

— ETHIQUE —

Acharnement thérapeutique

*Quand se pose
la question
du juste soin...
du juste soin...*



EDUCATION PERMANENTE



Fédération
Bruxelles-Wallonie

*« Chacun doit avoir le droit de faire respecter ses volontés,
y compris éventuellement celle de renoncer à la vie »*

ADMD Belgique,
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

Réalisation : Service Education permanente Question Santé asbl

Texte : Sandrine Pequet/Question Santé

Graphisme : Carine Simon/Question santé

Avec le soutien de la Fédération Bruxelles-Wallonie

Editeur responsable : Patrick Trefois – 72 rue du Viaduc – 1050 Bruxelles
D/2011/3543/14

Lorsqu'on parle aujourd'hui d'acharnement thérapeutique, les réactions vont généralement toujours à l'encontre d'une telle pratique. Rares sont ceux qui considèrent que le maintien de la vie doit se faire à n'importe quel prix... et éventuellement au détriment de sa qualité.

« Les progrès de la médecine, de la réanimation en particulier, ont permis, au sens propre, de reculer les limites de la mort. **Tout le monde sait qu'on peut aujourd'hui maintenir en vie, par des moyens artificiels, mécaniques et pharmacologiques, un organisme qui, sans ces moyens, cesserait quasi instantanément de vivre.** Ces mesures de réanimation, qui constituent un progrès merveilleux lorsqu'elles permettent de franchir un cap difficile, rendant possible le retour du malade ou du blessé à une vie normale, sont par contre ressenties par beaucoup comme un abus intolérable lorsqu'elles ont comme seul résultat la prolongation de l'agonie. »¹

L'acharnement thérapeutique évoque souvent l'idée d'une certaine violence faite au patient, voire d'un manque de respect de la personne humaine. L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité s'est ainsi créée pour « revendiquer » le droit à une mort dans le respect de ses volontés. Parmi ses missions, cette association veille au respect des droits du patient (droit au refus de l'acharnement thérapeutique, droit d'être pleinement informé, etc.) et à l'application de la législation dépénalisant l'euthanasie lorsque les conditions définies par la loi sont réunies. Les questions du suicide assisté et des soins palliatifs y sont aussi abordées puisqu'en lien avec la fin de vie et le droit de décider de sa propre mort.

Lorsqu'on parle de « droit de mourir dans la dignité », considère-t-on que certains soins médicaux portent atteinte à la dignité humaine ?

Et que signifient exactement les termes euthanasie, soins palliatifs ou acharnement thérapeutique ?

Par ailleurs, si les pratiques d'acharnement thérapeutique sont généralement attribuées au corps médical, les choses ne semblent pas aussi simples. Une fois confronté à la fin de vie d'un proche, il semble que l'entourage soit souvent prêt à tout pour retarder sa mort. En effet, « pour allonger la vie de leur proche d'un seul mois, trois familles sur quatre accepteraient une prise en charge maximale en réanimation. **L'obstination déraisonnable ne serait donc pas le seul fait du corps médical.** Parents, conjoints, enfants peuvent aussi pousser les soignants dans l'écueil du "vivre à tout prix". »²

Mais jusqu'où sommes-nous prêts à aller pour prolonger notre vie ou celle d'un être cher ?

Comment aborder et régler une question si délicate ?

S'interroger sur cette réalité amène aussi à se questionner sur notre rapport à la mort. Il semble en effet que celui-ci ait évolué avec le temps. La mort a désormais tendance à être niée : lorsque la fin de vie se fait sentir, beaucoup souhaiteraient pouvoir accélérer les choses et en finir sans souffrance.

Mais lorsqu'on y regarde de plus près, on remarque que les points de vue sont plus nuancés et sont influencés par de nombreux éléments : situation médicale, pays, patient, médecin, contexte familial, etc.

