



# Fin de vie : jusqu'où aller ?

## UNE DÉCISION COLLÉGIALE

**Ni obstination déraisonnable, ni abandon, mais la juste réponse après une réflexion collégiale, impliquant aussi le malade et ses proches. Pour éviter la confusion le jour J, les D<sup>rs</sup> Hang et Danin ont mis au point une classification notée dans le dossier médical, précisant le niveau d'intervention adapté.**

Une amputation de la jambe pourrait améliorer le pronostic. Mais Fernand <sup>(1)</sup>, 89 ans, diabétique, ne veut pas de cette opération. Son pied gauche est pourtant totalement nécrosé. L'équipe de la Clinique l'Oliveraie des Cayrons à Vence, où il est hospitalisé, a tout mis en œuvre pour soulager ses douleurs et il leur exprime sa reconnaissance. Mais il ne souhaite pas que l'on « aille plus loin ». Et il l'exprime très clairement à l'équipe réunie autour de lui. Difficile à entendre pour sa famille, son fils en particulier présent auprès de lui ce jour où nous le rencontrons. Les liens qui les unissent n'ont pas besoin de mots pour se décrire. Il suffit d'observer les échanges de regards entre les deux hommes. Mais le fils accédera à la demande du père. Il respectera ses volontés. Les médecins conviendront aussi qu'il serait déraisonnable et peu éthique de lui imposer des actes médico-chirurgicaux lourds. Nous apprendrons récemment que Fernand « s'en est allé » quelques semaines après notre rencontre. Comme il l'avait souhaité, sans avoir subi d'acharnement thérapeutique.

### « Trop peu de soignants savent qu'il existe différents niveaux de soins palliatifs »

C'est en compagnie de l'HAD (Hospitalisation à domicile) de Tzanck Saint-Laurent-du-Var, appelée par la Clinique l'Oliveraie des Cayrons à participer à la réflexion autour de la prise en charge de Fernand, que nous avons pu « vivre » ces échanges essentiels autour du destin du vieux monsieur. Si le D<sup>r</sup> Sylvie Hang, aujourd'hui médecin coordonnateur de cette HAD, a accepté notre présence à ses côtés, c'est pour que nous prenions la mesure de ce qui se joue dans ces situations complexes de « fin de vie ». Et aussi de l'importance d'avoir une réflexion collégiale en amont pour que le jour J, les soignants ne se retrouvent pas démunis. « Jusqu'où aller sur le plan thérapeutique avec un patient ? » Quel que soit leur lieu d'exercice : service de médecine, réanimation, Ehpad, SSR ou à domicile, les soignants sont souvent amenés à se poser cette question. Trop peu savent qu'il existe différents niveaux de soins

palliatifs. Les orientations thérapeutiques sont par ailleurs rarement discutées en équipe et encore moins tracées dans les dossiers, menant à des errances thérapeutiques. » Forte de ces observations, et alors qu'elle exerçait encore à l'hôpital privé gériatrique Les Sources à Nice, cette spécialiste de la douleur et des soins palliatifs décidait avec son confrère, le D<sup>r</sup> Pierre Eric Danin, anesthésiste réanimateur, d'établir une classification et procédure notifiée dans le dossier et capable d'aider le corps médical à prendre, le moment venu « la bonne décision pour le patient ».

### Discuter à plusieurs

« Pour cela il est essentiel d'avoir une réflexion collégiale systématique autour du niveau d'engagement thérapeutique pour chaque malade grave. En formalisant l'intensité de cet engagement dans le dossier médical. » En pratique, et après concertation de l'ensemble de l'équipe soignante, un niveau de LATA (limitation de thérapeutiques actives, lire par ailleurs) est déterminé et inscrit dans le dossier médical. « Il prend en compte tous les éléments déterminants pour le niveau d'engagement : antécédents du patient, pathologie en cours, état clinique, état antérieur, mais aussi évidemment ses propres souhaits, ses directives anticipées et le point de vue de la personne de confiance », énumère de façon non exhaustive le D<sup>r</sup> Hang, avant de préciser : « L'avis d'un médecin extérieur, permettant d'alimenter la réflexion dans les cas les plus complexes, est aussi recommandé, qu'il s'agisse du médecin traitant, du spécialiste, du médecin spécialisé en soins palliatifs ou encore du médecin coordonnateur. » Après avoir mis en place cette procédure à l'hôpital Les Sources, et plus récemment à l'Institut Arnault Tzanck – « où elle a été très bien accueillie par les équipes médicales et soignantes » –, le D<sup>r</sup> Hang espère la mettre en œuvre dans tous les services de soins.

