

Éthique et fin de vie

René SCHAERER

unité de recherche et de soutien en soins palliatifs
CHU, hôpital A. Michallon 38043 Grenoble cedex

La responsabilité que nous avons à l'égard d'autrui est du domaine de l'éthique. La relation de soins est de caractère dissymétrique, elle expose le médecin à des mouvements psychiques inconscients comme les projections, le désir de toute puissance ou le deuil anticipé. Le médecin dispose de repères éthiques qui font consensus au plan international les principes d'autonomie, d'humanité, de proportion et de futilité, le refus a priori de l'euthanasie, et le principe de justice. Ces principes permettent de discuter la question de la révélation d'un pronostic fatal. L'arrêt de traitements disproportionnés évite l'acharnement thérapeutique. Si le consensus d'équipe peut aider à la décision, il n'enlève pas au médecin sa responsabilité. Le principe de « faire du bien » fait au médecin le devoir d'acquérir des connaissances en soins palliatifs, sous leur double aspect thérapeutique et relationnel. La demande d'euthanasie est un appel à l'aide qui justifie de la part du médecin – à défaut d'un acte qu'il doit refuser – une écoute inconditionnelle et un engagement à tout entreprendre pour soulager.

Quand un médecin se demande si son attitude ou sa décision correspondent au bien du malade dont il est responsable, il se pose une *question éthique*. La question peut se poser de manière générale (« faut-il annoncer à un malade que sa mort approche ? »). Il s'agit alors d'une question de principes qui conduit le médecin à s'interroger sur les valeurs morales et sur les convictions qui le portent. La question peut aussi se poser dans le concret d'une décision à prendre, ou a posteriori, pour se demander si l'on a bien fait de la prendre. Elle peut être alors soulevée par la conscience du médecin ou par ses collaborateurs, médecins ou infirmières : on désigne souvent aujourd'hui du nom « d'éthique clinique » une discipline qui confronte la décision à prendre au moment où elle doit être prise, avec les valeurs auxquelles se réfèrent les membres de l'équipe qui partagent une même responsabilité à l'égard du patient.

L'expression « fin de vie » est ambiguë. Il peut s'agir des dernières heures de l'agonie, des 3 dernières semaines de la phase terminale d'un cancer métastatique, ou encore de la fin de vie imprévisible dans sa durée mais réelle dans son déroulement, telle qu'on peut l'observer dans une maladie neurologique dégénérative ou tout simplement dans la très grande vieillesse. Enfin, il ne faut pas se cacher non plus que la majorité des traitements chimiothérapeutiques du cancer métastatique ont un caractère palliatif et concernent des patients qui auront été en fin de vie pendant les années ou les mois que dure leur traitement ; et cela malgré d'indiscutables et réels progrès dans la qualité des rémissions obtenues et de la tolérance du traitement.

Enjeux éthiques des soins médicaux en fin de vie

La responsabilité que nous avons à l'égard d'autrui est du domaine de l'éthique. Mais dans la relation médicale, apparaît une profonde dissymétrie : elle est créée non seulement par le fait qu'il y a d'un côté une demande et de l'autre une offre de soins, mais aussi par l'inégalité des connaissances, et enfin par la fréquence, surtout en fin de vie, d'une dépendance progressive à l'égard des soins. Cette dissymétrie est responsable du caractère longtemps paternaliste de la relation médicale, justement contesté aujourd'hui. Mais la phrase du

malade « je m'en remets à vous, docteur ! » reste encore souvent prononcée et situe bien, avec l'asymétrie de la relation, un premier enjeu éthique.

Si le malade s'en remet au médecin, il faut relever le risque trop fréquent de *projections* conscientes ou inconscientes auxquelles est exposé le médecin qui prend en charge un tel malade. Se projeter sur le malade ou sa situation, c'est faire comme si on était à sa place, ou lui prêter les sentiments ou les désirs que l'on aurait à sa place, ou encore mettre à la place du malade un être cher comme l'un de ses parents ou l'un de ses enfants. C'est pourquoi il est toujours discutabile d'accepter un raisonnement qui commence par « à votre place, monsieur... » ou « si c'était votre (ma) mère ». dans ces exemples, la projection est explicitée et consciente mais il faut être attentif dans la pratique à tous les sentiments ou désirs que nous pouvons inconsciemment projeter sur un malade en fin de vie, au moment de prendre une décision difficile.

