

pratiques soignantes

Éthique et soins palliatifs : qui, quand, comment ?

CHRISTOPHE TRIVALLE
RENÉE SEBAG-LANOË

■ Réflexion éthique et soins palliatifs vont de pair ■ Cette prise en charge en fin de vie repose également sur une réflexion en équipe en concertation avec le patient et son entourage.

MOTS CLÉS

- Acharnement thérapeutique
- Éthique
- Euthanasie
- Personne âgée
- Soins palliatifs

SÉRIE SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

1. Éthique et soins palliatifs : qui, quand, comment ?

Soins Gérontologie,
novembre/décembre
2003 ; 44 : 36-8

2. Le bénévolat d'accompagnement en gériatrie,

Soins Gérontologie,
janvier/février 2004 ; 45

Parce que la majorité des décès concernent aujourd'hui les personnes âgées de 70 ans et plus, accompagner un mourant consiste donc très souvent à accompagner un mourant âgé. 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 ».

Depuis 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 ». Cela sous-entend que les soins palliatifs peuvent se pratiquer partout où un malade les réclame, c'est-à-dire au domicile, lorsque le patient le souhaite et que le contexte (famille, médecin, soignants) le permet, et dans toutes les institutions (hôpitaux, cli-

niques, maisons de retraite) où surviennent aujourd'hui 75 % des décès.

LES SOINS PALLIATIFS

■ Selon la définition proposée en 1992 par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), « 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... ».

Cette définition est importante à connaître, car elle donne bien toutes les caractéristiques des

soins palliatifs. En particulier, il s'agit de soins actifs – et non pas d'un simple arrêt de traitement – qui considèrent la mort comme un événement naturel et non comme un échec médical. Cette pratique nécessite de respecter un certain nombre de principes, simples et universels (cf. tableau 1).

■ Dans cette approche, 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, travailleurs sociaux...) qui côtoient le malade. Car il ne faut pas oublier que chaque intervenant n'a qu'une vision partielle, très limitée dans le temps, et que le patient n'a pas toujours le même discours avec chaque soignant. Cette approche a l'avantage de protéger contre des choix individuels liés à des projections trop personnelles. Elle permet aux soignants de verbaliser leurs craintes. Enfin, elle permet d'harmoniser les comportements et d'organiser en commun une stratégie de soins adaptée et cohérente. L'avis d'un médecin expérimenté (consultation douleur ou équipe mobile de soins palliatifs), neutre dans la relation, peut, dans certains cas, représenter un recours précieux.

QUI EST CONCERNÉ ?

Les soins palliatifs ne sont pas réservés à quelques maladies bien déterminées comme les cancers évolués, mais à « toutes les maladies graves évoluées ou terminales »

TABLEAU 1

LES GRANDS PRINCIPES ÉTHIQUES

- Principe d'humanité (dignité, hospitalité, compassion).
- Principe de justice (égalité des soins).
- Principe de finalité (aspect déontologique et téléologique).
- Principe de non-malfaisance et de bienfaisance (ne pas nuire, apporter un bénéfice).
- Principe d'autonomie (autodétermination, consentement éclairé).
- Principe de proportionnalité et de futilité (disproportion, acharnement).

(Sfap). En gériatrie, les soins palliatifs s'appliquent bien entendu dans le cadre des cancers évolués (près de la moitié des malades qui décèdent d'un cancer ont plus de 70 ans), mais également dans d'autres pathologies comme les insuffisances d'organe au stade terminal (cœur, rein, poumon...) et les pathologies neurologiques dégénératives et vasculaires (maladie de Parkinson, démence évoluée de type maladie d'Alzheimer, accident vasculaire cérébral massif...). Parfois, c'est un état polyopathologique qui va motiver une prise en charge palliative: le malade est atteint par plusieurs maladies qui, prises individuellement, ne sont pas mortelles, mais qui, associées, vont entraîner son décès. Dans ce cadre, la conduite à tenir est souvent difficile à déterminer (intérêt réel d'un traitement ou d'un examen) et c'est là que la concertation pluridisciplinaire prend tout son sens.

QUAND INSTITUER LA PRISE EN CHARGE ?

Il est important de rappeler la différence entre la phase palliative, qui peut durer plusieurs mois et même dans certains cas quelques années, et la phase terminale, qui se situe quand le décès est imminent et inévitable, et peut durer de quelques heures à quelques jours. Cette dernière phase est très difficile à déterminer, aucun élément prédictif fiable n'existant.

