

UNE BONNE GESTION DE LA FIN DE VIE, OU LE RESPECT DE LA QUALITÉ DE VIE...

SERRE CH (1), BRICHANT G (2), DEVOS M (3), EMSCP (4), BARTHELEMY N (5)

RÉSUMÉ : Les progrès scientifiques ont reculé les limites de la médecine. Ceci a conduit à d'importants débats éthiques. En Belgique, le législateur, soucieux du respect des Droits de l'Homme, a tenté de réglementer certaines pratiques. L'essentiel est d'écouter le patient et de respecter ses volontés. Il est capital de définir des objectifs thérapeutiques basés sur les valeurs et les priorités du patient, jusqu'à la fin de sa vie.

MOTS-CLÉS : *Fin de vie - Ethique - Euthanasie - Soins palliatifs - ACP (Advanced Care Planning)*

**APPROPRIATE CARE AT THE END OF LIFE :
INSURING QUALITY OF LIFE**

SUMMARY : Progress of medical knowledge pushed the limits of medicine. This raises major ethical issues. The Belgian lawmaker, concerned to ensure the observance of Human Rights, attempted to regulate some of these issues. It remains essential to listen to the patient and to respect his/her will. Likewise, defining therapeutic goals based on patient's values and priorities is crucial until the end of patient's life.

KEYWORDS : *End of life - Ethics - Euthanasia - Palliative care - ACP (Advanced Care Planning)*

INTRODUCTION

En Belgique aujourd'hui, une personne sur trois meurt d'un cancer dans les 5 ans suivant le diagnostic (1). Si la fin de vie des patients peut être définie comme leurs derniers instants, les circonstances précédant celle-ci sont très variables. Les patients peuvent présenter une dégénérescence fonctionnelle progressive et irréversible, de grands dysfonctionnements organiques aigus ou exacerbés, une réduction insidieuse et imprévisible des capacités cognitives, ou encore, une résignation progressive accentuée par le déclin fonctionnel. Ce temps conduisant à la phase terminale est propre à chaque situation et mérite d'être préparé et bien utilisé.

Les développements technico-scientifiques de la médecine et l'augmentation de son coût ont conduit à une forme de déshumanisation progressive et relative. Ceci a conduit progressivement au développement, dans un premier temps, des soins palliatifs et, plus récemment, des soins de support.

Administer ces soins consiste, avant tout, à répondre aux besoins de chaque patient, quel qu'il soit, et que la maladie soit contrôlable,

contrôlée ou non. Les besoins exprimés par les patients atteints de cancer sont multiples et évoluent constamment, tout au long de leur maladie. Ils doivent être évalués systématiquement et régulièrement. Parmi ceux-ci, citons les besoins secondaires aux symptômes et détresses physiques et psychologiques, ou aux difficultés familiales, professionnelles, sociales et existentielles. De plus, tout au long de son parcours, le patient aura besoin d'informations, d'écoute, d'accompagnement (2).

Délivrés conjointement aux traitements spécifiques du cancer, tout au long de la maladie et après celle-ci, ces soins sont centrés sur la prévention et la gestion des effets indésirables de la maladie et de ses traitements ainsi que sur la qualité de vie du patient et de sa famille.

En phase curative, lorsque l'espoir de guérison ou, au moins, de rémission existe, ces soins prodigués au patient sont appelés soins de support. Lorsque le traitement anticancéreux vise à ralentir l'évolution du cancer ou lorsqu'il est suspendu et que le patient approche de sa fin de vie, ils sont appelés soins palliatifs (3, 4). Offrir à chaque patient des soins adaptés et répondre à ses besoins, quel que soit le moment de son parcours, est complexe et reste difficile, surtout lors de la période de transition, quand il entre dans la phase dite «palliative» de son affection.

LÉGISLATION ET PROCESSUS

En 2002, trois Arrêtés royaux (AR) ont été publiés au Moniteur belge garantissant, entre autres, à tout citoyen de notre pays, le droit à l'autodétermination, à recevoir des soins palliatifs

(1) Coordinateur de l'Unité de Soins palliatifs, Hôpital Valdor, Liège, Belgique.

