

La limitation des traitements En Soins Palliatifs et en Gériatrie

2004

J. GIRARDIER

Dans le dictionnaire Larousse la médecine est définie comme une science qui a pour objet la conservation ou le rétablissement de la santé.

La nouvelle loi du 4 mars 2002 précise dans son article L. 1110-1 :

« le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous les moyens disponibles au bénéfice de toute personne »

Tout doit donc être entrepris pour sauver, guérir ou du moins prolonger la vie au maximum et il ne devrait pas y avoir d'exception... Le médecin a une obligation de moyens...

Il paraît difficile dans ces conditions d'introduire une notion de limites à cette science comme il est tout aussi paradoxal d'imaginer de parler d'arrêt de traitement. Et pourtant cette question se pose quotidiennement. Elle interroge notre réflexion éthique, que ce soit en soins palliatifs ou en gériatrie.

L'homme n'est pas immortel. Il y a un moment où quoiqu'on fasse le malade va mourir et l'ensemble de ceux qui s'en occupent le pressent plus ou moins. C'est à ce moment que se pose alors la question de la poursuite de certains traitements jugés inutiles

Mais du coup le médecin est souvent pris dans une tenaille entre le risque de tomber sous le coup de la non assistance à personne en danger et le risque d'être accusé d'acharnement thérapeutique et de manquer à son devoir d'humanité.

Cette question est particulièrement d'actualité aujourd'hui où nos sommes au lendemain de l'adoption de **la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (votée le 30 novembre 2004)**

GENERALITES SUR LES TRAITEMENTS.

A) Définitions (inspirés de P. Lesage Jarjoura)

Les traitements : Procédés actifs qui visent à modifier un état morbide résultant d'une maladie, d'un trouble, d'une invalidité ou d'un désordre.

Les traitements comportent des investigations et des procédés destinés à améliorer l'état du malade par la guérison ou au moins l'atténuation des effets de la maladie.

Les soins : réunissent l'ensemble des procédés permettant d'entretenir et de conserver la condition physique et mentale ou de prévenir une détérioration.

Dispensés avec application et délicatesse, ils ont pour but la protection du bien-être et des fonctions de base. Ils expriment toute l'attention qui doit être portée à la personne fragile et vulnérable.

B) Les différents traitements

Les traitements qui agissent sur la maladie (encore appelés traitements curatifs)

La visée : la maladie

Administrés avec l'espoir d'obtenir la guérison ou au moins de ralentir l'évolution de la maladie et de prolonger la vie.

Les traitements symptomatiques

La visée : le soulagement des symptômes

destinés à soulager les symptômes

Les traitements de substitution

qui visent à suppléer un organe déficient (insuline, extraits thyroïdiens...)

Les traitements de correction

qui visent à corriger un désordre, un déficit biologique (rééquilibration hydroélectrolytique, transfusions)

Les traitements de soutien (à moins qu'il s'agisse d'un soin !)

destinés à apporter à l'organisme les éléments indispensables à la vie mais aussi pour un meilleur confort et pour éviter la survenue de nouveaux symptômes

Une prise en charge particulière : **la Réanimation** qui réunit à un moment donné tous ces différents traitements dans un lieu spécifique ce qui implique généralement un transfert.

Les soins

Regroupent l'ensemble des gestes destinés à répondre aux besoins naturels d'une personne fragile et dépendante : aide à la toilette, aux repas, aux besoins naturels, soins du corps pour préserver des effets de l'immobilité

Les circonstances où se pose la question de la limitation des traitements

A°- Chez tous les malades

- lorsque le traitement a fait la preuve de son inefficacité. Il y a beaucoup de traitements inutiles...
- lorsqu'il apporte plus d'inconvénients que de bénéfices.
- en cas d'intolérance
- lorsque le malade en décide autrement
- le cas particulier de la réanimation
 - en néonatalogie lorsque la preuve est faite que le bébé est porteur de tares majeures irréversibles et non viables
 - dans les services de réa lorsque ici aussi le malade est très gravement altéré et aucune amélioration n'est à espérer. C'est toute la question autour de l'arrêt des machines !

