
Enjeux éthiques liés à la sédation profonde et terminale (SPT)

Par J. Saint-Arnaud, Ph.D. (phi)
Professeure
Université de Montréal
Présidente
CEC
Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

Plan de la présentation

- Faits pertinents de la situation clinique et interprétation des faits pertinents
- Définition de la sédation profonde et terminale (SPT)
- Problème et dilemme éthiques
- Repères pour identifier, analyser et résoudre le problème de savoir s'il est moral de répondre positivement à la demande de Madame Germain
- Valeurs, théories et principes éthiques en cause
- SPT et euthanasie
- Conditions éthiques pour pratiquer une SPT
- Retour sur la situation clinique

Faits pertinents

- Cancer en phase terminale
- Pronostic : deux semaines
- Peu d'ingestion; dépendante pour ses soins personnels
- Semble bien entourée des proches, mais leur visite est perçue comme un fardeau
- Douleurs physiques soulagées en partie
- Apte à participer aux décisions de soins
- Absence de dépression pathologique
- Pte indique que sa vie n'a plus de sens
- Ne veut plus supporter la détérioration qui précède la mort ; invoque une atteinte à la dignité humaine
- Veut être endormie jusqu'à la mort

Interprétation des faits pertinents

- Validation du diagnostic et du pronostic
- Validation de ce que la patiente comprend de sa situation clinique et du sens qu'elle y accorde
- Validation de la demande d'être endormie et du sens qu'elle y accorde.

-
- Comment répondre à la demande en supposant qu'il s'agit véritablement d'une demande de sédation profonde et terminale?

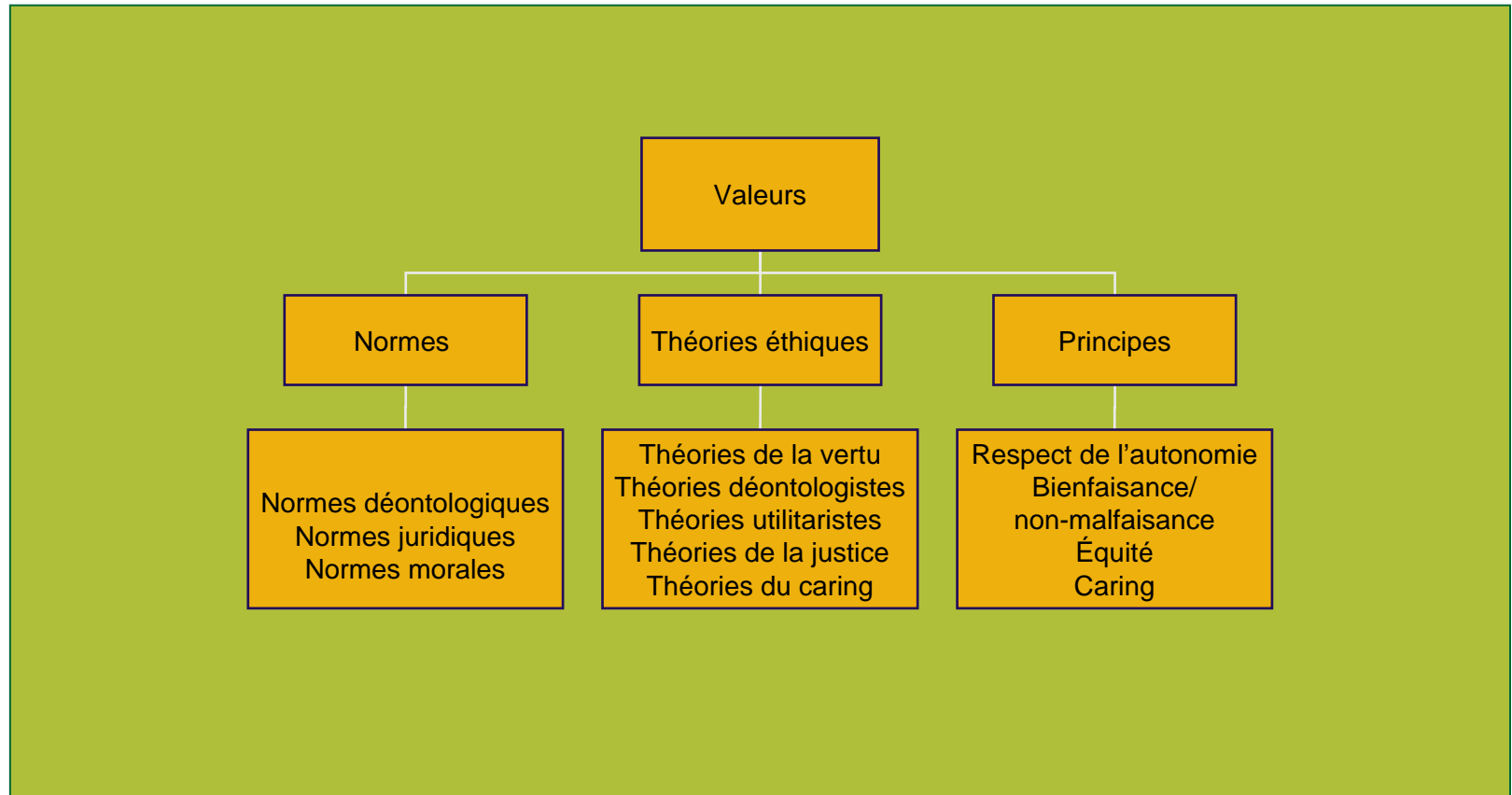
Qu'est-ce que la sédation profonde et terminale?