(2) Service de Gynécologie-Obstétrique, CHU Liège site CHR Citadelle, Liège, Belgique.

(3) Service de Psychologie et d'Action sociale, Unité de Psycho-Oncologie, Liège, Belgique.

(4) Equipe Mobile de Soins Continus et Palliatifs, CHU Liège, Belgique.

(5) Coordinatrice Opérationnelle de l'Equipe Mobile de Soins Continus et Palliatifs, CHU Liège, Belgique.

tifs tôt dans la maladie, à exprimer ses volontés anticipées et à choisir sa fin de vie. Il s'agit des Arrêtés royaux concernant les droits des patients, les soins palliatifs et la dépénalisation de l'euthanasie (5-7).

En plus d'une adaptation de la loi sur les soins palliatifs réalisée en 2016, la Belgique s'est dotée, en 2018, d'une échelle d'identification du patient palliatif, l'outil PICT («Palliative Care Indicators Tool») facilitant l'identification du patient atteignant le statut palliatif (8, 9). Cet état est atteint 6 mois à 1 an avant la phase terminale et le décès du patient. Ce délai permet, entre autres, d'initier des soins palliatifs précoces, tel que recommandé dans la littérature. Durant cette période, il est conseillé de réserver du temps au patient afin qu'il puisse exprimer ce qu'il souhaite privilégier dans la dernière partie de sa vie. Cela permettra d'entamer, au moment opportun, un dialogue au sujet de ses volontés concernant sa fin de vie. Ce dialogue peut être initié par le médecin traitant, l'oncologue ou par l'équipe palliative.

Quoi qu'il en soit, il s'agit d'un processus complexe, évolutif dans le temps et essentiel dont il est nécessaire de documenter chaque étape. Différents thèmes sont abordés lors de ces rencontres comme le traitement des symptômes physiques, fonctionnels et psychologiques, l'exploration de la compréhension de la maladie, de son évolution, la description de l'intention des traitements proposés, leurs bénéfices et effets secondaires (10). Ces échanges donnent l'opportunité d'anticiper et de planifier les soins et traitements avec le patient et d'adapter, ou d'élaborer, le projet thérapeutique ou la planification anticipée des soins dit ACP («Advanced Care Planning»).

On entend par «ACP» le *«processus de concertation entre le patient, ses proches et les dispensateurs de soins en vue de définir une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non en œuvre. L'ACP vise à fixer un objectif thérapeutique basé sur les valeurs et les priorités du patient. Cette démarche proactive et anticipative, facilite les prises de décision dans les situations d'urgence ou lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer clairement ses volontés»* (11-13). L'ACP devra être notifié dans le dossier du patient.

Tenir compte des préférences du patient et, donc, respecter son autodétermination font partie des valeurs fondamentales décrites dans la déclaration de l'ALMA ALTA en 1978, au même titre que l'équité, la solidarité, la justice sociale ou encore l'autonomie (OMS 2018).

Certaines équipes choisissent d'ouvrir cette discussion lors d'une consultation avec l'équipe palliative. La Société Américaine d'Oncologie (ASCO) recommande d'intégrer les soins palliatifs dans les soins oncologiques standards et d'adresser précocement les patients atteints de cancer localement avancé ou de maladie métastatique, et de cancer ayant un pronostic vital de moins de 24 mois, à l'équipe interdisciplinaire palliative, afin de répondre, au mieux, à leurs besoins (14). Les sujets abordés lors de ces consultations évoluent au fil du temps. Les décisions thérapeutiques, la planification anticipée des soins et les souhaits de fin de vie sont souvent abordés après des points moins chargés d'émotion comme la gestion des symptômes.

Les bénéfices de ces consultations sont une qualité de vie améliorée, un meilleur contrôle des symptômes, une diminution de l'anxiété et de la dépression, une survie égale ou supérieure pour un coût identique, voire moindre. Elles permettent également une diminution de la souffrance des soignants (15).

