

Programme « Société et Avenir »

Rapport final – volet « Synthèse de recherche »¹

CONTRAT DE RECHERCHE : [TA/00/34](#)

ACRONYME DU PROJET : **ELDPOL**

TITRE : " Décisions médicales et fin de vie : implications pour une politique de santé publique "

EQUIPE (avec indication de l'Institution et de l'unité de recherche) :

COORDINATEUR (si d'application) :

PROMOTEUR(S) : Luc DELIENS (VUB) en collaboration avec Bregje ONWUTEAKA-PHILIPSEN (VU Medisch Centrum Emgo Institute, NL)

CHERCHEUR(S) : Reginald DE SCHEPPER, Joachim COHEN, Johan BILSEN, Judith RIETJENS, Reginald DESCHEPPER, Roeline PASMEN, Kenneth CHAMBAERE, Rasper RAUS, Isabelle FRANÇOIS

DATE : 30/06/2011

La présente synthèse vise à diffuser les résultats de la recherche sur Internet.

¹ Voir art. 5.5.2 du contrat de base.

Liens vers les sites Internet où les travaux de l'équipe dans le cadre du projet sont mentionnés :

www.endoflifecare.be/ZrL

Introduction et objectifs

Ce rapport concerne les résultats de l'enquête réalisée dans le cadre de l'étude ELDPOL "*Décisions médicales à la fin de la vie: implications pour une politique de santé publique.*" Cette étude a été commanditée par le Service Public Fédérale de Programmation Politique Scientifique (programme "Société et Avenir") et avait pour but de réaliser une synthèse des données disponibles sur les égalités et inégalités en matière de décisions médicales à la fin de la vie.

Les dernières décennies, grâce à l'amélioration des circonstances de vie et aux développements scientifiques, la longévité n'a cessé d'augmenter. Mais aussi la manière dont les gens meurent a évolué. Autrefois on mourait souvent peu après être tombé malade, par exemple à cause d'une maladie infectieuse. Aujourd'hui on ne meurt pas seulement plus âgé, mais le décès est précédé d'une longue période de maladie. Souvent, à la fin de la vie le malade et sa famille ont à prendre des décisions susceptibles d'avoir un impact sur le moment du décès. Il s'agit alors de *décisions médicales à la fin de la vie* (DFV). On distingue en général trois DFV:

- (1) *décisions de renoncement aux traitements*: la non-initiation ou l'arrêt de traitements susceptibles de prolonger la survie.
- (2) *l'intensification des traitements de la douleur et des symptômes*, ce qui signifie l'administration de fortes doses de médicaments tels les opiacés dans le but de combattre la douleur et les plaintes.
- (3) *l'administration de drogues létales*.

Celle-ci peut se produire à la demande expresse ou sans demande expresse du malade. Lorsque l'administration de drogues létales est à la demande expresse du malade, il s'agit d'*euthanasie* si c'est le médecin qui administre les médicaments et d'*aide au suicide* si c'est le malade qui prend les médicaments. Lorsque des drogues létales sont administrées sans demande expresse du malade, il s'agit d'*abréviations de la survie sans demande du malade*. En plus de ces DFV il y a aussi la *sédation palliative* par laquelle le malade est de manière contrôlée maintenu en état profond d'inconscience jusqu'à son décès.

Les DFV sont fréquentes; en Flandre, par exemple, un décès sur deux est précédé d'une DFV. L'intérêt pour les DFV a les vingt dernières années connu un net essor. En même temps, tant au niveau sociétal que scientifique, l'attention s'est portée sur les inégalités sociales en matière de soins. Or, on ne sait presque rien des inégalités sociales dans le domaine des DFV.

Ce rapport veut réaliser une synthèse des données disponibles sur inégalités et DFV. Il comprend une étude systématique de la littérature internationale concernant la prévalence des DFV dans les divers groupes sociaux, une analyse secondaire des données disponibles, l'identification des groupes à risque ou vulnérables quant à l'information sur les DFV, et une étude des carences et besoins relatifs aux inégalités et DFV. Des réponses aux questions suivantes sont proposées:

- (1) Quelle est la prévalence des DFV dans les divers groupes sociaux?
- (2) Quelles sont les caractéristiques des prises de décision?

- (3) Quels groupes courent le risque de ne pas être optimalement impliqués dans les DFV?
- (4) Quelles initiatives peuvent améliorer la qualité de la prise de décisions médicales à la fin de la vie, et quelles sont dans ce but les priorités?

