

# 1 Du curatif au palliatif

## Les 10 questions pour prendre une décision

*La décision de débuter les soins palliatifs doit tenir compte à la fois de ce que dit ou ressent le malade, du processus pathologique qui l'affecte et des perceptions de son entourage familial et soignant.*

Dr Renée Sebag-Lanoë,  
Dr Christophe Trivalle\*

**D**epuis le 9 juin 1999, le droit à l'accès aux soins palliatifs est garanti par la loi : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (principe de justice).

L'article 38 du Code de déontologie médicale précise que « le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ces derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés, la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

### MAIS QUELLE EST LA DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS ?

Selon la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP, 1992), « les soins palliatifs sont des soins actifs, dans une approche globale de la personne, en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, morale et spirituelle devient alors primordial... Les soins palliatifs considèrent le malade comme un vivant et sa mort comme un processus normal. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. Ils sont multidisciplinaires dans leur démarche... ».

\* Service de Gériatrie et de Soins Palliatifs  
Hôpital Paul Brousse, Villejuif

### ● Une équipe multidisciplinaire

Dans cette approche, comme en gériatrie d'une façon générale, la notion d'équipe multidisciplinaire est essentielle. Elle permet de mettre en commun et de confronter toutes les observations complémentaires des différents professionnels : médecins, infirmières, aides-soignantes, psychiatres, psychologues, kinésithérapeutes, assistants-sociaux, qui côtoient le malade. Car il ne faut pas oublier que le médecin n'a qu'une vision partielle du malade, très limitée dans le temps, et que le patient n'a pas toujours le même discours avec chaque soignant. Cette approche multidisciplinaire protège contre des choix individuels liés à des projections trop personnelles. Elle permet de verbaliser le vécu des soignants. Enfin, elle permet d'harmoniser les comportements et d'organiser en commun une stratégie de soins adaptée et cohérente. L'avis

*Il est important de préserver le déroulement naturel du processus de mort.*

d'un médecin expérimenté (consultation douleur ou équipe mobile de soins palliatifs), neutre dans la relation, peut représenter aussi un recours précieux.

### LA MORT : UN ÉVÉNEMENT NATUREL

Dans la démarche des soins palliatifs, la mort est considérée comme un événement naturel et non comme un échec médical (1). Il est donc important de préserver le déroulement naturel du processus de mort. Le moment de survenue de la mort appartient en propre à chacun : il faut savoir en effet que ceux qui « mettent du temps à mourir » ont souvent de bonnes raisons de le faire : difficultés à se séparer d'un proche, attente de la venue d'un être cher, d'une naissance, d'un anniversaire ou d'une fête, existence d'un conflit familial non résolu. De plus, les jours ou les heures qui précèdent la mort sont souvent l'occasion

**Tableau 1 - Distinction entre soins curatifs et soins palliatifs (adapté d'après 1).**

	Soins palliatifs	Soins curatifs
Objectif	Qualité de vie	Durée de vie
Approche	Pluridisciplinaire	Médico-technique
Dimension psycho-sociale	Essentielle	Accessoire
Représentation de la mort	Événement naturel	"Échec médical"

d'échanges importants entre le mourant et ses proches, y compris pour des malades ayant une démence sévère. Enfin, la qualité de l'accompagnement a une influence sur le déroulement du deuil ultérieur, pour la famille, mais aussi pour les soignants.

### QUELS MALADES ?

Même s'ils ont été initialement développés pour les malades cancéreux, les Soins Palliatifs s'adressent plus largement aujourd'hui aux personnes dont la maladie est très évoluée, potentiellement mortelle, et pour laquelle la médecine moderne ne peut plus proposer de traitement curatif. Les malades relevant de soins palliatifs peuvent se trouver à domicile, en maison de retraite ou dans des services hospitaliers aussi différents que la médecine interne, la gériatrie, la néphrologie, la neurologie, la réanimation.

Ils peuvent être atteints de pathologies variées comme une insuffisance rénale terminale, une sclérose latérale amyotrophique (SLA), une sclérose en plaque (SEP), un sida...

En gériatrie (2-5), les soins palliatifs s'appliquent, bien entendu, dans le cadre de cancers évolués (près de la moitié des malades qui décèdent d'un cancer ont plus de 70 ans (6) mais également dans d'autres pathologies comme les insuffisances d'organe au stade terminal (cœur, rein, poumon...), les pathologies neurologiques dégénératives et vasculaires (maladie de Parkinson très évoluée, démences comme la maladie d'Alzheimer à un stade avancé (7, 8), accident vasculaire cérébral massif). Souvent aussi, c'est un état polyopathologique qui va motiver une prise en charge palliative: le malade est atteint par plusieurs maladies qui, prises chacune individuellement, ne sont pas mortelles, mais qui, associées, vont entraîner son décès.