B°- En gériatrie

Ici la question se pose: lorsque le malade

- est déclaré ne relever que de Soins Palliatifs.
- lorsqu'il "est" en soins palliatifs.

1 °. Lorsque la personne âgée est déclarée ne relever désormais que de soins palliatifs:

C'est à dire au moment ou il est décidé qu'il est désormais inutile et illusoire de combattre une maladie et qu'il faut se borner seulement à des soins de confort.

La décision peut venir du médecin

Devant l'évolution fatale d'une maladie grave ou lorsque la vie prend fin les médecins réagissent de façon variable en fonction de leur expérience et de leur acceptation de la situation.

Les uns estiment qu'il est de leur devoir de combattre activement la maladie jusqu'au bout, car c'est la seule façon pour eux de faire des progrès et de retarder l'échéance de la mort. Le traitement de la maladie l'emporte sur la souffrance imposée au malade car c'est le prix à payer pour que la médecine progresse. Ils voient mal la place des soins palliatifs. C'est ainsi qu'on peut regretter que des malades finissent leur vie avec une perfusion ou une SNG ou alors qu'ils viennent de subir un xième bilan...

A l'opposé, il y a ceux qui pensent qu'il est inutile d'infliger les souffrances d'une thérapeutique lourde pour des maladies graves car elles ont toutes chances d'échouer et n'empêcheront pas, à terme le malade de mourir. Cette attitude qui se veut humaniste et qui est souvent adoptée par les partisans des médecines douces, apparaît très critiquable dans la mesure où c'est une forme d'abandon et peut-être une perte de chance pour le malade.

Enfin il y a ceux qui estiment, par expérience, qu'il y a une limite raisonnable à la médecine curative. Une maladie grave doit être activement traitée avec tous les moyens que la médecine moderne met à notre disposition, mais il y a un moment où il faut savoir s'arrêter car la poursuite de ces traitements serait déraisonnable. Ce renoncement thérapeutique ne constitue pas pour autant un abandon car ces mêmes médecins voient dans les soins palliatifs un relais indispensable pour que le malade continue à recevoir des soins adaptés à sa situation.

b- La décision peut venir du malade:

Il y a des malades ou des familles qui souhaitent qu'on poursuive à tout prix les traitements actifs et font pression sur leur médecin dans ce sens. Cet espoir éperdu dans la médecine pour se cacher la dure réalité n'est pas sans mettre le médecin en difficultés.

La plupart des autres malades s'en remettent à leur médecin en qui ils ont mis toute leur confiance. Ils en acceptent les décisions en considérant que, c'est pour leur bien et qu'ils n'ont pas le choix.

Et puis il y a ceux qui décident d'arrêter qu'on les traite.... Jadis il était exceptionnel qu'un malade refuse un traitement, mais aujourd'hui ce n'est plus le cas. Les malades veulent pouvoir intervenir dans les décisions et s'autorisent à opposer leur refus dans les traitements qui leur sont proposés. Il faut pour cela une volonté très déterminée par rapport à une certaine conception de la vie ou une extrême lassitude. Si souvent ces refus ne portent guère à conséquence, ils sont en revanche très difficiles à recevoir par le médecin et la famille lorsque la décision porte sur des traitements indispensables à la poursuite de la vie !

2° - lorsque la personne âgée est déjà en soins palliatifs

- quelle attitude devant la survenue d'une affection intercurrente ?
- Y a t'il une place pour un changement de stratégie
- La question de la mise en route ou du maintien des traitements dits de soutien : alimentation, hydratation, perfusions, SNG...

Il est remarquable de noter que pratiquement pour chaque personne âgée en soins palliatifs se pose, à un moment donné de son évolution terminale la question du renoncement à certains traitements, Les décisions sont souvent difficiles à prendre.

Les différents éclairages de la réflexion éthique

- le cadre juridique
- L'évolution de la pensée médicale
- La philosophie des soins palliatifs et son évolution
- La position de certaines Associations de malades
- la position de l'Eglise catholique
- le rôle du poids économique de la Santé

Le cadre juridique

En m'excusant de repasser à nouveau par le droit

Sans reprendre les textes du code de la santé publique et les devoirs du médecin tels qu'ils sont définis dans le code de déontologie, nous pouvons souligner que le médecin est sans cesse pris dans une tension permanente entre :

- L'obligation de soins et le recours à tous les moyens de la médecine moderne, pour ne pas risquer d'être poursuivi pour non-assistance à personne en péril ou abandon de soins ou pour perte de chance,
- Et en même temps résister à la tentation d'un excès de soins, au risque d'être poursuivi pour acharnement thérapeutique.

