

**BIEN COMMUNIQUER AU SUJET DE DECISIONS DE FIN DE VIE AVEC SES  
PATIENTS COMPETENTS QUI SOUHAIENT MOURIR A LEUR DOMICILE**

**RECOMMANDATIONS AUX GÉNÉRALISTES**

**Rapport final destiné au public du projet ‘Qualité médicale et éthique des décisions à la  
fin de la vie: élaboration d’un protocole pour les généralistes’**

---

**Reginald Deschepper<sup>1/2</sup>, Robert Vander Stichele<sup>1/3</sup>, Freddy Mortier<sup>1</sup>,  
Luc Deliens<sup>2/5</sup>**

**Avec la collaboration de**

**Jan L. Bernheim<sup>2</sup>, Lucas Ceulemans<sup>3</sup>, Els De Keyser<sup>2/4</sup>, Greta Van Der  
Kelen<sup>2</sup>, Lieve Van Den Block<sup>2</sup>**

**Traduction: Jan L. Bernheim**

<sup>1</sup> Centrum voor Milieufilosofie en Bio-ethiek, Universiteit Gent

<sup>2</sup> Onderzoeksgroep Zorg rond het Levensende/Vakgroep Medische Sociologie, Vrije  
Universiteit Brussel

<sup>3</sup> Wetenschappelijke Vereniging van Vlaamse Huisartsen, Berchem

<sup>4</sup> Vakgroep Metajuridica, Vrije Universiteit Brussel

<sup>5</sup> EMGO-instituut, Afdeling Sociale Geneeskunde, VU medisch centrum, Amsterdam

## ***Table des matières***

<b>Table des matières</b> .....	<b>3</b>
<b>1. Introduction</b> .....	<b>4</b>
<b>2. Methodes</b> .....	<b>4</b>
2.1 Procédures générales.....	4
2.2 Données de la littérature.....	6
2.3 Recherches qualitatives.....	6
<b>3. Contenu et portée des recommandations</b> .....	<b>10</b>
<b>4. Discussion et conclusions</b> .....	<b>11</b>
<b>Références</b> .....	<b>12</b>

## **1. Introduction**

La nouvelle loi sur l'euthanasie est lourde d'implications pour la communication entre le patient et le médecin. Le médecin peut-il soulever le sujet, ou doit-il attendre que le malade pose des questions? De fait, l'euthanasie n'est qu'une des possibilités parmi plusieurs décisions sur la fin de la vie (DFV) qui toutes constituent des choix difficiles. D'autres DFV pouvant abrégier la survie sont la non-instauratation ou la cessation de traitements susceptibles de prolonger la survie et l'intensification du traitement de la douleur et des symptômes. De toute évidence, de telles décisions exigent d'être en conformité avec les souhaits et opinions des malades. La discussion de ces sujets est d'une délicatesse extrême tant pour les malades que pour les médecins. L'absence, jusque récemment, de formation en communication au sujet de la fin de la vie figure certainement parmi les entraves à la qualité de tels dialogues. Les médecins sont dans une grande mesure livrés à eux-mêmes lors de ce colloque avec leurs patients. Le problème est d'autant plus grand que le nombre de patients souhaitant eux-mêmes déterminer les conditions de leur décès ne cesse de croître. L'utilité de recommandations pour une bonne communication au sujet de la fin de la vie n'est dès lors pas douteuse. C'est ce que nous avons tenté de faire. Nous proposons un ensemble de recommandations pratiques susceptibles de faciliter ce cas spécialement problématique du 'colloque singulier'. Elles sont destinées à améliorer la qualité de décisions de fin de vie et à aider les médecins d'agir en conformité avec les normes éthiques et légales.

La formulation de telles recommandations a été entreprise dans d'autres pays. Il s'agissait le plus souvent de décisions particulières comme l'euthanasie ou l'arrêt de traitement<sup>3-5</sup>. Ces recommandations étant liées à la loi et la déontologie en vigueur dans ces pays, elles ne sont qu'imparfaitement applicables à la Belgique.

