

Soins palliatifs et euthanasie : antinomie, divergence ou complémentarité ?



Dr M. Desmedt
Unité de Soins Continus,
Cliniques universitaires Saint Luc

Quelques chiffres

Préambule

Apports

Limites

	2002-3	2004	2005	2006	2007	2008	2009	Total
Nombre d'euthanasie	259	349	393	429	495	704	822	3451
Consultation d'un médecin SP	51 19,5 %	53 15 %	42 11 %	43 10 %	43 8,7 %	71 10 %	85 10 %	388 11 %
Avis d'une équipe de soins palliatifs	101 39 %	144 41 %	130 33 %	140 33 %	200 40 %	270 38 %	343 42 %	1328 38 %

*Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie
Années 2002 /3 - Années 2004/5 – Années 2006/7- Années 2008/9*

Profil des médecins ayant reçu une demande

Echantillon stratifié de 3006 médecins belges

Questionnaire écrit adressé par la poste

34 % de réponses

- 39 % : ≥ demande d'euthanasie (depuis 2002)
 - Sans croyances religieuses p< 0,03
 - Age > 35 ans p<0,001
 - Suivi > 10 patients palliatifs / an p<0,001
 - **Formation ou travail en SP** **p<0,001**

Quelques chiffres

Préambule

Apports

Limites

L'euthanasie

Les soins palliatifs



Quelques chiffres

Préambule

Apports

Limites



? Rôle d'une équipe spécialisée en soins palliatifs auprès d'un patient qui demande une euthanasie ?

Quelques
chiffres

Préambule

Apports

Limites

Éthique de la conviction

Respect de la vie humaine

- L'euthanasie est un acte intrinsèquement mauvais
- Les soins palliatifs sont une panacée universelle qui permet de lutter contre la souffrance physique et morale des malades en fin de vie

Droit à l'autodétermination

- L'euthanasie est un geste qui respecte le choix, la liberté de chaque malade
- Les soins palliatifs prolongent inutilement la souffrance du malade sans tenir compte de ses volontés

Quelques
chiffres

Préambule

Apports

Limites

Éthique de la responsabilité

Les soins palliatifs et l'euthanasie ne sont, en tant que tels, ni bons ni mauvais. Cela dépend des circonstances dans lesquelles ils sont pratiqués et surtout des conséquences bonnes ou mauvaises qu'ils vont générer.



Quelques
chiffres

Préambule

Apports

Limites



**Une réponse personnelle,
une réponse incomplète,
une réponse sujette à discussion**

**? Rôle d'une équipe spécialisée en soins palliatifs
auprès d'un patient qui demande une euthanasie ?**

- Monsieur D. est soigné pour un cancer pulmonaire généralisé. Au cours des dernières semaines, les traitements antalgiques ont été modifiés à de multiples reprises et l'état général du patient s'est fortement dégradé. Il est quasiment devenu totalement dépendant. Il interpelle plusieurs fois son médecin traitant et l'infirmière qui l'aide à faire sa toilette : il veut mourir et demande qu'on lui fasse une piqûre.

Les soignants envisagent de

- - Hospitaliser le patient dans une unité de soins palliatifs
 - Demander l'intervention d'une équipe spécialisée ...
- Quel est l'apport de ces services ?
Quel sont vos attentes à leur égard ?

Quelques
chiffres

Préambule

Apports

Limites

Rôle d'une équipe spécialisée en soins palliatifs

- Informer, clarifier le contenu de la demande
- Rechercher et mettre en œuvre des solutions pour soulager la souffrance du patient
- Accompagner le malade et son entourage (proches et soignants) dans la réponse qui sera donnée

Quelques
chiffres

Préambule

Apports

Limites

- **Informé, clarifier le contenu de la demande**

« La demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure...

Informé le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences... »

Loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002

- Omission ou interruption d'un traitement visant à prolonger la vie (limitation ou arrêt thérapeutique)
- Administration d'un médicament cherchant à soulager le malade mais comportant un risque létal (sédation palliative,...)
- Administration d'une médication à dose intentionnellement létale (euthanasie)

Quelques chiffres

Préambule

Apports

Limites

	Communauté flamande	Communauté francophone	Total
Toutes décisions	50,1 % (505)	41,4 % (264)	46,8 % (769)
Abstention thérapeutique	17,6 % (117)	14 % (89)	16,2 % (266)
Soins comportant un risque léthal	29,3 % (295)	25,1 % (160)	27,7 % (455)
Euthanasie	1,6 % (16)	0,9 % (6)	1,3 % (22)