- Intervention clinique induisant l'inconscience comme moyen de soulager les symptômes qui ne pourraient être contrôlés autrement chez des patients dont la mort est proche. (Portenoy & Lesage, 2001)

Problème ou dilemme éthique ?

- Dans un problème éthique, c'est le sens de l'intervention qui est en cause; par ex.: la SPT est-elle éthiquement acceptable?
- Dans un dilemme éthique, le sens de l'intervention est en cause, mais des valeurs qui appuient une option viennent en contradiction avec des valeurs qui appuie l'autre option: le respect des volontés de la personne en fin de vie peut venir en contradiction avec des normes professionnelles, légales ou morales.

Repères éthiques dans les processus décisionnels en éthique de la santé



Valeurs en cause

- Respect des volontés de la personne
- Dignité de la personne
- Bien-être de la personne
- Connaissances et compétences professionnelles
- Respect des normes légales, déontologiques et morales

Théories éthiques en cause

- Théories de la vertu: développer des attitudes personnelles qui prédisposent à bien agir, la principale étant : la volonté d'agir bien.
- Théories du *caring*: favoriser des relations de partenariat entre soignés et soignants.
- Théories déontologiques : remplir ses devoirs professionnels dans le respect des normes légales, déontologiques et morales.
- Théories de la justice: agir avec impartialité et répondre aux besoins sanitaires de manière adéquate.
- Théories utilitaristes: choisir l'action qui apporte le plus de bénéfices pour les moindres torts pour toutes les personnes impliquées.

Principes, devoirs, règles et vertus

Principes	Devoirs <i>prima facie</i>	Règles	Vertus
Respect de l'autonomie de la personne	Mettre en place les conditions d'un processus décisionnel consensuel	Consentement libre et éclairé Confidentialité des données personnelles	Véracité Respect
Bienfaisance/ non-malfaisance	Minimiser les torts et maximiser les bénéfices	Choix de l'option qui apporte le plus de bénéfices pour les moindres torts en considérant le court, moyen et long terme	Compétence Bienveillance Compassion
Équité	Appliquer le critère de justice formelle Attribuer les biens de santé en fonction du besoin	Impartialité Réponse aux besoins sanitaires sans discrimination	Équité Discernement
Caring	Mettre en place les conditions de relations humaines harmonieuses Développer une relation de confiance	Partenariat équipe de soins ou de santé publique/bénéficiaire	Empathie Respect Véracité

Limites dans l'application des principes

- Les principes imposent des obligations morales, fondées sur les théories éthiques et les normes déontologiques. Ils ne sont pas appliqués de manière déductive. Ils doivent être interprétés en fonction de chacune des situations de pratique.
- Chacun des principes connaît des limites dans son application.
- Il faut faire un équilibrage des principes quand on ne peut tous les respecter pleinement ou que les obligations qu'ils génèrent entrent en contradiction.
- C'est aux professionnels à faire l'interprétation des principes, individuellement ou en groupe interdisciplinaire, en fonction de chaque cas et à prendre la décision qu'ils jugent la plus appropriée cliniquement et la plus éthique dans les circonstances.

Principes éthiques en cause dans la SPT

- Respect de l'autonomie: respecter des volontés émises par la personne en fin de vie en autant que les conditions d'un consentement libre et éclairé sont respectées.
- Bienfaisance et non-malfaisance: viser au bien-être de la personne en évitant de lui faire du tort.
- Équité: se donner des règles pour traiter les cas semblables de la même façon et répondre aux besoins du malade sans discrimination.
- Caring: mettre en place des conditions de partenariat entre soignants et entre soignants et soignés.