L'équipe universitaire et multidisciplinaire belge ayant développé les recommandations comprenait des généralistes, sociologues, un éthicien, un anthropologue et un oncologue. Les recommandations ont pour but de promouvoir une optimalisation des soins de fin de vie intégraux grâce à l'amélioration de la communication entre les personnes concernées. Elles sont destinées aux généralistes et concernent les malades désirant mourir à leur domicile. Toutefois, d'autres soignants (infirmiers, spécialistes, aumôniers et conseillers laïques etc...), et toute autre personne engagée dans les soins de fin de vie peuvent en bénéficier. Nous avons autant que possible évité le jargon médical afin que le non professionnel puisse discerner ce qu'il peut attendre du médecin.

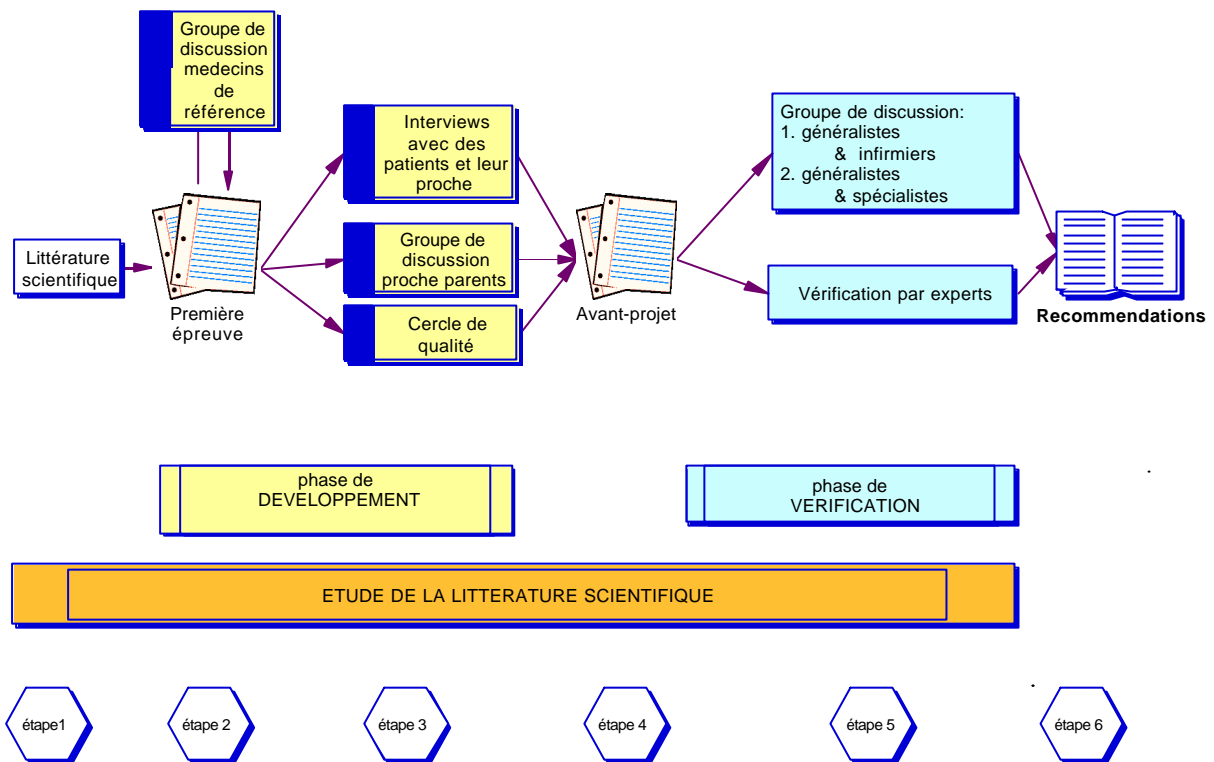
## **2. Methodes**

### **2.1 Procédures générales**

Les rédacteurs de recommandations cliniques font dans une large mesure appel à des données médicales. Pour la fin de la vie, nous devons en outre tenir compte des vues et souhaits des acteurs (malades, médecins, infirmiers, proches...). Les principaux ingrédients des recommandations provenaient de deux sources: la littérature scientifique et les besoins exprimés par les participants. Ces dernières données nous sont venues des résultats de recherches qualitatives.