Parler d'acharnement thérapeutique, c'est aussi parler de la mort

Sous-jacente à la question de l'acharnement thérapeutique, transparaît la notion de mort. Sans cet acharnement médical, aucune amélioration de l'état de santé n'est plus envisageable : le décès s'impose comme seule issue. Parler de refus d'acharnement thérapeutique est donc une question délicate puisqu'elle touche d'une manière ou d'une autre à notre acceptation de la mort.

Mais quel est aujourd'hui notre rapport à la mort ?

Si la mort a pendant longtemps été considérée comme une étape essentielle de la vie, un indispensable passage à l'au-delà auquel il était nécessaire de se préparer, **on remarque actuellement dans nos sociétés occidentales une tendance au déni de la souffrance et de la mort** que l'on souhaite désormais la plus brève possible.³ Mais la mort reste un passage difficile et effrayant pour l'homme, qu'elle survienne au bout de longs soins médicaux ou après avoir décidé l'arrêt de tout traitement de façon à « laisser faire la nature ».

Les questions relatives à la mort semblent particulièrement taboues dans nos sociétés.

Pourtant, en évitant d'aborder « ce qui dérange », les choses risquent de se faire dans l'ombre, de façon floue et confuse. « Permettre la mort, c'est ce qui se fait de plus en plus, mais dans le secret de l'illégalité. Au creux d'une nuit d'hôpital, avec l'assentiment des familles (quand elles sont proches et présentes...), on "débranche" sous la seule responsabilité théorique mais inavouable du médecin. »⁴

Il semble donc important d'encadrer davantage de telles pratiques. Mais cela s'avère laborieux tant les réalités touchant à la mort sont, elles aussi, complexes...

Mort et fin de vie, un chemin personnel

Si la question de la mort est l'une des plus délicates, elle est aussi extrêmement personnelle. Les volontés relatives à la fin de vie peuvent en effet être très différentes d'une personne à l'autre. Elles peuvent, par exemple, être influencées par le vécu, les croyances ou la situation de chacun.

Nul ne devrait donc pouvoir décider pour autrui si la mort est « acceptable » ou s'il est nécessaire de continuer à se battre pour maintenir le corps en vie grâce à une assistance médicale. Ce n'est ni aux proches, ni au corps médical de prendre une telle décision. **Chacun a le droit de revendiquer son rôle d'acteur, tant au cours de sa vie que pour sa mort.**

Pourtant, dans certaines situations, il arrive que nous ne soyons plus capables de faire respecter notre volonté. C'est par exemple les cas d'inconscience tels que le coma ou de maladies causant une perte de lucidité, voire la démence. Dans ces conditions, ce sont généralement aux proches et à l'équipe soignante que revient la lourde décision. Se pose alors la question de savoir si les soins sont appropriés...

*Comment juger si un traitement est adapté
lorsque le principal intéressé
ne peut plus émettre son propre avis, sa volonté ?
Comment évaluer s'il s'agit d'un acharnement inadéquat ?*

Définir l'acharnement thérapeutique, un exercice périlleux

En cherchant la définition du terme « acharnement thérapeutique », on se trouve confronté à diverses interprétations tant cette notion est difficile à définir de façon univoque. **Mais l'idée commune est celle d'une obstination butée et déraisonnable**, l'idée que le traitement n'apporte pas au patient un bénéfice suffisant ni n'améliore réellement son confort ou sa santé. Bref, qu'une thérapie inutile est imposée au patient alors qu'il n'y a médicalement plus d'espoir d'amélioration de son état.

Ainsi, selon le dictionnaire permanent de bioéthique, l'acharnement thérapeutique est défini comme « **une attitude qui consiste à poursuivre une thérapie lourde à visée curative alors même qu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état du malade et qui a pour résultat de prolonger simplement la vie.** »⁵

*Cela pose donc la question :
pourquoi continuer à se battre pour guérir l'inguérissable ?*

Acharnement ou obstination, telle est la question.

