
Phase terminale
Questions éthiquement
difficiles



Phase terminale

M.C. Van Nes

- . *La décision de recourir uniquement au traitement palliatif doit être soigneusement pesée.*
- . *Il est utile de dresser une liste des problèmes ressentis par le patient et son entourage.*
- . *La tâche est plus aisée lorsqu'elle peut être réalisée en équipe pluridisciplinaire.*

A. Introduction

Au fil des années, les personnes âgées voient leur espérance de vie diminuer. Ce sont donc souvent ces patients que le médecin généraliste sera amené à accompagner en fin de vie. Les principes des soins palliatifs s'avèrent d'une grande utilité, même si dans la plupart des cas il ne s'agit pas de malades atteints d'un cancer. En effet, les affections dont souffrent les patients âgés en fin de vie peuvent être les plus diverses.

Plusieurs situations peuvent être rencontrées :

- . les personnes âgées frêles souffrant d'insuffisances organiques multiples,
- . les patients atteints d'insuffisance cardiaque ou pulmonaire terminale,
- . ceux arrivés au stade ultime de la démence,
- . les sujets âgés en coma et dont l'état est jugé irréversible,
- . le patient avec une ischémie aiguë d'un membre inférieur pour qui aucune sanction chirurgicale n'est possible,
- . ceux qui souffrent de maladies neurologiques dégénératives sévères et fort évoluées.

Cette liste n'est pas exhaustive.

Toutefois, toute détérioration de l'état général ne peut d'emblée être jugée irréversible. En effet, il existe bien des pathologies aisément réversibles même chez des sujets fort âgés et qui ne peuvent en aucun cas être considérées comme incurables.

Le recours aux soins palliatifs ne peut en aucun cas résulter de la paresse intellectuelle ou être une solution de facilité.

A chaque fois, il doit s'agir d'une décision mûrement réfléchie prise en toute connaissance de cause.

La réussite d'une prise en charge de type soins palliatifs est faite **de compassion, d'expertise technique et de travail d'équipe**. Elle ne peut donc se concevoir sans connaissances spécifiques en la matière.

Les soins palliatifs ont élargi le cadre classique de l'activité médicale en prenant en considération non seulement le patient mais aussi sa famille, ainsi que le deuil. Quant au patient lui-même, il n'est plus réduit à sa seule dimension physique. Il est aussi tenu compte des aspects psychologiques, sociaux, culturels et spirituels.

Toute prise en charge de qualité commence par un traitement efficace des symptômes. Ceux qui sont le plus souvent rencontrés sont la douleur, la dyspnée, l'asthénie, l'anorexie et l'anxiété. Hélas, un certain nombre de personnes âgées ont à souffrir en fin de vie en raison d'escarres.

B. Les divers lieux où le patient âgé peut être en charge en fin de vie

Mourir à la maison

Dans le meilleur des mondes, toute personne âgée le désirant devrait pouvoir, l'heure venue, terminer ses jours à domicile. Toutefois, dans la réalité, bien des facteurs font obstacle à ce désir.

Retenons quelques aspects susceptibles d'influencer la décision :

- . dans certaines régions, le confort du domicile de la personne âgée est rudimentaire (chauffage au charbon, WC à l'extérieur, absence d'eau chaude, etc.) ;
- . leurs enfants sont souvent âgés et/ou malades ;
- . la surveillance de nuit est coûteuse et parfois inexistante ;
- . le conjoint est souvent frêle et dépassé par la situation ;
- . beaucoup de personnes âgées vivent seules et un encadrement 24h/24 est rarement possible.

Grâce au développement des soins palliatifs, on peut imaginer que l'avenir apporte des changements tels que le maintien à domicile devienne plus facile.

Si les conditions sont réunies pour que le patient puisse terminer ses jours à domicile, il faudra veiller aux points suivants :

- . la famille doit être informée du déroulement probable des événements ;
- . elle doit savoir qui appeler (médecin, infirmière) et qui ne pas appeler (le SAMU) ;
- . elle doit être informée du principe de l'ensevelissement et savoir qui s'en chargera ;
- . elle doit disposer des coordonnées des pompes funèbres ;
- . le médecin fera le constat de décès dans les plus brefs délais et rédigera le certificat de décès ;
- . le médecin traitant et l'équipe de soins à domicile veilleront au confort psychologique des proches ;
- . le traitement des symptômes sera appliqué avec rigueur et revu régulièrement.