Par ailleurs l'accent est mis aujourd'hui sur le respect de l'avis du malade dans toutes les décisions le concernant et donc la nécessité pour le médecin d'informer le malade et de recueillir son consentement avant toute entreprise thérapeutique.

Noter les dérives qu'une telle situation ne manque pas de provoquer

C'est pourquoi il est urgent de préciser le cadre de la thérapeutique de la fin de vie. La loi qui va être prochainement discutée au parlement devrait tenir un large compte des conclusions de la commission parlementaire présidée par Mr Leonetti qui a remis son rapport en juillet 2004.

Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie

Adoptée le 30 novembre 2004

Le but : le médecin doit sauvegarder la dignité du mourant et assurer la qualité de sa fin de vie

Dispositions générales :

- Elle définit le cadre de l'arrêt des traitements
- Elle reconnaît le bien-fondé des traitements même s'ils risquent de diminuer la durée de vie
- Il convient de tenir compte de l'avis du malade, de la personne de confiance, de la famille

- Il faut tenir compte des directives anticipées du malade
- Il faut respecter la procédure collégiale
- Et consigner les décisions dans le dossier médical

Mais nulle part il n'est question d'euthanasie...

En fait par le biais d'une reconnaissance d'un droit au laisser mourir cette loi libère et rend service au médecin et lui assure une certaine sécurité dans ses décisions

L'évolution de la pensée médicale

La morale médicale repose sur des valeurs fondamentales qui ont été précisées dès le Ve siècle avant JC et restent valables aujourd'hui. Elles sont exprimées dans le "serment d'Hippocrate" qui reste la référence déontologique essentielle. Ces valeurs sont:

le respect de la vie
le respect de la personne
le respect de la liberté

Plusieurs étapes jalonnent l'histoire de la médecine :

- une longue phase d'errements par défaut de connaissance
- l'irruption de la médecine scientifique et de la connaissance qui va conduire à l'acharnement thérapeutique et à une déshumanisation de la médecine.
- la revendication des patients à intervenir dans la décision médicale
- l'ouverture à l'éthique médicale et la réflexion sur les pratiques.

La philosophie des soins palliatifs et son évolution

Une réaction devant les abus d'une médecine déshumanisée Prenant le contre-pied, c'est un plaidoyer pour une médecine plus humaine avec l'accent mis sur la relation et le refus de tout traitement agressif : plus de perfusion, plus de médicament, suppression de toute technique. Avec le temps les équipes réalisent que cette attitude trop radicale n'est pas sans inconvénients et l'évolution va se faire vers une attitude plus mesurée dominée par le bon sens adaptée au cas par cas.

La position de certaines Associations de malades

L' Association pour le Droit à mourir dans la dignité (ADMD)
 Les Associations de malades et en particulier l'Association AIDES

La position des différentes religions

Avec notamment les précisions apportées par les deux papes Pie XII et Jean Paul 2 avec le principe de la juste proportionnalité

La place du coût de la santé dans la décision médicale

Il est impossible de faire l'impassé sur le poids économique de la santé dans la proposition de soins. Le budget de la santé est limité et les médecins ne peuvent l'ignorer. Certes il ne faudrait pas que les décisions médicales reposent trop sur cette question de moyens et en particulier que l'âge soit une condition déterminante. Ou alors il convient de le dire clairement et officiellement...

La limitation des traitements en Gériatrie

A - Les conditions préalables à la décision

I°) Apprécier l'état réel de la personne malade

Les malades ne posent pas tous des interrogations éthiques difficiles. Lorsqu'on est en présence d'un malade chez qui la mort s'impose de façon évidente et à très court terme, le simple bon sens impose de ne poursuivre que les traitements destinés à soulager les symptômes, en particulier la douleur et les soins de confort. Tout ce qui maintenant est inutile doit être arrêté, et c'est une évidence que personne ne va remettre en cause.