1. Le prénom a été modifié.

NANCY CATTAN  
ncattan@nicematin.fr

## Cinq niveaux d'intervention

Pour améliorer la prise en charge des patients et prévenir aussi bien l'obstination déraisonnable que l'abandon précoce des soins, les D<sup>rs</sup> Hang et Danin ont créé des procédures sur les niveaux d'engagement thérapeutique ou LATA (Limitations et arrêt des thérapeutiques actives). Au nombre de 5, ils répondent chacun à des situations spécifiques.

➔ LATA 1 : engagement thérapeutique maximal. « C'est le niveau par défaut lorsqu'aucune décision n'a encore été formalisée, qu'aucune discussion collégiale réunissant l'ensemble de l'équipe soignante ne s'est tenue ».

➔ LATA 2 : pas de réanimation en cas d'arrêt cardiaque inopiné, « lorsque le patient a librement exprimé le souhait de mourir dans son sommeil ».

➔ LATA 3 : traitement maximal de la pathologie actuelle. Mais pas au-delà. « La pathologie principale, une insuffisance cardiaque par exemple, est prise en charge, mais il est précisé dans le dossier qu'il n'y aura pas d'escalade thérapeutique en cas de complication ou de défaillance, illustre le D<sup>r</sup> Hang. Si ce patient développe par exemple une insuffisance rénale sévère, il ne sera pas dialysé. »

➔ LATA 4 : pas d'escalade thérapeutique (premier niveau de soins palliatifs) : « Aucun traitement curatif de fond ne peut être proposé dans ce cas. Par contre, tout est mis en place pour privilégier le confort et le patient a accès à des thérapeutiques simples en cas de survenue de pathologies « banales ». C'est typiquement le cas d'un patient atteint de cancer à un stade avancé ; s'il souffre d'une infection urinaire par exemple, une antibiothérapie est prescrite, mais ce patient ne sera pas transféré en service de soins critiques, en cas de mauvaise évolution. »

➔ LATA 5 : Soins de confort exclusifs (soins palliatifs au stade terminal). « Les traitements des pathologies chroniques sont simplifiés, voire stoppés. Tout symptôme gênant doit être soulagé, même si le traitement alors utilisé risque d'accélérer le décès. Si un patient présente par exemple un cancer à un stade terminal et souffre d'une douleur morale réfractaire à tous les traitements, peut alors être proposée une sédation terminale jusqu'au décès. »



**Fernand (à gauche) explique au Dr Hang et à Mélanie Bouvier, Infirmière de coordination de l'HAD de Tzanck, qu'il ne veut pas d'acharnement thérapeutique, qu'il est opposé à toute nouvelle intervention. Il en a aussi fait part à son fils et au Dr Géraldine Pradelli, le médecin qui le suit à la clinique l'Oliveraie (photo de droite).** (Photos N.C.)

## Interview express

Sylvie Hang, médecin coordonateur de l'HAD Tzanck Saint-Laurent-du-Var

# « Réfléchir, puis choisir de faire ou pas »

Sylvie Hang est spécialiste en soins palliatifs, algologie et gériatrie.

### Pourquoi cet engagement ?

Je suis atterrée par l'avancée vers la légalisation du suicide assisté, de l'euthanasie, alors même que la loi Claes-Leonetti n'est pas assez connue, même des médecins ; beaucoup ignorent tout ce qu'il est possible de faire, dans le cadre de cette loi. Lorsque leur patient est en situation d'impasse, que l'arsenal thérapeutique est épuisé, ils se retrouvent ainsi démunis, ne savent pas quoi proposer, ignorant la prise en charge palliative. Ils pensent qu'il n'y a pas d'alternative, qu'il faut continuer jusqu'au bout. Ou, tout abandonner. A contrario, il y a ainsi des patients qui ne bénéficient pas des soins optimaux, et qu'on envoie en soins palliatifs trop hâtivement.

