

Une question d'éthique

“ Le récent rassemblement des professionnels de soins palliatifs au congrès de l'EAPC à La Haye était une excellente occasion pour un échange fructueux et fertile des idées. Le domaine de l'éthique en soins palliatifs a certainement besoin de ce type d'échange. Les occasions n'ont pas manqué pendant le congrès d'aborder ce type de questions. Deux des neuf séances plénières étaient consacrées à l'éthique. Elles abordaient les sujets de la dépendance culturelle de l'éthique des soins palliatifs et la légalisation de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté.

Comme nos hôtes nous l'ont fait remarquer, les Pays Bas ne doivent plus être considérés comme un pays dépourvu de soins palliatifs. Leur longue tradition de débats ouverts sur les questions sensibles, associée à leur politique législative bien connue sur l'euthanasie et le suicide médicalement assisté, apportait, d'après le comité d'organisation, un plus aux discussions du congrès.

Tandis que la plupart reconnaissent immédiatement les sujets comme l'euthanasie et le suicide médicalement assisté comme étant dans les limites de l'éthique des soins de fin de vie, le risque existe que ces «grandes» questions puissent éclipser totalement certains dilemmes éthiques plus «petits» mais tout de même pertinents. Comme vous le savez, le *Journal Européen de Soins Palliatifs* publie depuis longtemps des articles intéressants sur les questions d'éthique et psychosociales. Dans un récent numéro, deux articles sur l'euthanasie ont paru,^{1,2} l'un d'entre eux rédigé par le groupe de réflexion éthique de l'EAPC. Dans ce numéro, André Vagnair et Roland Forster se penchent sur un «petit» dilemme souvent oublié. Le titre de leur article est provocateur «Une chambre seule pour mourir: besoin des patients ou fantasme des soignants?». L'étude essaie de comprendre l'impact sur la qualité de vie du déplacement des malades proches de la mort d'une chambre à l'autre. Les auteurs ont pu montrer un désir chez les soignants de placer les patients dans des chambres plus petites lorsque la mort est imminente. On remarque avec intérêt qu'il n'y avait pas de politique en place dans l'établissement au moment de l'étude et aucun argument ne montre que le patient ou sa famille étaient consultés.

Nos collègues suisses ont dévoilé en toute honnêteté et avec éloquence un nouveau dilemme

éthique pertinent. Je suis d'accord avec les auteurs selon qui nous devons encourager activement des soins dispensés basés sur une pensée plus formelle et plus consciente qu'intuitive. Je suis sûr que nous passons à côté d'actions qui ont un effet sur la qualité des soins que nous dispensons.

Mais le processus de rédaction de protocoles pour les prises de décision tenant compte des considérations éthiques en soins palliatifs est intimidant et implique plusieurs étapes. Tout d'abord nous devons décrire en toute honnêteté notre pratique clinique telle qu'elle est (on se souvient facilement de la requête pour «davantage de faits» au début des discussions sur la sédation palliative/terminale). Deuxièmement, notre pratique devrait être analysée selon les critères de la bioéthique et décrite avec un vocabulaire «éthique» approprié. Troisièmement, nous devons établir des protocoles cliniques locaux qui garantiront peut-être l'excellence des soins. Finalement, des discussions au niveau régional, national et international (selon la pertinence du sujet) doivent être tentées afin d'obtenir un consensus. Ainsi nous construisons le nouvel *lex artis* - les «lois de l'art» - qui caractérisent notre domaine d'expertise. Certains d'entre nous pensent qu'il s'agit d'un impératif éthique. D'autres gains peuvent être considérés lorsqu'on interagit avec les puissances judiciaires ou législatives. Malheureusement, personne n'entreprendra ce processus assidu à notre place. Le débat permanent sur la sédation palliative/terminale est un bon exemple de ce problème. A ce jour, un consensus a été atteint aux niveaux nationaux en Europe avec la parution de déclarations fermes appuyées par les organismes pertinents, mais le temps n'est peut-être pas encore venu pour un consensus international.

Malgré ces difficultés, laissez-moi vous inviter à l'atelier d'éthique du prochain forum de recherche de l'EAPC, qui aura lieu à Stresa en Italie en juin 2004. Je suis persuadé qu'ensemble nous pourrions commencer l'approche des questions éthiques «pertinentes».

Juan M Núñez Olarte,
Conseiller à la rédaction, Espagne

Bibliographie

1. Le groupe de réflexion éthique de l'EAPC sur soins palliatifs et l'euthanasie. Euthanasie et suicide médicalement assisté: point de vue du groupe de réflexion éthique de l'EAPC. *JESP* 2003; **10**(2): 63-66.
2. Núñez Olarte JM. Recherche sur les attitudes envers l'euthanasie chez les patients proches de la mort. *JESP* 2003; **10**(2): 68-71.

Le risque existe que ces «grandes» questions puissent éclipser totalement certains dilemmes éthiques plus «petits»