Mourir en maison de repos

Il ne faut pas perdre de vue qu'environ 20% des personnes âgées vivent en maison de repos et que celle-ci leur tient lieu de domicile. Or, il n'est pas rare de rencontrer une résistance de la part du personnel soignant au fait qu'un pensionnaire termine ses jours à la maison de retraite. Cette résistance peut-être due à plusieurs facteurs :

- . une crainte face à la mort,
- . la « bonne » réputation de la maison,
- . le problème de l'ensevelissement,
- . l'absence d'une morgue,
- . l'ignorance quant à la manière de prendre en charge le pensionnaire mourant.

Le médecin traitant jouera donc un rôle non négligeable dans l'information et la formation du personnel de maison de retraite, afin que le pensionnaire mourant ne soit pas adressé à la salle d'urgence de l'hôpital le plus proche.

Mourir à l'hôpital

Lorsqu'il s'avère que le patient ne peut pas terminer ses jours à domicile pour diverses raisons, l'hôpital devient l'ultime recours. Le nécessaire doit alors être fait pour que cela se passe avec le moindre inconfort possible pour le malade. Pour ce faire, le mieux est de programmer l'admission en prenant contact avec le médecin du service, par voie téléphonique afin qu'un échange verbal soit possible pour le suivi optimal du patient. Ceci permet d'éviter le passage obligé par le service des urgences.

Il faudra faire part de toutes les raisons qui existent pour conclure que le patient a en effet atteint le stade palliatif si le patient n'est pas connu du médecin hospitalier, afin que cela ne soit pas remis en question ultérieurement.

Il faudra démontrer le caractère irréversible de la situation ou communiquer les instructions du patient permettant de conclure que son désir est bien qu'on ne fasse pas davantage si ce n'est assurer son confort. Ceci doit permettre d'éviter les investigations complémentaires devenues inutiles.

C. Le traitement symptomatique

La douleur

Le choix d'un antalgique dépend du type de douleur et de son intensité. Lorsqu'une personne âgée en fin de vie souffre d'une douleur, il s'agit bien souvent d'une douleur de forte intensité liée à la pathologie sous-jacente (ischémie aiguë d'un membre, ischémie mésentérique, escarres profondes, ...). Dans ces conditions, un analgésique puissant s'indique d'emblée et ce sera la morphine qui sera prescrite. Si le sujet est capable d'avaler, elle sera administrée par voie orale, à la dose de 2,5 mg toutes les 4 heures sous forme de sirop. La dose de minuit sera doublée afin de ne pas avoir à réveiller le patient. Une dose relais de 2,5 mg sera administrée si nécessaire entre les intervalles doses. En fonction de la réponse, la dose sera augmentée aussi souvent qu'il le faudra pour juguler la douleur.

Des laxatifs seront prescrits d'emblée en vue d'éviter la constipation.

Lorsque le patient a une dose adéquate de morphine sirop, on pourra éventuellement passer à la forme orale retard de morphine sulfate en deux prises par jour (la dose de morphine sirop sur 24 heures sera divisée par 2).

L'efficacité de l'analgésie doit être revue régulièrement et il ne faudra jamais hésiter à augmenter la dose pour maîtriser la douleur !

Si le patient ne peut prendre la morphine par voie orale, on peut recourir à l'injection sous-cutanée ou intra-veineuse. Vu le faible patrimoine veineux de la personne âgée, on recourt souvent à la voie sous-cutanée (S.C.). On administrera la moitié de la dose orale en S.C. toutes les 4 heures après avoir installé un cathéter-papillon qui restera en place entre les injections. L'analgésique sera administré régulièrement suivant un horaire déterminé et non à la demande. En fonction des besoins, on associera éventuellement d'autres substances telles que les anti-inflammatoires, les corticoïdes, les anti-dépresseurs.

