

POPULATION & SOCIÉTÉS

La fin de vie en Europe: le point sur les pratiques médicales

Johan Bilsen^(a), Joachim Cohen^(a) et Luc Deliens^(a,b)

Au-delà des quelques cas d'euthanasie faisant l'actualité, qui concernent souvent des personnes jeunes lourdement handicapées, les médecins et les équipes hospitalières accompagnent chaque jour la fin de vie de patients âgés. Les décisions susceptibles d'abrèger la vie sont-elles fréquentes? Par qui sont-elles prises? Une enquête est prévue en France. Une étude de quelques voisins européens apporte d'ores et déjà des éléments de réponses et relance le débat du «droit à une mort digne».

Les circonstances de la mort ont changé au cours du dernier siècle en Europe. La plupart des décès surviennent maintenant à des âges élevés voire très élevés. Ils ont principalement lieu en institution et sont souvent précédés d'une longue maladie chronique. L'offre médicale s'est parallèlement beaucoup élargie et les soins palliatifs se sont développés. De leur côté, les patients souhaitent de plus en plus souvent privilégier la qualité de la mort à la prolongation de la vie.

Suite à tous ces changements, les professionnels de santé sont de plus en plus souvent conduits à prendre des décisions médicales susceptibles d'abrèger la vie de leurs patients. Et un débat sur les droits des malades en phase terminale et sur l'acceptabilité de l'euthanasie et des autres décisions médicales de fin de vie s'est développé dans plusieurs pays. Les parlements hollandais et belge ont ainsi voté des lois en faveur de l'euthanasie en 2001 et 2002. En Suisse, le suicide assisté est implicitement autorisé depuis longtemps et aux Pays-Bas, il a été légalisé par la loi de 2001 entrée en application en 2002. En France, une loi votée en avril 2005 et mise en application en février 2006 autorise les médecins à renoncer à tout traitement médical inutile ou à intensifier le traitement de la douleur, même si cela a pour effet non intentionnel de hâter la mort.

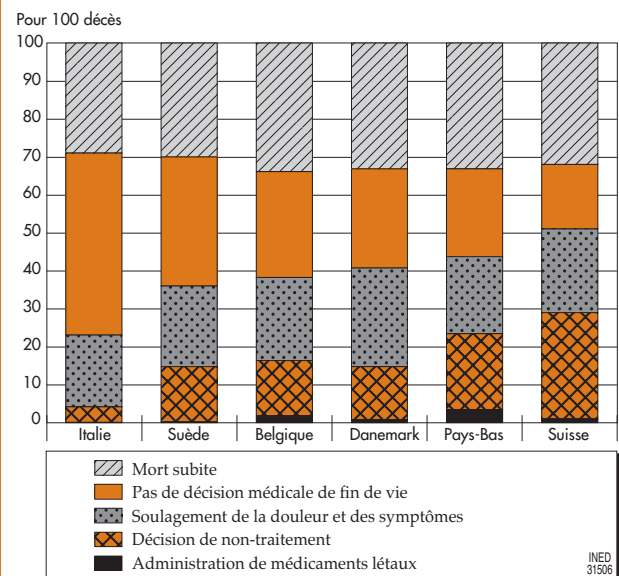
^(a) Groupe de recherches sur les soins en fin de vie, Vrije Universiteit, Bruxelles, Belgique

^(b) Centre hospitalier universitaire VUMC, Amsterdam, Pays-Bas

◆ Une enquête pour étudier les pratiques médicales

La fréquence des décisions médicales susceptibles d'abrèger la vie a pu être mesurée et comparée dans six pays européens grâce à l'enquête Eureld (*European*

Figure 1 - Décisions médicales de fin de vie pour 100 décès dans six pays européens en 2001-2002



(J. Bilsen, J. Cohen et L. Deliens, *Population & Sociétés*, n° 430, Ined, janv. 2007)

Source : [1]

Éditorial – La fin de vie en Europe: le point sur les pratiques médicales

Une enquête pour étudier les pratiques médicales - p. 1 • Une décision médicale a pu hâter la mort dans un à deux décès non soudains sur trois - p. 2 • Soulager la douleur ou arrêter un traitement - p. 2 • L'euthanasie est peu fréquente - p. 2 • La pratique de la sédation profonde jusqu'à la mort - p. 3

Encadré: L'enquête Eureld (*European End-of-Life Decisions*) - p. 4

End-of-Life Decisions) (voir encadré) [1, 2, 3, 4]. Le principe de cette enquête est de sélectionner un échantillon de décès, d'identifier pour chacun le médecin ayant rempli le certificat de décès et de lui envoyer un questionnaire à remplir sur les décisions médicales ayant précédé la mort. L'enquête a été effectuée en 2002 simultanément dans six pays d'Europe: Belgique, Danemark, Italie, Pays-Bas, Suède et Suisse. Dans l'ensemble de ces pays, 20480 décès ont été étudiés. Le taux de réponse des médecins varie de 44% en Italie, à environ 60% en Belgique, au Danemark, en Suède et en Suisse et jusqu'à 75% aux Pays-Bas.