### La procédure que vous avez établie, avec le Dr Danin vise à éviter ça, en aidant les équipes à faire le bon choix ?

Absolument. Il s'agit, après avoir réfléchi à plusieurs, de choisir « de faire ou pas ». De dire jusqu'où on va

pour chaque patient pris en charge, sachant que dans certains cas, il n'est pas évident de trouver un équilibre entre l'obstination déraisonnable et l'insuffisance voire l'abandon des soins. Aux Sources, nous nous retrouvons ainsi régulièrement amenés à prendre en charge des patients très âgés, victimes d'arrêts

### « Des patients que l'on envoie trop hâtivement en palliatif »

cardiorespiratoires ; que doivent faire les soignants face à ce type de situation : masser ou pas ? Dans le doute, souvent quand on ne sait pas quoi faire face à ces

patients âgés, très vulnérables, on « attend » – au risque d'une perte de chances. Ou alors, on se retrouve dans la situation opposée : dans l'urgence, on réanime un patient que l'on ne connaît pas, alors que d'autres médecins avaient précédemment expliqué à la famille qu'il n'y avait plus rien à faire. Ce type de situations est tragique. En agissant ainsi, on ne respecte pas la dignité de la personne. Et on crée la confusion au sein des familles.

### Un exemple concret ?

Il y a plusieurs années, un patient atteint de cancer de la prostate très avancé (avec des métastases



osseuses), incurable, a été envoyé en soins palliatifs. Pour autant, il pratiquait le golf, il était aussi en forme que vous et moi. Ce patient a fait une décompensation cardiaque dans la nuit alors qu'il était hospitalisé, et une sédation profonde et continue (jusqu'au décès, Ndlr) a été mise en œuvre. Cette décision avait été prise par le réanimateur de garde qui ne connaissait pas le patient, mais devait prendre une décision rapide, avec comme indication sur le dossier : cancer de la prostate au stade palliatif. Lorsque les

médecins du service où était pris en charge ce malade ont découvert la situation, ils ont été scandalisés. Et la famille a porté plainte. On doit prévenir ces drames humains. Aujourd'hui, les réanimateurs sont démunis ; ils savent engager des moyens, mais ne savent pas s'ils le font à bon escient. Et ils sont dans un contexte d'urgence. Aussi, eux-mêmes réclament-ils haut et fort que l'on mette en place une procédure et c'est ce que l'on fait désormais à Tzanck Saint-Laurent.

**PROPOS RECUEILLIS PAR N. C.**

## Focus sur l'équipe mobile de soins palliatifs du CHITS

C'est une activité peu connue et peu valorisée : pourtant les équipes mobiles de soins palliatifs existaient avant les services du même nom qui se sont développés après la loi de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Loi Kouchner). Le constat est partagé par le Dr Élodie Fouquier, médecin au sein de l'unité mobile de soins palliatifs du Centre hospitalier intercommunal Toulon La Seyne (CHITS) et par le Dr Frédérique Giraud, cheffe de l'unité de soins palliatifs basée à l'hôpital de La Seyne. Elles rappellent quatre points essentiels à connaître sur le rôle d'une équipe mobile de soins palliatifs.

### 1. Éviter le sentiment d'abandon des patients en fin de vie

Alors que les services de soins palliatifs prennent en charge, au sein d'une unité dédiée, des patients relevant d'une complexité particulière, les équipes mobiles, elles, naviguent dans les différents services de l'hôpital, expliquent-elles. « Nous prenons en charge des patients qui ne sont pas au même stade de la maladie, détaille le Dr Fouquier, et cela permet de s'éloigner de l'ancien modèle : on était soit en soins curatifs, soit en soins palliatifs. Cela créait une rupture, un moment où le patient n'a plus d'espoir, où on ne lui propose plus de thérapie et cela générerait souvent un sentiment d'abandon. »

Avec l'unité mobile, les deux types de soins peuvent coexister. « Quand la maladie évolue défavorablement et qu'il y a des symptômes d'inconfort, on peut intégrer précocement des soins palliatifs,

alors même que le patient bénéficie encore de soins en oncologie, en pneumologie, en gastro-entérologie par exemple (pour citer les services où l'équipe mobile intervient le plus souvent). On évite ce sentiment d'abandon. Plus tôt on rencontre le patient, plus il est aisé de créer un lien de confiance et d'anticiper les choses, avant qu'il se dégrade. »



**Le docteur Élodie Fouquier (à droite) avec deux infirmières du service.** (Photo C.R.)

### 2. Mieux connaître les patients

L'équipe mobile de soins palliatifs du CHITS intervient ainsi régulièrement en hôpital de jour où sont suivis des patients en oncothérapie.