La vigilance du médecin dans le domaine étique est également menacée par deux autres mouvements inconscients. Le *désir de toute-puissance* peut *conduire*, en fin de vie, à des décisions à caractère abrupt : c'est le cas lorsque le médecin perçoit brutalement comme un échec que la guérison de son patient lui échappe ; il peut alors être tenté par des attitudes extrêmes comme l'abandon, en le transférant dans un établissement de moyen séjour, ou même l'euthanasie. L'autre mouvement inconscient est celui du *deuil anticipé*. Il peut conduire le médecin à désinvestir complètement la situation de son malade, à espacer ses visites, ou à avoir à son égard des paroles maladroitement : parler à la famille comme si le malade n'existait pas, parler du malade à l'imparfait (« quelle était votre profession ») et le priver d'espoir en lui donnant un pronostic qu'il ne demandait pas.

Il y a donc là un second enjeu : le médecin est personnellement et psychologiquement impliqué dans sa relation avec le malade en fin de vie. Il est donc important d'un point de vue éthique, qu'il en ait conscience, qu'il y réfléchisse et s'il y a lieu qu'il en parle avec un tiers qui a sa confiance.

Principes éthiques utiles aux soins d'un malade en fin de vie

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et l'Association européenne pour les soins palliatifs (EAPC) ont proposé de fonder l'éthique des soins aux malades en fin de vie sur un certain nombre de principes. À côté des principes de *bienfaisance* et de *nonmaléficiante* qui s'appliquent à la relation de soins en général, certains principes s'appliquent plus spécifiquement en fin de vie.

Principe d'autonomie

Chaque personne a le droit de prendre les décisions qui la concernent, et d'abord celle d'accepter ou de refuser le traitement qui lui est proposé. De ce principe découle le devoir d'informer le patient et de recueillir son consentement, devoir qui est explicitement énoncé dans le Code de déontologie.

Principe d'humanité

Chaque personne est unique dans sa destinée et dans son histoire, comme elle l'est dans son être biologique. La Déclaration universelle des droits de l'homme affirme, de son côté, le caractère inaliénable de la dignité de toute personne humaine : en conséquence, aucune atteinte somatique ni mentale ne peut « dégrader » quoi que ce soit de la dignité d'une personne en fin de vie. Mais, inversement, la conception que la personne a de sa dignité doit être respectée. Cela concerne par exemple le respect de l'intimité du malade et de sa famille.

Principe de proportion

Une thérapeutique n'est justifiée que si sa mise en route et ses effets sont « proportionnés » au bien qu'en tirera le patient. En fin de vie, ce principe permet d'éviter les traitements disproportionnés avec l'état du malade et d'éviter ce qui serait ressenti comme un acharnement thérapeutique.

Principe de futilité

Une thérapeutique est sans objet quand elle n'apporte aucun bénéfice au patient ; il est alors aussi justifié de l'arrêter qu'il l'aurait été de ne pas l'entreprendre si l'état du patient avait été d'emblée ce qu'il est devenu. Ce principe se réfère à la difficulté que nous avons pour arrêter certains traitements qui maintiennent, pour le patient et nous-mêmes, une apparence de projet curatif : nutrition parentérale, antibiotiques, transfusions. Son application est difficile en dehors d'une réflexion solide et lucide, personnelle et en équipe, et qui tient compte de la parole du patient.

Refus à priori de l'euthanasie

Il s'agit du dernier principe retenu par l'Association européenne pour les soins palliatifs. Les arguments avancés soulignent les risques de « dérapage » qui pourraient découler de sa pratique légalisée. D'autres raisons de ne pas accepter d'« euthanasier » nos patients existent, notamment celle de se tromper sur sa vraie demande, une demande qui est avant tout d'être délivré de sa souffrance. Il faut souligner à quel point l'euthanasie d'un malade peut atteindre, et durablement, la conscience de ceux qui lui survivent, le médecin, l'infirmière, et les membres de la famille. Il est clair que le médecin prend l'engagement de ne rien faire qui puisse prolonger ou aggraver la souffrance de son patient, et surtout de tout faire pour le soulager, prendre en compte sa souffrance morale et spirituelle, en un mot le reconnaître comme un sujet vivant jusqu'à son dernier souffle.

