

QUESTIONNEMENT ETHIQUE EN GERIATRIE

Dr V. CRESSOT, Dr G. PINGANAUD,
Mme V. MARTIN

Pôle de gérontologie clinique, hôpital
Xavier Arnoz, Pessac, CHU Bordeaux

INTRODUCTION

Confrontation permanente à la dépendance et à la fin de vie

Pas vraiment de spécificité de la réflexion éthique selon le type de pathologie prise en charge

Spécificités liées au contexte

Fondements éthiques du soin

■ 4 principes fondamentaux :

- Autonomie et autodétermination
- Bienfaisance
- Non malfaisance
- Équité et justice

■ **Mais aussi** : humanité, dignité, solidarité, proportionnalité, finalité, confidentialité, véracité

Fondements éthiques du soin

- N'apportent pas de réponse formelle
- Soulèvent un questionnement
- Aident à la démarche décisionnelle

Démarche éthique en gériatrie

- Contexte gériatrique
(Patients, Proches, Soignants, Institution)
- Cadre juridique :
 - Loi du 4 mars 2002
 - Loi du 22 avril 2005
 - Loi du 2 février 2016

Le patient : particularités

- Polypathologie, dépendance et vulnérabilité :
(deshumanisation, dépersonnalisation : S.Pandelé 2008)
- Difficultés à s'exprimer (consentement, expression de la volonté):
 - Altération des fonctions cognitives
 - Déficits sensoriels
 - Fatigabilité

Le patient : son autonomie ?

- La question de l'autonomie est centrale:
 - Replacer le sujet au centre des préoccupations
 - Capacité du sujet âgé à faire ses choix et à décider par et pour lui-même (recueillir sa parole, ses désirs, son consentement ou son refus)
 - Recherche permanente du maintien de la dignité
 - Respecter son rythme psychique (très différent du rythme médical, soignant et institutionnel)

Le patient : limites de l'autonomie

■ Certains mouvements psychiques

- régressifs: *qu'en pensent mon mari (mon épouse), mes enfants? c'est mes enfants qui décident, je ne sais pas ... faites ce qui est bon pour moi*
- Dénier (je ne prend pas de décision puisqu'il n'y a pas de problématique)

■ Les troubles psychiatriques

- Les troubles cognitifs : compréhension ? Comment recueillir ses désirs et souhaits? Evaluation des capacités de discernement de ces personnes quand? Par qui?

P. Charazac (2011) « *la perte de certaines fonctions cognitives préserve longtemps une vie affective organisée selon les deux pôles de ce qui est désiré ou redouté, satisfaisant ou frustrant. Cette sensibilité conservée, parfois qualifiée de savoir affectif, permet au patient de discerner et d'exprimer ce qui lui est bon ou mauvais* ».

Les proches

- Le (la) conjoint (e) : âgé et/ou fragile, épuisé
- Conflits familiaux
- Le renversement des logiques générationnelles
- Deuil
- Familles absentes
- Sentiment de culpabilité et d'ambivalence
- Incohérences au sein du groupe familial, amical et professionnel
- Le lien affectif

Relation âgé- entourage

- Relations affectives:
 - Conflictuelles
 - Fusionnelles
 - Matérielles (enjeux financiers)
 - De proximité géographique: enfant désigné
- Inscription dans la durée

Les soignants

- Effectifs faibles : vécu de frustration
- Formations insuffisantes : projet de service
- Aide aux équipes faiblement prise en compte
- Impliqués dans une triangulation de la relation de soin patient-proches-soignants : attentes et enjeux différents
- Identification aux sujets âgés impensables
- Difficulté d'intégrer le respect de l'autonomie et la protection des sujets vulnérables : selon le vécu individuel

Les soignants

- **Idéal du soignant remis en question:**
objectifs « dilués » et résultats beaucoup « moins voyants » et difficilement évaluable » (Badey-Rodriguez 2012)
- **Asymétrie de la relation soignant/soigné**
(Worms, Esprit 2006)
- **La relation de soin doit permettre de maintenir la PA fragile et vulnérable dans sa position de sujet**

L'institution

- La direction de l'établissement : vues administratives et financières
- Le chef de service ou le médecin coordonnateur
- L'équipe soignante
- Les ressources locales

Situations problématiques

- Filières spécifiques de prise en charge
- Choix de vie de la personne âgée
- Annonce du diagnostic ou du pronostic de maladie grave
- Passage du stade curatif au stade palliatif
- Poursuite ou arrêt des investigations diagnostiques et/ou des thérapeutiques (antibiotiques, anticoagulants, transfusions...)

Situations problématiques

- Mise en place, poursuite ou suspension de l'alimentation, de l'hydratation
(considérées comme des traitements par la loi du 02/02/2016)
- Refus de soins et/ou refus alimentaire
- Prise en charge d'une demande d'euthanasie
- Transfert en milieu de réanimation ou spécialisé

Démarche de questionnement systématique

- Pourquoi cette décision?
- Pour qui cette décision?
- Avons-nous le droit de prendre cette décision?