En développant les recommandations, nous avons procédé par étapes (Fig 1). L'étude de la littérature en était la première. Elle conduisit à une première épreuve de recommandations constituée de citations, de principes et d'idées.

**Figure 1 Schéma de la procédure**



Cette première épreuve fut soumise à un groupe de discussion de généralistes engagés en tant que médecins de référence dans les soins palliatifs. Le but de cette étape était d'identifier les thèmes prioritaires et la structure préférée des recommandations (étape 2).

En une étape suivante, au moyen de méthodes qualitatives (interviews, groupes de discussion et cercle de qualité), nous avons obtenu des données sur les vues des divers protagonistes dans les contextes légal, d'organisation des soins de santé et de communication médecin-malade spécifiquement belges<sup>6</sup>.

Combinant les données de littérature et celles des études qualitatives, nous avons rédigé un avant-projet de recommandations considérablement révisé et complété (étape 4). Afin de tester cet avant-projet, nous l'avons soumis à deux groupes de discussion, l'un de généralistes et de spécialistes, l'autre de généralistes et d'infirmiers. L'avant-projet a aussi été envoyé à bon nombre d'experts en Belgique et aux Pays Bas, à qui on demandait de l'évaluer et commenter (étape 5).

Les recommandations ont alors été à nouveau révisées en tenant compte des commentaires des groupes de discussion et des experts (étape 6).

Tout au long du développement et de la vérification des recommandations, comme mesures d'assurance de qualité, nous avons maintenu diverses formes de consultation. Il y avait d'une part les réunions régulières entre chercheurs et promoteurs, et d'autre part un groupe de réflexion comprenant diverses personnes dotées d'une grande expérience pratique des soins de fin de vie. Le groupe de réflexion discutait la démarche générale, la procédure et les résultats des recherches, et formulait des avis.

## **2.2 Données de la littérature**

La littérature primaire des recommandations provenait d'une recherche PubMed (la banque de données principale pour les articles médicaux), en utilisant les mots-clé suivants 'Palliative Care'[MESH] OR 'Terminal Care'[MESH] OR 'Suicide, Assisted'[MESH] OR 'end of life'. Ces résultats ont servi de départ pour des recherches plus ciblées (par exemple en limitant à 'guidelines', ou en utilisant des termes de recherche supplémentaires, tel 'communication'. Nous avons opéré une sélection sur la base de l'abstract (si disponible) et obtenu des copies des articles sélectionnés.

Nous avons en plus ratissé le réseau en nous servant de banques de données plus générales telle EBSCO et les catalogues de bibliothèques universitaires, et utilisé les links offerts par de nombreux sites. Les documents pertinents ont été chargés, copiés ou commandés.

La littérature assemblée a été lue par les différents chercheurs. Chaque article recevait une carte mentionnant: la pertinence (allant de 1=faible à 5=très élevée), le contexte de l'étude, le type de décision de fin de vie et les résultats les plus pertinents pour les recommandations. En général, les textes ayant une pertinence de 4 ou 5 servaient aux recommandations.

## **2.3 Recherches qualitatives**

Les données de la littérature étant insuffisantes, des études empiriques furent entreprises avec les objectifs suivants:

- a) Dans la phase de développement:
  - combler les lacunes laissées par la littérature
  - intégrer les vues des participants (généralistes, malades, infirmiers etc...)
  - mettre les recommandations en conformité avec le contexte spécifiquement belge
- b) Dans la phase vérification: identification de déficiences à la lumière des différents disciplines et expertises pertinentes (soins palliatifs, oncologie, droit, soutien spirituel etc...)