Inégalités dans la prise de décisions à la fin de la vie entre divers groupes sociaux: principaux résultats

1. L'influence de l'âge

- Le décès de personnes âgées est plus fréquemment précédé de décisions de renoncement aux traitements et d'abréviations de la survie sans demande expresse du malade que chez les plus jeunes.
- Par contre, le décès de personnes âgées est moins souvent précédé d'intensifications des traitements de la douleur et des symptômes susceptibles d'abrèger la survie, de sédation palliative d'euthanasie et d'aide au suicide.
- Chez les personnes âgées les DFV sont moins fréquemment en réponse à des demandes du patient ou après délibération avec celui-ci.

Les personnes âgées décèdent dans un contexte médical et social différent des plus jeunes: ils ont plus souvent un niveau d'éducation moins élevé, sont plus souvent des femmes, vivent plus souvent seules et avant leur décès séjournent plus fréquemment en maison de repos. Leur cause de décès est plus souvent une affection non-oncologique et ils sont plus fréquemment considérés incompetents pour participer à la délibération de décisions médicales de fin de vie.

Les études ont révélé d'importantes différences de fréquence de s DFV entre personnes âgées et jeunes. Le décès de personnes âgées est plus fréquemment précédé de décisions de renoncement aux traitements. Le parcours de fin de vie des vieux diffère souvent de celui de jeunes de sorte que pour eux certaines interventions médicales sont moins indiquées. Comme ils souffrent souvent de plusieurs affections, le nombre de décisions de traiter ou d'y renoncer tend à être plus élevé. Il se peut aussi que les jeunes et les vieux n'aient pas les mêmes préférences entre les traitements prolongateurs de la survie et ceux visant la qualité de la vie et que ceci explique les différences observées en fréquence des décisions de renoncement aux traitements.

L'abréviation de la survie sans demande expresse du patient est plus fréquente chez les vieux que chez les jeunes, ce qui s'explique sans doute par plus de perte des capacités mentales nécessaires pour participer à la délibération de DFV. Il se peut aussi que les vieux se fient plus à l'autorité morale du médecin et lui confient plus volontiers la prise des décisions à leur place.

L'euthanasie et l'aide au suicide sont rares parmi les vieux. L'euthanasie est plus fréquente chez les cancéreux, alors que les vieux décèdent plus fréquemment d'affections non-oncologiques. Les cancers sont plus fréquemment accompagnés de souffrances nécessitant l'administration d'opiacés à hautes doses, ce qui pourrait expliquer pourquoi l'intensification des traitements de la douleur et des symptômes est moins fréquente chez les personnes âgées. On ne peut toutefois pas exclure que les vieux, étant plus souvent incompetents, sont moins en mesure d'exprimer leur souffrance ou qu'une symptomatologie présente depuis longtemps a induit une certaine accoutumance à la souffrance.

Les DFV chez les vieux sont moins souvent précédées de délibérations ou d'une demande expresse. Vraisemblablement, c'est parce qu'à la fin de leur vie il leur arrive plus souvent de ne plus jouir de leurs capacités mentales. En outre, chez les vieux, le médecin délibère

moins souvent les DFV avec la famille du patient ou avec des collègues médecins, des médecins palliativistes ou le personnel infirmier.

2. L'influence du sexe

- Le décès d'hommes est moins souvent que chez les femmes précédé d'une intensification des traitements de la douleur et des symptômes, d'euthanasie ou d'aide au suicide
- Les décisions de renoncement aux traitements susceptibles de prolonger la survie sont prises plus souvent chez les femmes que les hommes.
- Les femmes jouissant de leurs facultés mentales sont un peu plus souvent impliquées dans la prise des décisions que les hommes jouissant de leurs facultés mentales. La plupart des DFV prises chez les femmes sont plus souvent délibérées avec un soignant palliativiste et avec le personnel infirmier.

En Belgique, par rapport aux hommes, les femmes décèdent à un âge plus avancé, mais les années supplémentaires sont souvent vécues dans un état de santé fort compromis. Les femmes sont plus souvent veuves, décèdent plus souvent dans une maison de repos, n'ont plus souvent qu'un niveau d'éducation primaire et décèdent plus par des maladies cardiovasculaires, alors que plus d'hommes décèdent de cancers.

L'étude a révélé des différences en DFV entre hommes et femmes. Le décès des hommes est plus souvent précédé d'une intensification des traitements de la douleur et des symptômes, d'euthanasie ou d'aide au suicide, alors que des décisions de renoncement aux traitements susceptibles de prolonger la survie sont prises plus souvent chez les femmes.