*Van den Block et al, BMC Public Health 2009; 9: 79-89
Etude épidémiologique longitudinale (1690 décès – 175 méd. vigies)*

Quelques
chiffres

Préambule

Apports

Limites

- Étude réalisée en Oregon (USA)
- Légalisation du suicide assisté en 1997
- 728/1000 patients adultes et ambulants interrogés par écrit sur la connaissance de leurs droits en matière de suicide assisté, d'abstention thérapeutique (refus et interruption), de mise en œuvre d'un traitement de confort comportant un risque léthal

Mise en situation autour d'un cancer terminal

Méconnaissance des droits	
Abstention tt	31 % - 54 %
Risque léthal	59 %
Suicide assisté	77 %

Silveira, JAMA 2000, 15: 2483 - 2488

Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders: cross sectional analysis of reported and unreported cases

T. Smets et al (BMJ 2010)

- En 2007, une euthanasie sur deux n'aurait pas été déclarée
- Les actes non déclarés concernaient surtout
 - Des malades dont le pronostic de vie < 1 sem ($p < 0,001$)
 - Des patients âgés > 80 ans ($p = 0,001$)
 - Des suivis où les équipes SP n'ont pas été consultés ($p < 0,001$)
- 77 % des médecins n'ont pas déclaré leur acte* car ils ne le percevaient pas comme une euthanasie

* *“Administering, supplying or prescribing drug with the explicit intention of hastening the patient's death”*

Tableau 5. Pratiques médicales en fin de vie définies comme des actes d'euthanasie selon la spécialité, la formation et l'opinion sur la légalisation (enquête Attitudes et Pratiques face aux soins palliatifs, ORS-PACA/INSERM U379, 2002)

Considérez vous les pratiques médicales suivantes à l'égard des patients en fin de vie comme étant des actes d'euthanasie :	La prescription de morphinique à haute dose	La prescription d'une sédation active	La prescription de " cocktails lytiques "	L'arrêt des thérapeutiques de réanimation
	<i>Tout à fait d'accord, plutôt d'accord (% en lignes)</i>			
Généraliste	17 %	27 %	65 %	38 %
Oncologue	6 %	19 %	69 %	21 %
Neurologue	17 %	29 %	72 %	35 %
Sidénologue	17 %	12 %	64 %	23 %

Tableau 2. Expérience des situations de fin de vie et implication dans les soins palliatifs selon la spécialité

(enquête Attitudes et Pratiques face aux soins palliatifs, ORS-PACA/INSERM U379, 2002)

	Généralistes (n=502)	Oncologues (n=217)	Neurologues (n=198)	Sidénologues (n=83)	Ensemble (n=1000)
(% en colonnes)					
Patients en fin de vie suivis jusqu'au décès (12 derniers mois) :					
- aucun	25 %	17 %	45 %	50 %	29 %
- 1 à 12	58 %	23 %	37 %	35 %	45 %
- 13 et plus	17 %	60 %	18 %	15 %	26 %
A reçu une formation universitaire en soins palliatifs ou en algologie	9 %	18 %	9 %	11 %	11 %
Exerce dans une unité spécialisée (douleur ou soins palliatifs)	7 %	30 %	24 %	15 %	15 %
Informe toujours ses patients en fin de vie compétents :					
- du diagnostic	9 %	17 %	7 %	13 %	11 %
- des objectifs thérapeutiques	57 %	66 %	47 %	66 %	58 %
Dans la prise en charge des patients en fin de vie, se sent :					
- à l'aise	46 %	58 %	23 %	42 %	44 %
- ni à l'aise, ni mal à l'aise	37 %	34 %	49 %	30 %	38 %
- mal à l'aise	17 %	8 %	28 %	28 %	18 %

Quelques
chiffres

Préambule

Apports

Limites

Informé, clarifier le contenu de la demande

- **S'assurer de l'absence de pression**
 - Est-ce bien le patient qui fait la demande ?
 - N'a-t-il subi aucune pression (implicite et/ou inconsciente) ?
- **Vérifier le caractère réfléchi de la demande**
 - La demande est-elle dénuée d'ambivalence ?
Est-elle exempte d'un double langage ?
- **Estimer le caractère persistant et immédiat de la demande**
 - Est-elle survenue hors d'un contexte d'urgence ?
 - S'est-elle répétée ?
 - Est-ce une demande d'aide immédiate ou différée ?