Si la douleur reste insuffisamment contrôlée, l'avis d'un spécialiste en matière de contrôle de la douleur sera indiqué.

La dyspnée

Les étiologies de la détresse respiratoire en fin de vie peuvent être variées. Dans certaines circonstances, un traitement étiologique sera possible : antibiotiques pour une pneumonie, diurétiques pour une décompensation cardiaque. Dans d'autres, il s'agira de soulager le patient en utilisant par exemple la morphine aux doses indiquées ci-dessus. Les benzodiazépines sont utiles pour soulager l'anxiété. S'il existe un encombrement bronchique, on évitera l'hydratation artificielle et on aura recours à la scopolamine à la dose de 0,4 mg S.C. toutes les 4 heures. En fin de vie, l'oxygène n'a pas d'intérêt physiologique mais il peut être un confort psychologique pour le patient et son entourage. Un soulagement peut aussi être obtenu avec un ventilateur.

L'anorexie

L'anorexie est fréquente en fin de vie et elle préoccupe surtout l'entourage. Se pose alors la question de l'opportunité d'une nutrition artificielle (voir le point sur l'éthique à ce propos).

Pour favoriser l'appétit, il y a lieu de tenir compte des demandes du patient et de la présentation des repas.

Certains médicaments peuvent améliorer l'appétit, mais ils ne sont pas nécessairement indiqués en fin de vie : corticoïdes à faible dose, médroxyprogestérone, méthylphénidate.

Il est indispensable de veiller à l'hygiène buccale. Une bouche sèche et mal entretenue est une source d'inconfort permanente pour le patient. On fera réaliser des bains de bouche toutes les 2 heures et on intégrera la famille à ces soins en leur suggérant l'utilisation d'un spray d'eau minérale. On peut recourir à une solution d'eau bicarbonatée, à une décoction de camomille.

Nausées et vomissements

Il n'est pas rare que le patient ait des nausées, souvent sans vomissements. Toute cause favorisante sera traitée, comme la constipation. Un traitement non spécifique sera le plus souvent ajouté : métoclopramide, dompéridone, phénothiazines, éventuellement anti-histaminiques.

Si en fin de vie, il survient un tableau d'occlusion intestinale, il sera lui aussi traité de manière conservatrice avec des morphiniques, des anti-émétiques et des bains de bouche. Bien souvent, l'aspiration naso-gastrique s'avère inutile

et gêne considérablement le malade ; parfois les nausées et les vomissements sont dus aux morphiniques. Souvent, cet effet est transitoire et répond bien à l'administration d'halopéridol à raison de 0,5 mg le soir.

La constipation

Il s'agit d'un phénomène fréquent en gériatrie et aussi en fin de vie. Les laxatifs seront prescrits d'emblée lorsqu'un patient est sous morphine. Le plus souvent, il faudra les associer, par ex. docusate de sodium et lactulose, senné, cascara. Il y a aussi place pour les suppositoires : glycérine, bisacodyl, cisapride. Si besoin, il faudra faire un lavement.

Les escarres

En fin de vie, la personne âgée court un risque élevé de développer des escarres. Elle est souvent cachectique, dénutrie et immobile. Des mesures de prévention doivent être prises : matelas anti-escarres, schéma d'alternance. Certains patients arrivent en fin de vie malheureusement avec des escarres et dans ces conditions, l'essentiel est de combattre la douleur. L'heure n'est plus à faire des pansements sophistiqués. Avant les soins, on administrera un morphinique et si cela s'avère insuffisant, 5 mg de midazolam.

Pour que le pansement ne colle pas dans la plaie, un tulle gras peut être trempé dans de la paraffine liquide et déposé sur la plaie. En cas de mauvaises odeurs, il existe des compresses au charbon de bois activé.

La confusion

Elle résulte de plusieurs facteurs : la maladie sous-jacente, l'accumulation de substances médicamenteuses, un contrôle insuffisant de la douleur, l'hypoxie, les troubles métaboliques. Il s'agit d'une situation qui souvent préoccupe beaucoup les proches. Chaque fois que possible, il faudra traiter la cause. Si le patient est perturbé par des hallucinations, une faible dose d'halopéridol est indiquée.

