

Georg Bosshard, Edy Riesen

Décisions médicales en fin de vie

Discussion de cas: les aspects éthiques

La discussion de cas du point de vue de l'éthique clinique telle que nous la présentons ici avait occupé une partie de la conférence plénière «Live and let die – interfaces de la fin de vie», qui eut lieu le 27 mars 2009 dans le cadre du cours de formation continue pour médecins de famille d'Arosa. Avant ce colloque, les médecins de famille avaient formulé le besoin de traiter le sujet des dilemmes et des décisions d'ordre éthique tels qu'ils se présentent dans leur pratique autour de la fin de vie d'un patient, sur la base d'études de cas. Le Dr Edy Riesen, qui compte de nombreuses années de pratique en médecine de famille, a apporté sa contribution en présentant deux cas réels, légèrement modifiés pour en préserver l'anonymat. Les aspects éthiques soulevés par ces deux cas furent discutés par le Dr Georg Bosshard, privat-docent en éthique clinique à l'université de Zurich. Le Dr Bosshard est également spécialiste FMH en médecine générale: son savoir en éthique médicale ne découle donc pas uniquement d'une perspective extérieure «d'observateur moral», mais aussi d'une expérience personnelle dans le suivi des patients. Entre 2006 et janvier 2009, il a occupé à l'hôpital universitaire de Zurich le premier poste fixe attribué à un éthicien clinique dans un hôpital suisse alémanique. Actuellement il exerce en tant que généraliste et médecin d'un home, ainsi que comme éthicien clinique indépendant.

Introduction

La bibliographie disponible en philosophie morale et en éthique médicale pourrait bien souvent laisser croire que l'éthique médicale obéit à un processus de haut en bas, et que telle un nouveau médicament, elle est produite au «laboratoire de la théorie» avant d'être transférée dans la pratique médicale. La réalité, quant à elle, est le plus souvent toute autre. Les questions éthiques se forment en premier lieu au contact avec la pratique médicale quotidienne, au cours de laquelle les médecins et le personnel soignant sont sans cesse «jetés dans l'arène», en lutte avec de nouveaux dilemmes éthiques et dans la simple obligation d'agir au sein d'une zone grise au niveau éthique et juridique. Accéder aux «bonnes» décisions demande de solides connaissances professionnelles, une sérieuse expérience de vie et une maturité personnelle de chaque personne participant à la décision; à l'hôpital les facteurs institutionnels sont également très importants («culture de la décision»). Dans les rares cas où l'on fait appel à un spécialiste en éthique afin d'obtenir un conseil vraiment fondé sur le plan éthique, cette consultation prend toujours la tournure d'une discussion à l'issue ouverte entre des personnes à formation en grande partie théorique et des personnes dont l'expérience est plutôt pratique. L'éthicien qui apporte le bon jugement moral pour ainsi dire tout prêt dans sa mallette n'existe pas, – et c'est encore heureux – ni en médecine ni ailleurs.

Malheureusement, nous n'avons pas ici la possibilité d'être en contact direct et d'échanger mutuellement nos avis. Mais une part essentielle d'expérience pratique a déjà guidé le choix des cas et la manière de les exposer, et pour cette raison nous les publions ici dans leur texte intégral. Dans le commentaire, nous examinerons les aspects généralisables de chaque cas au niveau éthique et juridique.

Cas 1: Euthanasie passive par interruption de l'administration artificielle de nourriture et de liquide

Description du cas

Madame M., une femme âgée de 85 ans, a subi un accident vasculaire cérébral sévère alors qu'elle était déjà manifestement démentement. Tout à leur travail, les internistes de l'hôpital lui ont posé une sonde GEP en raison d'un trouble de la déglutition. A présent, cette patiente se trouve depuis plusieurs mois dans un home médicalisé et elle ne fait plus aucun progrès. Elle ne peut plus parler. Par contre, elle peut de nouveau déglutir quelque peu.

