



Question de fin de vie... questions d'éthique

par Marie-Françoise Mégie

LES SOINS en fin de vie, tels que les conçoivent Fisher et Ross¹, incluent non seulement les soins gériatriques qui s'étendent à la totalité des problèmes de l'âge avancé, mais aussi les soins palliatifs qui se concentrent sur les défis que posent les derniers jours de la vie.

En plus de ces défis cliniques, les défis éthiques jalonnent la relation du clinicien avec ses malades en fin de vie. Dans le contexte des soins à domicile, les défis éthiques les plus courants concernent le choix du lieu du décès, l'obtention d'un consentement éclairé sur le niveau d'intensité thérapeutique, la confidentialité et la répartition des ressources.

Le choix du lieu du décès peut-il être toujours respecté ?

Face à un verdict d'incurabilité, après avoir vécu le stress des nombreuses décompensations et visites à l'urgence, le malade et ses proches finissent souvent par refuser les transferts à l'hôpital et à opter pour les soins palliatifs à domicile.

Une étude effectuée à London, en Ontario², sur des patients suivis par une équipe de soins palliatifs à domicile, a indiqué que le taux de décès à domicile était de 28,5 % (taux au Québec : 5 à 10 %)². Cette étude a fait ressortir les conditions favorisant le décès à domicile :

- Le désir du malade de mourir chez lui ;

La D^e Marie-Françoise Mégie, omnipraticienne et professeure adjointe de clinique à l'unité de médecine familiale de l'Université de Montréal, exerce au CLSC du Marigot à Laval dans le cadre du programme de maintien à domicile.

- Le malade chronique peut-il choisir de finir ses jours chez lui ?
- Jusqu'où le médecin peut-il aller pour respecter les désirs de son patient ?

- La participation aux soins d'un autre membre de la famille en plus du conjoint ;

- L'accès à des infirmières formées ou ayant acquis une expertise dans ce domaine.

Le médecin et les infirmières des soins à domicile qui participaient à cette étude travaillaient en collaboration avec une équipe multidisciplinaire d'une unité hospitalière de soins palliatifs. L'équipe de soins (médecin, infirmières, ergothérapeute, etc.) décrite dans l'article intitulé « La fin de vie à domicile des malades non cancéreux : un défi pour l'omnipraticien ! », dans ce numéro, constitue l'équipe idéale pour aider les malades à réaliser leur vœu de mourir chez eux. Cependant, la réalité est différente. Les équipes multidisciplinaires des CLSC et les organismes communautaires, avec leurs ressources restreintes, arrivent difficilement à répondre à la demande. Le rapport Lambert-Lecompte³ mentionne que seulement 5 à 10 % de la population québécoise en fin de vie a accès

aux soins palliatifs. Pour pallier le nombre insuffisant d'intervenants, certains CLSC favorisent la formation spécialisée des équipes en place.

En règle générale, toute planification de soins palliatifs à domicile devrait donc tenir compte des conditions révélées par l'étude ontarienne. De plus, le malade et sa famille devraient être informés des services offerts dans leur région avant de prendre leur décision.

Consentement éclairé et consentement substitué

En prévision des traitements à venir, il est essentiel de s'assurer que le malade est capable de donner ou de refuser son consentement aux soins, condition *sine qua non* à une prise de décision éclairée. Si la personne est jugée inapte à consentir ou à refuser les soins, il faut s'assurer que le membre de la famille qui participe aux discussions est celui qui a été désigné pour la prise de décision substituée⁴ (art. 2.03.29

Les conditions favorisant le décès à domicile sont : le désir du malade de mourir chez lui ; la participation aux soins d'un autre membre de la famille en plus du conjoint ; l'accès à des infirmières formées ou ayant acquis une expertise dans ce domaine.

Repère

Encadré 1

Codes de déontologie

Collège des médecins du Québec

2.03.27. Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soulagement approprié.

2.03.29. Le médecin doit s'assurer que le patient ou son représentant ou les personnes dont le consentement pourrait être requis par la loi ont reçu les explications nécessaires portant sur la nature, le but et les conséquences possibles de l'investigation, du traitement ou de la recherche que le médecin s'apprête à effectuer.