La dépression

Ce phénomène n'est pas rare en gériatrie et on n'est donc pas étonné de le retrouver en fin de vie. Un soutien psychologique du patient et de sa famille est ici indiqué. Si la dépression interfère avec le sommeil, on pourra recourir à un dérivé tricyclique de type sédatif comme l'amitriptyline ou à la trazodone qui a moins d'effets anticholinergiques.

D. L'aspect éthique

Opter pour les soins palliatifs ne pourra jamais être une question de facilité. Il faudra être particulièrement vigilant, à une époque où il est question de faire des économies en matière de soins de santé, à ce que l'âge ne soit pas le facteur amenant à une restriction des possibilités thérapeutiques. La décision doit être mûrement réfléchie. On recourra aux soins palliatifs lorsqu'il s'avère qu'un traitement curatif n'est plus souhaitable, que le fardeau qu'il représenterait serait supérieur aux bienfaits que le patient pourrait en retirer. A ce titre, il sera souvent utile de discuter avec un confrère du cas du patient afin de ne pas méconnaître une pathologie qui serait facilement réversible.

Chaque fois que cela sera possible, on discutera avec la personne âgée elle-même de ses préférences en matière de choix thérapeutiques. Un certain nombre d'entre elles préfèrent que la discussion soit menée avec leurs proches. Les choses seront simples si, au sein de la famille, il existe l'unanimité quant aux décisions à prendre. Il arrive toutefois que les divers proches ne partagent pas les mêmes vues et dans ces conditions, une décision prise par une majorité n'est guère satisfaisante. Il faudra donc passer beaucoup de temps à favoriser la communication aux divers niveaux afin de limiter les conflits au chevet d'un patient en fin de vie.

Les personnes âgées, il est vrai, évoquent régulièrement la mort et parfois même l'invoquent. Ceci ne veut pas dire pour autant que la demande d'euthanasie soit formulée en tant que telle. Pour le sujet âgé, la mort paraît l'aboutissement attendu dans cette tranche de vie; elle n'est pas demandée pour autant. Il n'est pas rare non plus que le patient en vienne à souhaiter la mort essentiellement parce qu'il se sent un fardeau pour ses proches. Il faut aussi analyser ce qui peut exister derrière la demande des proches à mettre fin à une prise en charge thérapeutique au profit des soins palliatifs. Certaines de ces demandes ne sont pas légitimes et cachent d'autres motifs que le bien-être du malade.

On ne peut éviter d'évoquer la question de l'alimentation et de l'hydratation en fin de vie. Il semble que la grande

majorité des patients n'éprouvent plus la sensation de faim et que la sensation de soif n'apparaît que lorsque la muqueuse buccale est sèche. L'essentiel semble donc être d'assurer une bonne humidification de la bouche. Vouloir nourrir et hydrater de manière artificielle à ce stade pourrait bien être davantage un fardeau qu'un bienfait. La sollicitude humaine peut trouver à s'exprimer autrement que par la nourriture ; encore faut-il que les proches en soient conscients et qu'on leur montre ce qui peut se faire en lieu et place de l'alimentation. Une telle approche permet d'éviter la médicalisation de la mort.

En gériatrie, tout l'art consiste à ne pas priver la personne âgée d'un traitement qui lui serait bénéfique et d'autre part de ne pas verser dans l'acharnement thérapeutique et recourir aux soins palliatifs en temps opportun.