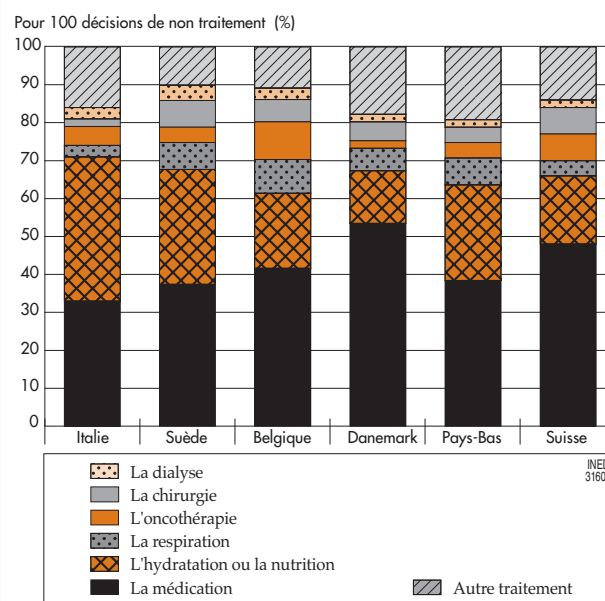
◆ Une décision médicale a pu hâter la mort dans un à deux décès non soudains sur trois

Dans tous les pays, environ un tiers des décès sont survenus soudainement et de façon inattendue, ce qui exclut toute intervention médicale (figure 1). La mort a été précédée d'une ou plusieurs décisions de fin de vie, susceptibles d'avoir abrégé la vie du patient, dans un à deux tiers des cas restants. En considérant l'ensemble des décès, cela représente un quart à la moitié des cas selon les pays (23% en Italie, 51% en Suisse). Ces décisions médicales concernent d'abord la mise en œuvre de traitements de la douleur, dont un des effets peut être d'abrégé la vie (19% de l'ensemble des décès en Italie, 26% au Danemark). Ce sont ensuite des décisions de ne pas mettre en œuvre, ou d'interrompre un traitement, rares en Italie (4% des décès), mais plutôt fréquentes ailleurs: environ 14% des décès en Suède, au Danemark et en Belgique, 20% aux Pays-Bas, et 28% en Suisse. Enfin, le décès assisté par le médecin, avec administration d'une substance dans l'intention explicite de hâter la mort, est beaucoup moins fréquent, même s'il existe dans tous les pays: d'après les déclarations des médecins, il représente de 0,1% des décès en Italie à 1,8% en Belgique et 3,4% aux Pays-Bas, alors même que ces deux pays n'avaient pas légalisé l'euthanasie à l'époque de l'enquête.

◆ Soulager la douleur ou arrêter un traitement

Lorsqu'ils prescrivent un traitement visant à soulager la douleur ou réduire les symptômes, les médecins ne se préoccupent pas en général de la réduction éventuelle de la survie qu'il peut entraîner même s'ils savent qu'elle est possible; le traitement n'est en tout cas pas administré dans ce but. Dans une minorité de cas cependant (de 0,4% de tous les décès en Suède à 2,9% en Belgique), il est bien prescrit avec l'intention aussi de hâter le décès du patient. Les anti-douleur administrés sont habituellement des opioïdes (de 76% des traitements en Italie à 96% aux Pays-Bas). Les médecins utilisent généralement des opioïdes forts, mais les types d'opioïdes et les caractéristiques de leur administration diffèrent sensiblement selon les pays. Les doses administrées durant les dernières 24 heures de l'existence varient aussi significativement selon les

Figure 2 - Traitement arrêté ou non mis en œuvre en cas de décision de non traitement



(J. Bilsen, J. Cohen et L. Deliens, *Population & Sociétés*, n° 430, Ined, janv. 2007)

Source: [2]

pays, mais sont généralement inférieures à 300 mg en équivalent morphine oral (de 83% des cas d'administration d'opioïdes en Belgique à 93% en Suède).