Lorsqu'on corrige pour les effets de l'âge, du niveau d'éducation, de l'état civil, du lieu et de la cause de décès, les différences entre hommes et femmes disparaissent presque complètement. Ces différences entre les sexes expliquent donc largement les différences en DFV. L'état civil et le lieu du décès sont des facteurs explicatifs importants pour les différences de soins à la fin de la vie entre hommes et femmes. Les femmes passent plus souvent la fin de leur vie dans une maison de repos que les hommes. On sait que les pensionnaires de maisons de repos reçoivent moins d'intensifications des traitements de la douleur et des symptômes et d'euthanasie, tandis que les décisions de renoncement aux traitements y sont plus fréquentes, ce qui est conforme à nos observations.

Egalement la manière de prendre les DFV s'avère différente entre hommes et femmes: parmi les patients jouissant de leurs facultés mentales, les femmes sont un peu plus impliquées par le médecin dans le processus de décision que les hommes. Ceci est en conformité avec la littérature sur les différences entre sexes en matière de communication dans les soins de santé. Notoirement, les femmes posent plus de questions et présentent plus de symptômes. En général, les médecins impliquent plus souvent les femmes dans le processus de prise de décision.

La plupart des DFV prises chez les femmes sont plus souvent délibérées avec un soignant palliatif et un(e) infirmier(e) que chez les hommes. Une explication pourrait être que les patientes féminines décèdent plus souvent dans une maison de repos, où ces soignants font plus souvent partie de l'équipe soignante que dans la situation à domicile.

3. L'influence du niveau socio-économique

- L'euthanasie et la sédation palliative sont plus fréquentes chez les personnes de niveau socio-économique plus élevé, alors que l'abréviation de la survie sans demande expresse du malade est proportionnellement plus fréquente chez les personnes de niveau socio-économique inférieur.
- Quant à la communication et la manière de prendre les décisions, il n'apparaît pas de différences nettes entre les niveaux sociaux élevé et inférieur.

Les personnes en position socio-économique inférieure sont souvent en moins bonne santé que celles de niveau élevé. Pour la plupart des DFV les analyses de la littérature et des banques de données montrent peu de différences significatives entre les personnes de niveaux socio-économiques élevé ou bas. L'euthanasie et la sédation palliative font toutefois exception: elles sont pratiquées plus souvent chez les personnes de niveau élevé, alors que l'abréviation de la survie sans demande expresse du malade est moins fréquente que chez les personnes de niveau inférieur. Plusieurs explications peuvent être invoquées. D'abord, on sait que les personnes de niveau d'éducation élevé ont une attitude plus favorable à l'euthanasie. En plus, la différence peut refléter des différences d'implication dans le processus de prise de décisions et de communication. Une hypothèse est que pour les personnes de haut niveau éducatif il y aurait moins de barrières à la communication médecin-malade. Les personnes socialement et verbalement douées auraient plus de chances d'obtenir une euthanasie que les autres. A cause d'une plus grande distance cognitive et d'autorité entre le médecin et le patient, les médecins seraient plus enclins au paternalisme.

Quant à la manière de prendre les DFV et la communication, on ne trouve pas de résultats indiquant une nette différence entre personnes de niveau socio-économique élevé et inférieur. On ne peut toutefois pas exclure des différences de délibération et de communication. Plus de recherches sont nécessaires.

4. L'influence de facteurs culturels

- Seule la sédation palliative est moins pratiquée chez les étrangers que chez les Belges. Pour les autres DFV les différences ne sont pas significatives.
- La sédation palliative est pratiquée nettement plus souvent en Belgique francophone que néerlandophone.

Le contexte culturel des gens joue un rôle dans leurs attitudes envers la mort. Toutefois nous ne disposons à cet égard que de quelques données robustes sur les DFV pour la Belgique. La littérature internationale révèle quatre facteurs culturellement déterminés dont on peut penser qu'ils ont leur importance aussi en Belgique: la communication du diagnostic et du pronostic, les vues sur l'autonomie du patient, la préparation de la fin de la vie et l'attitude envers l'arrêt d'un traitement et l'euthanasie.

Les données belges au sujet d'étrangers belges (c. à d. les personnes vivant en Belgique mais n'en ayant pas la nationalité) suggèrent que l'intensification des traitements de la douleur et des symptômes surviennent avec la même fréquence que chez les Belges. Au niveau des renoncements aux traitements, leur taux n'est que légèrement plus élevé que chez les Belges. Pour l'euthanasie et l'aide au suicide les différences sont un peu plus prononcées, mais pour toutes ces DFV elles ne sont pas statistiquement significatives. Toutefois, la sédation palliative se pratique significativement moins que chez les Belges. A part les autochtones et allochtones on observe aussi des différences entre les deux principales communautés linguistiques, principalement en ce qui concerne la sédation palliative. Celle-ci est pratiquée nettement plus souvent en communauté francophone qu'en

communauté néerlandophone. L'euthanasie, par contre, est plus fréquente en communauté néerlandophone, quoique de façon non significative.