Depuis quatre semaines, sa famille, son époux et le médecin de famille ont l'impression qu'elle est fatiguée de vivre, et les proches croient sentir qu'elle voudrait mourir. Lors de précédentes conversations, elle avait manifesté le désir de ne pas subir de mesures de prolongation de la vie, et il existe une disposition de fin de vie sommaire qui soutient cette requête. Madame M. refuse de plus en plus la prise de nourriture et elle ne boit que très peu. Jusqu'ici elle a reçu un petit complément de nourriture et de thé par voie entérale. Les proches, le médecin de famille et l'équipe soignante pensent que l'autonomie résiduelle de Madame M. s'exprime par le fait qu'elle ne veut plus ni manger ni boire et qu'elle voudrait qu'on la laisse en paix. Faut-il supprimer la complémentation de nourriture et de liquide? Ou faut-il même couper la sonde?

Au moment de sa pose, ni la famille ni la patiente n'avaient pu se prononcer. Elles se sont trouvées dans une situation de fait accompli dans laquelle, selon la famille de la patiente, Madame M. subit actuellement des souffrances d'une longueur inutile.

Finalement, après avoir discuté en profondeur avec toutes les personnes concernées, le médecin de famille coupe la sonde. Madame M. perd de plus en plus ses forces, refuse la nourriture et, quelques jours plus tard, les liquides aussi. Au bout d'une semaine elle tombe dans un état soporeux et puis, au bout de quelques jours encore, elle décède paisiblement, entourée de ses proches.

Commentaire

La renonciation à l'administration artificielle de nourriture et de liquides ou l'interruption de cet apport sont des décisions fréquentes en euthanasie passive [1].

Dans ces situations, c'est toujours l'assentiment du patient face à la décision à prendre (principe d'autonomie) qui constitue le critère juridique central. Ce principe est également valable lorsque le patient n'est pas (ou plus) capable de discernement, ce qui n'est pas rare dans ces circonstances. C'est le concept de la volonté présumée du patient qui s'applique ici. Lors de l'investigation sur cette volonté, il faut tenir compte des facteurs suivants, classés par ordre d'importance juridique dégressif:

– la disposition de fin de vie du patient (au cas où il en existe une);

Le refus de nourriture – un comportement souvent observé chez les déments – doit être considéré, après un diagnostic sérieux, comme étant l'expression de la volonté du patient.

Tableau 1

Décision selon la volonté du patient ou son intérêt.

1. Patient capable de discernement	Volonté explicite du patient
2. Patient incapable de discernement	Volonté présumée du patient
2.1 Disposition de fin de vie	
2.2 Représentants officiels du patient: tuteur public ou «personne désignée par le patient pour le représenter dans les questions médicales»	
2.3 Indications données par les proches	
2.4 Décision selon «l'intérêt bien compris du patient»	

- les instructions d'une personne représentant le patient pour les questions d'ordre médical (si une telle personne a été désignée par le patient – ce qui est encore rarement le cas);
- les indications provenant des personnes non explicitement désignées par le patient pour le représenter, les proches en particulier.

Si personne ne peut déterminer la volonté présumée du patient, par exemple si aucun proche n'est présent ou s'il est impossible de questionner des tiers pour des raisons de temps – en cas d'urgence par exemple – le médecin doit orienter sa décision sur la base de l'«intérêt bien compris du patient» (tab. 1).

Dans le cas présenté ici, tous les critères parlent en faveur d'une interruption de l'administration de nourriture par sonde: la disposition de fin de vie, les observations des proches et le comportement actuel de la patiente. Il semble donc que la volonté présumée de la patiente soit tout à fait indiscutable.

Lors d'une fin de vie, face à la question du renoncement au traitement ou de son interruption, aussi des critères médicaux comme le pronostic de la maladie de base et l'efficacité de la mesure de maintien en vie envisagée jouent un rôle important. Dans la question de l'administration de nourriture par sonde en cas de démence avancée, la bibliographie [2] montre avec une large concordance que ...