- . *L'hydratation n'est pas nécessairement indiquée en fin de vie pour peu qu'il y ait des soins réguliers de la bouche.*
- . *Le traitement doit être fréquemment réévalué.*
- . *La famille doit savoir quels sont les problèmes qui pourraient survenir et elle doit savoir qui appeler en cas de difficultés.*

Questions éthiquement difficiles

C. Swine

Le patient gériatrique

.	Un profil
-	Age moyen 80 à 85 ans
-	Adaptabilité réduite (homéostasie)
-	Fragilité (risque de déclin fonctionnel)
.	Des attentes
-	Ne pas souffrir
-	Participer au projet de soins
-	Rentrer à la maison
.	Une approche globale par projet

Les équipes gériatriques sont fréquemment confrontées à des situations de fin de vie dans lesquelles le processus de décision est difficile. Régulièrement, après le décès du patient, se pose la question de savoir si telle ou telle attitude, tel ou tel traitement a vraiment été nécessaire et on est parfois conduit, en y réfléchissant, à admettre qu'il eut été préférable que ce traitement ne soit pas appliqué. Plutôt que de se trouver dans une telle situation et constater qu'elle pèse sur la qualité de vie du patient et sur la famille, il est souhaitable de réfléchir avant à un projet thérapeutique, à un processus de soins et à des niveaux d'intensité de soins.

Les données de la littérature indiquent en effet les conditions dans lesquelles certains traitements curatifs ou intensifs n'apportent guère d'amélioration au patient. L'expérience clinique et l'enrichissement du travail multidisciplinaire enseignent également que les thérapeutiques curatives, voire salvatrices ont leurs limites.

Plusieurs schémas guidant ce type de décisions ont été proposés dans la littérature. Ces schémas peuvent difficilement être appliqués tels quels, et une réflexion dans chaque équipe de soins et en fonction de l'environnement aigu ou subaigu, mérite d'être suscitée afin que chaque équipe s'approprie une démarche responsable, sensée et respectueuse à cet égard.

Ces démarches sont d'autant plus importantes que, au-delà des espoirs de récupération, le développement de l'approche palliative et de la recherche dans ce domaine apporte des réponses qui correspondent aux attentes des patients, des familles et des équipes soignantes dans les situations de fin de vie en proposant une approche alternative à l'acharnement thérapeutique.

A. Les questions difficiles

Les options thérapeutiques pour lesquelles les choix posent régulièrement des questions éthiques délicates sont en gériatrie :

- . Faut-il opérer ce patient ?
- . Faut-il hospitaliser ou réhospitaliser ce patient ? (pour le patient en moyen ou long séjour)
- . Faut-il réanimer ce patient ?
- . Faut-il (encore) donner des antibiotiques ?
- . Faut-il (encore) transfuser ?
- . Après chirurgie, faut-il transférer ce patient dans le service de Soins Intensifs ?
- . Faut-il commencer une ventilation assistée ?
- . Faut-il commencer ou faut-il poursuivre une nutrition artificielle ?
- . Peut-on interrompre tel traitement ?

Ces questions délicates se posent avec plus ou moins d'acuité selon les pathologies et leur évolution : démence très avancée, insuffisance respiratoire chronique évoluée, insuffisance cardiaque terminale, état grabataire avec infection à répétition, cachexie avec dénutrition importante, etc....

B. Les éléments importants dans le processus de décision

Dans les situations de fin de vie, pour lesquelles le pronostic ne peut être défini de façon certaine, seule une réflexion élargie, impliquant le patient, le médecin traitant, l'équipe soignante et la famille, peut servir de base à ce processus.

Les questions sont souvent :

- Qu'est-ce qui est possible, médicalement efficient et raisonnable de faire ?
- Quelle est la bonne décision ?
- Qui est le mieux placé pour la prendre ?

Prenant l'exemple de la nutrition artificielle par gastrostomie, la décision est d'autant plus difficile qu'il n'y a pas d'études randomisées contrôlées qui attestent d'un effet bénéfique, sauf pour certains AVC. Lorsque la question se pose chez un patient souffrant de démence avancée, s'agit-il d'améliorer sa survie, son confort ou sa situation fonctionnelle ? Quels en sont les bénéfices connus, et quels en sont les effets négatifs ? Que faisons-nous en initiant une alimentation artificielle : des soins de base ou un traitement médical ? Qui est le mieux placé pour décider : la famille, l'infirmière ou le médecin ? Comment faut-il prendre la décision : seul, en équipe, après une période d'essai par microsonde ? Autant de questions qui devraient être évoquées systématiquement avant d'insérer une gastrostomie. N'oublions pas que le patient dément gastrostomisé perd le plaisir de l'alimentation par la bouche assistée par un aidant proche ou professionnel, et qu'il risque fortement d'être attaché... Les études qui ont revu les gastrostomies dans des cas semblables émettent des réserves sur l'alimentation artificielle par gastrostomie et favorisent toutes les alternatives en soulignant que le mauvais pronostic des troubles de la déglutition et de la dénutrition dans les démences avancées n'est pas favorablement influencé par le gavage. Malgré ces affirmations, la décision à prendre face à un patient qui ne s'alimente plus, reste délicate, et évoque de nombreux sentiments contradictoires.

