---

texte

article

La décision face aux situations du grand âge

"L'apport de la médecine palliative a été incontestablement majeur au cours de notre cheminement d'équipe. Parce que nous n'étions plus condamnés à choisir entre l'acharnement thérapeutique jusqu'au bout, le vide angoissant ou l'arrêt des soins avec les inévitables sentiments d'impuissance et de culpabilité qui s'y associent. Parce que nous avions enfin d'autres soins à proposer à ces patients en fin de vie. Parce que nous pouvions soulager leurs souffrances, celles de leur famille mais aussi la nôtre."

Par: Renée Sebag-Lanoë, Chef de service de gérontologie et de soins palliatifs, hôpital Paul Brousse, AP-HP /

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :
- *Facebook*
- *Twitter*
- *LinkedIn*
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF

Fichiers

- La lettre de l'Espace éthique/AP-HP n°9-10-11 (2.2 Mo)

Poursuivre la réflexion

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°9-10-11, "Fins de vie et pratiques soignantes". Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

Une approche dans la nuance

La décision face aux situations du grand âge représente un problème d'avenir crucial et difficile. Mon propos sera fondé sur une expérience de gériatrie hospitalière à l'hôpital Paul Brousse, dans un service où le fonctionnement d'équipe et les réunions pluridisciplinaires sont institutionnalisés depuis plus de 20 ans, d'après le modèle de la psychiatrie institutionnelle, service où nous avons commencé à pratiquer l'accompagnement et les soins palliatifs en 1980, même si les soins palliatifs ne sont officiellement reconnus que depuis quelques années seulement.

Problème d'avenir crucial et difficile pour plusieurs raisons :

? la première est le nombre de grands vieillards qui va croissant et qui augmentera encore dans les années à venir, nous le savons tous désormais ;

? la deuxième est que le terme de grand âge recouvre dans la réalité des situations individuelles diamétralement différentes. De ce fait, l'âge en lui-même ne constitue pas le critère décisionnel le plus pertinent, loin s'en faut. Telle attitude curative parfaitement justifiée chez un nonagénaire, peut être au contraire totalement déraisonnable chez un individu qui n'a que 75 ans. Les tranches d'âge élevées se caractérisent par une telle hétérogénéité que l'âge n'est, somme toute, qu'un critère très secondaire à nos yeux ;

? la troisième est que les tableaux pathologiques sont presque toujours complexes et intriqués. Un sujet âgé n'a pas une seule maladie mais généralement plusieurs, voire une polypathologie. Il faut donc faire une étude analytique précise de ses différentes pathologies, puis les hiérarchiser pour discerner la maladie, le diagnostic principal, qui domine le tableau et qui règle souvent le pronostic ;

? la quatrième raison enfin, et peut-être la plus difficile et la plus anxiogène, est que nous sommes mis en demeure de naviguer entre différents écueils. C'est-à-dire d'éviter tout à la fois de tomber dans trois attitudes extrêmes, qui sont toutes préjudiciables aux patients, mais aussi à leurs proches et à ceux qui les soignent.

Je veux parler d'abord de l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire de la poursuite de soins curatifs, alors même que le vieillard n'a plus de chances d'en tirer un réel bénéfice. Il est source d'agressivité thérapeutique et de souffrances inutiles chez ces malades particulièrement fragiles. Il génère aussi beaucoup de souffrances chez les familles et chez les soignants qui les côtoient au plus près. Et le refus énergique de l'acharnement fonde souvent les revendications de ceux qui veulent ?mourir dans la dignité?. Mais nous devons éviter tout autant le défaitisme ou l'abandon thérapeutique injustifié, au prétexte de l'âge. De quel droit en effet, priverions-nous tel vieillard d'un traitement curatif efficace s'il peut en bénéficier véritablement, en termes de quantité, mais plus encore peut-être de qualité de vie ? Il y a là une injustice, et même une faute professionnelle dont sont aussi victimes certaines personnes âgées ; nous le voyons hélas encore trop souvent.