Pour certains, l'acharnement thérapeutique doit être différencié de l'obstination thérapeutique. Dans le premier cas, l'application de traitements excessifs est perçue négativement, comme un abus. Par contre, dans le cas de l'obstination thérapeutique, l'ampleur du traitement ne fait pas l'objet de critiques. La persévérance dans les soins apportés est considérée comme bénéfique pour le patient.

« Si l'acharnement thérapeutique ne concernait que la question de savoir si le malade est curable, les choses seraient d'une simplicité désarmante. **Le problème bien plus souvent se pose chez des malades qu'on sait en fin de vie mais pour qui on se demande si tel ou tel sursis vaut la peine d'être recherché.** [...] Si l'acharnement thérapeutique n'était jamais efficace, il ne poserait pas de problème éthique, ce serait une simple faute professionnelle. C'est au contraire parce qu'il est efficace qu'il pose question. Et la question posée est celle-ci : sachant que le malade a une chance de guérir, peut-on prendre la liberté de ne pas la saisir au motif qu'elle est trop infime en regard des souffrances qu'elle suppose ? »⁶

*Mais comment déterminer si le traitement
en vaut vraiment la peine ?*

Une telle nuance semble souvent apparaître a posteriori : **quand le médecin continue les traitements et refuse d'abandonner, si l'état du patient s'améliore, c'était de l'obstination, par contre, s'il n'y a aucune amélioration et que le patient décède, c'était de l'acharnement.**

Ce qui caractérise l'acharnement thérapeutique est donc avant tout « le caractère dérisoire du traitement ou de l'examen envisagés, c'est-à-dire la disproportion entre leurs inconvénients (pour le malade, sa famille, voire la société) et les avantages que l'on peut raisonnablement en espérer pour le malade. »⁷ Ainsi, **la notion d'acharnement thérapeutique ne se limiterait pas aux soins curatifs, mais concernerait aussi les diagnostics et examens invasifs sans réel intérêt pour la santé du patient et son bien-être.**

*Comment évaluer ce déséquilibre entre désagréments et bénéfices d'un traitement ?
En se focalisant sur cet aspect des choses, n'a-t-on pas tendance à négliger le libre arbitre de l'individu, pourtant primordial ?*

Tout pour la vie... au prix de sa qualité ?

Depuis toujours les hommes ont cherché à repousser la mort et à vivre le plus longtemps possible. Dans nos sociétés, **les progrès scientifiques et médicaux ont ainsi permis d'augmenter considérablement l'espérance de vie.** Cependant, lorsque arrive la fin de la vie, il semble difficile pour la médecine de se résoudre à « abandonner » un patient et à le laisser partir.

Par ailleurs, il n'est **pas toujours aisé pour le corps médical de faire un pronostic absolument certain.** Il reste parfois une infime chance d'amélioration de l'état du patient à laquelle certains préfèrent se raccrocher... De tels cas amènent parfois un acharnement thérapeutique, pour maintenir les fonctions vitales d'une personne aussi longtemps que possible.

Est-ce la seule solution que peut actuellement apporter la science médicale pour continuer à tenter de repousser la mort ?

Parallèlement à la question de vie ou de mort, l'acharnement thérapeutique pose aussi la question de la qualité de vie du patient. Car **si certains traitements parviennent à retarder le décès de malades condamnés, ils peuvent aussi prolonger leurs souffrances.** Ces traitements peuvent également condamner le patient à un état de dépendance et de déchéance difficile à supporter : ne plus pouvoir faire sa toilette, se nourrir, communiquer de façon claire et lucide, etc.