Lors de ces entretiens spécifiques, le patient peut exprimer ce qu'il comprend de la situation, comment il la vit, comment il envisage son avenir et sa fin de vie. Il confirme les souhaits exprimés antérieurement ou les modifie. Il prend connaissance de documents légaux lui permettant de désigner son mandataire, d'exprimer ses volontés relatives aux traitements, ou encore, de rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie. La présence de son mandataire lors de cette consultation est souvent très utile. C'est ainsi que les soignants et sa famille pourront, au mieux, respecter les volontés du patient. Consigner l'ensemble des documents, à chaque étape, dans le dossier du patient, et les rendre accessibles aux différents soignants qui l'ont en charge, est une étape indispensable.

Ce temps durant lequel le patient est écouté, seul ou accompagné d'un proche, est apaisant. Il permet de rassurer le patient concernant les soins réalisables pour qu'il reste confortable jusqu'au moment de son dernier souffle. C'est le moment de lui décrire que son besoin de soulagement peut conduire à la sédation de fin de vie, ou encore, de lui parler de l'euthanasie.

En situation palliative, tenir compte des préférences du patient et de ses souhaits de fin de vie (en situation de crise ou lorsqu'il ne peut plus s'exprimer) est indispensable. Les méconnaître est à l'origine d'une qualité de vie médiocre et engendre de la souffrance, tant pour le patient et sa famille que pour les soignants (16).

MÉDECINS ET PATIENTS FACE À LA FIN DE VIE

Communiquer au sujet de la fin de vie est souvent un défi pour les médecins, les patients et leurs proches. Les médecins évitent ce moment par crainte d'induire une perte d'espoir, un sentiment d'abandon thérapeutique ou encore de détruire leur relation avec le patient et/ou sa famille. La disponibilité du patient pour communiquer au sujet de sa fin de vie est influencée par différents facteurs dont la durée d'exposition à la maladie et au traitement, le temps et le style d'adaptation à la maladie ou encore la spiritualité. Divers mécanismes de défense lui permettent de diminuer l'anxiété face à la mort (comme le déni ou l'évitement), mais contribuent parfois à rendre l'échange avec son médecin impossible. Les médecins et leurs patients peuvent même «s'entendre», de manière tacite, pour éviter ces discussions (16).

Souvent, l'échange au sujet des souhaits de fin de vie du patient est mené pour la première fois à l'approche de la mort, alors que des décisions critiques, parfois de maintien de la vie, ont déjà été prises. Les médecins méconnaissent parfois certains souhaits de leurs patients en fin de vie, comme la gestion de la douleur ou l'endroit où ils souhaitent décéder. Par ailleurs, un grand nombre de patients recevant de la chimiothérapie n'ont pas perçu l'intention palliative de ce traitement (17). Aujourd'hui encore, le patient âgé, atteint de cancer localement avancé, peut avoir un espoir de guérison alors que pour son oncologue, il n'y en a plus aucun (18).

QU'EST-CE QU'UNE «BONNE MORT»?...

Malgré tous les progrès de la médecine scientifique, mourir reste inévitable et une «bonne mort» est souvent souhaitée.

Du point de vue étymologique, euthanasie vient du grec «ευθανασία» ce qui signifie «bonne mort». Le terme «bonne mort» est apparu dans les années 1960, en lien avec le développement des soins palliatifs et des hospices. Diverses expressions sont utilisées pour évoquer une «bonne mort». Citons bien mourir, mourir en paix, la mort souhaitée, une mort digne, ou encore, une belle mort (19).