En revanche, il existe des situations difficiles qui réellement posent problème

- *est elle vraiment incurable ?*

pour ne relever désormais que de soins palliatifs.

Aujourd'hui on prolonge indiscutablement la survie des malades cancéreux et des personnes âgées, mais à quel prix !!

Il y a les cas aussi où pour des raisons très diverses le médecin n'ose pas reconnaître la situation réelle et n'ose pas dire qu'il arrête (par peur par attachement excessif)

- *est elle vraiment en fin de vie ?*

Il est classique de définir, dans l'évolution d'une maladie grave une phase curative, une phase palliative et une phase terminale. Ces phases se succèdent

dans la continuité sans frontières précises. A côté des malades où ces phases s'imposent clairement il en existe d'autres chez lesquels le pronostic vital n'apparaît pas évident. L'existence de zones floues rend compte des opinions divergentes qui peuvent s'exprimer, l'un jugeant le malade en fin de vie, l'autre pas. Cette situation entraîne des attitudes thérapeutiques cohérentes pour les uns, douteuses pour les autres. C'est pourquoi, dans l'après coup, après le décès du malade, des critiques vont bon train et voire des conflits peuvent éclater entre médecins et soignants sur le bien fondé de la poursuite de tel ou tel traitement. Lorsque le dénouement est connu il est facile de critiquer les attitudes adoptées!

Pour éviter de telles difficultés il convient de travailler activement à l'amélioration de la qualité de l'évaluation.

- *les médecins et soignants sont ils prêts à accepter sa mort ?*

Il est en effet des cas où on ne peut se résoudre à accepter que quoiqu'on fasse tous les traitements ne pourront rien empêcher

2°) Recueillir l'avis du malade ou de la personne de confiance

a – le malade est compétent

- est-il capable de décider en toute lucidité ? quelle est la valeur de son consentement ou de son refus.
- Je crois pouvoir avancer que la personne âgée est une personne sous influence... ce qui renforce encore la responsabilité du médecin : nécessité d'une explication simple d'une argumentation suivie d'un dialogue ou chacun doit s'écouter. En fin de compte respecter l'avis du malade. Mais éviter de lui proposer des choix devant lesquels il est incapable de trancher.
- Noter que l'avis du malade l'emporte sur celui de la famille et même du médecin

b – le malade est incompétent

Solliciter alors l'avis de la personne de confiance, éventuellement de la famille, du médecin de famille ou encore du tuteur.

Grande difficulté en cas de désaccord entre les médecins et ces intervenants.

Mais ici c'est finalement le médecin qui a la décision.

3°) Recueillir l'avis de l'entourage

Dans les décisions graves de la fin de vie un dialogue avec tout l'entourage du malade est souhaitable. Il permet de soulager la souffrance de ceux qui entourent la personne et d'éviter les conflits : famille, proches, soignants, bénévoles. Ils ont des idées et peuvent éclairer très utilement la décision qui va être prise.

B – Quelles décisions

I°) recommandations générales

- le médecin ne peut prescrire que des traitements qui ont fait la preuve de leur efficacité et de leur innocuité, ce qui rejette toutes les formes de charlatanisme. Il doit pouvoir justifier sa prescription. Le traitement « pour voir » est interdit.
- De même il doit justifier sa décision d'arrêter un traitement. En particulier cette décision ne doit pas être dictée par le souhait d'accélérer la survenue de la mort. Un arrêt de traitement ne doit pas être une euthanasie masquée.
- Il est plus facile de ne pas initier un traitement que de l'arrêter ensuite ;
- Attention aux changements de stratégie. On ne peut revenir sur une décision que si des éléments nouveaux le justifient formellement.
- Aucune décision ne peut être prise sans concertation
- La décision médicale relève de la responsabilité du médecin. La responsabilité partagée n'existe pas.
- La décision ne doit être prise que dans l'intérêt exclusif du malade.

2°) Les décisions selon le type de traitements

a – les traitements curatifs

tout traitement inutile doit être arrêté.

Il en est de même des traitements qui entraînent plus d'inconvénients que d'avantages.