Une méthodologie de recherche qualitative a été choisie parce qu'il s'agissait:

- d'une première exploration d'un sujet complexe et délicat
- d'obtenir des informations 'de profondeur'
- de comprendre les conceptions et perceptions des divers protagonistes

### **2.3.1 Méthodes de recherche utilisées**

La recherche qualitative se sert de plusieurs méthodes d'obtention de données. Dans la phase de développement, nous nous sommes servis de groupes de discussion, d'interviews et d'un cercle de qualité. Dans la phase de vérification, nous avons utilisé des groupes de discussion et des évaluations écrites par des experts.

### *Groupes de discussion*

Le groupe de discussion est une méthode éprouvée en recherche qualitative dans laquelle idéalement de 8 à 12 personnes débattent un sujet ciblé.

Un avantage des groupes de discussion est qu'au contraire des interviews individuelles, une dynamique de groupe contribue à l'expression de vues et d'opinions personnelles. Les réactions des autres participants à leur tour suscitent de nouveaux échanges.

Les groupes de discussion nous ont appris les conceptions des médecins de référence<sup>1</sup>, 'autres généralistes, de spécialistes, d'infirmiers et de proches des malades. Dans la phase de vérification des recommandations nous avons également organisé deux groupes de discussion, l'un de généralistes et d'infirmières, l'autre de généralistes et de spécialistes.

### *Interviews*

Les malades étaient au centre de nos recherches. Pour intégrer leur point de vue dans les recommandations, nous avons organisé des interviews semi-structurées avec des patients pré-terminaux et, autant que possible, avec leurs proches. Dans la mesure du possible, les patients et/ou leurs proches étaient interviewés une seconde fois après trois mois. '(Pré-)terminal, toujours un terme difficile à préciser, signifiait ici 'une espérance de vie de d'environ trois mois'.

Tenant compte de la vulnérabilité de ces malades, nous avons choisi un format d'interview semi-structuré, dans lequel l'intervieweur présentait une liste de sujets, mais où le malade gardait toute latitude pour 'dire sa propre vérité'. Autant que possible, les malades étaient vus en la présence de leurs proches, mais il était veillé à ce que le point de vue du patient reste central. Après trois mois, pour autant que possible, une seconde interview avait lieu. Si le patient était décédé, le même proche était revu. La première interview s'adressait aux conceptions, souhaits, expériences et attentes du malade. La seconde concernait les trois mois écoulés. Que s'était-il passé? Les attentes ont-elles été satisfaites? Quest-ce qui avait été bon et mauvais? Le centre d'attention était les décisions de fin de vie qui avaient été prises. Le caractère délicat d'interviews avec des malades en fin de vie imposait plusieurs précautions. N'étaient éligibles que les malades dûment informés de leur diagnostic et pronostic, les questions par trop confrontantes étaient évitées etc... Le protocole avec son schéma de questions avait été approuvé par le Comité d'Ethique de l'Hôpital universitaire de Gand.

### *Le cercle de qualité*

La méthode du cercle de qualité implique la réunion des acteurs dans un processus afin de sur une base d'égalité rechercher des solutions aux problèmes qu'ils rencontrent. Dans cette étude, le cercle était constitué de généralistes, d'infirmières, d'un volontaire de soins palliatifs et de proches de malades. Le cercle s'es réuni quatre fois, et a discuté les maillons faibles, goulots d'étranglement et les solutions possibles relatifs à la communication à la fin de la vie.