Principe de justice

L'Organisation mondiale de la santé retient un dernier principe dans la répartition des moyens. Elle insiste pour que dans le monde entier tout malade en fin de vie puisse recevoir les soins palliatifs dont il a besoin ; il s'agit d'inciter les gouvernements à promouvoir des actions politiques en faveur du soulagement de la douleur. Mais ce principe s'applique aussi à la pratique médicale individuelle : il n'est pas juste qu'il y ait encore en France des inégalités dans la répartition et la qualité des soins palliatifs.

Le principe de justice est étroitement lié à celui de *solidarité*. Les malades en fin de vie et leur famille expriment souvent un sentiment de solitude. Mais, au-delà du respect des principes d'autonomie et d'humanité, il n'est pas du devoir du médecin, seul ou en équipe, de combler cette solitude. Il prendrait le risque de relations à caractère fusionnel, de projection ou d'actes thérapeutiques déplacés. La solidarité qui peut faire défaut au patient et à sa famille est du ressort de la société à laquelle ils appartiennent. Il faut donc accepter et *favoriser l'accompagnement* dont les malades ont besoin en laissant une place aux proches des patients et (ou) à des bénévoles. L'idée que ces derniers prendraient la place des soignants doit être refusée : la mort n'est pas un événement médical, mais un événement à la fois personnel et social qui n'appartient pas au médecin, mais à celui ou à celle qui le vit, ce qui souligne le devoir (notamment à l'hôpital- de donner au patient toute l'intimité dont il peut avoir besoin, sans faire pour autant de ce devoir un prétexte, pour le médecin, de suspendre ses visites. Bien évidemment, la présence de bénévoles ne doit pas non plus venir compenser le manque des soignants.

Confrontation des principes avec la réalité clinique

Faut-il révéler un pronostic fatal ?

Autant la révélation d'un diagnostic, même s'il est grave, recueille aujourd'hui l'assentiment des médecins français, autant ces derniers me paraissent réservés et prudents (à juste titre) sur l'annonce d'un diagnostic fatal. Le Code de déontologie est ici précis : « un diagnostic fatal ne doit être annoncé qu'avec circonspection... », expression reprise par la Charte du patient hospitalisé. Bernheim et coll. ont montré que le désir des malades d'être informés sur leur état peut résulter d'un malentendu : ils sous-estiment la souffrance que provoquera pour eux l'annonce d'une mort prochaine. En revanche, ils ont besoin de repères, comme le résultat d'une radiographie ou d'un examen biologique. La limite à respecter entre donner des repères utiles et révéler un pronostic qui détruit l'espoir peut être très difficile à trouver pour le médecin. L'expérience montre qu'un malade peut envisager sa mort et en parler lui-même avec le médecin, tout en gardant l'espoir de la guérison. Cette attitude peut paraître contradictoire avec le principe d'autonomie : « c'est de sa mort qu'il s'agit, il a le droit de s'y préparer ». En réalité, si l'on respecte le principe de ne pas nuire au malade et de respecter son humanité, l'attitude la plus juste consiste bien à ne pas lui asséner un verdict, mais à le laisser librement parler de sa mort avec son médecin. C'est pourquoi il est si important pour le médecin d'acquérir une formation à l'écoute active.

Poursuivre ou arrêter une thérapeutique étiologique ?

Pour ne pas tomber dans ce que le grand public appelle l'acharnement thérapeutique, il suffirait de s'en tenir aux principes de proportion et de futilité. Le code de déontologie ne dit pas autre chose à son article 37.

Dans la pratique, l'arrêt de certains traitements est difficile toutes les fois que le malade ou sa famille accorde une valeur symbolique forte à sa poursuite. Ainsi, les transfusions de globules rouges, et surtout de plaquettes, à la phase terminale des leucémies sont difficiles à arrêter, non seulement parce qu'elles soulagent certains symptômes, mais parce que les malades y tiennent comme à ce qui les maintient en vie.

Les oncologues médicaux connaissent bien aussi la difficulté d'arrêter une chimiothérapie. On les entend parfois utiliser l'expression qui peut surprendre de « chimiothérapie à titre psychologique ». En fait, la chimiothérapie a été présentée au malade comme la seule issue contre un mal qui progresse et on peut comprendre que ni le malade, ni le médecin ne puissent se résoudre à l'abandonner.