Association médicale canadienne

Art.15. Respecter le droit d'un patient apte d'accepter ou de refuser tout soin médical recommandé.

du Code de déontologie) (*encadré 1*). Il le devient par un document légal, le mandat en cas d'inaptitude (*encadré 2*), après homologation de ce dernier. En l'absence de mandataire, ce qui est souvent le cas, le médecin doit s'adresser en premier lieu au conjoint marié légalement ou, à défaut, à un proche parent ou à une personne qui démontre pour le malade un intérêt particulier⁵. Cependant, l'aidant qui participe le plus aux soins directs à la personne n'est pas toujours le mandataire. Il est donc important de s'en informer et de garder contact avec ce dernier, compte tenu des nombreuses décisions qui devront être prises au cours de l'évolution de la maladie.

Il peut arriver qu'un patient jugé apte refuse certains traitements ou services (dialyse, médicaments ou évaluation d'un autre professionnel, par exemple). Après discussion, sa décision doit être notée au dossier et res-

pectée⁶ (art. 15 du Code de déontologie). Une personne vivant seule et sans famille peut vouloir quand même mourir à domicile ; même si sa décision paraît déraisonnable, elle doit être également respectée, à moins qu'il n'y ait un danger immédiat pour sa personne.

Niveau d'intensité thérapeutique : jusqu'où peut-on aller dans les soins à domicile ?

La décision relative au niveau d'intensité thérapeutique (*tableau 1* de l'article de la D^{re} Geneviève Dechêne, précité) fait partie des discussions quand on aborde le pronostic. Les gens associent plus facilement l'idée de mort au cancer qu'à une maladie chronique. Il est donc difficile de parler de possibilité de décès à quelqu'un qui frôle la mort à plusieurs reprises et que la médecine tire du mauvais pas à chaque

fois. La promotion du testament de vie et du mandat en cas d'inaptitude, amorcée dans les années 90, facilitera probablement dans les prochaines années le dialogue médecin-patient-famille sur le sujet.

Il y a peu de données sur la stabilité du choix des malades sur une période de temps déterminée. Certains médecins qui soignent des patients souffrant de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) ont constaté que ceux qui ne voulaient pas de ventilation mécanique au début la demandent quand la dyspnée empire et que la mort leur paraît imminente⁷.

D'un autre côté, une étude faite auprès de familles dont le parent décédé était suivi par un médecin de la communauté prodiguant des soins de fin de vie a révélé que 78,2 % des familles ont discuté avec le médecin des options thérapeutiques, et que la plupart de ces discussions (72,1 %) ont eu lieu un mois ou plus avant le décès. Ces médecins ont eu très peu recours à des mesures de soutien à la vie pour leurs patients mourants⁸.

Ces données doivent donc inciter le clinicien à discuter avec le malade de sa vision de sa situation et de ses désirs : répercussions de son état de santé sur sa qualité de vie, traitements énergiques jusqu'à la fin ou soins de bien-être, etc. Si le malade opte pour les soins de bien-être, il faut lui donner l'assurance qu'on ne l'abandonnera pas. Quand la décision de ne pas réanimer fait l'unanimité, une lettre à cet effet pourrait être laissée au chevet du malade pour éviter des manœuvres intempestives si le constat de décès est fait par un médecin autre que celui de l'équipe. Ou encore, on peut s'entendre pour ne pas appeler le service 911 au décès⁹ et joindre de préférence un des médecins de l'équipe de

En l'absence de mandataire, le médecin doit s'adresser en premier lieu au conjoint marié légalement ou, à défaut, à un proche parent ou à toute autre personne qui démontre pour le malade un intérêt particulier.

Repère

soins. Ces discussions doivent tenir compte, bien entendu, de l'état émotionnel des interlocuteurs.

En général, les fluctuations de l'état de santé et le stress qui s'ensuit, tant pour le malade que pour sa famille, amènent souvent une remise en question des décisions antérieures. Ainsi, de tous les malades qui, à un certain moment, refusaient de retourner à l'urgence, bon nombre sont allés mourir à l'hôpital après avoir subi une crise majeure, comme une détresse respiratoire, par exemple.