Ces données suggèrent une réelle influence du contexte culturel sur les attitudes vis à vis les DFV. Il importe donc de développer ses compétences culturelles afin de se comporter correctement avec la croissance des diversités culturelles qui se manifeste également au niveau des DFV.

5. L'influence de la maladie

- L'euthanasie, l'aide au suicide et l'intensification des traitements de la douleur et des symptômes sont plus fréquentes chez les cancéreux que chez les patients souffrant d'une autre affection.
- Le renoncement aux traitements survient plus souvent chez les patients souffrant d'une autre affection que chez les cancéreux.
- L'abréviation de la survie sans demande expresse du malade est pratiquée avec environ la même fréquence dans les deux groupes.
- Chez les cancéreux le renoncement aux traitements et l'intensification des traitements de la douleur et des symptômes sont plus souvent délibérés avec le patient que dans le cas d'autres affections.

Les cancers sont parmi les causes de décès les plus fréquentes en Belgique, tout comme dans d'autres pays. La nature de l'affection fait que pendant son décours de nombreux cancéreux et leurs médecins sont confrontés à des DFV. L'intensification des traitements de la douleur et des symptômes susceptibles d'abrégier la survie, l'euthanasie et l'aide au suicide sont plus fréquentes chez les cancéreux que dans les autres affections. Le contraire est observé pour les renoncements aux traitements. L'abréviation de la survie sans demande expresse du malade et la sédation palliative sont appliquées plus ou moins également dans les deux groupes. Par ailleurs les cancéreux expriment nettement plus souvent une demande d'euthanasie que les autres, et ses demandes sont plus fréquemment honorées.

Que l'intensification des traitements de la douleur et des symptômes est plus fréquente chez les cancéreux que chez les patients souffrant d'une autre affection s'explique aisément par les caractéristiques de la maladie. De nombreux cancéreux éprouvent des douleurs sévères. Par ailleurs, les cancéreux ont plus souvent l'occasion d'exprimer un souhait d'euthanasie parce qu'ils disposent plus souvent de toutes leurs capacités mentales jusqu'au moment des décisions. Il n'est donc pas étonnant que le nombre d'euthanasies effectuées est plus élevé chez les cancéreux. D'autres explications pour la plus fréquente intensification des traitements de la douleur et des symptômes que les caractéristiques de la maladie restent possibles. Ils pourraient avoir un meilleur accès à l'intensification des traitements de la douleur et des symptômes, par exemple parce que les soins palliatifs ont été développés avant tout pour les cancéreux, qui y ont un accès privilégié. Le même raisonnement peut valoir pour l'euthanasie parce que celle-ci est de mieux en mieux acceptée pour les cancéreux.

Quant à la communication avec les cancéreux, on observe plus de délibération des renoncements aux traitements et des intensifications des traitements de la douleur et des symptômes chez les cancéreux que chez les autres malades. Ceci aussi peut être dû au meilleur maintien de leurs capacités mentales. L'intensification des traitements de la douleur et des symptômes est plus souvent délibérée avec le patient, sa famille, des collègues médecins et le personnel infirmier que dans le cas d'autres affections. Par contre, pour les renoncements aux traitements, il y a plus de délibération avec le personnel infirmier dans les autres affections que les cancers. Quant aux décisions d'euthanasie, elles sont toutes délibérées avec les patients tant cancéreux qu'autres, mais les délibérations avec la famille

sont significativement plus fréquentes dans les cas de cancer que d'autres maladies.

Conclusions et recommandations

- Les DFV du type renoncement aux traitements susceptibles d'allonger la survie sont prises plus souvent dans les groupes sociaux vulnérables.
- Les DFV comportant l'administration de drogues qui potentiellement ou certainement abrègent la survie sont moins souvent prises dans les groupes sociaux vulnérables
- Les données sur l'abréviation de la survie sans demande expresse du malade sont moins consistantes.