Lorsque l'incertitude est trop grande et qu'il y a des hésitations, le recours à un tiers (comité d'éthique, équipe de soins palliatifs, collègue médecin) peut réamorcer la discussion et réorienter les décisions.

A travers ce processus, les valeurs à privilégier sont la communication, l'information et le contenu de vérité dans lesquels se déroule le processus. Il est essentiel aussi que les attitudes décidées puissent, à tout moment, être remises en question et redéfinies en fonction de l'évolution du patient.

En effet, chaque cas est différent et chaque situation doit être évaluée et orientée de façon différente. Bien souvent, dans l'incertitude, le temps aide à trouver la réponse et la manière dont le patient évolue lorsque le projet est réorienté, par exemple, pour une attitude palliative, permet de conforter ou d'infirmier l'orientation prise.

C. Exemples de niveaux de soins ou projets thérapeutiques

Niveaux d'intensité de soins (modèle canadien)

·	Soins de phase optimale
·	Soins de phase intermédiaire
·	Soins de phase palliative
·	Soins de phase terminale

Soins de phase terminale

·	Soins d'hygiène générale
·	Positionnement corporel confortable
·	Soins de bouche
·	Contrôle de l'inconfort et de la douleur
·	Support émotionnel

Soins de phase palliative

Soins de phase intermédiaire

Soins de phase optimale

Types de soins et options thérapeutiques

Soins/Option	Préventive	Curative	Palliative
Prévention	+++++		
Guérison	++++	+++++	+
Réadaptation	+++	++	++
Maintien	++	+	+++
Palliation	+		++++
Phase terminale			+++++

Au lieu de dire DNR (« *Do Not Reanimate* »), avec les connotations négatives et abstentionnistes, on accentue ce qui est fait, pourquoi on le fait et avec quelle intensité. Il y a toujours quelque chose à faire pour le patient, l'important est de savoir expliquer le sens de ce qui est fait.

Autres questions éthiquement difficiles - implication des familles

Lorsque l'état de fragilité du patient est important et surtout lorsqu'il a des problèmes cognitifs, il arrive souvent que le patient soit exclu de l'information et de la communication. Ce sont des situations dans lesquelles la famille prend sur elle le recueil des informations, les interpellations et parfois les décisions.

Nous devons dans ces situations, par notre attitude, remettre le patient au centre des préoccupations et de la communication. Rien n'empêche que, même chez un patient dément, les informations soient données dans un langage résumé, clair et compréhensible, en faisant l'hypothèse que le patient est capable d'en comprendre les éléments importants.

En effet, lorsqu'il s'agit de décisions concernant les aspects les plus élémentaires de la qualité de vie (p. ex. décision de placement), le patient a souvent encore la capacité de comprendre.

Les questions de diagnostic et de pronostic sont bien souvent aussi prises en charge par la famille alors que, déontologiquement, c'est au patient de décider à qui sont données ces informations.

Nous devons également protéger les familles qui s'impliquent trop dans le processus de soins, qui s'impliquent trop émotionnellement dans les décisions et qui demandent soit d'augmenter l'intensité des soins, soit de tout arrêter. En effet, nous ne pouvons faire porter à la famille le poids d'une décision qui l'entraînerait vers une culpabilité très lourde si l'évolution ne se faisait pas dans le sens attendu. Au contraire, tout en poursuivant l'information et la communication, nous devons faire comprendre que nous prenons la responsabilité des décisions en ayant tenu compte, de façon la plus large possible, des avis pertinents en présence.