« Cela nous permet de mieux les connaître avant qu'ils soient trop douloureux, très fatigués, somnolents ou altérés. Souvent, à la fin, se posent des questions. Il est alors souhaitable de savoir ce que voudrait le patient qui ne peut plus s'exprimer. Pour cela, il y a les personnes de confiance qui ont un rôle consultatif et les directives anticipées qui sont opposables sauf quand elles ne sont pas applicables ou en cas d'urgence. Mais c'est au staff pluridisciplinaire qu'il revient de décider du juste soin. Et c'est plus facile quand on a eu le temps de connaître le patient. »

### 3. Prendre en charge plus de patients

L'équipe mobile a un autre avantage : alors que l'unité ne compte que 12 lits, elle permet de prendre en charge un plus grand nombre de patients. Un atout indéniable quand on sait que seulement 14 % des patients qui auraient besoin d'une prise en charge en soins palliatifs y ont effectivement accès.

### 4. Former et soutenir les équipes hospitalières

Deux autres rôles incombent à une équipe mobile : elle intervient en soutien des équipes pour les cas les plus difficiles et elle se charge également de la formation des soignants dans les autres services hospitaliers. « On divulgue les techniques de soins palliatifs et on forme nos collègues à reconnaître certains symptômes pour savoir quand nous appeler. »

L'équipe intervient à la demande du personnel soignant, le plus souvent le médecin, et se déplace en binôme, un médecin et une infirmière. Un psychologue peut les accompagner si besoin. « L'idée, c'est d'avoir déjà un double regard au sein même de notre équipe. Le binôme facilite également les retours au sein de l'équipe qui fait appel à nous. On réévalue régulièrement le patient et nous sommes alertés quand un patient que nous avons suivi est réhospitalisé. On le revoit alors pour formuler de nouvelles préconisations, en fonction de l'évolution de son état. Mais en tout état de cause, nous ne sommes pas prescripteurs. Le prescripteur reste le médecin du service. »

**CAROLINE MARTINAT**  
cmartinat@nicematin.fr

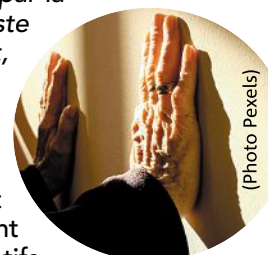
## Question d'actu : le point de vue des professionnels des soins palliatifs sur l'euthanasie

Alors que la question de l'aide active à mourir refait surface dans le débat national, quelle est la position des spécialistes des soins palliatifs ?

« Il y a trop peu de services et d'équipes mobiles de soins palliatifs. Le mal mourir en France et la méconnaissance de ce que l'on peut faire en soins palliatifs font le lit d'une demande de l'opinion d'avoir accès à l'euthanasie, constate le Dr Giraud.

Quand on a assisté à la fin de vie compliquée d'un proche, on peut envisager que c'est la seule solution. En réalité, les soins palliatifs et la loi telle qu'elle existe aujourd'hui permettent de résoudre la majorité des situations. Si la plupart des soignants en soins palliatifs sont contre l'euthanasie, ce n'est pas une question de principe. C'est parce qu'ils savent que l'on peut agir autrement, c'est l'expérience qui parle. La représentante de notre collectif, le Dr Claire Fourcade, le dit dignement. L'euthanasie, c'est une demande de gens en bonne santé. Nous, on rencontre les gens concernés. Les demandes d'euthanasie sont rares, moins de 3 %. On ne fait pas une loi pour 3 % des gens !

La solution passe par la recherche du juste soin et du confort, c'est une médecine du bon sens. »  
Encore faut-il qu'on garantisse l'accès à cette médecine, et plus particulièrement aux soins palliatifs.



(Photo Pexels)