Quelques
chiffres

Préambule

Apports

Limites

- **Rechercher et mettre en œuvre des solutions pour soulager la souffrance du patient**

« ... Le patient fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée... »

Loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002

Quelques
chiffres

Préambule

Apports

Limites

	2008-2009
Souffrance physique	1478 (97 %)
Souffrance psychique	1279 (83 %)
Total	1526 (100 %)

*Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie
Premier rapport aux Chambres Législatives, Années 2006 et 2007*

Quelques
chiffres

Préambule

Apports

Limites



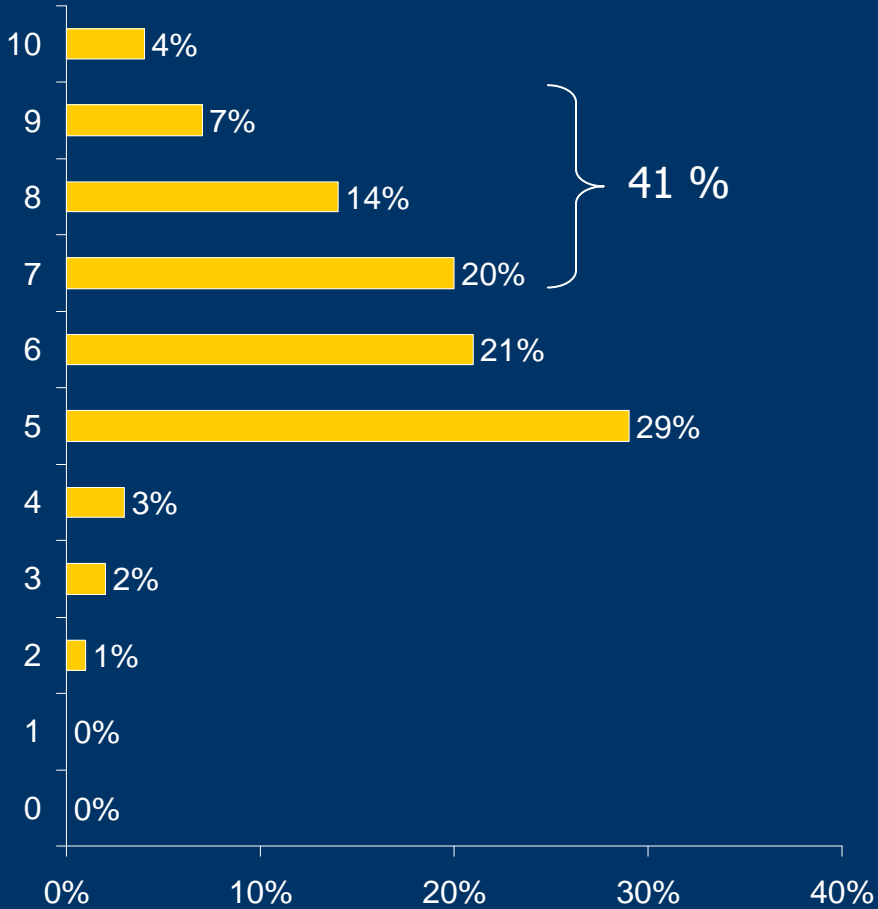
Douleur	51 %
Perte du sens	40 %
Perte d'autonomie	27 %
Fatigue, cachexie	37 %
Nausées, vomissements	31 %
Dyspnée	23 %

*Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie
Premier rapport aux Chambres Législatives, Années 2002 et 2003*

Quelques chiffres	Préambule	Apports	Limites
-------------------	-----------	----------------	---------

I experience pain...	% (n)
At all times	16% (522)
Several times a day	19% (598)
Daily	22% (698)
Several times a week	23% (744)
Once a week	8% (256)

