

Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale (2).

Accompagnement de la personne malade et de son entourage.

Principaux repères éthiques IC-140

- Connaître les situations qui requièrent une démarche réflexive sur la proportionnalité des investigations et/ou des traitements
- Savoir communiquer avec les personnes malades et leurs proches lorsque la visée principale des traitements devient palliative
- Connaître les mécanismes psycho-adaptatifs du patient atteint de maladie grave
- Connaître les repères cliniques, relationnels et légaux lorsqu'un patient formule un refus de traitement
- Connaître les repères cliniques, relationnels et légaux lorsqu'un patient formule un souhait de mourir
- Connaître les questions éthiques, légales et sociétales posées lors des phases palliatives avancées ou terminales d'une maladie grave, chronique ou létale
- Connaître les repères pour être en relation et savoir accompagner une personne atteinte d'une maladie grave et son entourage
- Connaître les principes d'une délibération, personnelle et collective et d'une prise de décision dans les situations où se pose un questionnement relatif à la proportionnalité des investigations, des traitements

Connaître les situations qui requièrent une démarche réflexive sur la proportionnalité des investigations et/ou des traitements OIC-140-01-A

En prise en charge palliative, les situations qui requièrent une **démarche réflexive sur la proportionnalité des investigations et/ou des traitements** concernent : (Le raisonnement et la décision en médecine. La médecine fondée sur les preuves (Evidence Based Medicine, EBM). La décision médicale partagée. La controverse)

- **L'hydratation artificielle**

Il n'existe **pas de consensus scientifique et social** sur la poursuite ou non de l'hydratation artificielle chez les patients en fin de vie. Dans ce contexte, la **délibération** est centrée sur l'intérêt du malade et interroge la pertinence ou non de chercher à prolonger artificiellement sa vie. Il est important de **prendre en compte les représentations et significations** de chacun dans la délibération. **D'un point de vue légal**, l'hydratation artificielle est considérée comme un **traitement susceptible d'être arrêté en cas d'obstination déraisonnable**.

- **La nutrition artificielle** (Dénutrition chez l'adulte et l'enfant)

Les indications de nutrition artificielle des patients en phase palliative ou terminale et/ou en fin de vie relèvent d'une **délibération au cas par cas**, tenant compte du **contexte médical et des objectifs visés de la nutrition**.

L'alimentation comprend une **dimension affective importante avec des représentations et significations** très variées selon les personnes. **D'un point de vue légal**, la nutrition artificielle est considérée comme un **traitement susceptible d'être arrêté en cas d'obstination déraisonnable**.

En cancérologie, il existe des **recommandations** : La mise en route d'une nutrition artificielle n'est pas recommandée si l'espérance de vie du patient est inférieure à 3 mois et si l'atteinte fonctionnelle permanente est sévère (indice de Karnofsky ≤ 50 % ou PS ≥ 3) (avis d'experts). Dans ce contexte, la nutrition artificielle doit être discutée de façon multidisciplinaire. Dans tous les cas, si une nutrition artificielle est mise en place, une réévaluation 15 jours après est recommandée (avis d'experts).

- **La transfusion** (Anémie chez l'adulte et l'enfant; Thrombopénie chez l'adulte et l'enfant; Connaître les caractéristiques des produits sanguins labiles (PSL) et leur spécificité; Prescrire et réaliser une transfusion sanguine SD-272)

La symbolique du sang est étroitement associée à la transfusion, que le projet soit curatif ou palliatif.

Dans certaines hémopathies (myélodysplasies, aplasies chroniques), seule la transfusion régulière de produits sanguins labiles permet de vivre.

La transfusion en concentré érythrocytaire est **considérée comme un soin de support** car luttant contre les symptômes liés à l'anémie, en améliorant la fatigue, la dyspnée, etc.

À la phase palliative avancée, le **bénéfice attendu** de la transfusion pour le patient doit être **balancé avec la difficulté d'accès aux transfusions** (voie d'abord, hôpital de jour, hospitalisation en médecine polyvalente proche du domicile), et l'**inefficacité du rendement transfusionnel** sur la qualité de vie chez un patient déjà très altéré ou dont l'origine d'un saignement n'a pas été exploré ou résolu.

Il est de bonne pratique en phase palliative de **réserver les concentrés plaquettaires à des indications symptomatiques** comme l'arrêt d'un saignement possiblement résolutif altérant le confort du patient chez un patient thrombopénique.