Il faut avoir conscience, lorsque l'on soigne des malades en fin de vie, que le moment de survenue de la mort appartient en propre à chaque malade et que, lors des agonies prolongées, il existe souvent des raisons difficiles à percevoir par les soignants: attente de la visite d'un être cher, d'une naissance, d'un mariage, d'un anniversaire ou persistance d'un conflit familial non résolu. De

plus, les jours ou les heures qui précèdent la mort sont souvent l'occasion d'échanges importants entre le mourant et ses proches, y compris pour des malades ayant une démence sévère. Enfin, il faut rappeler que la qualité de l'accompagnement a une influence sur le déroulement du deuil ultérieur, non seulement pour la famille, mais aussi pour les soignants.

Il faut veiller au respect des croyances religieuses et philosophiques du malade et de sa famille, et tenir compte de ses caractéristiques culturelles. Enfin, il faut apporter le soutien nécessaire à la famille, avant, mais aussi après le décès.

Le docteur Renée Sebag-Lanoë a proposé, en 1991, un questionnaire simple destiné à guider notre réflexion dans ces situations difficiles (cf. tableau 2). Il faut noter qu'il s'agit de questions et non de réponses. Il s'agit de s'interroger sur ce que nous savons faire, ce que nous pouvons faire et ce que nous allons faire, pour ce malade et avec lui. Ces questions peuvent aider à déterminer le moment du passage des soins curatifs aux soins palliatifs. Cette transition ne doit jamais être brutale, et elle n'est pas forcément irréversible. Elle doit résulter d'une réflexion et d'une concertation pluridisciplinaires. Reconnaître l'impossibilité de guérir un malade marque incontestablement un tournant dans sa prise en charge thérapeutique. La qualité de vie et le confort deviennent alors les objectifs prioritaires. D'emblée, il faut noter que l'âge lui-même ne doit pas constituer un critère décisionnel dans le choix de soins palliatifs. Ainsi, telle attitude curative parfaitement justifiée chez un nonagénaire peut être, au contraire, totalement déraison-

nable chez un malade plus jeune. Ce questionnaire est utile pour décider de la conduite à tenir dans de nombreuses situations: hospitaliser ou non, transférer ou non, poser ou non une sonde de gastrostomie, perfuser ou non un malade, prescrire des antibiotiques ou s'abstenir... Il permet aussi d'anticiper certaines situations aiguës.

COMMENT ?

Lorsque l'on aborde la prise en charge médicale d'un malade âgé en fin de vie, trois écueils sont à éviter: l'acharnement thérapeutique, l'abandon thérapeutique et l'euthanasie.

■ **L'acharnement thérapeutique** peut se définir comme la poursuite de soins curatifs, alors même que le malade n'a plus de chances d'en tirer un réel bénéfice. Il peut également s'agir d'exams complémentaires (prise de sang, exams invasifs...) ou même du simple fait de prendre la pression artérielle. Cela est source d'agressivité thérapeutique et de souffrances inutiles pour le malade, mais aussi pour la famille et les soignants. Le fait de s'abstenir d'utiliser des moyens ►

TABLEAU 2

DU CURATIF AU PALLIATIF : COMMENT IDENTIFIER UNE SITUATION RELEVANT DES SOINS PALLIATIFS ?

1. Quelle est la maladie principale de ce patient ?
2. Quel est son degré d'évolution ?
3. Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
4. Est-il facilement curable ou non ?
5. Y a-t-il une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?
6. Que dit le malade, s'il peut le faire ?
7. Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
8. Quelle est la qualité de son confort actuel ?
9. Qu'en pense la famille ?
10. Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

TABLEAU 3

HUIT RÈGLES SIMPLES POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES MALADES EN FIN DE VIE

- F** Faire le tri des médicaments et supprimer ceux qui ne sont pas nécessaires.
- I** Intensifier la prise en charge des symptômes d'inconfort (douleur, dyspnée, nausées...).
- N** Ne pas entreprendre d'examen inutiles.
- D** Donner une alimentation et une hydratation adaptées, en privilégiant la voie orale.
- E** Écouter le malade.
- V** Veiller au maintien d'un bon état de la bouche et de la peau.
- I** Instaurer un bon contact avec la famille.
- E** Encourager la famille à rester autant qu'elle le désire auprès de son parent.