Les autres décisions médicales de fin de vie consistent le plus souvent à arrêter un traitement susceptible de prolonger la survie ou à ne pas en mettre en œuvre. Ce type de décision est plus fréquent lorsque l'intention d'abrégé l'existence est explicite (de 2% des décès en Italie à 21% en Suisse) que lorsque cette conséquence est seulement envisagée comme un effet possible (de 2% en Italie à 7% en Suisse). Parmi les décisions de non-traitement, l'interruption d'une médication ou de l'hydratation et de la nutrition est la plus fréquente (de 62% de toutes les décisions de non-traitement en Belgique à 71% en Italie) (figure 2). Les décisions de non-traitement sont plus souvent discutées avec les patients ou leur famille aux Pays-Bas (95%), en Belgique (85%) et en Suisse (82%) qu'au Danemark (72%), en Suède (69%) ou en Italie (68%).

◆ L'euthanasie est peu fréquente

Des décès assistés par un médecin s'observent dans chaque pays. Les médecins interrogés ont répondu avoir pratiqué l'euthanasie pour près de 3% des décès aux Pays-Bas, mais jamais en Suède (figure 3). De rares cas de suicide assisté par un médecin ont été enregistrés aux Pays-Bas (0,2% du total des décès) mais ils sont plus fréquents en Suisse (0,4%), où les malades sont souvent accompagnés par une association de « droit de mourir ». Les suicides assistés sont très rares en Belgique et au Danemark, et aucun cas n'a été enregistré en Suède ou en Italie. Dans chaque pays, sauf aux Pays-Bas, les médicaments létaux sont utilisés dans la majorité des cas sans une demande explicite du patient; en Belgique, elle est même pratiquée ainsi

cinq fois plus souvent qu'avec une demande explicite. Parmi les décès assistés par un médecin, de 6% (Pays-Bas) à 49% (Belgique) ne font pas l'objet d'une discussion avec le patient, généralement parce que celui-ci n'est plus conscient au moment de prendre la décision. Les discussions du médecin avec la famille sont plus fréquentes, mais n'ont pourtant pas lieu dans environ 20% des cas en Suisse, au Danemark ou en Italie et dans environ 30% en Suède. Celles avec d'autres professionnels de santé sont moins fréquentes en Suisse (63%), au Danemark (68%) et en Suède (71%) que dans les autres pays, où elles ont lieu dans au moins quatre cas sur cinq.

◆ La pratique de la sédation profonde jusqu'à la mort

Maintenir le patient dans une sédation profonde, ou coma, jusqu'à la mort, au moyen de substances comme les barbituriques ou les benzodiazépines, est pratiqué dans tous les pays, indépendamment de toute intention déclarée d'abrèger la survie. Les pourcentages de sédation profonde sont les plus élevés en Italie et en Belgique, avec respectivement 8,5% et 8,2% des décès (figure 4). Le Danemark (2,5%) et la Suède (3,2%) enregistrent les plus faibles fréquences. Dans une proportion variant de 1,6% des décès (Danemark) à 3,2% (Belgique), la sédation profonde est accompagnée de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle, on parle alors de «sédation terminale» car elle entraîne la mort à brève échéance. Les hommes, les patients atteints d'un cancer, les jeunes et les personnes mourant à l'hôpital ont une probabilité plus élevée que les autres d'être placés en sédation profonde.

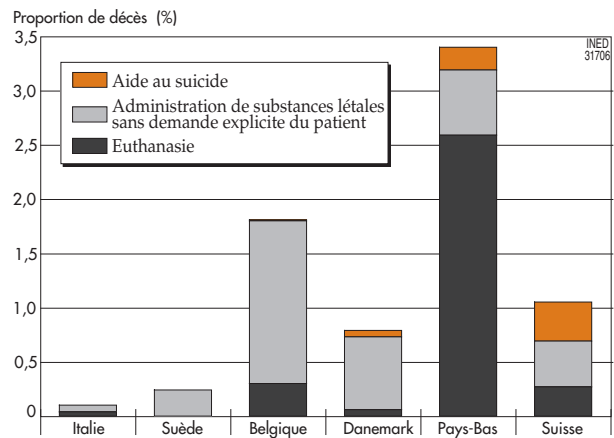
*
* *

Les décisions médicales de fin de vie ayant pour effet éventuel ou certain d'abrèger la vie apparaissent finalement fréquentes dans les pays étudiés, où elles concernent un à deux tiers de toutes les morts non subites. À l'exception de l'Italie, environ 15 à 30% de ces décisions sont prises avec l'intention explicite de mettre un terme à la vie du patient. Pourtant, la façon dont elles sont prises et mises en œuvre n'est pas toujours adéquate. Ainsi, même lorsque l'intention de mettre un terme à la vie du patient est explicite, celui-ci ou les membres de sa famille ne sont pas toujours impliqués dans le processus de prise de décision, et les autres soignants ne sont pas toujours consultés.