« *Th. MARMET* »

Participation du patient aux décisions qui le concernent

- Dans l'idéal, **toujours** (Code de déontologie, Code civil, Code de la santé publique et lois sur l'information et les droits...)
- En pratique des freins :
 - Choix impossible
 - Ambivalence
 - S'interroger sur la façon dont le patient vit les conséquences de nos décisions

Outils décisionnels

- La grille de questionnement éthique de R. Sebag-Lanoé
 - Quelle est la maladie principale de ce patient ?
 - Quel est son degré d'évolution ?
 - Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
 - Est-il facilement curable ou non ?
 - Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?
 - Que dit le malade, s'il peut le faire ?
 - Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
 - Quelle est la qualité de son confort actuel ?
 - Qu'en pense la famille ? (tenir compte de...)
 - Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

Outils décisionnels

- Gomas J M, 2001 : démarche pour une décision éthique (DDE)
 - **Inventaire précis** des données techniques, scientifiques, cliniques et humaines concernant le malade, sa maladie, sa famille et son entourage ainsi que les acteurs de soins
 - **Délibération interdisciplinaire** organisée avec toute l'équipe soignante
 - **Décision** élaborée de façon consensuelle dans le cadre de l'équipe multidisciplinaire mais sous la seule responsabilité du médecin référent

Outils décisionnels

- Paternostre B, 2003 : démarche décisionnelle
 - **Quel est le problème posé ?**
 - **Base de données** tenant compte de la course de la maladie, de l'état actuel du patient ainsi que des demandes et attentes de la personne malade, de son entourage et de l'équipe soignante
 - **Alternatives possibles** avec leurs avantages et leurs inconvénients respectifs
 - **Temps de la délibération-discussion**
 - **Décision** sous l'entière responsabilité du médecin référent

Cadre : équipe multidisciplinaire

Loi du 22 avril 2005

- Il existe en France un droit de la mort et non pas un droit à la mort car on n'est jamais certain que le patient réclame la mort librement et de façon éclairée (Pr Beignier).
- La loi du 22 avril 2005 définit 5 niveaux, les 2 derniers étant interdits (droit pénal) :
 - L'analgésie
 - La limitations des traitements
 - L'arrêt des appareils qui maintiennent artificiellement la vie
 - Le suicide assisté
 - La mort provoquée

La loi du 2 février 2016 ne remet pas en question ces 5 niveaux et les 2 derniers demeurent toujours interdits

Loi du 22 avril 2005

- Projet thérapeutique :
 - Collégialité
 - Traçabilité
- Information et consentement du malade :
 - Souhaits exprimés
 - Refus de soins
 - Directives anticipées
- Information et implication des proches :
 - Personne de confiance

La loi du 2 février 2016

- Renforcement des droits des patients et des malades en fin de vie et des devoirs des médecins
- Droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient
- Renforcement du droit pour un patient dûment informé par le professionnel de santé de refuser tout traitement
- Principe d'opposabilité des directives anticipées
- Précision du statut du témoignage de la personne de confiance

(Centre national de ressources (<http://www,soin-palliatif.org>))

Lois relatives à la fin de vie : apports, limites en gériatrie

- Les lois relatives aux droits des malades et à la fin de vie, ont nécessairement une place importante en gériatrie en raison de l'espérance de vie élevée et de la prépondérance de la fin de vie dans le grand âge.
- Ces lois permettent de :
 - Renforcer l'expression de la volonté de la personne âgée
 - Légitimer des pratiques professionnelles

Lois relatives à la fin de vie : apports, limites en gériatrie

- Le droit d'interrompre ou de refuser tout traitement :
 - Le refus ou non-consentement peut-il à lui seul justifier une abstention ou un arrêt de traitement ?
 - Comment l'autonomie du sujet intervient-elle et que devient-elle en situation de vulnérabilité ou de fragilité (par ex.: troubles cognitifs)?
 - Quelle influence de la temporalité dans les fréquents décalages observés dans les relations entre les malades, les proches et les soignants et sur la notion de délai raisonnable ?

Lois relatives à la fin de vie : apports, limites en gériatrie

■ La personne de confiance :

- Confusion avec la personne à prévenir, le référent familial
- Notion difficile à comprendre pour les personnes atteintes de troubles cognitifs

■ Les directives anticipées :

- Peu d'information auprès des personnes âgées
- Si écrites, peu utilisables
- Préparer sa propre mort n'est pas facile

Lois relatives à la fin de vie : apports, limites en gériatrie

■ Elles légitiment des pratiques professionnelles :

- Éviter l'obstination déraisonnable (équilibre entre abandon prématuré et acharnement)
- La procédure collégiale (organisation en EHPAD?)
- La sédation transitoire ou continue en phase terminale

Lois relatives à la fin de vie : apports, limites en gériatrie

- Elles légitiment des pratiques professionnelles :
 - Éviter l'obstination déraisonnable (équilibre entre abandon prématuré et acharnement)
 - La procédure collégiale (organisation en EHPAD?)
 - La sédation transitoire ou continue en phase terminale (frilosité ou banalisation)

Lois relatives à la fin de vie : apports, limites en gériatrie

- La loi renforce et replace la parole du patient âgé au centre des processus
- La loi organise l'accompagnement du « laisser mourir » sans abandon, tout en soulageant des souffrances éventuelles.

CONCLUSION

- « L'éthique, c'est une manière de nous dire que nous sommes humains, que nous avons des préoccupations et des interrogations communes, que nous sommes fragiles...toutefois sans l'exprimer dans des termes aussi explicites. L'éthique n'a donc pas pour vocation de nous renforcer par de fausses vérités mais de nous renforcer avec de justes questionnements. Pour nous la vérité n'existe pas en soi : elle se construit, se légitime, se conquière en quelque sorte. Tout nous renvoie à une exigence de délibération, de critique, de non indifférence, de non abandon »

Emmanuel Hirsch, 2006 (www.carnetsdesante.fr)