- **Les antibiotiques** (Prescription et surveillance des anti-infectieux chez l'adulte et l'enfant (voir item 330))

En situation palliative, la prescription des antibiotiques relève d'une **réflexion sur la proportionnalité des traitements**.

La prise en charge d'un épisode infectieux aigu par une antibiothérapie curative peut relever de la **prolongation artificielle de la vie**. Ils peuvent être refusés de ce fait par un patient ou limités par une procédure collégiale.

Mais parfois, les antibiotiques sont prescrits **uniquement dans un but symptomatique** (diminution des mauvaises odeurs liées à une surinfection, douleurs en cas d'infection urinaire symptomatique ...).

En phase terminale et/ou en fin de vie, le traitement antibiotique d'une infection bactérienne n'est pas systématique. Le traitement symptomatique peut constituer une alternative efficace.

- **Les corticoïdes** (Anti-inflammatoires non stéroïdiens et corticoïdes par voie générale ou locale: connaître les mécanismes d'action, indications, effets secondaires interactions médicamenteuses, modalités de surveillance et principales causes d'échec 2C-330-PC-A01)

Les corticoïdes sont souvent utilisés en phase palliative ou terminale et/ou en fin de vie **dans un but symptomatique** (coanalgésie, orexigène...). En l'absence de preuve scientifique clairement établie, la règle est de rechercher la **dose minimale efficace, si utilisation au long cours**.

Dans certaines pathologies, les corticoïdes peuvent entraîner une **prolongation artificielle de la vie** (lutte contre l'hypertension intracrânienne liée à une tumeur cérébrale...). Leurs prescriptions invitent donc à une **réflexion sur la proportionnalité des traitements**.

- **Les anticoagulants** (Héparines: connaître les mécanismes d'action, indications, effets secondaires interactions médicamenteuses, modalités de surveillance et principales causes d'échec 2C-330-PC-A07; Anticoagulants oraux (AVK et AOD): connaître les mécanismes d'action, indications, effets secondaires interactions médicamenteuses, modalités de surveillance et principales causes d'échec 2C-330-PC-A08)

Aucun essai clinique de qualité n'a évalué les bénéfices et les risques d'instaurer ou de poursuivre un traitement anticoagulant chez des patients en phase avancée de maladie létale.

La réflexion sur le bénéfice attendu est variable selon l'indication (prévention primaire, secondaire, ou traitement curatif à la phase aigüe d'un épisode thromboembolique)

Dans tous les cas, **le risque de complications hémorragiques doit être évalué**.

Les **contraintes et le retentissement sur la qualité de vie** du patient (injections quotidiennes, douleurs, hématomes, etc.) doivent être discutés.

- **Les traitements antitumoraux** (Prise en charge et accompagnement d'un malade atteint de cancer à tous les stades de la maladie dont le stade de soins palliatifs en abordant les problématiques techniques, relationnelles, sociales et éthiques.)

Ces dernières années ont été marquées par des avancées thérapeutiques anti-tumorales qui ont pour objectifs d'améliorer toujours plus la survie et/ou la qualité de vie des patients.

L'accès à ces différentes thérapeutiques pose d'autant plus la question de leur pertinence au regard de la balance bénéfice/risque, de l'obstination déraisonnable, ou de l'impact médico-économique.

La mise en place des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) sont une avancée pour une réflexion collégiale dans la décision, d'autant plus nécessaire face à l'innovation thérapeutique poussant toujours plus loin les limites grâce à l'accès à la recherche clinique et aux phases thérapeutiques précoces. Enfin, au-delà des deux premières lignes de traitement antitumoral, les preuves scientifiques étant souvent limitées, le processus décisionnel inclut les préférences, souhaits et limites exprimées par le patient.

Savoir communiquer avec les personnes malades et leurs proches lorsque la visée principale des traitements devient palliative OIC-140-02-A

Bases de la communication.

- Bien communiquer nécessite de savoir bien écouter pour comprendre et pouvoir faire ensuite, des propositions ajustées.
- Cela nécessite de renoncer un temps à ses propres objectifs dans la communication pour s'adapter à ceux du patient.
- Poser des questions ouvertes, laisser des temps de silence, adapter son vocabulaire et montrer sa disponibilité par son comportement non verbal facilitent une communication de qualité.
- La reformulation est un des outils de communication adaptés à l'accompagnement d'un patient gravement malade : il s'agit de reprendre les propos du patient en lui permettant d'aller plus loin dans l'élaboration.

L'annonce d'une prise en charge palliative.

