

Démarche pour une décision éthique (D.D.E.)

Comment préparer en équipe la meilleure décision possible dans les situations de crises ou de fin de vie ?

Les décisions semblent guidées avant tout par l'efficacité vis-à-vis de la maladie, sans prendre en compte suffisamment l'humain porteur de cette maladie. Tous les jours, nous voyons à quel point la médecine technique peut même "s'auto-justifier" en quelque sorte, oubliant alors facilement l'écoute de cet Autre qui souffre.



■ **Dr. Jean-Marie GOMAS,**
Unité de soins palliatifs,
Hôpital Sainte Pélerine, Paris

La conséquence sociale majeure est de réapprendre à la population que la "bonne santé" ne rime pas forcément avec "toujours plus de technique médicale". L'on voit ainsi que, des médias au pouvoir politique, la tâche d'information, voire de conversion, est immense !

Ce processus de décision nécessite :

1. UN INVENTAIRE PRECIS DES DONNEES AU LIT DU MALADE

Trop souvent, on commence à raisonner une décision en parlant de la "maladie". Il semble plus logique de commencer l'inventaire des données par ce que vit le malade dans son histoire, son intimité, la gestion personnelle de sa vie – ou du moins ce que l'on en connaît.

Concernant le malade et son entourage :

> Le malade

Concernant le malade, cet inventaire doit permettre d'apporter des éléments sur des données cliniques, techniques et scientifiques, ainsi que sur les ressources disponibles.

- que dit-il ? que désire-t-il ?
- confort et qualité du contrôle des symptômes

- communication verbale, non verbale, et tissu relationnel
- histoire et nature de son consentement éclairé
- désir exprimé ou perçu : quelle spiritualité, quel sens exprime-t-il à sa vie ?

> La maladie

- quels organes atteints ? avec quelle irréversibilité ?
- sévérité des douleurs et des symptômes (conséquences sur : autonomie, communication, dépendance)
- pente évolutive des lésions
- efficacité prévisible des traitements encore envisageables
- conséquences attendues des traitements (avec spécificité suivant type de pathologie, âge du patient)

> La famille

- nature des liens avec le malade ; soutien effectif
- partage des informations : que pense l'entourage ?
- désirs (projet, soutien, communication) exprimés ou non
- liens matériels

Concernant les acteurs de soins :

> Le médecin

- capacité à gérer les crises
- compétences relationnelles et techniques
- choix éthiques personnels

> Les soignants et autres acteurs

- nature de la vie d'équipe
- possibilité de ressourcement et de prise de bonne distance
- coordination effective avec les décideurs médicaux

> Les facteurs extérieurs

- état de la législation et du code de déontologie
- consensus social et culturel
- lieu du traitement : domicile, hôpital.

2. UNE DELIBERATION INTERDISCIPLINAIRE

Elle nécessite :

- du temps, organisé et voulu,
- un espace de parole,
- une maturation des acteurs du soin, permise, au mieux, par une discussion interdisciplinaire permettant des explications intelligibles et assimilables pour argumenter les futurs choix possibles, y compris une transgression éventuelle.

3. UNE PRISE DE DECISION

- Elaboration d'un acte mono-disciplinaire sous l'autorité du référent concerné : explicité, cet acte deviendra consensuel et donc multidisciplinaire,
- Organisation de l'annonce de la décision au malade, avec consentement éclairé du patient par une information claire et loyale, des stratégies pour chacun des acteurs.
- Programmation de la réévaluation, avec nouvel inventaire.

La prise de décision est un exercice de plus en plus difficile, d'autant plus que la médecine "moderne", fascinée par l'immortalité, a bien du mal à appréhender la dignité humaine, le confort du malade ou le traitement de la douleur.

paru dans "La Presse médicale",
2001, tome 30, n° 19, 2001

Pour une décision, 10 questions... + 1 ?

L'expérience des situations de terrain en Gériatrie nous a conduite à conceptualiser en 1991, alors que nous écrivions "Soigner le Grand Age", une sorte de grille de questionnement pragmatique qui, face à un malade âgé dans un état grave, nous aide à prendre les décisions thérapeutiques les plus adaptées.



■ **Dr Renée SEBAG-LANOË**,
chef de service de Gériatrie
et de Soins palliatifs,
Hôpital Paul Brousse, Villejuif

L'âge en lui-même est le plus mauvais critère. Parce que l'âge ne veut rien dire. Les inégalités du vieillissement physiologique, auxquelles s'ajoutent celles du vieillissement pathologique, sont telles qu'il est véritablement impossible de considérer l'âge comme un élément discriminant valable.

A âge égal, deux personnes peuvent être radicalement différentes. Et il n'est pas rare qu'une attitude thérapeutique totalement déraisonnable chez un malade de 75 ans, compte-tenu de son état, se trouve au contraire parfaitement justifiée chez un autre qui dépasse les 90 ans. Il nous paraît donc beaucoup plus pertinent de nous interroger sur d'autres éléments :

- 1. Quelle est la maladie principale de ce patient ?**
- 2. Quel est son degré d'évolution ?**
- 3. Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?**
- 4. Est-il facilement curable ou non ?**

5. Y a-t-il une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?

6. Que dit le malade, s'il peut le faire ?

7. Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?

8. Quelle est la qualité de son confort actuel ?

9. Qu'en pense sa famille ? (tenir compte de).

10. Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ? (tenir compte de).

Un tel questionnement présuppose bien évidemment une bonne connaissance du malade et de sa situation pathologique. Le choix d'une médecine palliative ne peut se justifier sur un plan éthique que lorsque l'observation du patient est suffisamment approfondie, ce qui exclut les décisions précipitées.

L'expérience nous a appris également qu'il était indispensable de tenir compte des perceptions de la famille, mais que nous ne devons pas pour autant lui faire porter le poids de certaines décisions médicales, ni nous soumettre à son désir sans garder

une distance critique. De même, nous avons peu à peu reconnu que la concertation de tous les membres de l'équipe était certainement le garant indispensable des décisions éthiques les plus judicieuses, mais que nous ne pouvions nous démettre de notre responsabilité médicale que nous devons assumer.

Aujourd'hui, j'ajouterais une autre question :

11. "Quel est l'état nutritionnel du malade ?"

puisqu'on sait qu'une dénutrition importante (perte de poids et albumine inférieure à 25 g/l) constitue un facteur de mauvais pronostic : confrontée à la situation médicale du malade, la dénutrition peut renforcer l'orientation palliative.

(1) *Soigner le Grand Age*,
Editions Desclée De Brouwer, 1992.

L'âge ne veut rien dire. Les inégalités du vieillissement physiologique, auxquelles s'ajoutent celles du vieillissement pathologique, sont telles qu'il est véritablement impossible de considérer l'âge comme un élément discriminant valable. A âge égal, deux personnes peuvent être radicalement différentes.