- la fréquence des pneumonies d'aspiration ne diminue pas;
- le bien-être du patient n'est pas amélioré;
- sa survie n'est pas prolongée.

Il ne fait pas de doute que, parmi d'autres causes, ce bilan fort décevant a conduit l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) à édicter clairement les recommandations suivantes en 2003, dans les directives médicales et éthiques sur le «Traitement et prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée» [3]: «Le refus de nourriture – un comportement souvent observé chez les déments – doit être considéré, après un diagnostic sérieux qui exclut toute autre affection facile à traiter, comme étant l'expression de la volonté du patient et doit donc être respecté. De la nourriture et du liquide doivent néanmoins être régulièrement proposés au patient dans le cadre des mesures palliatives.»

Mais attention, si la pose d'une sonde GEP est relativement inutile chez un dément qui par sa maladie refuse à manger, elle reste utile pour d'autres malades qui souffrent de dysphagie qui sont probablement facile à traiter, par exemple en raison de pathologies gas-

Tableau 2

Evidence médicale concernant l'effet de l'alimentation entérale lors d'une démence avancée.

AUCUNE diminution de la fréquence des pneumonies d'aspiration
AUCUNE amélioration du bien-être du patient
AUCUNE prolongation du temps de vie

tro-intestinales. Dans ce sens, le comportement des internistes «assidus» de l'hôpital était probablement tout à fait correct au vu des circonstances qui régnaient alors, c'est-à-dire quelques mois auparavant, si à ce moment il ne s'opposait pas à la volonté présumée de la patiente. Dans une certaine mesure, la dysphagie qui s'était déclarée dans le cadre de l'accident vasculaire cérébral aurait tout aussi bien pu se résorber.

Encore un détail pour conclure: la raison pour laquelle le médecin de famille a formellement coupé la sonde n'est pas tout à fait claire, car il aurait pu la comprimer au moyen d'une pince. Peut-être que cet acte, dans son irréversibilité totale qui n'est pas sans rappeler le nœud gordien tranché par Alexandre le Grand, symbolise l'inéluctabilité de la décision prise.

Cas 2: Atténuation des symptômes à l'aide d'opioïdes à hautes doses – euthanasie active directe ou indirecte?

Description du cas

Un homme de 75 ans atteint d'une tumeur métastasante est moribond et il est pris en charge à la maison par ses proches, avec l'appui du service d'aide et de soins à domicile et d'une personne soignante spécialisée en oncologie, externe à l'hôpital. Il aspire fortement, il est à peine lucide et de plus en plus agité. Il reçoit un traitement palliatif complet comprenant du Fentanyl transdermique 50 µg, des gouttes de Haldol 5/3/5, du Temesta 1 mg en réserve contre l'angoisse et l'agitation; de plus il est muni d'un microperfuseur à ailettes sous-cutané pour l'administration de liquides et de morphine de réserve, d'O₂ en cas de besoin, etc.

Le médecin de famille arrive à dix heures du soir. La famille réunie au grand complet lui demande de faire quelque chose pour que le père ne doive pas lutter pareillement. Le médecin de famille estime le temps de vie restant à quelques heures voire au plus quelques jours. Devant ce patient très agité et respirant péniblement, il décide d'injecter 40 mg de morphine par voie intraveineuse afin d'atteindre une sédation profonde. Pendant l'injection, la respiration du patient devient superficielle mais elle ne s'arrête pas. Après cela, le patient est beaucoup plus calme et détendu. Le matin à 2 heures 30 il peut mourir. Les proches remercient le médecin par la suite. Ils sont persuadés qu'il a aidé le patient à mourir d'une belle mort. Que s'est-il passé? Euthanasie active? Sédation préterminale?

Le médecin doit soulager les douleurs et souffrances, même si, dans certains cas, cela peut avoir une influence sur la durée de la vie (raccourcissement ou prolongation).