### DEUX ÉCUEILS IMPORTANTS

Il est maintenant évident pour tout le monde que l'âge en lui-même ne constitue pas le critère décisionnel le plus pertinent pour s'orienter vers des soins palliatifs. Telle attitude curative parfaitement justifiée chez un nonagénaire, peut être au contraire totalement déraisonnable chez un individu

plus jeune. Ceci est d'autant plus vrai que l'espérance de vie à un âge donné a beaucoup augmenté au cours du siècle dernier (source INSEE). Ainsi, à 75 ans, l'espérance de vie moyenne est de 10 ans pour les hommes et de 13 ans pour les femmes.

À 85 ans, elle est encore de 5 ans pour les hommes et de 6,5 ans pour les femmes.

Cependant, deux écueils sont à éviter: l'acharnement thérapeutique et le défaitisme (9, 10).

#### ● L'acharnement thérapeutique

L'acharnement thérapeutique consiste dans la poursuite de soins curatifs, alors même que le patient n'a plus de chances d'en tirer un réel bénéfice (principe de proportionnalité et de futilité). Il est source d'agressivité thérapeutique et de souffrances inutiles, pour le malade, mais aussi pour la famille et les soignants. D'ailleurs, l'article 37 du Code de déontologie

médicale précise bien que le médecin doit « éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. » Ce peut être la poursuite chez un mourant d'un traitement préventif par l'héparine, la pratique de prises de sang répétées ou la surveillance de la pression artérielle par un brassard à gonflage automatique...

#### ● Le défaitisme

Mais il faut aussi éviter le défaitisme ou l'abandon thérapeutiques injustifiés, au prétexte de l'âge. De quel droit priver un malade d'un traitement curatif efficace s'il peut en bénéficier véritablement, en termes de quantité, et surtout en termes de qualité de vie ?

On touche ici toute la complexité de la médecine gériatrique qui doit à la fois faire bénéficier les malades même très âgés des progrès de la médecine sans pour autant faire de l'acharnement thérapeutique.

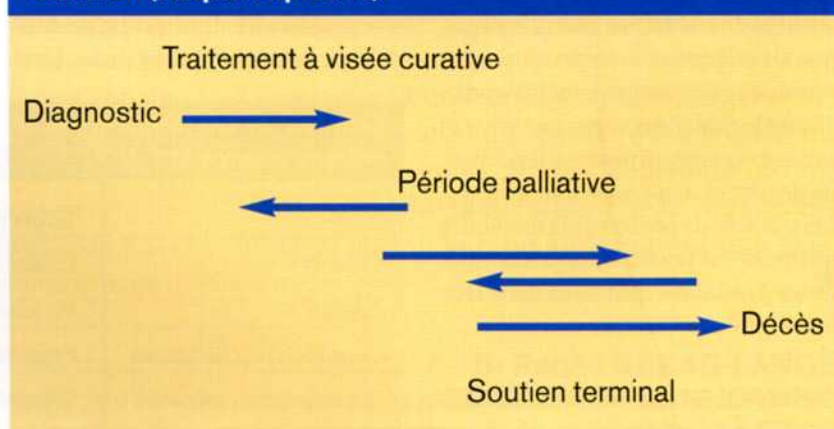
### QUAND ET COMMENT PASSER DU CURATIF AU PALLIATIF ?

Comment ajuster la prise en charge thérapeutique à chaque malade, tout au long de son évolution, au plus près de son état, de ses besoins et de ses désirs ? Quelle attitude adopter vis-à-vis des épisodes aigus intercurrents ?

Il n'y a pas de réponse toute faite, et encore moins de formule pour prendre des décisions adaptées et satisfaisantes face aux malades. Chaque situation est unique et doit le rester.

*Deux écueils sont à éviter : l'acharnement thérapeutique et le défaitisme.*

Figure 1 - "Stratégie évolutive" : adapter le traitement à la situation (adapté d'après 11).



Prendre la décision de soins palliatifs pour un malade c'est discerner le moment où la qualité et le confort de la vie deviennent plus importants que sa durée, irrémédiablement limitée, dans tous les cas (tableau 1) (1). Reconnaître l'impossibilité de guérir un malade marque incontestablement un tournant dans sa prise en charge thérapeutique.

Dans le cadre de "longues" maladies comme le cancer, la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson, on observe souvent une adaptation progressive des soins: il n'y a pas de transition brutale entre soins curatifs et soins palliatifs comme l'illustre très bien la figure 1 (11), avec parfois des retours en arrière. Par ailleurs, il est important de distinguer la phase palliative d'une maladie, qui peut parfois durer des années et au cours desquelles certaines thérapeutiques spécifiques sont poursuivies, et la phase proprement terminale limitée à quelques jours où seuls les soins de confort sont appliqués.