### *Vérification par experts*

Comme dernière vérification, un ou plusieurs thèmes des recommandations ont été critiquement évalués par 33 experts belges et néerlandais appartenant à diverses disciplines ou experts en divers domaines, notamment le droit, l'éthique, la communication, la médecine générale, l'oncologie, les soins palliatifs, les soins infirmiers et spirituels religieux et laïques. Les évaluateurs comprenaient tant des scientifiques que des praticiens. Ils ont adressé leurs commentaires aux investigateurs par écrit.

---

<sup>1</sup> Les médecins de référence sont des généralistes ayant acquis une formation en soins palliatifs qui ont accepté de conseiller leurs collègues.

### 2.3.2 Décours de l'étude et participants

La collection des données qualitatives s'est étendue sur deux ans (de février 2001 à février 2003). Les données qualitatives concernaient d'une part le développement des recommandations, et d'autre part leur vérification.

Les premiers 18 mois ont été consacrés au développement des recommandations. Les grandes questions de recherche posées étaient les suivantes:

- Quels thèmes doivent être couverts par les recommandations? Sur quels points la littérature est-elle insuffisante?
- Les données de la littérature, pour la plupart étrangères et hospitalières, peuvent-elles être confirmées, ou apparaît-il des contradictions ou des incompatibilités avec les contextes belges?
- Quel doit être le format des recommandations? Quel schéma de présentation des quatre thèmes est le plus convivial pour les généralistes?

Les 6 derniers mois ont servi à la vérification des recommandations. Les questions principales étaient les suivantes:

- Persiste-t il des erreurs ou omissions?
- Les recommandations sont-elles réalistes et and pratiquement applicables?
- Does the implementation of the guidelines require additional conditions?

Quoique la relation médecin-malade était l'objectif principal, il importait d'intégrer les points de vue de tous les protagonistes. Outre les malades et les généralistes (dont certains formés aux soins palliatifs et à l'euthanasie) d'autres participants à nos recherches étaient des proches, des spécialistes, des infirmiers, des conseillers spirituels et divers experts: juristes, éthiciens, oncologues...(voir Tableau 1)

Dans la phase de développement, cette approche multiple (triangulation<sup>2</sup>) visait à obtenir le plus large spectre de thèmes, obstacles et solutions possibles.

Dans la phase de vérification, son objectif était de permettre aux diverses disciplines de détecter des erreurs et lacunes, de formuler des suggestions et d'identifier des conditions supplémentaires d'applicabilité.

Le tableau ci-dessous indique les divers participants aux phases de développement et de vérification des recommandations.

---

<sup>2</sup> Triangulation: méthode consistant à cerner un phénomène à partir de perspectives diverses, c.à.d. du point de vue de plusieurs acteurs et/ou sur la base de plusieurs méthodes d'obtention des données. Cette technique est la pierre angulaire de la recherche qualitative afin d'éviter les biais de perspective limitée.

Tableau 1 **Personnes ayant participé aux phases de développement et de vérification des recommandations.**

Participants	Phase de développement	Phase de vérification	Methodes
<i>Médecins de référence</i>	8	-	Groupe de discussion (N=8)
Malades terminaux	17	-	Interviews (N=17)
Proches	17	-	Interviews (N=8), Groupe de discussion (N=7), Cercle de qualité (N=2)
Généralistes	5	15	Cercle de qualité (N=5), Groupe de discussion (N=12), Experts évaluateurs (N=3)
Volontaire de soins palliatifs	1	-	Cercle de qualité (N= 1)
Specialistes	-	10	Groupe de discussion (N=3) Testing experts (N=7)
Nurses	2	11	Quality circle (N=2), Focus group (N=6), Experts évaluateurs (N=5)
Conseillers spirituels	-	3	Experts évaluateurs (N=3)
Psychologues	1	1	Cercle de qualité (N= 1), Experts évaluateurs (N=1)
Juristes	-	2	Experts évaluateurs (N=2)
Ethiciens	-	10	Experts évaluateurs (N=10)
Médecins SCEN <sup>3</sup>	-	8	Experts évaluateurs (N=8)

Selon les participants et les objectifs spécifiques, nous avons utilisé divers méthodes de collection des données: interviews, groupes de discussion et cercle de qualité. Pour la vérification, les données sont provenues des réponses écrites des experts évaluateurs.