Commentaire

La dernière phrase de la description du cas le montre clairement: dans une évaluation éthico-juridique, il ne fait pas de doute que la première étape consiste à se demander s'il s'agit ici d'une euthanasie indirecte (appelée également euthanasie active indirecte) et donc autorisée, ou alors d'une euthanasie active (directe) interdite en droit pénal. Tandis que dans l'euthanasie active l'objectif consiste explicitement à raccourcir ou à terminer la vie du patient, dans l'euthanasie indirecte, ce raccourcissement (éventuel) représente uniquement l'effet secondaire involontaire et inéluctable d'un traitement efficace des symptômes lors d'une fin de vie [4]. Le cas décrit montre que l'intention du médecin était d'atténuer les symptômes et non de raccourcir la vie. La dose de morphine que le médecin avait choisie était bel et bien élevée, mais non inhabituelle

pour un patient déjà sous opioïdes; elle peut être considérée comme appropriée pour atténuer efficacement les symptômes dans cette situation. On peut donc parfaitement admettre qu'il s'agit ici d'euthanasie indirecte.

Dans ce cadre, il faut d'ailleurs également se demander si l'utilisation appropriée d'opioïdes à des fins d'atténuation des symptômes en fin de vie peut réellement entraîner un raccourcissement de la vie (par suite de dépression respiratoire). Ces dernières années, de plus en plus d'études issues des milieux de la médecine palliative hospitalière ont laissé planer des doutes sur ce sujet, voire il a même été question d'effets primaires de prolongation de la vie en raison d'une réduction de stress due au contrôle des symptômes [5]. Nous restons cependant dans l'incertitude quant au transfert de ces résultats en milieu ambulatoire: les doses d'opioïdes appliquées y sont titrées avec moins de précision et la surveillance de l'effet se déroule avec moins de continuité qu'en milieu hospitalier. En principe, l'assentiment explicite ou présumé du patient serait souhaitable en euthanasie indirecte également. Dans le cas présent, les proches avaient bien prié le médecin d'agir dans ce sens, mais pris au sens strict, nous ignorons si la décision prise aurait répondu à la volonté présumée du patient. Toutefois nous n'avons aucune raison non plus d'admettre le contraire. Dans l'ensemble de ce cas également, le médecin a agi directement selon les directives de l'ASSM qui recommandent dans les directives éthico-médicales sur la prise en charge des patientes et patients en fin de vie [6]: «Le médecin doit soulager les douleurs et souffrances, même si, dans certains cas, cela peut avoir une influence sur la durée de la vie (raccourcissement ou prolongation). Face à des symptômes résistants aux traitements, une sédation palliative peut parfois se révéler nécessaire. A cet égard, il s'agit de veiller à ce que la sédation ne dépasse pas le niveau nécessaire au soulagement des symptômes». Le médecin a-t-il agi ici dans le sens d'une sédation terminale? Sous ce terme il faut comprendre l'induction d'un état proche du sommeil chez un patient mourant dont le contrôle des symptômes ne peut s'effectuer autrement, dans le temps qui lui reste jusqu'à la mort [7]. Dans le passé, la médecine avait déjà appliqué des stratégies semblables (voir par exemple le «cocktail lytique»). Mais c'est seulement depuis peu que l'on discute plus largement sur la réalisation correcte, les indications correctes et les implications éthiques de ces stratégies [8]. D'un point de vue éthique et juridique, la sédation terminale est aujourd'hui généralement classée comme représentant une forme particulière de l'euthanasie indirecte: elle est en principe autorisée, voire même indiquée, lors de dyspnée avec résistance au traitement, de douleurs et d'états d'agitation en fin de vie. Le médicament le plus souvent prescrit dans ces cas est le Dormicum® (midazolame). Il est titré jusqu'à l'effet escompté (sommeil), tout en continuant le traitement antalgique à base d'opioïdes [7]. Il ne faut donc pas considérer l'intervention choisie par ce médecin de famille, à savoir l'injection intraveineuse d'une dose élevée d'opioïdes en bolus, comme une sédation terminale. La sédation terminale est en premier lieu une option stratégique des soins palliatifs en milieu stationnaire. En milieu ambulatoire, elle ne devrait être permise que dans certains cas exceptionnels, c'est-à-dire lorsque le patient est pris en charge pratiquement 24 heures sur 24 par une personne qualifiée en soins palliatifs.