Respect de l'autonomie de la personne

- Information sur les diagnostics et pronostic, compréhension de l'intervention, de ses conséquences, évaluation de la compréhension, de la persistance dans le choix, absence de coercition, absence de toute raison qui ferait en sorte que la personne pourrait revenir sur sa décision.

Équité

- Si on accepte de faire une SPT pour une personne, on doit pouvoir le faire pour d'autres personnes placées dans des situations semblables.
- D'où l'importance de se donner des règles ou des lignes directrices en la matière, conçues pour répondre aux besoins des personnes qui ne peuvent être soulagées autrement.

Bienfaisance et non-malfaisance

- L'application de ces principes impose d'évaluer les bénéfices et les torts d'une intervention.
- Dans cette évaluation, le jugement clinique est mis à l'épreuve, de même que les connaissances nécessaires pour répondre aux besoins des malades.
- Les malades évaluent aussi de leur côté ce qui leur apportera des bénéfices avant de prendre une décision concernant leur soin. Leur point de vue dépendra souvent de la manière dont ils auront été informés et consultés.

Évaluation des bénéfices et des torts de la sédation profonde et terminale

■ Bénéfices

- Soulager la douleur physique, psychologique et morale, quand les autres moyens ont été inefficaces
- La compétence est en cause non seulement pour ce qui est des diagnostic et pronostic, mais en termes des connaissances requises pour soulager adéquatement

■ Torts

- Perte de conscience
- Décès par inanition

Comparaison des bénéfices au regard des torts

- Le bien-être de la personne est favorisé par la SPT, mais il a pour contrepartie des torts qui sont importants, inévitables, irréversibles et qui ne peuvent être minimisés ou compensés.
- La SPT est une intervention à double effet: un effet bon ou souhaitable (le soulagement de la douleur) et un effet mauvais ou indésirable (décès).
- Le principe du double effet permet de juger si un acte à double effet est moralement acceptable.

Conditions pour qu'un acte à double effet soit considéré moralement acceptable

- L'acte qui a donné lieu à l'effet mauvais est bon ou tout au moins indifférent.
- L'agent vise directement l'effet bon de l'acte, tolérant seulement l'effet mauvais.
- L'effet bon n'est pas obtenu par l'effet mauvais.
- Il existe une raison proportionnellement sérieuse pour justifier l'apparition de l'effet mauvais. (May, 1978)

-
- Pour la théologie catholique, l'acte ou l'intervention qui ne répond pas à ces quatre conditions est une acte d'euthanasie.
 - Il s'agit d'euthanasie chaque fois que la mort est considérée comme fin ou comme moyen.

Comparaison entre sédation profonde terminale et euthanasie

■ Sédation profonde et terminale

- vise à soulager la douleur alors que tous les moyens connus ont été inefficaces
- induit le sommeil donc une perte de conscience permanente
- Décès par inanition

■ Euthanasie

- vise à faire mourir la personne pour la soulager de ses douleurs

Soulagement ou euthanasie

- Certains disent que la SPT visant au soulagement de la douleur quand tous les autres moyens se sont avérés inefficaces, est en fait une euthanasie déguisée.
- Mais elle s'en distingue par l'intention (vouloir soulager et non tuer) et les moyens (les doses ne seront pas les mêmes).

Conditions pour qu'une SPT soit éthiquement acceptable

- 1) la personne est en fin de vie;
- 2) elle est aux prises avec une douleur totale (physique, psychologique et morale) qui ne peut être soulagée par d'autres moyens;
- 3) elle a demandé à être endormie de manière permanente dans un processus qui respecte les conditions d'un consentement libre et éclairé;
- 4) elle persévère dans sa décision;
- 5) aucune intervention ne ferait en sorte qu'elle changerait d'idée.

Retour sur la situation clinique

Les conditions énoncées sont-elles remplies?

- Elle est en fin de vie
- Est-elle souffrante ? Oui, mais elle semble accepter cela. Elle évalue sa douleur à 4 ou 5 sur 10, mais elle dit être suffisamment soulagée. Sa motivation pour demander à être endormie n'est pas la douleur, mais une perte de sens, un refus de la détérioration qui précède la mort, un désir de mourir.
- Il semble qu'elle veuille mourir et demande à être endormie pour arriver à ses fins. Sa demande s'apparente à une demande d'euthanasie.
- Selon B. Senet (2003,p.78), il y a deux types de personnes qui demandent l'euthanasie, celles qui se sont pas soulagées ou accompagnées adéquatement et celles qui, trop fières pour accepter la dégradation de leur être, veulent tout contrôler, y inclus leur fin de vie.
- Madame Germain appartiendrait à ce deuxième type de personnes. C'est à valider auprès d'elle.