Annoncer le passage à des soins palliatifs exclusifs ou l'évolution menaçante d'une pathologie est **une mauvaise nouvelle**. Elle est inscrite dans la temporalité de la maladie et doit être délivrée de manière graduée, lors de plusieurs temps de rencontre, auprès d'un patient et s'il le souhaite de ses proches.

L'incertitude concernant l'avenir du patient est à assumer par le médecin avec la certitude qu'il accompagnera le patient, lui ou ses collègues, au fur et à mesure de la maladie.

Les réponses médicales permettent au patient et aux proches de se situer et de se préparer :

- L'annonce d'un objectif de soin centré sur la qualité de vie ou le confort n'est pas l'annonce qu'il n'y a plus rien à faire
- Le médecin apporte des réponses aux inquiétudes précises du patient concernant la survenue possible de certains symptômes et sur les moyens à disposition pour les éviter (antalgiques, recours à la sédation en cas de détresse respiratoire...)

- Le médecin doit pouvoir engager la discussion avec le patient sur les objectifs, les orientations et la proportionnalité futurs des traitements, notamment lorsque ce dernier craint une obstination déraisonnable. (Obstination déraisonnable et limitation. Cadre législatif, fondements philosophiques et éthiques* 2C-009-PC-A06)
- Lors de la période terminale ou d'une aggravation de la pathologie, le patient peut être en demande d'une objectivation par le médecin de cette réalité, afin de comprendre ce qu'il éprouve physiquement.

À tout moment, les annonces successives doivent faire une place importante aux mécanismes de défense du patient. (Connaître les mécanismes psycho-adaptatifs du patient atteint de maladie grave 2C-140-DP-A02)

Entre réalité médicale et représentation de la réalité du patient.

Les représentations de la réalité du patient et de celle du médecin seront bien souvent différentes.

C'est pour rester vivant avec la maladie, pour garder espoir en l'avenir que le malade transforme – parfois de façon importante – le discours médical. L'important pour le médecin est de prendre en compte ce que vit le malade, ce qu'il ressent et ce qu'il se représente tout en délivrant les informations nécessaires pour tenter de construire un parcours de soins sécurisant qui évite les situations de crise et de détresse.

Voir: Annonce d'un diagnostic de maladie grave au patient et/ou à sa famille SD-327

Connaître les mécanismes psycho-adaptatifs du patient atteint de maladie grave OIC-140-03-A

Définition et description des mécanismes psycho-adaptatifs

- Opérations psychiques destinées à « protéger » le moi.
- Les mécanismes de défense sont nécessaires pour éviter un effondrement psychique du patient et se mettent en place de façon inconsciente.
- Ils sont fluctuants et imprévisibles.
- Ils permettent de rendre la maladie tolérable et sont à respecter.
- Ils permettent au patient de construire sa propre représentation à partir du réel de la maladie.
- L'objectif du médecin n'est pas d'amener le patient à partager exactement la même représentation mais de lui apporter les informations médicales factuelles (en fonction de ce que le patient souhaite) ainsi que les éléments de compréhension nécessaires pour élaborer un projet de soins partagé.

Principaux mécanismes de défense en soins palliatifs

- **La régression** : recours à un état de bien-être hors tension (efforts minimums, tranquillité, liberté, « pause »...)
- **La dénégation** : refus partiel de la réalité (en lien avec une représentation de la maladie que le patient a construite)
- **Le déni** : mécanisme psychotique de blocage complet de la réalité
- **La dissociation** : vécu d'une pulsion de vie et de projets, tout en éprouvant la réalité mortifère de la maladie et de ses conséquences
- **La projection** : la colère permet d'évacuer l'angoisse en la projetant à l'extérieur de soi sur un autre objet et un autre motif
- **Le déplacement** : un sujet de préoccupation apparemment anodin prend la première place dans le discours du patient au détriment de la maladie
- **La sublimation** : permet de créer et de partager quelque chose d'agréable à partir d'une expérience difficile
- **L'humour** : un des mécanismes les plus évolués qui permet de transformer « un pire désert en terrain de jeu ».

Connaître les repères cliniques, relationnels et légaux lorsqu'un patient formule un refus de traitement OIC-140-04-A

Repères cliniques

- Éliminer des facteurs associés pouvant altérer le jugement (troubles cognitifs, psychiatriques...) ou être responsable de ce refus (souffrance physique, psycho-sociale, spirituelle...)
- S'assurer que le refus de traitement est éclairé
- Réévaluer la situation et si besoin, se faire aider de compétences extérieures (psychiatre, neurologue, équipe de soins palliatifs...)