Toutefois, si nous ne voulons pas que des décisions extérieures à la relation de soins et d'inspiration économique viennent s'imposer au médecin, il faut faire face de manière plus rigoureuse à cette question éthique. Aucun malade, aucune famille, aussi attachés soient-ils à la vie, n'acceptent l'idée d'un « prolongation artificielle de la souffrance ». C'est donc respecter le malade que d'arrêter un traitement inutile ou de ne pas l'entreprendre. Les malades acceptent très bien une phase comme celle-ci : « dans l'état actuel de votre organisme – ou de votre malade- j'estime qu'il serait mauvais pour vous d'entreprendre (ou de poursuivre) ce traitement. Bien entendu, je n'exclus pas de le faire quand cela ira mieux (ou si cela va mieux). » l'essentiel est de présenter alors le traitement palliatif comme important, adapté à la situation du patient, et de s'occuper de sa prescription et de sa surveillance avec le même intérêt que celui qu'on a pris pour le traitement étiologique. C'est pourquoi, tout médecin amené à traiter des maladies incurables doit acquérir une compétence en soins palliatifs.

Faut-il décider seul ou en équipe ?

La discipline de l'éthique clinique accorde beaucoup d'importance à l'échange des points de vue au sein d'une même équipe confrontée à une décision difficile. Le but de la consultation d'éthique clinique est avant tout d'éclairer celui (celle) qui aura à prendre la décision, c'est-à-dire le médecin référent du patient. Mais on a parfois laissé entendre que le *consensus de l'équipe* était le but de ces échanges et qu'il conduisant à la décision. Du point de vue éthique, on ne peut pas soutenir que le consensus allège en quoi que ce soit la responsabilité du médecin. Qu'elle fasse consensus ne garantit pas que la décision soit conforme à l'éthique. En revanche, c'est un souci éthique respectable que de consulter d'autres personnes engagées dans les soins du même malade pour leur demander leur point de vue.

Répondre à la demande de soins palliatifs

La première exigence qui découle des principes que nous avons énoncés est de tout faire pour soulager le patient. Le soulagement de la douleur peut être atteint chez plus de 90 % des patients : il s'agit d'atteindre un score égal ou inférieur à . sur l'échelle visuelle analogique (EVA) de manière permanente. Des progrès analogues ont été publiés pour le soulagement des symptômes tels que la dyspnée, les nausées ou les vomissements, les occlusions etc.

En soins palliatifs, l'éthique fait au médecin une obligation non seulement de moyens mais de résultats. Or le soulagement des symptômes de la phase terminale ne peut être obtenu que par une attention pluriquotidienne au malade et au résultat du traitement, et il nécessite une rencontre au moins quotidienne avec les infirmières.

Enfin, les soins palliatifs prennent en compte la souffrance du malade dans sa globalité. Il importe de rappeler que bien souvent le malade s'attend, en fin de vie, à trouver auprès de son médecin une écoute et une disponibilité proportionnées à la confiance qu'il lui a accordée au début de sa maladie.

Faire dormir

Quand, malgré des soins palliatifs bien conduits, dispensés par une équipe expérimentée, la souffrance physique ou psychologique du malade persiste et le submerge, il peut arriver qu'on soit amené à le faire dormir. Le vocabulaire de soins palliatifs s'est enrichi, si l'on peut dire, de l'expression : « sédaté un malade » pour désigner cette procédure thérapeutique. Le risque est d'en faire une conduite commune, pour ne pas dire une recette à opposer aux échecs réels (ou prétendus tels par des soignants trop peu formés), des soins palliatifs et à employer désormais de manière banale, comme on l'a fait naguère avec le « cocktail lytique ». malgré ces réserves, il peut arriver que le bien du malade soit effectivement de dormir.

Les limites que les enjeux et les principes énoncés plus haut mettent à cette attitude sont les suivantes :

- ne jamais céder à la phrase « c'est insupportable » sans préciser si c'est celle du malade, de la famille ou d'un soignant ;
- ne prendre cette décision qu'après avoir eu un entretien avec le patient (sous réserve qu'il soit conscient) ;
- utiliser un médicament sédatif de courte durée d'action en perfusion continue et se donner pour cadre que le sommeil ainsi provoqué ne durera que la nuit, ou au maximum 22 à 23 heures par jour, de sorte qu'une relation avec le patient puisse être maintenue, avec sa famille et avec les soignants.