Quoique l'administration de substances pouvant éventuellement abrèger la vie ne représente qu'une minorité des décisions médicales de fin de vie, les exigences pharmacologiques d'une bonne pratique clinique ne sont pas toujours satisfaites. Dans tous les pays, les directives pour un traitement efficace des souffrances sont appliquées de façon inappropriée, les opioïdes étant par exemple administrés à des doses souvent trop faibles.

Enfin, on sait peu de choses sur le soin avec lequel les décisions médicales de fin de vie sont prises. On

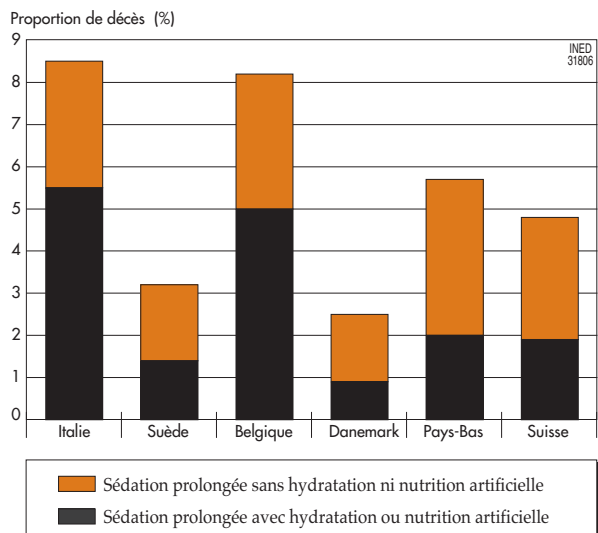
Figure 3 - Fréquence de l'usage de substances létales dans six pays européens en 2001-2002



(J. Bilsen, J. Cohen et L. Deliëns, *Population & Sociétés*, n° 430, Ined, janv. 2007)

Source: [1]

Figure 4 - Fréquence de la sédation profonde jusqu'à la mort dans six pays européens en 2001-2002



(J. Bilsen, J. Cohen et L. Deliëns, *Population & Sociétés*, n° 430, Ined, janv. 2007)

Source: [4]

peut par exemple se demander si la pratique de la sédation profonde n'est pas considérée par certains praticiens comme une alternative pour mettre un terme à la vie avec des substances létales, mais sans complications légales, spécialement lorsque la nutrition et l'hydratation ont été interrompues.

Les pratiques peuvent donc sûrement être améliorées, spécialement dans les pays sans disposition législative concernant ces décisions. Si l'on veut à l'avenir faire progresser la qualité des soins de fin de vie et la façon dont ils sont mis en œuvre, il importe de disposer de données pour asseoir ce difficile processus sur des bases solides. Espérons que ce type d'étude pourra être étendu à d'autres pays dans un avenir proche, notamment en France où une nouvelle loi est entrée en application en février 2006 sans qu'on ne connaisse vraiment la réalité des pratiques.

Encadré

L'enquête Eureld (*European End-of-Life Decisions*)

L'enquête Eureld (*European End-of-life Decisions*) a été menée simultanément dans six pays d'Europe: Belgique (Flandres), Danemark, Italie (quatre régions), Pays-Bas, Suède et Suisse (cantons germanophones) [1,2,3,4] (1). Dans chaque pays ou région, des échantillons aléatoires de certificats de décès concernant des personnes décédées entre juin 2001 et février 2002 ont été constitués.

Un questionnaire concernant les décisions médicales précédant le décès a été envoyé aux médecins ayant rempli ces certificats de décès. Une première section du questionnaire concernait la prise de décisions médicales ayant pour effet éventuel ou certain d'abrèger la vie (tableau). Selon la classification établie, lorsqu'il a été répondu «oui» à plus d'une question, la décision la plus explicite d'abrèger la vie a été jugée primordiale. Ainsi, la réponse

c prévaut sur la réponse b, et la réponse b sur la réponse a. Une question était également posée concernant la sédation terminale: «Avez-vous utilisé des médicaments tels que les barbituriques ou les benzodiazépines pour maintenir le patient en sédation profonde jusqu'à la mort?». La deuxième section du questionnaire concernait les caractéristiques du processus de prise de décision qui a précédé la décision de fin de vie. La troisième section collectait des informations détaillées au sujet des traitements interrompus et des médicaments utilisés, le cas échéant.