*Comment encadrer une telle pratique
de façon à éviter tout débordement ?
Et comment permettre au patient
d'être le principal acteur et décideur de sa mort ?*

Légiférer n'est pas chose aisée

En France, la loi Leonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des patients en fin de vie, apporte un cadre législatif et éthique relativement formel à la question : interdiction de toute obstination déraisonnable (acharnement), renforcement des droits du patient, collégialité (via une équipe pluridisciplinaire) et transparence des décisions en cas d'arrêt des traitements ou pour un patient inconscient. « **Proscrivant tout acharnement thérapeutique, la loi Leonetti a mis les médecins à l'abri de poursuites judiciaires** quand ils décident d'un arrêt des traitements même si cela entraîne la mort de leurs patients. Dans la quasi-totalité des cas, elle a facilité la décision quand familles et soignants s'accordent à dire qu'il faut cesser toute escalade médicale. »⁸

Le refus de l'acharnement thérapeutique, qui consiste à « **laisser mourir** » le patient, semble pourtant être une réalité encore mal connue des équipes soignantes. **Cela ne se déroule pas toujours de façon paisible, humaine et digne**, comme l'espèrent pourtant les patients, les proches et les médecins. Laisser mourir, c'est aussi une agonie qui peut parfois durer plusieurs jours et cela s'avère très difficile à vivre pour tous.

*En plus d'une loi, ne serait-il pas nécessaire de former
davantage le corps médical à cette réalité complexe ?*

En Belgique, seuls des avis concernant l'acharnement thérapeutique ont été émis. « Le Comité consultatif de bioéthique de Belgique [...] constate que, dans le milieu médical, il est généralement admis que de telles formes de traitement [*acharnement thérapeutique*] ne sont pas indiquées, mais observe, d'une part, que **la frontière entre traitement utile et traitement inutile est variable car elle évolue dans le temps en fonction des progrès de la médecine**, et, d'autre part, que la pratique montre qu'en présence d'un patient particulier qui présente des

symptômes gravissimes, **une équipe soignante appelée à gérer l'urgence pense parfois à faire le maximum plutôt que le raisonnable.** »⁹ En effet, un certain nombre de situations sont urgentes (ni le patient, ni le médecin n'ont alors le temps d'analyser la question) ou doivent être gérées alors que patient est inconscient. C'est par exemple le cas pour les nouveau-nés pour lesquels il est généralement difficile de réaliser de nombreux tests et d'évaluer les éventuelles séquelles tant les décisions doivent être prises rapidement.

Dès lors, comment respecter la volonté du patient et de ses proches ?

Et quelle pression pèse sur le corps médical qui doit parfois prendre seul une décision ?

Si aucune législation spécifique à l'acharnement thérapeutique n'existe en Belgique, trois lois complémentaires permettent d'encadrer les pratiques médicales en fin de vie : une loi relative à l'euthanasie, aux soins palliatifs et la troisième aux droits du patient. Cette dernière stipule entre autres **le droit pour le patient de refuser tout acharnement thérapeutique.** Mais l'équipe soignante reste, elle aussi, libre de refuser « d'abandonner » le patient et d'arrêter tout traitement.

Pour éviter les complications liées à d'éventuels conflits de valeurs, il semble donc primordial qu'un projet thérapeutique puisse être défini de façon à respecter au maximum l'autonomie de choix du patient. Le projet thérapeutique est un document écrit spécifique et cosigné qui permet de définir l'attitude de traitement et de soins adaptés à chaque patient, sur base d'un échange entre le patient, le médecin, les proches et l'équipe soignante.

Devrait-on penser à l'avance à notre fin de vie et émettre des directives précises, sorte de testament ?

Mais qu'arriverait-il alors à ceux qui n'auraient pas rempli de tels documents ?

*Seraient-ils pénalisés ?
Comment leurs volontés pourraient-elles être respectées ?*

Soins palliatifs, suicide assisté et euthanasie, des alternatives pour la fin de vie ?

Lorsqu'on parle d'acharnement thérapeutique, les notions d'euthanasie, de suicide assisté ou encore de soins palliatifs sont également souvent évoquées, puisque ces trois pratiques touchent toutes à la question de la fin de vie. Mais les nuances entre ces termes sont parfois minces. Les distinguer permet donc d'éviter les amalgames ...

Les **soins palliatifs** sont des « soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. »¹⁰

L'**euthanasie** peut être définie comme un « acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. »¹¹ L'euthanasie était, jusqu'il y a peu, considérée comme un meurtre et donc condamnable. Depuis la loi entrée en vigueur le 22 septembre 2002, cet acte est possible, selon certaines conditions précises et s'il est accompli par un médecin.

