molécules les plus utilisées sont les corticoïdes. Certains symptômes sont traités en fonction de leur gravité (l'asthénie, la dyspnée, la sécheresse de bouche, la confusion mentale), tandis que d'autres le sont systématiquement (l'obstruction intestinale, les nausées et les vomissements, les râles respiratoires, la douleur, l'anorexie et la perte de poids).

Tableau 3 : Questions sur la communication médecin-patient.

11) Ce patient avait-t-il exprimé un sentiment psychologique négatif (anxiété, dépression, agressivité, peur) ?

1. Oui
2. Non
3. Ne sais pas

Si oui, quelles actions avez-vous entreprises? (Plusieurs réponses possibles)

- Vous lui aviez parlé et l'avez écouté
- Vous en aviez parlé avec la famille
- Vous l'aviez traité avec des antidépresseurs
- Vous l'aviez traité avec des benzodiazépines
- Vous aviez attendu la prochaine visite pour observer l'évolution
- Vous l'aviez envoyé chez un psychiatre
- Vous l'aviez envoyé chez un psychologue
- Vous aviez fait appel à un membre de l'équipe palliative
- Autre :

Les patients palliatifs présentent donc majoritairement une pathologie néoplasique à l'origine de leur état terminal. Les symptômes rapportés, l'attitude par rapport aux problèmes secondaires, les traitements spécifiques prescrits sont ceux classiquement relevés dans la littérature.

6. La validité du questionnaire rétrospectif proposé semble satisfaisante aux médecins répondants et son utilisation systématique dans tous les cas de fin de vie paraît réaliste, plus encore après le remplissage ne fût-ce que d'un seul cas, dont la facilité et la rapidité (15-20 minutes) limitent l'aspect rébarbatif de départ lié à son volume important (79 questions réparties sur 39 pages). Très peu de questionnaires prospectifs ont été retournés. Outre les éléments déjà signalés, ce très faible taux de réponse s'explique essentiellement par la difficulté exprimée par les médecins de demander le consentement à leurs patients comme l'exigent les comités d'éthique et par celle résultant de la difficulté d'estimation de la durée de vie résiduelle des patients palliatifs terminaux. Enfin, beaucoup de médecins n'ont pas suivi de patient en fin de vie pendant toute la durée, limitée, de l'étude. En ce qui concerne la partie qualitative du questionnaire, les médecins ont souhaité que le problème de la communication soit abordé de façon plus systématique, notamment la relation avec le patient en cas de déni de la situation ou lors d'un changement d'attitude. La relation avec la famille doit aussi être questionnée, notamment lorsque ses demandes directes ou ses souhaits sont en contradiction avec ceux du patient, de même que la relation avec les équipes palliatives, par exemple lors d'une décision d'euthanasie en milieu hospitalier et que le médecin généraliste en est exclu. Les médecins souhaitent également que des cas concernant des patients inconscients et déments soient exposés.

CONCLUSION

Le principal point fort de cette recherche est la constitution d'un outil robuste, validé, utilisable au quotidien, potentiellement utile au plan statistique, et qui a permis d'explorer le problème de la fin de vie (non limité à l'euthanasie) sur les plans éthique et scientifique, globalement et dans son ensemble en

Flandre, à Bruxelles et en Wallonie en donnant des informations précises sur les lois, les attitudes des médecins, la pratique médicale et la communication. Nous espérons que ce projet pourra s'étendre et s'appliquer à l'ensemble de la population belge pour constituer une vaste banque de données sur la thématique de la fin de vie.

NB : Quelques questions du questionnaires sont présentées dans les Tableaux ; sa version complète est disponible sur simple demande aux auteurs.

BIBLIOGRAPHIE

1. Van der Heide A, Deliens L, Faisst K *et al* : End-of-life decision-making in six European countries : descriptive study. *Lancet* 2003 ; 362 : 345-50
2. Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie
3. Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient
4. Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs
5. Commission Fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Premier rapport aux Chambres législatives. 22 septembre 2002-31 décembre 2003
6. Vincent JL : Ethical principles in end-of-life decisions in different European countries. *Swiss Medical Weekly* 2004 ; 134 : 65-8
7. Weissman DE : Decision Making at a Time of Crisis Near the End of Life. *JAMA* 2004 ; 292 : 1738-43
8. Bilsen J, Vander Stichele R, Mortier F *et al* : The incidence and characteristics of end-of-life decisions by GPs in Belgium. *Fam Pract* 2004 ; 21 : 282-9
9. Stevenson J, Abernethy AP, Miller C *et al* : Managing comorbidities in patients at the end of life. *BMJ* 2004 ; 329 : 909-12
10. Vanhalewyn M, Bolly C : Aux sources de l'instant. Manuel de soins palliatifs à domicile, 3^{ème} Edition. Weyrich Edition, 2004

Correspondance et tirés à part :

B. ABBADIE
Chaussée de Charleroi 234
1060 Bruxelles

Travail reçu le 3 juillet 2006 ; accepté dans sa version définitive le 1^{er} août 2006.