- Mettre en place un projet de soins adapté (un refus de traitement n'est pas un refus de soin, un patient peut refuser un traitement et pas les autres)

Repères relationnels

- Préserver la communication même si le refus de traitement a un impact émotionnel, tant du côté du médecin que du patient, qui peut altérer la qualité de la relation de confiance.
- Comprendre les motivations du patient et respecter les valeurs personnelles, idéologiques, philosophiques ou religieuses qui motivent le refus de traitement même si celles-ci peuvent s'opposer à la rationalité et à l'expérience médicale.

Repères légaux

Le droit de refuser un traitement est reconnu par le Code de la Santé publique français :

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.

Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical.

L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

Voir: Refus de soin 2C-009-PC-A02; Respect de l'autonomie 2C-009-DE-A05; Droit et devoir d'information 2C-009-PC-A01; Connaître les définitions de l'autonomie 2C-007-DE-A05; Connaître la définition du refus de soin 2C-007-PC-A02

Connaître les repères cliniques, relationnels et légaux lorsqu'un patient formule un souhait de mourir OIC-140-05-A

Repères cliniques et relationnels

- Comprendre les motifs de cette demande (« pourquoi souhaitez-vous mourir ? »)
- Rechercher des facteurs déclenchants (perte d'espoir, annonce brutale...)
- Savoir évaluer le degré d'ambivalence, c'est-à-dire la co-existence de souhaits opposés, ici désirer vivre encore ou vouloir mourir est fréquente.
- Explorer la temporalité de ce souhait de mort (posture existentielle ancienne ou réaction à une annonce, demande pour l'instant présent ou demande anticipatoire en cas d'aggravation)
- Connaître les différents motifs de souhait de mort (douleurs et/ou symptômes mal contrôlés, détresse existentielle, qualité de vie insuffisante, peur de la dégradation physique et/ou cognitive...) et prendre en charge les facteurs associés potentiellement réversibles.
- Comprendre la demande et savoir distinguer un souhait de limitation ou arrêt de traitement, un souhait de soulagement, une demande de sédation profonde et continue, une demande d'euthanasie...

Repères légaux

Savoir proposer des réponses respectant le cadre législatif français :

- Prise en charge des symptômes et amélioration de la qualité de vie (approches non-médicamenteuses notamment)
- Limitation et arrêt de certains traitements dans le cadre de l'interdiction de l'obstination déraisonnable
- Information sur les dispositifs de la loi visant le respect de la volonté : personne de confiance et directives anticipées
- Information sur les structures de prise en charge palliative (service, unité de soins palliatifs, domicile) (2C-139-PC-A01)
- Possibilité de réaliser une sédation profonde et continue selon le cadre législatif en vigueur (Soins palliatifs pluridisciplinaires du malade en phase palliative ou terminale de maladie grave, chronique ou létale. Sédation pour détresse en phase terminale et situations spécifiques et complexes en fin de vie. Demande euthanasie ou suicide assisté)

Connaître les questions éthiques, légales et sociétales posées lors des phases palliatives avancées ou terminales d'une maladie grave, chronique ou létale OIC-140-06-A

Les questions éthiques, légales et sociétales posées lors des phases palliatives sont entre autres :

- les limites de la médecine à guérir ; faisant apparaître les réflexions autour de l'obstination déraisonnable;
- les limites de la médecine à soulager toutes souffrances ; faisant apparaître la place des pratiques sédatives en fin de vie (Soins palliatifs pluridisciplinaires du malade en phase palliative ou terminale de maladie grave, chronique ou létale.Sédation pour détresse en phase terminale et situations spécifiques et complexes en fin de vie.Demande euthanasie ou suicide assisté);
- les limites de l'autonomie d'une personne et de l'expression de ses volontés ; faisant apparaître les réflexions sur les moyens d'assurer le respect de la personne malade dans les décisions qui la concernent (Respect de l'autonomie 2C-009-DE-A05; Connaître les définitions de l'autonomie 2C-007-DE-A05)

Le cadre légal concernant la fin de vie est la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 (loi Claeys Léonetti) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie :

Tout acte diagnostic, thérapeutique ou préventif, à tous les stades de la maladie, nécessite l'information de la personne malade et son consentement (Connaître la définition et les conditions du recueil du consentement éclairé 2C-007-PC-A01).

Le médecin a l'obligation de s'abstenir de toute obstination déraisonnable en interrompant ou en n'entretenant pas des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie ». Lorsque la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, cette décision doit faire suite à une procédure dite collégiale.

Le médecin a le devoir d'assurer dans tous les cas la continuité des soins, l'accompagnement de la personne et le soulagement de tous les inforts.