Enfin, le **suicide assisté** est l'« acte visant à donner la mort lorsque celui-ci n'est pas commis, mais seulement facilité par un tiers à travers la mise à disposition de conseils et de moyens, médicalement ou non. »¹²

Ces pratiques, se distinguent-elles les unes des autres uniquement par le type d'acte qui est posé (soins contre la douleur, injection mortelle, prise de médicaments, etc.) ?

Les nuances entre ces actes sont moins évidentes que cela. Ainsi, l'abandon thérapeutique, c'est-à-dire le refus de l'acharnement (qui laisse généralement place aux soins palliatifs de façon à accompagner le patient en minimisant ses souffrances) n'est pas considéré de la même manière que l'euthanasie, même si la mort en est, dans les deux cas, la conséquence. **« Laisser mourir » apparaît pour de nombreuses personnes plus acceptable que « tuer », même lorsque cela se fait en toute conscience et à la demande du patient.**

La différence entre l'euthanasie et le suicide assisté réside également dans la **notion de responsabilité**. Dans le premier cas c'est le médecin qui injecte ou fait ingérer les drogues létales au patient, tandis que dans le second cas, le médecin ne fait que fournir ces substances (ou ordonnance) au patient qui les prend lui-même.

Pour éviter aux proches et aux médecins de devoir prendre seuls une décision si importante, **des documents de « déclaration anticipée » existent et peuvent être rempli de façon à affirmer officiellement et en toute lucidité ses choix**. Ils permettent également de désigner une personne responsable au cas où une décision devrait être prise si le patient n'est plus en état d'exprimer ses volontés.

Mais il n'est pas toujours facile d'anticiper sa fin de vie et d'y réfléchir tant que l'on est bien vivant...

Pour conclure

Si les progrès scientifiques et médicaux permettent désormais de maintenir en vie des personnes qui, sans ces artifices, seraient condamnées, nombreux sont ceux qui considèrent qu'il s'agit d'une obstination insensée et exagérée, d'un acharnement peu bénéfique pour le patient. La plupart d'entre nous ont d'ailleurs tendance à s'opposer, à priori, à tout acharnement thérapeutique.

Mais refuser l'acharnement thérapeutique c'est aussi renoncer à une possible guérison. Pour le patient, comme pour ses proches, il n'est pas facile de se résoudre à accepter la mort. Et même si la science ne peut pas s'exercer avec des « peut-être » et « on ne sait jamais », il n'est pas non plus évident pour le corps médical « d'abandonner » un patient et de le laisser mourir.

Nombreux sont ceux qui ont l'impression que « laisser mourir » le patient lui permettra une fin de vie plus « naturelle » : plus douce, rapide, moins douloureuse, moins effrayante, etc. Mais malheureusement, les choses ne se passent pas toujours de façon aussi paisible et la mort reste un passage difficile de la vie humaine. Se posent alors les questions d'euthanasie et de suicide assisté qui permettent non pas de « laisser mourir » mais d' « aider à mourir »...

Alors que certains s'opposent à de telles pratiques, beaucoup les considèrent comme une liberté. Refuser tout acharnement thérapeutique est perçu comme une manière de pouvoir décider de sa propre mort, tout comme on est acteur de sa propre vie.

Bien sûr, toutes ces pratiques touchant à la fin de vie doivent être encadrées légalement pour éviter les débordements, surtout dans des situations particulièrement complexes. Le patient n'est en effet pas toujours en mesure de faire connaître ses volontés, par exemple en cas d'inconscience ou pour les nouveau-nés. Mais légiférer sur un sujet aussi délicat n'est pas chose aisée.