### 2.3.3 Analyse des données

Toutes les interviews et réunions des groupes de discussion ont été audioenregistrés et transcrites en entier. Nous nous sommes servis de logiciels NVivo pour analyser les textes. L'analyse était fondée sur la 'Grounded theory'<sup>9,10</sup>, par laquelle on va dans les transcriptions colliger tous les items se rapportant à un même thème (ou catégorie), et les compare ensuite. Trois investigateurs ont de façon indépendante colligé les thèmes présents. Les commentaires écrits des experts ont été synthétisés en un rapport dans lequel les suggestions de modification étaient rassemblées thème par thème.

<sup>3</sup> SCEN est l'abréviation de 'Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland' (Soutien et Consultance pour l'Euthanasie aux Pays Bas). Ces médecins conseillent leurs collègues en matière d'euthanasia.



### **3. Contenu et portée des recommandations**

Le groupe de discussion des médecins de référence a suggéré quatre thèmes cardinaux qui sont devenus les piliers des recommandations: l'information véridique du malade, l'exploration des volontés du malade quant à sa mort, l'acharnement thérapeutique et la gestion de requêtes d'euthanasie.

Le premier thème, *l'information véridique du malade* comporte la communication et la discussion du diagnostic (fatal), du pronostic et de l'inéluctabilité de la mort prochaine. Cette étape est cruciale pour le respect de l'autonomie du malade. Les préoccupations principales sont le souhait du patient d'être informé et sa tolérance de mauvaises nouvelles. Avant toute chose, il importe de dialoguer avec le malade sur l'étendue de son souhait d'information et sur sa tolérance de mauvaises nouvelles<sup>11</sup>. Au sens strict, l'information véridique du malade ne fait pas partie des soins de fin de vie, puisque cette démarche devrait avoir été faite longtemps avant. Toutefois, parce que la vérité pré-conditionne les autres thèmes, il fallait en traiter dans les recommandations.

Le second thème, *l'exploration des souhaits du patient quant à sa mort*, concerne les dispositions avec le malade quant à sa mort. Que veut-il éviter; quelles circonstances de décès veut-il? Ce thème aussi est de préférence abordé bien avant la phase terminale, et de toute façon à un moment où le malade a encore toutes ses facultés mentales.

Le troisième thème traite de *l'acharnement thérapeutique*. Lorsque le généraliste reçoit de la part du malade ou de ses proches la demande d'initier ou de poursuivre un traitement disproportionné, comment peut-il gérer cette situation?

Le quatrième thème concerne les demandes d'interruption de vie par médicaments à doses léthales (euthanasie et suicide assisté). Comment se conformer à la loi? Que faire lorsque pour des raisons philosophiques personnelles, le médecin ne peut accéder à une telle demande? Le médecin peut-il lui-même aborder le thème de l'euthanasie?

#### **Le format des recommandations**

Chaque thème est traité selon un même schéma avec d'abord le contexte et les définitions, suivis des objectifs du thème et du rôle du généraliste. Après un bref rappel des *conditions légales et préceptes déontologiques*, les conseils pratiques sont formulés. L'attention est ensuite attirée sur les *embûches fréquentes*. Un exemple de ces dernières est de différer trop longtemps les discussions avec le malade, de telle sorte que celui-ci ne peut plus en temps utile exprimer ses souhaits ou préparer son décès.

Chaque thème est complété d'un aide mémoire permettant de se mettre à l'abri d'omissions. La première liste d'items contrôle les divers éléments de bonnes pratiques cliniques assurant le traitement optimal du malade. La seconde concerne les responsabilités légales, telles les obligations de consulter un collègue et de tenir un journal.