Les données trouvées dans la littérature et l'analyse de banques de données décrites dans ce livre révèlent en effet quelques différences en DFV entre divers groupes sociaux. Cependant, nous ne trouvons pas de différences vraiment alarmantes. Les différences sont faibles et non telles qu'on doive craindre des DFV systématiquement différentes pour les groupes considérés comme plus faibles à cause de carences de soins. Il est difficile de répondre à la question si ces différences sont désirables ou indésirables, car ceci dépend avant tout des préférences du patient. Concrètement, nos recherches mènent aux conclusions suivantes:

D'abord, on est frappé par la similitude entre les données de la recherche systématique de la littérature internationale et celles obtenues lors de l'analyse des banques de données. Ceci signifie qu'en Belgique la situation d'inégalités quant aux DFV n'est guère différente de celle dans les autres pays où elle a été étudiée. Il faut toutefois prendre en compte la carence de données sur la Belgique francophone. Pour les études de décès, nous ne disposons que des données que flamandes. Sur la base des données sur la Belgique francophone dont nous disposons, il n'y a pas lieu de croire que la situation des groupes vulnérables y est différente. Cependant, des études en Belgique francophone sont désirables, d'autant plus qu'il existe d'importantes différences interrégionales en prévalence des décisions de fin de la vie.

Ensuite, on peut conclure que les DFV de *renoncement aux traitements susceptibles de prolonger la survie* sont prises plus souvent dans les groupes qui dans cette étude sont considérés comme vulnérables: personnes âgées, femmes, personnes d'un niveau socio-économique inférieur, outre ceux dont le décès n'est pas causé par le cancer, mais par une autre maladie. Ensuite, les DFV consistant en *l'administration de médicaments ayant un effet potentiellement ou certainement abrégiateur de la survie* sont moins fréquentes dans les groupes vulnérables.

Enfin, les données sur *l'abréviation de la survie sans demande expresse du patient* sont moins consistantes. Alors que l'étude de la littérature apprend que ces décisions sont plus rares dans les groupes vulnérables, l'analyse des données en Belgique/Flandre soit ne montre pas de différences significatives entre groupes vulnérables ou moins vulnérables, soit une tendance à être plus fréquentes dans les groupes sociaux plus vulnérables comme les personnes âgées et celles de niveau socio-économique inférieur. Ceci signifie qu'une vigilance particulière est indiquée en Belgique et que les causes qui sous-tendent l'abréviation de la survie sans demande expresse du patient doivent être mieux étudiées.

Que certaines décisions soient prises plus ou moins fréquemment dans des groupes vulnérables ne signifie pas que ceci soit désirable ou indésirable. Les préférences des patients sont cruciales pour savoir si les DFV sont désirables ou non.

Les préférences des patients sont la première explication pour les différences de fréquence

des DFV. On sait par exemple que les vieux sont plus souvent adversaires de traitements prolongeant la survie au prix d'effets secondaires graves. Lorsque les différences observées sont la conséquence de préférences différentes, il n'y a en principe pas de problème. Il faut toutefois tenir compte du fait qu'aussi les décisions autonomes sont prises dans un contexte particulier qui les influence.

Une seconde explication pour les différences observées semble être que la communication entre médecin et malade au sujet des DFV se déroule autrement dans les groupes vulnérables que chez les moins vulnérables. D'abord, les personnes âgées, les femmes et les personnes occupant une position économique-sociale inférieure sont plus fréquemment jugées incompetentes par les médecins. Ceci implique d'être moins capable de participer aux décisions et que celles-ci sont prises en fonction des souhaits putatifs du patients, de la famille et des soignants. Bien que nous n'ayons pas étudié ceci nous-mêmes, la littérature suggère que la communication entre soignants et personnes âgées, étrangers et personnes d'un niveau d'éducation inférieur est moins complète, moins Claire, et que la distance entre le malade et le médecin est plus grande. Ceci mène à l'hypothèse que les différences de communication entre patients vulnérables et moins vulnérables sont la cause de ce que les décisions médicales impliquant l'intervention active du médecin telles que l'administration d'opiacés ou la sédation palliative ou le cas échéant l'euthanasie sont moins fréquentes chez les patients moins capables de s'exprimer parce qu'ils sont moins aptes à préciser leurs plaints ou leurs souhaits, ou d'en convaincre les médecins.

En conclusion, ce rapport présente quelques recommandations afin d'améliorer la prise de décisions à la fin de la vie. Ainsi, la planification préalable des soins mérite plus d'attention, les médecins et autres soignants doivent être bien formés à la communication à la fin de la vie, il faut veiller à une bonne continuité des soins à la fin de la vie ainsi que un financement optimal et plus d'attention doit être donnée aux soins palliatifs pour les patients souffrant d'autres affections que les cancers.

*

* *