Résumé et perspectives

Les deux exemples choisis représentaient une euthanasie passive dans le premier cas et une euthanasie indirecte dans le deuxième. Les deux fois, la volonté présumée du patient se situait au centre des préoccupations. A ce sujet, nous tenons à mentionner que dans

un avenir proche l'interprétation de la volonté et de l'intérêt du patient sera déléguée à des compétences tout à fait différentes sur le plan juridique. Jusqu'ici, cette compétence revenait au médecin, sauf dans les rares cas où le patient avait nommé un représentant alors qu'il était encore en état de discernement.

Conformément au droit de la protection des adultes [9], dont l'entrée en vigueur est imminente et dont le délai de référendum s'est écoulé le 16 avril 2009, les proches ont dans tous les cas le devoir d'endosser la représentation de la personne incapable de discernement, et dès lors ils «sont habilités à représenter la personne incapable de discernement et à consentir ou non aux soins médicaux que le médecin envisage de lui administrer de manière ambulatoire ou en milieu institutionnel». Cette disposition est en contradiction avec la réalité, dans laquelle très souvent les proches ne veulent pas du tout se charger de cette responsabilité, que ce soit en raison du manque de compétence et d'expérience dans ce domaine ou en raison du manque de distance émotionnelle par rapport au malade [10]. La situation s'avère particulièrement délicate lorsque plusieurs personnes choisies comme représentantes entrent en ligne de compte. A cet égard, le nouveau droit de protection des adultes a élaboré un système de priorisation soigneusement pensé [9].

Il faudra attendre pour savoir quel sera concrètement l'effet de cette loi sur la relation médecin-patient, alors qu'elle est tourmentée de plus en plus par des considérations d'ordre financier dans un environnement qui a connu des modifications dont il faut se garder de sous-estimer l'importance.

Références

- 1 Bosshard G, Nilstun T, Bilsen J et al. Forgoing treatment at the end of life in 6 European countries. *Arch intern med.* 2005;165:410-7.
- 2 Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia. A review of the evidence. *JAMA.* 1999;282:1365-70.
- 3 Académie Suisse des Sciences Médicales. Directives. Traitement et prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée. <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>; 2003.
- 4 Bosshard G. Définitions des termes dans les débats sur l'euthanasie. 2005;5:193-8.
- 5 Thorns A, Sykes N. Opioid use in the last week of life and implications for end-of-life decision-making. *Lancet.* 2000;356:398-9.
- 6 Académie Suisse des Sciences Médicales. Prise en charge des patientes et patients en fin de vie. <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>; 2004.
- 7 Neuenschwander H. Sédation palliative contre terminale. *Forum Médical Suisse.* 2005;5:241-5.
- 8 Materstedt LJ, Bosshard G. Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation) – clinical-ethical and philosophical aspects. *Lancet Oncology.* 2009;10:622-7.
- 9 Code Civil Suisse (Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation). Modifications du 19 décembre 2008. <http://www.admin.ch/ch/f/ff/2009/139.pdf>
- 10 Bosshard G, Portmann J, Wettstein A. Vom Regen in die Traufe? Aktuelle Tendenzen zur Entscheidungsbefugnis bei nicht urteilsfähigen Patienten im Urteil von Teilnehmern eines Zürcher Seniorenseminars. *SÄZ.* 2003;84: 1061-3.

Correspondance:

PD Dr Georg Bosshard
Turmstrasse 37
8400 Winterthur
georg.bosshard@hispeed.ch
www.georgbosshard.ch