n = 3597 patients cancéreux



27% report that their doctor does not always ask them about their pain

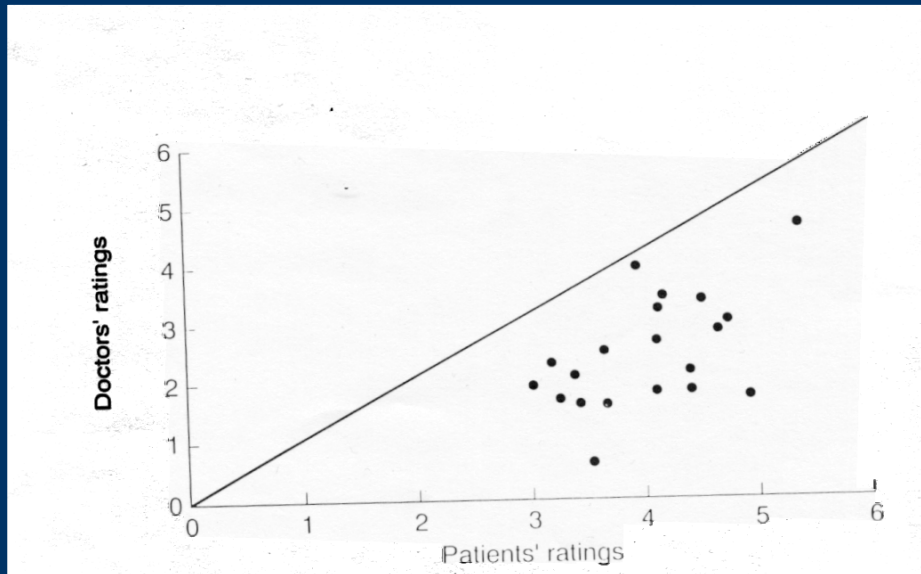
26 % report that their doctor does not know how to control their pain



33% report that their doctor does not have enough time to discuss pain with them

38% report that their doctor would rather treat their cancer rather than their pain

Des lacunes dans l'évaluation de la douleur



Larue et al, 1995

Les soignants d'établissements de longue durée croient que 25% des patients cancéreux exagèrent la sévérité de leur douleur.

Ryan, Vortherms & Ward, 1994

Aux États-Unis, un tiers des soignants croient que 20% des patients cancéreux "surestiment" leur douleur

McCaffery & Ferrell, 1995

Quelques
chiffres

Préambule

Apports

Limites

Des lacunes dans l'utilisation de la morphine

	Généraliste	Oncologue	Neurologue	Total
	502	217	198	917
Rejet de la morphine en raison des effets secondaires	106 21 %	35 16 %	34 17 %	175 19 %
Un symptôme inévitable, quasi impossible à soulager	41 8 %	11 5 %	16 8 %	68 7 %

Ben Diane et al, Bull Cancer 2005;92:733-740

Quelques chiffres

Préambule

Apports

Limites

Comparison: 01 Palliative care team versus conventional care
Outcome: 08 Pain control