Enfin, un schéma récapitulatif du thème est présenté.

Les thèmes sont précédés d'une introduction précisant que les recommandations ne doivent pas être comprises comme un protocole coercitif, mais plutôt comme un adjuvant laissant toute latitude aux considérations contextuelles et à l'évaluation des avantages et désavantages

de toute conduite. L'introduction comprend aussi un glossaire de termes, dont beaucoup ne sont pas compris de la même façon par tous (ainsi le terme 'euthanasie')

Après les quatre thèmes principaux, quelques problèmes particuliers des soins de fin de vie sont exposés: l'administration de fluides et d'alimentation, la continuité des soins et l'usage correct des médicaments euthanasiques.

Outre un volume imprimé, une version électronique des recommandations sera disponible sur l'internet ([www.zorgleidraad.be](http://www.zorgleidraad.be)). Son avantage sera d'offrir une information étagée au départ de recommandations générales, avec reports vers des informations plus détaillées. Ces 'links' relient aussi aux sources originales et à d'autres sites pertinents.

#### **4. Discussion et conclusions**

Le colloque avec le malade au sujet des décisions de fin de vie est aussi nécessaire que délicat et malaisé, et nécessite de vaincre certaines résistances. La façon de le mener n'est pas toujours claire, et varie du cas au cas. Des recommandations à ce sujet ont donc leur utilité. Après la mort du patient, le médecin aussi éprouve un certain deuil. Il peut alors avoir des doutes sur la qualité de ses interventions et comportement. Ces sentiments d'insécurité ont pu être exacerbés par le développement sociétal de l'autonomie des malades et par la nouvelle législation sur l'euthanasie. En tout cas, l'interruption de vie ne peut qu'être précédée d'informations étendues sur le pronostic et les alternatives disponibles, ainsi que par les consultations légales.

Jusqu'à présent, les médecins devaient prendre des décisions uniquement sur la base de ce qui selon leur intuition leur paraissait le mieux servir le malade. La disponibilité de recommandations sur la communication avec le malade pourrait leur offrir quelque soutien, et contribuer à la qualité de la fin de la vie.

## Références

1. Deliens L, Mortier F, Bilsen J, Cosyns M, Vander Stichelen R, Vanoverloop J *et al.* End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nation-wide survey. *Lancet* 2000;**356**:1806-11.
2. Curtis JR, Patrick DL, Caldwell ES, Collier AC. Why don't patients and physicians talk about end-of-life care? Barriers to communication for patients with acquired immunodeficiency syndrome and their primary care clinicians. *Arch.Intern.Med.* 2000;**160**:1690-6.
3. Hastings Centre. Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying. Bloomington: Indiana Press, 1987.
4. Buckman R. Who's for CPR? *J.R.Coll.Physicians Lond* 1992;**26**:461-2.
5. Besse TC, Hesselman GM. Richtlijn euthanasie. In Willems-Bootsma SW, ed. *Oncologieboek. Deel 2: richtlijnen palliatieve zorg*, Utrecht: Integraal Kankercentrum, 2001.
6. Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying. Bloomington: Indiana Press, 1987.
7. British Medical Association. Withholding and withdrawing life prolonging treatment: guidance for decisionmaking. 2001.
8. Deliens L, van der Wal G. Overeenkomsten en verschillen in de euthanasiewetten van België en Nederland. *Ned.Tijdschr.Geneeskd.* 2003;**147**:169-74.
9. Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. Thousand Oaks: Sage Publications, 1998.
10. Miles BM, Huberman AM. Qualitative analysis: an expanded sourcebook. London: Sage, 2000.
11. Bernheim J. Het doktersdilemma tussen patiëntautonomie en artsenbeneficiëntie bij het levenseinde. II Een arts-patiënt informatiecontract (ICC) als procedureel-ethische oplossing. In Deliens L, Mortier F, eds. *Het levenseinde in Vlaanderen*, 2001.