Le questionnaire a été rédigé en évitant des termes tels que «euthanasie» et «suicide assisté par un médecin», en raison de leurs nombreuses connotations. Dans tous les pays, une procédure complexe de collecte des données a été mise en œuvre pour garantir l'anonymat total des patients et des médecins. Les données de chaque pays ont été combinées dans une base de données unifiée, pour assurer des procédures de codification et d'analyse identiques. Les résultats ont été pondérés pour être représentatifs de l'ensemble des décès de la période étudiée, en ce qui concerne le sexe, l'âge, le lieu et la cause du décès.

(1) Cette enquête a été coordonnée par l'équipe de chercheurs des Pays-Bas (A. van der Heide, P. van der Maas, G. van der Wal et B. Philipsen)

Questions	Terminologie
Avez-vous :	
a. Renoncé à mettre en œuvre ou arrêté un traitement médical ?	Oui à au moins une question → Décision de non-traitement
- en prenant en compte la possibilité ou la certitude que cela hâterait la mort du patient ou - avec l'intention explicite de hâter la mort du patient ?	
b. Intensifié le soulagement médicamenteux de la douleur et/ou des symptômes ?	Oui à au moins une question → Soulagement de la douleur et des symptômes
- en prenant en compte la possibilité ou la certitude que cela hâterait la mort du patient - en partie avec l'intention de hâter la mort du patient ?	
c. Administré ou prescrit des substances avec l'intention explicite de hâter la mort du patient ?	Oui → Décès assisté par médecin
- administration d'une substance à la demande explicite du patient	→ Euthanasie
- fourniture d'une substance au patient, qui l'a prise lui-même	→ Suicide assisté par médecin
- pas de demande du patient	→ Arrêt de la vie sans demande explicite du patient

RÉFÉRENCES

- [1] A. I. van der HEIDE, L. DELIENS, K. FAISST, T. NILSTUN, M. NORUP, E. PACI, G. van der WAL, P. J. van der MAAS, on behalf of the Eureld Consortium - End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study, *Lancet*, n° 362, p. 345-350, 2003
- [2] G. BOSSHARD, T. NILSTUN, J. BILSEN, M. NORUP, G. MICCINESI, J. J. van DELDEN, K. FAISST, A. van der HEIDE, on behalf of the Eureld Consortium. Forgoing treatment at the end of life in 6 European countries, *Archives Internal Medicine*, n° 165, p. 401-407, 2005
- [3] J. BILSEN, M. NORUP, L. DELIENS, G. MICCINESI, W. G. van der, R. LOFMARK, K. FAISST, A. van der HEIDE, on behalf of the Eureld Consortium. Drugs used to alleviate symptoms with life shortening as a possible side effect: end-of-life care in six European countries, *Journal of Pain and Symptom Management*, n° 31, p. 111-121, 2006
- [4] G. MICCINESI, J. A. RIETJENS, L. DELIENS, E. PACI, G. BOSSHARD, T. NILSTUN, M. NORUP, G. van der WAL, on behalf of the Eureld Consortium. Continuous deep sedation: physicians' experiences in six European countries, *Journal of Pain and Symptom Management*, n° 31, p. 122-129, 2006

RÉSUMÉ

Les médecins sont de plus en plus conduits à prendre des décisions médicales susceptibles d'abrèger la vie de leurs patients très âgés. D'après l'enquête Eureld menée dans six pays européens, un quart à la moitié des décès font l'objet d'une décision médicale de ce type. Il s'agit principalement de la mise en œuvre de traitements de la douleur susceptibles d'abrèger la vie (19% de l'ensemble des décès en Italie, 26% au Danemark). Les décisions médicales avec intention explicite de hâter la mort du patient concernent de 2% (Italie) à 21% (Suisse) des décès. Elles consistent soit à ne pas mettre en œuvre ou à arrêter un traitement, soit à administrer ou prescrire des substances létales. Patients ou familles sont généralement associés à cette décision: dans 68% des cas en Italie et dans 95% aux Pays-Bas. L'euthanasie active par administration d'une substance létale reste rare.