Enfin, il nous faut éviter les situations désespérées de souffrances où l'acte d'euthanasie active demandé par le malade, sa famille ou les soignants devient la solution, pour sortir d'une situation désormais intenable pour tous. L'actualité récente ne peut pas être occultée en ce point. Nous rappellerons simplement qu'au-delà de tous les différents interdits, religieux, légaux et déontologiques traditionnels, qui ne sont pas toujours suffisants, des arguments, tirés de la clinique de la fin de la vie et du deuil, peuvent venir soutenir nos efforts pour prévenir les actes d'euthanasie active et préserver le déroulement naturel du processus de

mort. Il faut savoir, en effet, que la survenue de la mort appartient en propre à chaque vieillard. Que ceux qui mettent du temps à mourir ont souvent de bonnes raisons, imprévisibles à l'avance : 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. Il faut savoir aussi que dans les jours ou les heures qui précédent la mort, peut survenir une amélioration imprévisible de l'état de conscience et du discours qui va permettre des échanges ultimes inespérés entre le patient et ses proches, dont la valeur est inestimable. Et ce, alors même que le malade présentait par exemple un état démentiel très évolué.

Ces observations cliniques n'ont pas cessé de nous conforter dans l'idée que nous n'avions pas le droit d'anticiper le moment de la mort de nos patients.

De même, il existe au cours du deuil qui touche les survivants, c'est-à-dire au premier chef la famille, mais aussi les soignants, une dimension consciente ou inconsciente de culpabilité vis-à-vis du disparu qui peut se trouver largement alimentée par un acte d'euthanasie effectif ou même seulement imaginé.

Au contraire, des soins de fins de vie de qualité ont une influence favorable sur le déroulement du deuil.

Une souplesse d'adaptation pragmatique du soin

Mais comment naviguer entre ces différents écueils ?

L'apport de la médecine palliative a été incontestablement majeur au cours de notre cheminement d'équipe. Parce que nous n'étions plus condamnés à choisir entre l'acharnement thérapeutique jusqu'au bout, le vide angoissant ou l'arrêt des soins avec les inévitables sentiments d'impuissance et de culpabilité qui s'y associent. Parce que nous avions enfin d'autres soins à proposer à ces patients en fin de vie. Parce que nous pouvions soulager leurs souffrances, celles de leur famille mais aussi la nôtre.

L'absence de frontière tranchée entre les soins curatifs et les soins palliatifs, bien illustrée par le schéma de Cicely Saunders, nous a permis de découvrir une continuité et une souplesse d'adaptation pragmatique du soin, particulièrement précieuse dans le suivi, souvent prolongé, de nos vieux malades. Il restait cependant des situations difficiles, des décisions à prendre, des incertitudes et des doutes. Comment ajuster nos prises en charge thérapeutiques 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 qui surviennent immanquablement ?

Il n'y a pas de réponses toutes faites et encore moins de formules pour prendre des décisions adaptées et satisfaisantes face aux malades très âgés. Chaque situation est unique et doit le demeurer. Mais en 1991, alors que nous écrivions Soigner le grand âge, nous avons commencé à schématiser et à ordonner les différents éléments dont nous débattions en équipe et qui nous aidaient à prendre des décisions. Il s'agit en fait de questions et non pas de réponses : s'interroger devant chaque malade pour déterminer ce qu'il y a lieu de faire, ici et maintenant, 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,

passer des maladies de la médecine ou du médecin aux « maladies du malade » comme disait René Leriche, passer du corps malade au visage et à la parole du sujet malade, bref faire une « médecine à hauteur d'homme » comme le dit si bien David Le Breton.

Il s'agit donc 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 ;

? sur les perceptions de son entourage familial et soignant.