Conclusion

- Le soulagement de la douleur est un devoir moral pour tout intervenant de la santé.
- Face à la difficulté, voire à l'échec, de la tâche, une intervention comme la SPT apparaît comme un moyen de dernier recours, une solution du moindre mal, qui doit satisfaire aux conditions énoncées pour être éthiquement acceptable. Sans la présence d'une douleur intense et incontrôlable par d'autres moyens, la SPT est éthiquement inacceptable et s'apparente à de l'euthanasie.

RÉFÉRENCES

- Beauchamp T.L. & Childress J (2001). *Principles of Biomedical Medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Boisvert M. (1987). Soins palliatifs. In *Précis de gériatrie*, M. Arcand et R. Hébert (dir.), St-Hyacinthe/Paris: Edisem/Maloine.
- Brandt R.B. (1996). *Facts, Values, and Morality*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Cassell E.J. (1991). Recognizing Suffering. *Hastings Center Report* 21 (3), 24-31.
- Chater S., Viola R., Paterson J., & Jarvis V. (1998). Sedation for intractable distress in the dying- A survey of experts. *Palliative Medicine* (12), 255-269.
- D'Aquin T. (1852). *La Somme théologique* vol.3 traduit par l'abbé drioux. Paris: Bellin.
- de Hennezel M. (1996). Sens et valeur du temps qui précède la mort. In *La fin de la vie, qui en décide?* Forum Diderot. Paris: Presses universitaires de France, 19-28.
- Kant E. (1988). *Fondements de la métaphysique des moeurs*. Paris: Bordas.
- Le Breton D. (2000). Aspects sociaux et culturels de la douleur. In *Soins infirmiers et douleur. Évaluation de la douleur. Modalités du traitement. Psychologie du patient*, sous la dir. de C. Metzger, A. Muller, M. Schwetta, & C. Walter. Paris: Masson, 120-127.
- Lesage P. & Portenoy R.K. (2001). Ethical challenges in the care of patients with serious illness. *Pain Medicine* 2 (2), 121-130.
- MacIntyre A. (1984). *After Virtue*. Notre-Dame (Indiana): University of Notre-Dame Press.
- Marcoux H. (1993). Soins palliatifs In *Les mots de la bioéthique*, sous la dir. de M.-H. Parizeau et G. Hottois, Montréal: Erpi.

- Marin I. (2003). Un don paradoxal? in *La mort devant soi. euthanasie, des clés pour un débat* sous la direction de Sophie Aurenche, Paris: Les éditions Autrement, 81-91.
- May W.E. (1978). Double Effect. In *Encyclopedia of Bioethics*, W.T. Reich (ed), New York: The Free Press, tome I, p. 316.
- Melzak R. & Wall P.D. (1989). *Le défi de la douleur*, traduit par A. Bohuon, St-Hyacinthe (Québec): Edisem.
- Mill J.S. (1988). *L'utilitarisme*, traduit par G. Tanessee. Paris: Flammarion.
- Quill T.E. & Byock I.R. (2000). Responding to intractable terminal suffering: The role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. Position Paper of the American College of Physicians & American Society of Internal Medicine. *Annals of Internal Medicine* 132 (5), 408-414.
- Ramsey P. (1970). *The Patient as Person*. New Haven: Yale University Press.
- Rohmer J.-G. (2000). Douleur chronique ou mal-être. Aspects sociaux et culturels de la douleur. In *Soins infirmiers et douleur. Évaluation de la douleur. Modalités du traitement. Psychologie du patient*, sous la dir. de C. Metzger, A. Muller, M. Schwetta, & C. Walter. Paris: Masson, 130-137.
- Ross W.D. (1930). *The Right and the Good*. Oxford: Clarendon Press.
- Saunders C. (1978). *The Management of Terminal Disease*. London: Edward Arnold
- Saunders C. & Barnès M. (1983), *Living with the Dying: The Management of Terminal Disease*. Oxford: Oxford University Press.
- Senet B. (2003). Briser la loi du silence in *La mort devant soi. euthanasie, des clés pour un débat* sous la direction de Sophie Aurenche, Paris: Les éditions Autrement, 73-80.
- Saint-Arnaud J. (2009). *L'éthique de la santé: guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*, Montréal: Gaëtan Morin
- Steinhauser K.E., Clipp E.C., McNeily M., Christakis N.A., McIntyre L.M., & Tulsky J.A. (2000). In search of a good death: Observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine* 132 (10), 825-832.