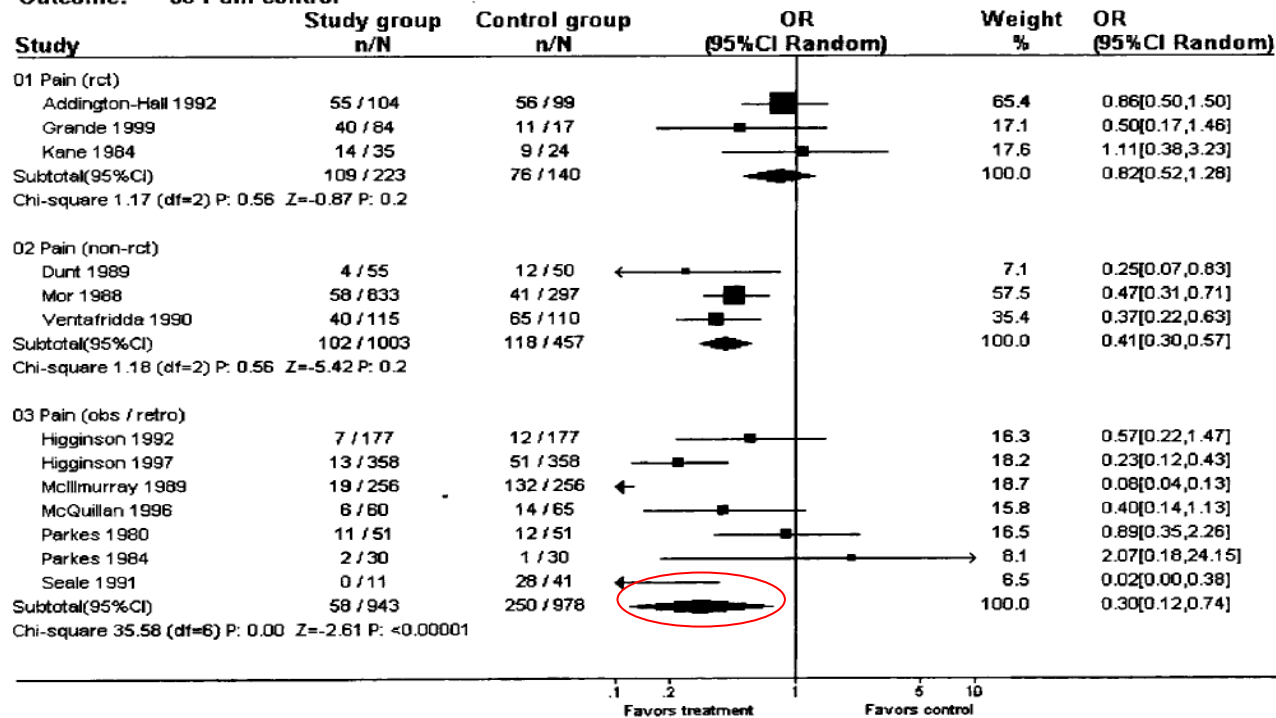


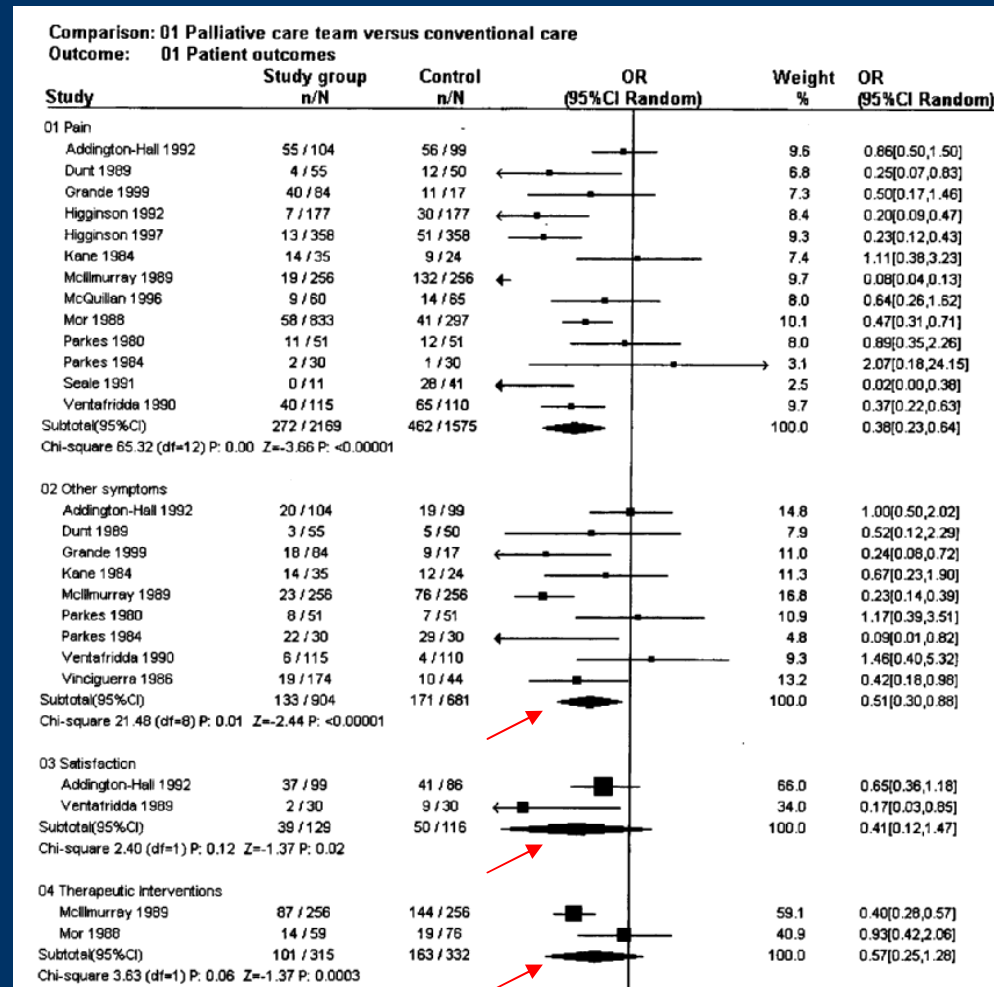
Fig. 4. Meta-analysis of pain, grouping studies by design, randomized controlled trials (rcts), prospective quasi-experimental non-randomized trials (non-rcts) and observational or retrospective studies (obs/retro).