Informations à donner au malade et aux aidants

Au cours du suivi à domicile, les discussions devraient aborder :

- les problèmes de santé dont souffre le malade et leur pronostic ;
- les symptômes actuels et probables ;
- les symptômes qui peuvent être soulagés et les moyens disponibles pour le faire ;
- les complications liées à la maladie ou causées par le traitement ;
- les moyens de prévenir ces complications, s'ils existent ;
- les conséquences possibles de ne pas aller à l'urgence dans certaines situations ;
- la participation du malade et des aidants au plan de traitement (attentes de l'équipe de soins) ;
- les attentes du patient et de sa famille face aux soignants ;
- les limites des ressources matérielles et humaines des interventions à domicile par rapport aux besoins du patient.

Caractéristiques de l'information

La transmission de ces informations

Encadré 2

Mandat en cas d'incapacité. Le mandat en cas d'incapacité est un écrit par lequel une personne majeure et apte à décider (mandant) désigne à l'avance une autre personne (mandataire) pour s'occuper de sa personne ou de ses biens advenant son incapacité de le faire¹³. C'est un document légal.

Testament biologique. Le testament biologique est un écrit par lequel une personne exprime ses volontés de fin de vie au sujet des soins et traitements en prévision d'une incapacité de le faire¹³. Au Canada, ce document n'est pas encore reconnu par un texte de loi.

Tiré et adapté de : *Loi sur le Curateur public et modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives*. L.Q. 1989.

doit être :

- **franche** : dire la vérité au patient, « la vérité... celle qui concorde avec la réalité et les faits », pour citer D^r Latimer¹⁰. « La vérité est le fondement même du consentement éclairé, en plus d'être une condition essentielle de l'autonomie du patient dans les soins de santé. Le patient qui connaît la vérité peut prendre part à la planification du traitement et faire les changements qu'il juge nécessaires dans sa vie personnelle »¹⁰ ;
- faite avec tact et dans un langage accessible au patient et à son entourage ;
- dosée selon la capacité d'assimilation de cette personne en situation de grande vulnérabilité. Tout ne doit pas obligatoirement être dit à la première visite ou contre le désir du malade et de sa famille. Aller à leur rythme aide à maintenir le lien de confiance médecin-malade-famille.

C'est l'avantage du suivi longitudinal à domicile : les soignants ont le temps de revenir sur le sujet au cours des visites subséquentes, et le malade a le temps de réfléchir, de digérer les informations reçues et de décider en connaissance de cause. D'un autre côté, il ne faut pas attendre que le malade arrive à une phase de détérioration telle qu'il soit devenu trop faible pour

participer à une discussion.

On devrait rappeler régulièrement certaines informations essentielles aux soins pour s'assurer qu'elles ont été bien comprises et que toute décision qui en découlera sera éclairée. Le malade doit être informé qu'il a le droit de revenir sur certaines décisions, le cas échéant.

Limites de l'autonomie et du consentement éclairé

Dans toute prise de décision, le respect de l'autonomie du malade doit primer, et ce, pour des raisons tant éthiques que légales (le cas de Nancy B., par exemple). Une étude américaine⁷ effectuée dans une unité de réadaptation pour patients atteints de MPOC a révélé que 72 % d'entre eux voulaient décider eux-mêmes de leurs traitements en fin de vie ; 15 % laissaient cette décision à la famille, et 12 % s'en remettaient à la décision de leur médecin.

Dans le contexte des soins à domicile, cependant, le droit à l'autodétermination est soumis à certaines contraintes. L'opinion des membres de la famille qui assument les soins quotidiens doit être prise en considération, l'aidant naturel étant le pivot

du maintien à domicile. Rendus très vulnérables par leur état de santé défaillant, ou influencés par leurs valeurs culturelles et sociales, certains malades s'en remettent totalement aux décisions de la famille. Ce qui peut engendrer certains conflits avec les membres de l'équipe de soins : l'aidant qui fait usage de traitements alternatifs, qui réclame des nouveaux médicaments encore au stade expérimental ou qui demande d'accélérer le processus de mort (euthanasie). D'autre part, demander son consentement au malade ou lui dévoiler la vérité sur son état de santé peut être vécu de façon très traumatisante par des personnes de cultures différentes de la culture nord-américaine. Et même chez des gens de même culture, l'appartenance sociale ou les croyances religieuses peuvent teinter leurs conceptions de la souffrance et de la mort et, par conséquent, leurs attitudes face aux soins.