Il existe d'autres façons d'analyser ces situations difficiles et de guider la décision, notamment les méthodes proposées par Nicole Léry et Élisabeth Latimer. Quoi qu'il en soit, ce questionnement pragmatique, élaboré à partir de notre pratique, sous-tend toujours nos discussions en réunion d'équipe et en staff. Il suppose une bonne connaissance du malade, de son dossier médical, qui doit être bien documenté, et exclut les décisions hâtives. Il nécessite aussi un temps d'échanges avec le malade et les membres de sa famille, de discussions entre les soignants : médecins, dont un psychiatre, infirmières, aides-soignantes, psychologues, assistantes sociales, kinésithérapeutes. Mais ce temps n'est pas perdu, loin s'en faut :

? il permet de réaliser la prophylaxie de nombre de conflits avec les malades, la famille et entre les soignants, donc de faire l'économie d'une certaine violence dans l'institution;

? il permet d'adopter des attitudes plus fondées et plus calmes, de décider de transférer ou non tel ou tel patient, de passer d'une prise en charge curative à des soins de confort et de fin de vie, de poser ou non une sonde de gastrotomie, de faire face, et comment, aux problèmes d'hydratation et de déshydratation, de transfuser ou pas, de prescrire des antibiotiques ou de s'abstenir?

Une abstention adéquate

Ces décisions d'abstentions thérapeutiques ne sont pas directement ?donneuses de mort? car la capacité ultérieure de survie des patients est imprévisible mais elles permettent au processus de mort de se dérouler naturellement et à son rythme. Nous pensons donc qu'elles sont tout à fait différentes d'un acte d'euthanasie active et qu'il faudrait cesser d'employer l'expression ?euthanasie passive? qui sème inutilement la confusion dans les esprits. S'abstenir d'utiliser des moyens disproportionnés ou futiles dans certaines situations relève simplement d'une médecine adaptée à l'état et aux besoins du patient, pour respecter sa mort quand on ne peut plus respecter sa vie. Ce questionnement permet encore d'anticiper des situations aigus ou d'urgence, de noter des consignes dans les dossiers afin que les soins donnés la nuit ou pendant le week-end soient en accord avec l'orientation adoptée.

Enfin et surtout, les demandes d'euthanasie des malades et/ou des familles se sont considérablement raréfiées et celles des soignants ont totalement disparu.

À l'avenir, nous devrions développer le dialogue du médecin et des autres professionnels

avec les patients, avant même les problèmes aigus, pour que les malades puissent exprimer leurs craintes, leurs désirs et leurs choix par rapport à des situations pathologiques qu'ils anticipent et qu'ils redoutent (mais plus encore en situation car ce sont certainement les désirs du moment qui ont le plus de valeur) ; il existe des changements d'opinion radicaux.

Restent bien entendu tous les malades qui ne sont plus en mesure de s'exprimer. Le langage du corps est alors de grande valeur quand on sait l'observer. Le témoignage des familles peut nous éclairer mais nous devons tenir compte de l'extrême diversité des constellations familiales et des motivations complexes qui peuvent les animer.

L'existence d'un représentant choisi par le malade, récemment proposé par le Comité national consultatif d'éthique, pourrait représenter une aide, notamment auprès des personnes âgées isolées ou en conflit avec leurs proches. En définitive, et comme le souligne David Roy, « (?) chaque cas détient sa propre résolution. Si le patient est perçu de la façon la plus globale possible, on pourra en dégager les éléments nécessaires à la résolution du dilemme éthique ou du conflit, (?) et ce, même chez des patients qui ne sont plus en mesure d'exprimer leur volonté. »

Cette adaptation des stratégies thérapeutiques à chaque patient âgé pris dans toute sa singularité représente aujourd'hui une nécessité à la fois pour les malades mais aussi pour les soignants qui trouvent plus de cohérence et de sens aux efforts faits chaque jour, dans des conditions de travail difficiles. Mais elle a également un intérêt économique qu'il ne faut pas passer sous silence : les ressources en matière de dépenses de santé ne sont pas illimitées. Une dépense de santé inutile évitée chez un patient permet de dépenser davantage pour un autre qui tirera un réel bénéfice d'une démarche médicale plus coûteuse. Ce point de vue exprimé par Jean-Paul Moatti au cours de la table ronde « santé et contraintes économiques » du 3e congrès international d'éthique à Paris, en mars 1991, est aussi le nôtre.

- Page precedente
- Page 1/3
- Page suivante

Partager sur :
- *Facebook*
- *Twitter*
- *LinkedIn*
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF

Sommaire