Quelques chiffres

Préambule

Apports

Limites



Quelques chiffres

Préambule

Apports

Limites

- 151 patients
- NSCC stade IV
- Randomisation
 - Traitement standard
 - Traitement standard + SP
- Evaluation à 3 mois

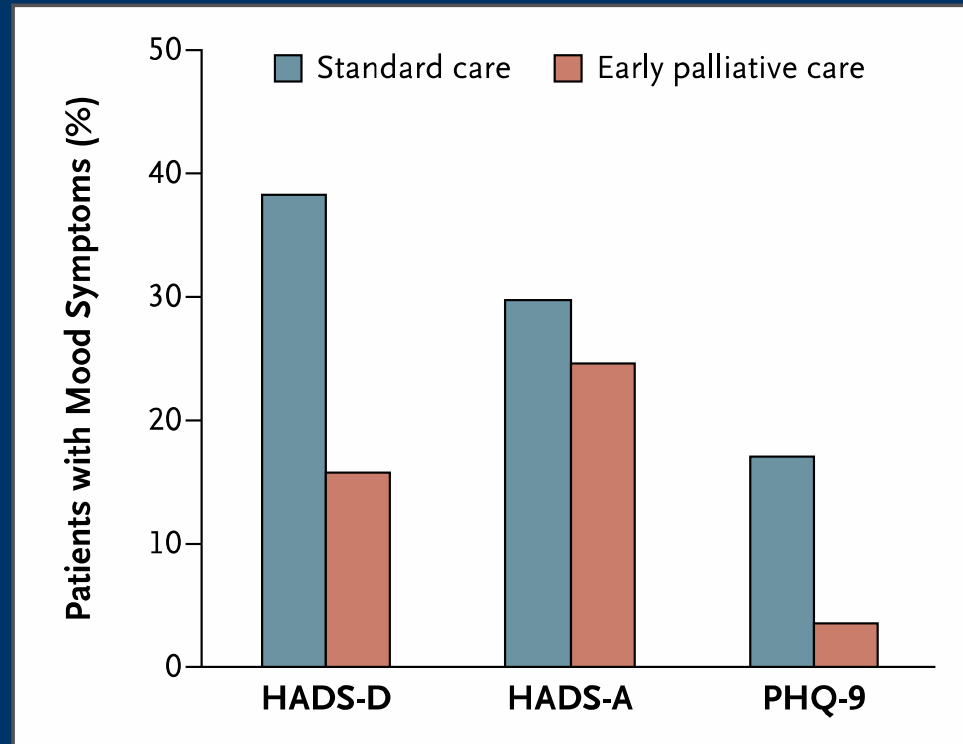


Figure 2. Twelve-Week Outcomes of Assessments of Mood.

Jennifer S. Temel et al (2010) N Engl J Med 363:733-42



Soins
palliatifs

Quelques chiffres	Préambule	Apports	Limites
-------------------	-----------	----------------	---------

Sédation palliative

Provoquer par des moyens médicamenteux une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient

SFAP

Echelle adaptée de Rudkin GE	
1	Patient complètement éveillé
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère (traction sur le lobe de l'oreille)
5	Patient avec les yeux fermés, et ne répondant pas à une stimulation légère

Score de Ramsay et coll. (modifié par Eledjam)	
Nive au	Réponse
1	Anxieux et agité
2	Coopérant, orienté et tranquille
3	Répond seulement à la commande
4	Vive réponse à une légère stimulation de la glabelle ou à un bruit intense
5	Malade endormi avec une réponse faible aux stimulations ci-dessus
6	Pas de réponse aux stimulations nociceptives

Table 1 Surveys of the use of sedation in the management of refractory symptoms.

Reference	Patient numbers	Place of care	% of patients sedated for refractory symptoms
Ventafridda <i>et al.</i> (1990) ⁷	120	Home	52%
Fainsinger <i>et al.</i> (1991) ⁸	100	In-patient	16%
Morita <i>et al.</i> (1996) ⁹	143	Hospice	43%
Stone <i>et al.</i> (1997) ¹⁰	115	In-patient and home	26%
Fainsinger <i>et al.</i> (1998) ¹¹	76	In-patient and hospice	30%
Chiu <i>et al.</i> (2001) ¹²	251	In-patient palliative care	28%
Muller-Busch <i>et al.</i> (2003) ¹³	548	In-patient palliative care	14%
Morita (2004) ¹⁴	81 centers	Multicenter	<10–50%

Quelques chiffres	Préambule	Apports	Limites
-------------------	-----------	----------------	---------

	Communauté flamande	Communauté francophone	Total
Toutes décisions	50,1 % (505)	41,4 % (264)	46,8 % (769)
Abstention thérapeutique	17,6 % (117)	14 % (89)	16,2 % (266)
Soins comportant un risque léthal	29,3 % (295)	25,1 % (160)	27,7 % (455)
Sédation palliative	8,2 % (82)	15,1 % (95)	10,9 % (177)
Euthanasie	1,6 % (16)	0,9 % (6)	1,3 % (22)

*Van den Block et al, BMC Public Health 2009; 9: 79-89
Etude épidémiologique longitudinale (1690 décès – 175 méd. vigies)*

Quelques
chiffres

Préambule

Apports

Limites

Les soins palliatifs

- Soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal
- N'entendent ni accélérer ni repousser la mort ...