Dans ces cas, les soignants risquent de subir des pressions de la famille. Sans pour autant se la mettre à dos, la famille étant un partenaire précieux dans les soins, il faut toujours faire valoir l'intérêt du malade dans toutes les discussions. Ce genre de situations peut être très difficile à gérer pour les soignants, et la tentation d'abandon thérapeutique devient très forte, pouvant même créer des frictions entre les membres de l'équipe quant à la position à adopter. Il serait judicieux d'organiser une réunion de famille pour tenter de trouver une solution acceptable pour tous.

Confidentialité : faut-il tout dire aux proches ?

La multiplicité des soignants qui interviennent auprès d'un malade chronique (professionnels de la santé, non-professionnels, membres de la famille, amis, voisins, etc.) rend très mince la frontière du bris de confidentialité. En général, cela ne cause pas de problème. La vulnérabilité psychologique créée par sa situation de dépendance rend souvent le malade très enclin à se confier à ceux qui le soignent : ils sont déjà mis au courant par le patient. Il faut par contre reconnaître qu'il est impossible pour un proche d'assumer adéquatement les soins du malade, avec toutes les initiatives et les prises de décisions que cela implique quotidiennement, s'il n'est pas bien informé.

Cela ne doit pas empêcher le médecin d'être toujours vigilant, et encore plus s'il y a dissension familiale. Il est souhaitable de convenir avec le patient des informations qui doivent être divulguées aux proches, de celles qui peuvent être consignées dans le « dossier » de chevet accessible aux soignants, et de celles à caractère privé qui doivent être protégées contre un accès injustifié.

Répartition des ressources

Traitements

L'objectif des soins de fin de vie est d'assurer la meilleure qualité de vie possible au malade et à sa famille¹¹ (qualité de vie telle que la perçoit le malade). Cela signifie, pour Rorer et

Fisher, « dispenser les soins appropriés au bon moment »¹. Il est donc souhaitable de ne pas proposer un traitement qui « n'offre aucun espoir raisonnable de guérison ou d'amélioration ou quelque avantage » (traitement futile)¹². Les codes de déontologie s'entendent sur le sujet (art. 2.03.21). Le médecin utilisera son jugement clinique pour « déterminer en fin de vie les traitements compatibles avec une mort sereine »¹² (art. 2.03.27).

Services

En matière de traitements et de services, les principes de justice et d'équité interpellent beaucoup les soignants et sont à l'origine de certains problèmes quand l'accès à des ressources essentielles comme un concentrateur d'oxygène ou un lit d'hôpital, par exemple, est en jeu.

La disparité régionale de la gamme des services offerts par les CLSC peut être frustrante pour un malade qui déménage provisoirement dans un autre secteur afin de donner un répit à l'aidant permanent, par exemple. L'essentiel est de s'assurer, avec l'équipe soignante, que la qualité des soins reçus par le malade n'est pas menacée.

Mission possible, malgré tout...

Certaines situations peuvent être sources de conflits : les aidants épuisés et incapables de le verbaliser qui adoptent des attitudes discordantes ; les points de vue divergents des aidants au sujet des traitements ; les conflits d'horaire rendant difficile la planification de rencontres soignants-famille ; le malade vivant avec un proche toxicomane qui reçoit des narcotiques, etc. Ces situations conflictuelles sont sources de frustrations, tant pour le

Dans toute prise de décision, le respect de l'autonomie du malade doit primer.