Par contre s'il s'agit de passer un cap difficile ou si la pathologie nouvelle apporte une souffrance supplémentaire qui peut être atténuée par un geste technique important, il faut peut-être prendre le risque. Tout est une question de bon sens et d'expérience.

b – La réanimation en gériatrie

il est toujours difficile de décider si l'état d'une personne âgée relève de son placement dans un service de réa. D'abord est-ce raisonnable ? Ensuite il y a toujours le risque que le malade soit refusé par les réanimateurs, ce qui met l'équipe médicale en grande difficulté. Aussi la question ne peut être discutée que si le transfert est à priori possible...

Cette décision est souvent mal acceptée par les soignants et si ça tourne mal, les critiques sont nombreuses.

L'absence de Réa ou l'arrêt de la réa n'est pas une démarche euthanasique dans la mesure où la décision est dictée par le respect de la mort qui vient et qui est inévitable.

C – les traitements symptomatiques

Ceux-ci doivent être poursuivis jusqu'à la fin. Il n'y a aucune justification à les arrêter. Seulement en fin de vie la posologie doit être régulièrement adaptée.

D – Les soins

Ils doivent être poursuivis jusqu'à la fin avec le même application. Mais là encore le bon sens doit dicter la forme qu'ils doivent prendre en fonction de l'état du malade.

3°) la difficulté essentielle concerne les traitements de soutien

Leur mise en route ou leur poursuite interroge la réflexion éthique de toutes les équipes soignantes, d'autant que ces traitements peuvent être considérés comme des soins. C'est toute la question autour de l'alimentation l'hydratation en fin de vie...

Si elles sont réalisées par les voies naturelles, il s'agit d'un soin

Si elles nécessitent le recours à la technique, il s'agit d'un traitement

Les décisions doivent tenir compte des règles générales rappelées précédemment.

Rappeler ici la juste proportionnalité entre les bénéfices et les risques et le but rechercher : qualité plutôt que quantité de vie.

CONCLUSION

Le développement de la médecine moderne met aujourd'hui à la disposition du médecin un arsenal thérapeutique considérable pour lui permettre de combattre avec efficacité la plupart des maladies. En se référant à son expérience et à sa compétence il est amené à faire des choix pour adopter la meilleure stratégie thérapeutique pour le bien de son. malade et sa responsabilité y est engagée.

Lorsque la maladie l'emporte, la raison doit le conduire à renoncer à toutes les thérapeutiques curatrices, désormais inutiles, évitant par là tout dérapage vers l'obstination ou l'acharnement. "A trop guérir on fait trop souffrir à trop guérir on fait mourir" (Alexandre SOLJENITSYNE, le pavillon des cancéreux.) .

Fidèle à son devoir de soulager toujours, le médecin s'attachera alors à ne pas abandonner son malade lors de la dernière étape de sa vie. Respectant la mort qui vient, il s'interdira d'en hâter l'échéance. Il aura pour seul Souci de soulager la souffrance dans toutes ses composantes, par une présence renforcée et par des traitements symptomatiques adaptés et proportionnés à la situation. "Prolonger la vie ne doit pas en soi constituer le but exclusif de la pratique médicale, celle- ci doit également se préoccuper de soulager la souffrance" (Pie XII).

En soins palliatifs et en gériatrie on est en permanence dans l'entre-deux de la vie et de la mort. Pour le malade, sa famille, les médecins et les soignants c'est reconnaître la possibilité, l'éventualité du mourir, mais en même temps c'est trouver la possibilité de continuer à vivre avec le risque de mort.

Certes, comme le rappelait le Conseil de l'Europe en 1976: "prolonger la vie ne doit pas constituer en soi le but exclusif de la pratique médicale; celle-ci doit également se préoccuper de soulager la souffrance". Cette recommandation est bien reconnue et appliquée par tous ceux qui exercent en soins palliatifs. Pourtant il n'en reste pas moins que le désir de vie est au cœur de tout homme et que le souci d'entretenir la vie (donc de lutter contre la mort) reste très présent dans l'esprit de tous, même s'il n'est pas clairement ressenti ou exprimé. Mais pour qui ce désir? pour soi ou pour le malade? et quelle vie? Toute la question du renoncement thérapeutique se trouve posée là et interpelle tous les jours notre réflexion éthique.