*Pourquoi, dans une société qui prône la liberté individuelle,
la liberté de décider de sa propre mort
semble-t-elle si difficile à concevoir ?
Est-ce parce que parler de la mort reste tabou ?
Par ailleurs, faut-il toujours chercher à tout maîtriser,
même la mort ?*

*L'important, lorsque arrive la fin de vie, n'est-il pas surtout
que la personne mourante se sente accompagnée
et que ses volontés soient respectées ?*

- 1 Y. Kenis, Du refus de l'acharnement thérapeutique à la demande d'euthanasie, in « Naissance, vie, mort : quelles libertés ? », La Pensée et les Hommes, 1986.
- 2 B. Faroux, La vie à quel prix ?, Prod. France Télévisions / Pulsations, 49 min., 2010
- 3 Y. Kenis, Du refus de l'acharnement thérapeutique à la demande d'euthanasie, in « Naissance, vie, mort : quelles libertés ? », La Pensée et les Hommes, 1986
- 4 C. Imbert, La mort et ses tabous, in Le Point, 30/09/2004 - www.lepoint.fr
- 5 M. Baum, Acharnement thérapeutique et euthanasie, mars 1998 - www.uclouvain.be
- 6 M. Cavey, L'euthanasie: pour un débat dans la dignité, éd. L'Harmattan, 2005
- 7 T. Binoche, C. Martineau, Guide pratique du traitement des douleurs, éd. Masson, coll. Médiguides, Paris, 2005
- 8 C. Prieur, Trois ans après la loi sur la fin de vie, les limites du «laisser mourir», Le Monde, 18.04.2008
- 9 Comité Consultatif de Bioéthique, Avis n° 41 du 16 avril 2007 relatif au consentement éclairé et aux Codes «D.N.R»
- 10 Portail des soins palliatifs en Wallonie, Définition des soins palliatifs – OMS - www.soinspalliatifs.be
- 11 Comité Consultatif de Bioéthique, Avis n° 1 du 12 mai 1997 concernant l'opportunité d'un règlement légale de l'euthanasie
- 12 Portail des soins palliatifs en Wallonie, Euthanasie - www.soinspalliatifs.be

Dans la collection «Éthique»
Téléchargeables sur notre site www.questionsante.be

- « Interdire ou ne pas interdire de fumer » - © 2006 (brochure)
- « Médicalisation des troubles de comportement : instrument de contrôle social » - © 2006 (brochure)
- « Des puces RFID dans le corps humain ? » - © 2007 (Format informatique flash)
- « L'allongement de la durée de vie en questions » - © 2008 (brochure)
- « Médicalisation de la société... Une question de limites ? »
© 2010 (brochure)
- « Tabac : faut-il faire peur ? » - © 2005 (brochure) - Version papier épuisée
- « Vaccination : trouver son chemin » - © 2009 (brochure)

Si l'on entend aujourd'hui parler d'acharnement thérapeutique, c'est généralement de façon négative et critique.

Pour beaucoup, continuer à maintenir en vie un patient alors qu'il n'y a plus d'espoir de guérison semble insensé et peu respectueux.

Le droit de refuser tout acharnement thérapeutique apparaît alors comme une liberté : pouvoir décider de la fin de sa vie, être acteur de sa propre mort et mourir « dans la dignité ».

Pourtant, lorsqu'on se trouve réellement confronté à une telle situation, les choses ne semblent pas si évidentes.

Il n'est en effet facile pour personne (ni le patient, ni les proches, ni le corps médical) de se résoudre à accepter la mort et à « laisser mourir ».

Jusqu'où sommes-nous aujourd'hui prêts à aller pour tenter de repousser la mort ?

Et comment réglementer cette réalité de façon à respecter au mieux les volontés individuelles et à éviter les débordements ?

Bien sûr, lorsque l'on s'interroge sur la fin de vie, des notions comme l'euthanasie, le suicide assisté ou encore les soins palliatifs posent également question.

Mais que signifient ces termes ?
Quelles sont ces pratiques ?

Cette brochure s'adresse au tout public et est téléchargeable sur le site www.questionsante.be

Edition 2011