Cependant, il n'est pas toujours aisé de discerner le moment où les soins doivent s'orienter davantage vers une prise en charge palliative (9, 12). En 1991, nous avons proposé un questionnaire simple, destiné à guider notre réflexion dans ces situations difficiles (5). Ce questionnaire peut aider à déterminer le moment du passage des soins curatifs aux soins palliatifs (il existe bien sûr d'autres façons d'analyser ces situations et de guider la décision (13)). Il faut noter qu'il s'agit de questions et non pas de réponses. Il s'agit de s'interroger devant chaque malade en particulier pour déterminer ce qu'il y a lieu de faire, ici et maintenant. Il s'agit d'introduire **cette interrogation entre ce que nous savons faire, ce que nous pouvons faire et ce que nous allons faire**, non pas sur ce malade, mais pour lui et avec lui.

*Prendre la décision de soins palliatifs pour un malade c'est discerner le moment où la qualité et le confort de la vie deviennent plus importants que sa durée.*

## LES 10 QUESTIONS POUR AIDER À LA DÉCISION

### ① Quelle est la maladie principale de ce patient ?

Il peut s'agir d'un cancer, d'une maladie d'Alzheimer ou d'une insuffisance cardiaque.

### ② Quel est son degré d'évolution ?

- Par exemple pour la maladie d'Alzheimer: sommes-nous au début de la maladie? Le malade garde-t-il encore une qualité de vie et une possibilité

d'échanges relationnels? Ou est-il au contraire totalement dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne, incapable de parler et de reconnaître ses proches?

- Existe-t-il une dénutrition sévère (poids, albumine, préalbumine)?

- Pour une insuffisance cardiaque: peut-on encore améliorer la qualité de vie grâce aux inhibiteurs de l'en-

zyme de conversion notamment? Ou a-t-on déjà épuisé toutes les ressources de ces thérapeutiques?

### ③ Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?

S'agit-il d'une infection relativement banale, d'une déshydratation, ou au contraire d'une insuffisance rénale aiguë ou d'une embolie pulmonaire massive?

Dans certains cas difficiles, un traitement d'épreuve de 48-72 heures peut être proposé avant de faire une réévaluation.

### ④ Est-il facilement curable ou non ?

Dans cette notion de "facilité", il faut considérer ce que le traitement va impliquer pour le patient comme souffrance et comme stress supplémentaires.

On peut par ailleurs rester dans une optique curative sans utiliser pour autant les méthodes les plus agressives.

Cependant, si l'orientation reste cura-

tive chez un patient ayant, par exemple, un mauvais état nutritionnel, il faut savoir prendre à temps les mesures efficaces pour lutter contre la dénutrition (ce qui peut aller jusqu'à la sonde nasogastrique ou la gastrostomie), pour ne pas compromettre le succès de la prise en charge.

### ⑤ Y a-t-il eu une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?

Il s'agit essentiellement de ces tableaux cliniques où le cumul des pathologies conduit à des impasses thérapeutiques: 3<sup>e</sup> épisode d'infection pulmonaire ou X<sup>e</sup> épisode d'œdème aiguë du poumon, en quelques semaines.

### ⑥ Que dit le malade, s'il peut le faire ?

- Il faut toujours, quand c'est possible, parler longuement avec le malade.

- Il faut savoir ce qu'il sait de sa maladie et de la gravité de son état. Qu'est-ce qui lui a déjà été dit, comment, avec quels mots et par qui? C'est souvent une source de discordance entre la réalité clinique et les attentes du malade. Il peut aussi exister un mécanisme de déni.

- Il faut saisir ce qu'il ressent de son état, connaître ses désirs en matière de soins et surtout cerner son désir de vivre, de lutter.

- Il faut aussi obtenir son consentement sur les examens et les traitements qu'on lui propose, et éviter une attitude "paternaliste" qui consisterait à décider à sa place.

Le malade a le droit d'accepter ou de refuser (principe d'autonomie). Ceci n'est bien sûr pas toujours possible, notamment en cas de confusion ou de dépression sévère.

### ⑦ Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?

En effet, et en particulier chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il faut savoir donner toute sa valeur au langage corporel.

L'observation du comportement du malade, la manière dont il accepte ou

repousse les soins constituent des indicateurs très précieux, qui sont d'ailleurs utilisés dans les échelles d'hétéro-évaluation de la douleur.

### ③ Quelle est la qualité de son confort actuel ?

Cette question traduit le souci devenu constant de soulager la douleur et de lutter contre l'inconfort. Il faut savoir reconnaître le moment où un examen complémentaire ou un traitement deviennent source d'inconfort, et donc plus nuisibles que bénéfiques.