La loi prévoit que la personne malade puisse exprimer ses souhaits de manière anticipée, quant à sa fin de vie afin que ceux-ci puissent être respectés le cas échéant, si le patient était dans l'incapacité de s'exprimer ; à travers la personne de confiance et les directives anticipées. (voir aussi: Connaître la définition, les conditions de recueil, de validité et les situations dans lesquelles consulter les directives anticipées 2C-007-PC-A03)

La loi ouvre un droit à la sédation profonde et continue (2C-141-DP-B04 Connaître les repères cliniques, relationnels et légaux lorsqu'un patient formule une demande de sédation pour détresse).

Connaître les repères pour être en relation et savoir accompagner une personne atteinte d'une maladie grave et son entourage OIC-140-07-A

Etre en relation et savoir accompagner une personne atteinte d'une maladie grave et son entourage nécessite d'accompagner les proches au même titre que les patients, mais également de porter attention à l'ensemble des acteurs du soin.

La relation empathique

- Identifier les moments d'émotion et prendre le temps de les recevoir
- Inviter et encourager le patient à partager son vécu dans une relation de confiance
- Nommer l'émotion du patient et la légitimer en reconnaissant ce que vit l'autre.
- Respecter les efforts du patient pour faire face et valoriser ses ressources face à la maladie

Montrer sa disponibilité, proposer son aide et son soutien tout en garantissant la continuité de la prise en charge en y intégrant d'autres professionnels.

La posture d'accompagnant

Accompagner l'autre nécessite de la part du médecin des capacités d'adaptabilité aux situations individuelles et parfois imprévisibles, en s'ajustant en permanence à l'écoute du patient, de son entourage et de ses propres réactions internes.

Le médecin doit être conscient de ses propres mécanismes de défense. Il articule son accompagnement avec le travail de l'équipe pluridisciplinaire.

La place de l'entourage

Les proches sont à valoriser : leurs expériences antérieures et connaissances sont nécessaires aux professionnels pour prendre en charge le patient.

Avec l'accord du patient, les proches doivent être associés aux entretiens médicaux.

Voir: La relation médecin-malade : communication, formation et personnalisation de la prise en charge médicale; Connaître les étapes d'une démarche d'accompagnement du patient et de son entourage lors des situations les plus fréquemment rencontrées en phase palliative ou terminale des maladies graves, chroniques ou létales 2C-139-PC-B03

Connaître les principes d'une délibération, personnelle et collective et d'une prise de décision dans les situations où se pose un questionnement relatif à la proportionnalité des investigations, des traitements OIC-140-08-A

Les principes de la délibération

Au nom du principe d'autonomie, lorsqu'une personne est apte à exprimer sa volonté, c'est elle qui prend les décisions la concernant.

Lorsque la personne malade ne veut pas ou, n'est pas ou plus capable de prendre de décision, celle-ci sera prise par le médecin, au terme d'un processus comportant une réflexion personnelle et une délibération collective conduite avec les acteurs concernés par la situation.

Il n'y a pas, a priori, de hiérarchie entre les personnes qui participent à la discussion, au motif que l'objet de la discussion est une question d'ordre éthique.

La délibération concerne, sans y être restreint, les décisions relatives à la proportionnalité des investigations ou des traitements lorsqu'une personne malade est dans l'incapacité de donner son avis, sous la forme de la procédure collégiale.

Les étapes de la délibération

- Anticiper et laisser du temps à chacun pour comprendre les informations, les enjeux et les conséquences;
- Identifier puis énoncer la problématique (exemple : interroger explicitement la pertinence du traitement ou de l'investigation);
- Elaborer un argumentaire individuel pour construire son opinion;
- Participer à l'échange et aux débats avec les différents acteurs (la personne malade, les proches et les professionnels de santé), permettant des regards croisés et complémentaires;
- Analyser globalement la situation lors de réunions d'équipe, organisées sous la forme de procédure collégiale lors des décisions relatives à la proportionnalité des investigations et des traitements chez un patient en incapacité de s'exprimer;
- Conclure : Prendre la décision et la retranscrire par écrit de manière motivée;
- Informer le patient et les proches de la délibération tout en assumant la responsabilité de la décision médicale.

La procédure collégiale

Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'après mise en œuvre une procédure collégiale.

La procédure collégiale est engagée par le médecin de sa propre initiative ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches.

La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin consultant n'ayant pas de lien hiérarchique avec le médecin en charge du patient. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. (Décision collégiale 2C-003-PC-A03)