La signification de «bonne mort» diffère entre les patients, les familles et les soignants. Pour les patients, les circonstances conduisant à vivre une bonne mort sont, entre autres, le contrôle de la douleur et des autres symptômes

comme la confusion, la dyspnée, les nausées et vomissements, mais aussi des décisions claires et un sentiment d'achèvement. En phase terminale, c'est principalement la douleur et la confusion qui inquiètent le plus les patients. Rester aux yeux des autres un individu à part entière, poursuivre la transmission et se préparer à la mort sont des souhaits universels. Ne pas être un fardeau pour la famille de même qu'avoir sa famille auprès de soi sont des désirs partagés par beaucoup. Ces conditions sont influencées par des facteurs tels que les conditions de vie, les finances, la maladie, l'âge, la religion et la spiritualité ainsi que la culture, le lieu de vie et la société. Par exemple, le besoin d'autonomie et d'indépendance est plus marqué dans les sociétés caractérisées par l'individualisme (20). Les études s'accordent pour affirmer que, bien que partageant des éléments de base communs, la notion de «bonne mort» pour le patient, ses proches et les soignants est individuelle et liée aux perspectives, aux valeurs et aux expériences personnelles de chacun (21). Ce concept est dynamique, fluctuant au sein de groupes particuliers et dans le décours du processus réel de la mort. Connaître et respecter les principes et préférences du patient concernant ses souhaits de fin de vie conduira le soignant à mieux ajuster les décisions cliniques.

L'EUTHANASIE EN BELGIQUE

Il faut bien faire la différence entre l'euthanasie et la sédation palliative : l'euthanasie est la mort induite par le médecin à la demande du patient selon certaines règles très strictes tandis que la sédation palliative est la diminution délibérée du niveau de conscience d'un patient dans les derniers moments de sa vie. La sédation est prescrite par le médecin. Son but est de diminuer la souffrance (22, 23).

En Belgique, l'euthanasie est dépénalisée depuis 2002, à condition qu'elle soit réalisée en respectant les conditions imposées par la loi. La Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie transmet régulièrement aux chambres législatives les chiffres annuels des euthanasies (24). Le 9^{ème} rapport de cette Commission est publié et disponible sur le site <http://www.commissionneuthanasie.be>.

Le nombre d'euthanasies déclarées en 2019 est de 2.656. Il s'élevait à 953 en 2010 et 24 en 2002. Pour des raisons encore méconnues et qui méritent d'être analysées, seulement un quart des déclarations viennent des régions francophones. Les trois quarts des euthana-

sies sont demandées par les patients entre 60 ans et 90 ans. Le lieu où elles sont réalisées est en majorité au domicile (45,3 %). Seulement 38,3 % et 15,2 % sont réalisées à l'hôpital et en maisons de repos/maisons de repos et de soins, respectivement. Parmi les euthanasies réalisées, 62 % concernent des patients oncologiques, présentant des souffrances physiques et /ou psychiques inapaisables et incontrôlables et dont le décès est attendu à brève échéance. Parmi les raisons pour lesquelles ces euthanasies sont demandées, retenons des symptômes incontrôlables, les possibilités thérapeutiques épuisées ou des chances de réussite trop faibles, la détérioration en phase terminale et/ou la crainte d'une souffrance continue sans perspective d'amélioration. Chez certains patients, les soins palliatifs conventionnels sont insuffisants et ils préfèrent l'euthanasie à la sédation palliative. Compte tenu de l'évolution naturelle du cancer résistant à tous traitements, la demande d'euthanasie de ces patients respecte très souvent les conditions imposées par la loi.

CONCLUSION

«*Ne pas prévoir c'est déjà gémir*» disait Léonard de Vinci. L'évolution de la médecine au 21^{ème} siècle et l'augmentation du nombre de patients atteints de maladies chroniques comme le cancer conduisent les soignants à accompagner des patients souvent en situation palliative pendant une longue période. Cette période donne l'opportunité d'aborder les souhaits de fin de vie du patient. Bien communiquer sur ces thèmes reste complexe et chargé d'émotion. Mais ce travail, en équipe avec le patient partenaire des décisions, est indispensable. Il conduira à rédiger, avec le patient, un ACP adapté à ses souhaits de fin de vie, tout en tenant compte des possibilités thérapeutiques.