National Cancer Control Programmes, 2nd Ed. WHO 2002

« La sédation palliative ne peut être considérée comme éthiquement acceptable que si, en réponse à une demande de mourir, elle est le choix d'un patient dûment informé, notamment sur la différence entre elle et une euthanasie correcte »

Marc Englert

Table 2. Symptoms and Availability of Other Treatment Options at the Time of the Decision-Making Process*

Symptom†	Terminal Sedation (n = 211)	Euthanasia (n = 123)	P Value‡
Pain	120 (57)	63 (51)	.29
Dyspnea	90 (43)	40 (33)	.06
Coughing	53 (25)	29 (24)	.82
Nausea	49 (23)	46 (38)	.005
Vomiting	22 (10)	27 (22)	.004
Constipation	37 (18)	22 (18)	.90
Bedsore	29 (14)	4 (3)	.002
Not active	185 (88)	91 (74)	.001
Felt very ill	181 (88)	107 (87)	.82
No appetite	176 (85)	88 (72)	.003
Fatigue	150 (71)	99 (80)	.07
Unclear consciousness	59 (28)	0	<.001
Anxiety	78 (37)	20 (16)	<.001
Confusion	51 (24)	2 (2)	<.001
Depression	36 (17)	12 (10)	.06
Absence of other treatment options§	182 (86)	95 (77)	.04

*Data are given as number (percentage).

†Symptom was present despite potential treatment possibilities.

‡P values calculated by χ^2 tests or Fisher exact tests (2-sided); absence of other treatment options, χ^2 .

§Potentially curing or life-prolonging treatments.

Table 3. Most Important Reasons* for Patients' Requests for Euthanasia or Terminal Sedation, According to Physicians

Reason	Terminal Sedation Patients Involved in Decision-Making Process (n = 72)	Euthanasia (n = 123)	P Value†
Suffering without improving	41 (60)	101 (82)	.001
Loss of dignity	12 (18)	77 (63)	<.001
Weakness and fatigue	26 (38)	53 (43)	.76
Meaningless suffering	21 (31)	46 (37)	.27
Pain	39 (57)	44 (36)	.005
Dependency	4 (6)	41 (33)	<.001
Fear of suffocating	17 (25)	30 (24)	.88
Did not want to bother relatives	6 (9)	19 (15)	.16
Sense of immobility	5 (7)	22 (18)	.04
Vomiting	10 (15)	13 (11)	.45
Being tired of living	8 (12)	7 (6)	.16
Depression	1 (1)	1 (1)	>.99
Dyspnea‡	34 (50)		
Other reasons	10 (14)	20 (16)	.66

*One or more answers possible; data are given as number (percentage).

†P values calculated by χ^2 tests and Fisher exact tests (1-sided).

‡Not asked in cases of euthanasia.

Quelques
chiffres

Préambule

Apports

Limites

Rôle d'une équipe spécialisée en soins palliatifs

- Informer, clarifier le contenu de la demande
- Rechercher et mettre en oeuvre des solutions pour soulager la souffrance du patient
- **Accompagner l'entourage du malade dans la réponse qui sera donnée et dans la pratique éventuelle de l'acte**

Quelques
chiffres

Préambule

Apports

Limites

Le soutien des proches

- *« Je ne veux pas cela ... je ne comprends pas... mais je respecte sa décision »*
- *« Il était serein mais pour moi et mes enfants, c'était comme s'il avait passé cinq jours dans le couloir de la mort... aujourd'hui, le temps va reprendre son cours normal... »*

Quelques
chiffres

Préambule

Aports

Limites

Le soutien du médecin

Une responsabilité juridique et morale

*« Il doit en rendre compte, au double sens, de le justifier
et d'en payer le prix en termes de dommages, de torts et
de nuisance »*

Ricœur, Le Juste



*« J'emporte avec moi le poids de ce que
s'est passé mais j'ai aussi l'impression
de l'avoir aidée ... »*