*S'abstenir d'utiliser des moyens disproportionnés ou futiles relève simplement d'une bonne médecine.*

### ④ Qu'en pense sa famille ?

Il s'agit de rencontrer la famille, de savoir ce qu'elle sait, comment elle vit la situation, ce qu'elle désire pour son parent. Cependant, il faut savoir garder une distance critique suffisante pour ne pas se laisser entraîner par la famille vers des conduites qui seraient inadaptées vis-à-vis du malade.

Il faut aussi éviter de faire porter à la famille, fut-elle médicale, le poids de décisions qui pourraient la culpabiliser ultérieurement.

L'existence d'un représentant choisi par le malade, tel que cela a été proposé par le Comité d'Éthique, peut représenter une aide, notamment auprès des personnes âgées isolées ou en conflit avec leurs proches.

### ⑤ Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

Il s'agit bien sûr d'aboutir à "la moins mauvaise décision". La concertation d'équipe représente certainement le meilleur moyen d'y parvenir, mais le médecin ne doit pas se retrancher derrière la décision de l'équipe et doit assumer totalement le choix thérapeutique et sa responsabilité médicale.

## CONCLUSION

Comme on le voit, il s'agit de s'interroger à la fois :

- sur le malade lui-même, ce qu'il dit, ce qu'il ressent, ce qu'il nous montre, son confort, sa coopération et son consentement aux soins ;

- sur le processus pathologique qui l'affecte, pris dans toute sa globalité et son évolutivité ;

- et enfin, sur les perceptions de son entourage familial et soignant.

Ce questionnement est utile pour décider de la conduite à tenir dans de nombreuses situations : hospitaliser ou ne pas hospitaliser, transférer ou ne pas transférer, poser ou non une sonde de gastrostomie, perfuser ou

non un malade ayant une déshydratation biologique, prescrire des antibiotiques ou s'abstenir, enfin, passer d'une prise en charge encore curative à des soins de confort et de fin de vie. Il permet aussi d'anticiper certaines situations aiguës.

Il est important de noter que ces décisions d'abstentions thérapeutiques ne sont pas directement "donneuses de mort", car la capacité de survie ultérieure des patients est imprévisible, mais elles permettent au processus de mort de se dérouler naturellement et à son propre rythme. Ainsi, s'abstenir d'utiliser des moyens disproportionnés ou futiles dans certaines situations relève simplement d'une bonne médecine, adaptée à l'état et aux besoins du patient. Pour respecter sa mort, quand on ne peut plus assurer sa survie. ■

## BIBLIOGRAPHIE

1. Zittoun R. Table ronde : Soins palliatifs ou curatifs. Les guides de la décision. Le médecin, le mourant et l'incurable. Actes du III<sup>e</sup> congrès international d'éthique médicale. Conseil national de l'Ordre des médecins, Paris, mars 1991.
2. Sebag-Lanoë R. Soigner le grand âge. Paris : Editions Desclée de Brouwer, 1992.
3. Sebag-Lanoë R, Lefebvre-Chapiro S. Soins palliatifs et accompagnement en gériatrie. Encycl Chir (Elsevier, Paris), Encyclopédie Pratique de Médecine, 3-1075, 1998, 5p.
4. Lefebvre-Chapiro S, Legrain S, Sebag-Lanoë R. Les soins palliatifs se développent chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer évoluée. Rev Prat Médecine Générale 1998 ; 12 : 18-20.
5. Sebag-Lanoë R. Mourir accompagné. Paris : Editions Desclée de Brouwer (VII<sup>e</sup> Edition revue et augmentée), 2001.
6. Ries LAG, Eisner MP, Kosary CL et al. SEER Cancer Statistics Review, 1973-1998, National Cancer Institute, Bethesda, MD, 2001. [www.seer.cancer.gov/publications](http://www.seer.cancer.gov/publications).
7. Lefebvre-Chapiro S, Sebag-Lanoë R. Soins palliatifs chez les personnes âgées. Rev Prat 1999 ; 49 : 1077-1080.
8. Feteanu D, Trivalle C, Lefebvre-Chapiro S, Sebag-Lanoë R. La fin de vie des patients déments. Rev Gériatrie 2001 ; 26 : 423-28.
9. Sebag-Lanoë R. La décision face aux situations du grand âge. Espace éthique AP-HP. La lettre, automne 99-hiver 2000 : 33-35.
10. Perrier M. Problèmes éthiques posés en soins palliatifs. Les Dossiers Infirmiers 2000 ; 4 : 22-24.
11. Saunders C, Baines M. La vie aidant la mort. Paris : Editions Medsi, 1986.
12. Sebag-Lanoë R. Les soins palliatifs et de confort. Mise en œuvre et aspects éthiques. Rev Prat 2000 ; 50 : 675-78.
13. Gomas J.M. Démarche pour une décision éthique (DDE). Comment préparer en équipe la meilleure décision possible dans les situations de crises ou de fin de vie. Presse Med 2001 ; 30 : 973-75.