RÉFÉRENCES

- De Broca A., Douleurs, soins palliatifs, deuils, Masson, 2002
- Fondras J.-C., La règle du double effet en soins terminaux : critiques, justification et limites, Med Pal 2002 ; 1 : 89-94
- Sebag-Lanoë R., Mourir accompagné, Éd. Desclée de Brouwer, 7^e édition, 2001, 1986
- Sebag-Lanoë R., Soigner le grand-âge, Éd. Desclée de Brouwer, 1992
- Sebag-Lanoë R., Wary B., La douleur des femmes et des hommes âgés, Masson, 2002
- Trivalle C., Fétéanu D., Lefebvre-Chapiro S., Sebag-Lanoë R., Prise en charge d'un malade en fin de vie : huit règles à respecter, Presse Med, 2001 ; 30 : 269

LES AUTEURS

Christophe Trivalle, Renée Sebag-Lanoë, service de gérontologie et de soins palliatifs, Hôpital Paul Brousse, AP-HP, Villejuif (94)

► disproportionnés ou futiles n'est pas directement "donneur de mort", car la capacité de survie ultérieure des patients est imprévisible, mais il permet au processus de mort de se dérouler naturellement et à son propre rythme.

■ **L'abandon thérapeutique**, avec un certain défaitisme, est totalement injustifié chez le malade âgé, et il faut toujours s'en méfier. Il faut que chaque malade en fin de vie puisse bénéficier des progrès de la médecine si ceux-ci peuvent améliorer sa qualité de vie. Certains traitements sont même parfaitement validés, en plus des soins de confort. Ainsi, en cancérologie, il existe de la chirurgie palliative (réduction tumorale, métastases osseuses, dérivation), de la radiothérapie palliative (métastases osseuses hyperalgiques, compressions médullaires, tumeurs radiosensibles non opérables) et même de plus en plus de chimiothérapies palliatives. Ici, l'objectif n'est plus curatif, il s'agit surtout d'améliorer la qualité de (fin de) vie des malades.

■ **L'euthanasie ne doit surtout pas être confondue avec les soins palliatifs**. Les soins palliatifs préservent le déroulement naturel du processus de mort. L'euthanasie est un véritable problème de société qui n'a pas encore trouvé de solution, chaque pays en ayant une vision différente. Il existe par-

fois une demande du malade ou de sa famille, mais cela reste extrêmement rare en gériatrie, et il s'agit alors d'une sorte "d'appel au secours" et d'une demande d'écoute. Pourquoi le malade ou sa famille font-ils cette demande ? Qu'en attendent-ils ? Malheureusement, la pratique actuelle de l'euthanasie relève le plus souvent d'une décision médicale isolée, sans même que le malade en ait fait la demande. Cela traduit le manque de formation des médecins en particulier et des soignants en général à la prise en charge de la douleur et à l'accompagnement des malades en fin de vie. Ainsi, en croyant pratiquer une médecine humaniste, certains médecins utilisent des protocoles "standardisés" pour les malades en fin de vie ("cocktails lytiques"), ce qui relève en fait d'une euthanasie active. Ainsi, le "classique" DLP (Dolosal® + Phénergan + Largactil®) a été remplacé par le plus "moderne" morphine + Narcozep®. Si ces pratiques doivent être dénoncées, cela est parfois difficile, car les médecins se réfugient maintenant, d'une façon hypocrite, derrière le principe du "double effet" : l'objectif de ces protocoles à fortes doses est de "soulager" les malades (bon effet), même si on entraîne pour cela une sédation permanente ou le décès (mauvais

effet). Cela a même conduit le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) à introduire la notion "d'exception d'euthanasie" dans certaines circonstances ! Il faut espérer que la nouvelle réforme des études médicales, qui comporte dans son programme un module entier consacré à "Douleurs - Soins palliatifs - Deuils", entraînera progressivement une disparition de ces pratiques chez les nouvelles générations de médecins.

Même si tous les malades nécessitant des soins palliatifs ne se plaignent pas de douleur, la soulager chaque fois qu'elle est présente doit être un des objectifs prioritaires. Mais il existe par ailleurs de nombreux symptômes d'inconfort (anxiété, dyspnée, nausées...) chez les malades en fin de vie et ce, quelle que soit la pathologie initiale. Chez le sujet âgé, la difficulté est surtout d'évaluer ces symptômes. Nous avons ainsi proposé un acrostiche - "FIN DE VIE" - (cf. tableau 3), qui permet de mémoriser les principales règles à respecter afin d'améliorer le confort des malades en fin de vie.

CONCLUSION

Comme on peut le voir, les termes "éthique" et "soins palliatifs" sont indissociablement liés. Ils reposent sur une approche humaniste et non uniquement technique des malades en fin de vie. Ils nécessitent d'être discutés en équipe pluridisciplinaire et ne peuvent en aucun cas être décidés et mis en place par une personne seule. Tout soignant devrait bénéficier durant sa formation, puis tout au long de sa carrière, d'une formation spécifique sur l'éthique et sur la prise en charge et l'accompagnement des malades en fin de vie. En gériatrie, il s'agit d'une nécessité quotidienne. ■