Quelques
chiffres

Préambule

Apports

Limites

« J'exprime à la fois ma conviction que sa demande peut être prise en considération et la souffrance qui naît en moi à l'idée de développer une relation avec une patiente dont le seul projet d'en faire l'euthanasie. Elle ne comprend pas bien : son euthanasie, c'est son problème à elle »

Le sentiment d'échec, la culpabilité et le doute

« L'euthanasie ne peut être ressentie que comme un échec dans sa part la plus humaine. Échec à accompagner l'autre dans sa souffrance, à partager la finitude face à laquelle toutes les compétences médicales deviennent un jour ou l'autre impuissantes ... »

« La force persuasive que revêt sa souffrance prend le pas sur ma morale ... [] ...je ne serai jamais certain d'avoir pris la bonne décision »

Le regard de l'autre, le jugement porté par l'entourage

« Lorsqu'il faut s'entendre dire «vous allez mettre quelqu'un à mort pendant que nous soignons les patients dans les chambres voisines, on n'aurait jamais cru cela de vous» le moins que l'on puisse dire c'est que c'est un bon coup de poignard !... »

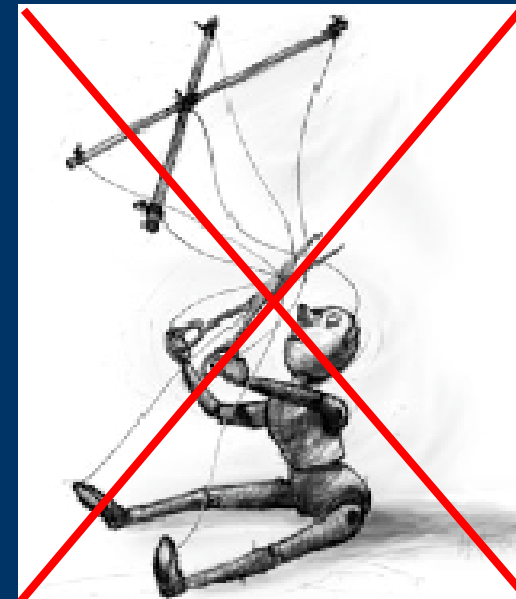
Quelques
chiffres

Préambule

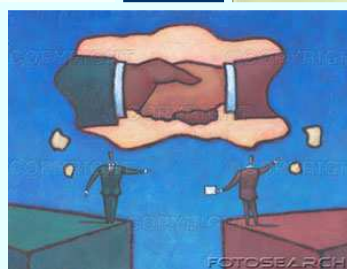
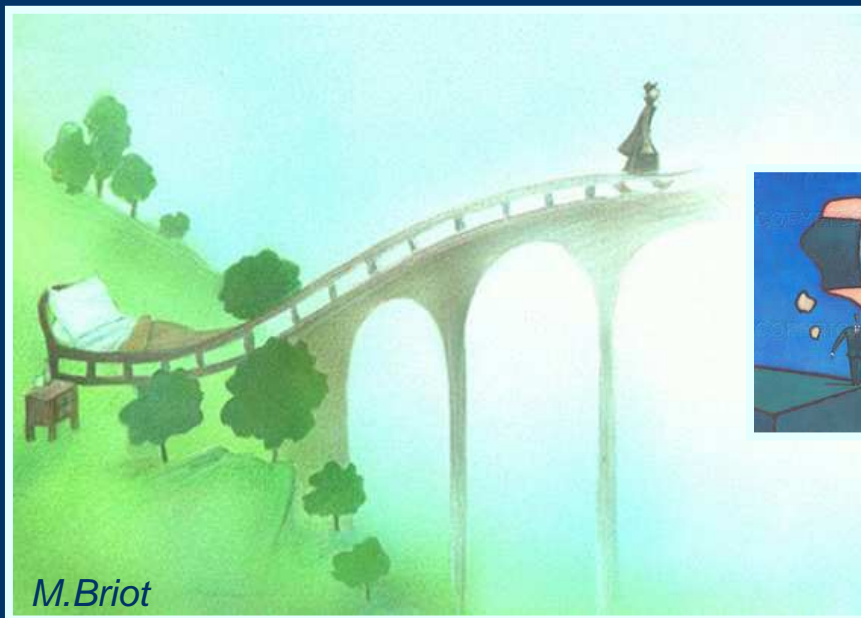
Apports

Limites

- Un contexte clair
 - Attentes et rôle des ≠ intervenants
 - Position à l'égard de l'euthanasie
- L'écoute et le respect des valeurs individuelles de chaque intervenant
- Une concertation
- Du temps en suffisance



L'euthanasie



Les soins palliatifs



Merci