BIBLIOGRAPHIE

- Androgé C, Antoine-Poirel H, Asselman L, et al. Cancer burden in Belgium, 2004-2017 2020 [Available from: <https://tinyurl.com/xzytdnvv> - Dernière consultation le 03 mai 2021.
- National Comprehensive Cancer Network. NCCN Distress Management: National Comprehensive cancer network; 2021. Available from: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf - Dernière consultation le 05/01/2021.
- Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliative Care* 2009;**16**:278-89.
- Ryan S, Wong J, Chow R, Zimmermann C. Evolving definitions of palliative care: upstream migration or confusion? *Curr Treat Options Oncol*, 2020;**21**:20.
- 22 août 2002 - Loi relative aux droits du patient, Stat. 2002/22737 (26/09/2002, 2002). Available from: <https://tinyurl.com/9re7t3m4>. Dernière consultation le 03 mai 2021.
- 28 mai 2002 - Loi relative à l'euthanasie, Stat. 2002/09590 (22/06/2002, 2002). Available from: <https://tinyurl.com/yy5k3xh5> Dernière consultation le: 03 mai 2021.
- 14 juin 2002 - Loi relative aux soins palliatifs, (26/10/2002, 2002). Available from: http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/loi_2002_06_14.pdf Dernière consultation le 03 mai 2021.
- 21 juillet 2016 - Arrêté royal modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs., Stat. 2016/24163 (29/08/2016, 2016). Available from: <https://tinyurl.com/225bmux9> - Dernière consultation le 03 mai 2021.
- 21 octobre 2018 - Arrêté royal fixant les critères pour identifier un patient palliatif, Stat. 2018/14701 (20/11/2018, 2018). Available from: <https://tinyurl.com/9re7t3m4>. Dernière consultation le 03 mai 2021.
- Senderovich H, McFadyen K. Palliative care: Too good to be true? *Rambam Maimonides Med J* 2020;**11**:e0034.
- Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Portail des soins palliatifs. Available from: <http://www.soinspalliatifs.be> Dernière consultation le 03 mai 2021.
- Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017;**18**:e543-e51.
- Walbert T. Palliative care, end-of-life care, and advance care planning in neuro-oncology. *Continuum (Minneapolis)*. *Neuro-oncology* 2017;**23**:1709-26.
- Bakitas MA, El-Jawahri A, Farquhar M, et al. The TEAM approach to improving oncology outcomes by incorporating palliative care in practice. *J Oncol Practice* 2017;**13**(9):557-66.
- Pearse W, Oprescu F, Endacott J, et al. Advance care planning in the context of clinical deterioration: a systematic review of the literature. *Palliat Care* 2019;**12**:1178224218823509.
- Walczak A, Butow PN, Clayton JM, et al. Discussing prognosis and end-of-life care in the final year of life: a randomised controlled trial of a nurse-led communication support programme for patients and caregivers. *BMJ open* 2014;**4**:e005745.
- Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, et al. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med* 2012;**367**:1616-25.
- Loh KP, Mohile SG, Lund JL, et al. Beliefs about advanced cancer curability in older patients, their caregivers, and oncologists. *Oncologist* 2019;**24**:e292-e302.
- Kehl KA. Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. *Am J Hosp Palliat Care* 2006;**23**:277-86.
- Krikorian A, Maldonado C, Pastrana T. Patient's perspectives on the notion of a good death: A systematic review of the literature. *J Pain Symptom Manage* 2020;**59**:152-64.
- Yun YH, Kim KN, Sim JA, et al. Priorities of a «good death» according to cancer patients, their family caregivers, physicians, and the general population: a nationwide survey. *Support Care Cancer* 2018;**26**:3479-88.
- Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège. La sédation en situation de fin de vie. <https://tinyurl.com/c7pzawe9> -(2014) - Dernière consultation le 03 mai 2021.
- Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège. L'euthanasie. Available from: <https://tinyurl.com/2puthkp4> (2018) - Dernière consultation le 03 mai 2021.
- Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie. EUTHANASIE – Chiffres de l'année 2020, 2 mars 2021. Available from: <https://tinyurl.com/32auratx> - Dernière consultation le 03 mai 2021.

Les demande de tirés à part doivent être adressées au Pr. Nicole Barthelemy, Coordinatrice Opérationnelle de l'Equipe mobile de Soins continus et palliatifs, CHU Liège,
Email : nbarthelemy@chuliege.be