Repère

malade et sa famille que pour les membres de l'équipe de soins. Il faut donc garder à l'esprit que le malade a besoin des intervenants et de ses proches pour recevoir de bons soins et mourir en paix. Explorer les causes des réticences des malades, reconnaître leurs peurs et en favoriser la verbalisation peuvent aider à sortir d'une impasse. Ce travail d'écoute et de soutien psychologique n'incombe pas seulement au médecin. Il est assumé en grande partie par les infirmières, les travailleurs sociaux, les bénévoles et le représentant du culte.

Cependant, il est impossible – et ce n'est pas du ressort des soignants – de régler les conflits de toute une vie en quelques semaines ou en quelques mois d'interventions.

LES DÉFIS ÉTHIQUES que posent les soins de fin de vie à domicile mettent en relief le rôle clé du dialogue avec le malade et sa famille. Outre la compétence professionnelle, les soignants doivent faire preuve d'ouverture d'esprit, de souplesse, de tolérance et de fermeté pour être capables de respecter les valeurs et les croyances des autres tout en restant fidèles à leurs propres valeurs. En gardant comme objectif le bien-être du malade, le clinicien peut lui permettre de vivre des derniers jours de qualité et de mourir dans la dignité. □

Date de réception : 19 mars 2001.

Date d'acceptation : 18 avril 2001.

Mots clés : éthique, fin de vie, maladie chronique.

Bibliographie

1. Fisher R, Ross M. *Un guide des soins en fin de vie aux aînés*. Santé Canada, Université de Toronto (416-480-6008), Université d'Ottawa, juillet 2000 : 9 et 82.

Summary

End of life and ethics. Many clinical and ethical challenges face the family physician providing end of life home care to patients. They include: decision as to where death should take place, obtaining enlightened consent for the level of therapeutic care, safeguarding confidentiality and allocation of resources. In a context of physical and psychological vulnerability, of functional and affective dependency, of limited resources and interdisciplinary collaboration, the patient's self-determination is restricted and conflicts can be numerous. However, the clinician who is tuned in and has an open doctor-patient-family dialogue can help the patient to die in his/her environment.

Key words: ethics, end of life, chronically ill patient.

2. Mc Whinney IR, Bass MJ, Orr V. Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. *CMAJ* 1^{er} février 1995 ; 152 (3) : 381-2.
3. Lambert P, Lecomte M. *Rapport Lambert-Lecomte sur l'état de la situation des soins palliatifs au Québec*. Rapport produit pour l'Association québécoise de soins palliatifs, mars 2000 : 138.
4. *Code de déontologie des médecins. Loi médicale* (L.R.Q., c. M-9). *Code des professions* (L.R.Q., c. C-26, a.87).
5. *Code civil du Québec. Règlements relatifs au code civil du Québec et lois connexes*. 3^e éd. Montréal : Les éditions Yvon Blais, 1995 ; art. 15 : 4.
6. *Code de déontologie de l'Association médicale canadienne (août 1996)*. *CMAJ* 15 octobre 1996 ; 155 (8) : 1176 D.
7. Pfeifer MP. End of life decision-making: special considerations in the COPD patient. *Respiratory Care* 1998 ; 2 (5) : 1998.

8. Hanson LC, et al. Community Physicians who provide Terminal Care. *Arch Intern Med* 24 mai 1999 ; 159 (10).
9. Howarth G, Baba WK. Preventing crisis in palliative care in the home. *Can Fam Phys* mars 1995 ; 41 : 440-3.
10. Latimer EJ. Dire la vérité... avec douceur et tact. *Le Clinicien* décembre 2000 : 33.
11. Doyle D, et al. Introduction. Dans : *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2^e éd. Oxford University Press, 1997 : 3.
12. Brazeau-Lamontagne L, Bellavance C. Le médecin, l'éthique et le droit. *ALDO Québec (Aspects Législatifs, Déontologiques et Organisationnels de la pratique médicale au Québec)* juillet 2000 : 101.
13. *Loi sur le curateur public et modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives*. L.Q. 1989.

Les maladies inflammatoires de l'intestin.

Seule la douleur est prévisible.



Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin

Crohn's and Colitis Foundation of Canada

Avec votre aide, nous trouverons un traitement curatif.

1 800 387-1479