Répondre à une demande d'euthanasie

Si l'on pose le principe éthique que l'euthanasie est étrangère au domaine des soins et qu'elle n'est pas un acte médical, la réponse à donner à une demande d'euthanasie peut paraître simple. Tel n'est pas le cas. Le médecin peut se sentir pris dans une situation de double contrainte dans laquelle ni son refus, ni son acceptation de pratiquer l'acte euthanasique ne sont conformes à ce que lui dicte sa conscience. Il importe devant une telle demande de prendre une chaise et de s'asseoir ; de témoigner ainsi au malade toute l'attention et tout le respect qu'impose une telle demande ; d'essayer d'être à l'écoute de son désarroi et de son désespoir ; de lui dire enfin qu'on ne fera pas ce qu'il demande, mais que tout sera fait pour le soulager et que rien ne sera fait pour prolonger ses souffrances. Ce dialogue peut être long. Les soins auxquels il s'engage seront longs aussi. L'énergie consacrée au patient – et à sa famille – dépassera de loin celle qu'il faudrait pour le faire mourir. Mais c'est à ce prix que sera respectée l'humanité du malade, même si c'est en apparence qu'il y a déclin de son autonomie. C'est à ce prix aussi que sera respectée l'humanité du médecin.

Tenir compte de la famille

Quand le Code de déontologie recommande de ne révéler un pronostic fatal qu'avec circonspection, il recommande qu'un membre de la famille soit informé. L'usage qui s'est répandu est de tout cacher au patient et de donner un pronostic chiffré à l'ensemble de la famille. L'inconvénient est de créer un formidable décalage entre une famille qui n'a plus d'espoir et un malade qui espère encore. Ce décalage qui pèse alors sur les relations familiales nuit au dialogue et conduit à censurer les projets et les désirs.

L'information de la famille est donc aussi un domaine auquel s'appliquent les enjeux et les principes que nous avons énumérés : éviter les pronostics en forme de verdict ; préférer donner des repères ; dire qu'on partage la préoccupation de la famille ; reconnaître avec elle que la vie du malade est menacée, mais ne pas détruire l'espoir quand il persiste, et l'expérience montre qu'il persiste souvent jusqu'au bout.

Enfin, il est normal que les proches sachent dans quel esprit le malade est soigné, qu'on leur explique les décisions prises ; les familles comprennent bien des expressions comme : « nous éviterons en tous cas tout acharnement » ou « je pense que vous souhaitez avant tout qu'il ne souffre pas ».

Tenir compte des soignants

Les infirmières se plaignent souvent de manquer d'informations sur le pronostic de la maladie et la finalité du traitement proposé. Elles ont souvent l'impression que le projet du médecin est sans cohérence avec leur propre projet pour le malade.

Si l'on veut traiter le malade comme un sujet, il importe de coordonner les actions de soins de tous ceux auxquels on peut faire appel. Cette remarque fonde le principe de l'interdisciplinarité sur lequel reposent les soins palliatifs.

Mais les soignants aussi sont des personnes et l'éthique ne s'arrête pas aux limites de la relation médecin-malade. Que le médecin ait la responsabilité des décisions thérapeutiques ne le dispense pas de recueillir les observations, les questions et les points de vue de soignants avec lesquels il travaille. C'est aussi, en pratique, une attitude consommatrice de temps et, qui plus est, d'un temps non encore rémunéré en pratique libérale. Mais cette pratique interdisciplinaire a, comme on le voit, un fondement éthique.

Conclusion

Cet article abuse peut-être des injonctions : « il faut... », « on doit... ».

On aura compris qu'il s'agissait d'être clair, non d'imposer un carcan. Devant un malade en fin de vie surgissent plus de questions que d'impératifs moraux. Au fond, un médecin qui voudrait garantir l'éthique de sa pratique, se demanderait toujours s'il fait le bien de son patient. Car la mort demeure une question. Et la vie qui s'achève est celle d'une personne que nous ne pourrions jamais mettre dans un algorithme décisionnel.