



Palliative FLASH

Soins palliatifs au quotidien

LE CHANGEMENT DE L'OBJECTIF THÉRAPEUTIQUE EN FIN DE VIE

Quiz

Parmi les affirmations suivantes, lesquelles sont correctes ?

- A) En Suisse, plus d'un quart des décisions thérapeutiques en fin de vie concernant des patients avec capacité de discernement intacte sont effectuées sans impliquer le malade.
- B) Le médecin n'est pas censé effectuer un acte thérapeutique ou diagnostique qu'il estime ne pas être indiqué, même si le malade ou les proches l'exigent.
- C) La nutrition artificielle dans la démence avancée n'a pas d'objectifs thérapeutiques atteignables.
- D) Les décisions thérapeutiques en fin de vie ne concernent qu'un faible pourcentage de la population.

Symposium organisé par la Chaire de soins palliatifs gériatriques, CHUV

Les soins palliatifs dans les sociétés vieillissantes

23 mars 2017, 12.45 – 16.15

Auditoire César Roux, CHUV, Lausanne

Programme détaillé : <https://news.unil.ch/display/1487599170961>

Inscriptions : emmanuelle.perey@chuv.ch

Palliative Flash accessible sur : <http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/professionnels/documentation>

Le changement de l'objectif thérapeutique

Parmi les objectifs thérapeutiques, on trouve la guérison, le rallongement de la vie, la réhabilitation, le soulagement de la souffrance ou l'augmentation de la qualité de vie. Les soins palliatifs n'ont pas comme objectif ni la guérison, ni le rallongement de la vie (même si ce dernier est souvent un effet secondaire des soins palliatifs).

Important : Pour chacun de nos patients et pour chacun d'entre nous, il y aura un moment où il faudra **changer l'objectif thérapeutique** :

- soit dû à un manque d'**indication médicale** (le médecin n'est pas censé effectuer un acte thérapeutique ou diagnostique qu'il estime ne pas être indiqué, même si le malade ou les proches l'exigent)
- soit suivant la **volonté du malade** (qui a le droit de refuser toute mesure diagnostique ou thérapeutique en tout temps, sans donner d'explications, pour autant qu'il possède sa capacité de discernement).

Ainsi, des expressions comme « arrêt de traitement » ou « retrait de soins » devraient disparaître du vocabulaire médical ; car si on y réfléchit, il est clair que l'on n'arrête jamais de traiter et l'on ne se retire jamais des soins. Ce qui doit être fait à un moment donné pour tous nos patients et pour nous tous, c'est de changer l'objectif thérapeutique. Les soins palliatifs pourraient alors être définis comme la **continuation du traitement optimal pour le patient, avec un changement de l'objectif thérapeutique.**

Références :

1. Schmid M et al. Medical end-of-life decisions in Switzerland 2001 and 2013: Who is involved and how does the decision-making capacity of the patient impact? *Swiss Med Wkly.* 2016;146:w14307.
2. Borasio GD, Jox RJ. Choosing wisely at the end of life: the crucial role of medical indication. *Swiss Med Wkly.* 2016 ;146:w14369.
3. Jox RJ et al. Medical futility at the end of life: the perspectives of intensive care and palliative care clinicians. *J Med Ethics.* 2012;38(9):540-5
4. Volicer, L.: Dementias. In: Voltz R, Bernat J, Borasio GD et al. (eds.): *Palliative Care in Neurology.* Oxford University Press 2004, pp. 59–67.

Rédigé par :

Prof. Gian Domenico Borasio et Prof. Ralf Jox
Service de soins palliatifs et de support, CHUV
Relectrices : Jeanne-Pascale Simon, juriste, et Valérie Champier, ICS, CHUV

Comité de rédaction :

Prof. GD Borasio, Service soins palliatifs CHUV
V. Champier, Service soins palliatifs CHUV
Y. Gremion, EMSP Voltigo, Fribourg
A. Leuba, Centre de diffusion en soins palliatifs
N. Long, EHC Aubonne et Morges
F. Lurati-Ruiz, EMSP RSHL
C. Mazzocato, Service soins palliatifs CHUV
M. Oldonay, Permed, Genève
J. Pralong, Fondation Rive-Neuve
T. Puig, Home Mon Repos, La Neuveville
G. Spring, Aumônerie CHUV
A. Vacanti-Robert, Réseau santé Valais

Réponses Quiz p 1 :

Réponses correctes :
A, B, C (voir texte pour les détails)

Informations et ressources en soins palliatifs pour les différents cantons romands

VAUD : <http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/organisation/>
GENEVE : <http://www.palliativegeneve.ch/>
FRIBOURG : <http://www.palliative-fr.ch/fr>
VALAIS : <http://www.palliative-vs.ch/>
Arc Jurassien (BE JU NE) : <http://www.palliativebejune.ch/accueil/>

Veuillez plier le long de cette ligne

LE CHANGEMENT DE L'OBJECTIF THÉRAPEUTIQUE EN FIN DE VIE

Décisions difficiles en fin de vie

Plusieurs décisions concernant la fin de vie posent souvent des problèmes importants aux équipes médico-soignantes ainsi qu'aux autres professionnels impliqués. Exemples :

- retrait de traitements curatifs
- décision de ne pas réanimer
- retrait de la ventilation artificielle
- retrait de la nutrition et/ou l'hydratation artificielle
- mise en place d'une sédation palliative

Ces décisions sont plus fréquentes qu'on ne le pense : en Suisse, selon des données récentes, **58.7% des décès sont précédés par une décision médicale de terminer ou ne pas initier des mesures de soutien vital** (aux soins intensifs, ce pourcentage arrive jusqu'à 90%). Ce qui est par ailleurs inquiétant, c'est que 26.8% des patients possédant toute leur capacité de discernement ne sont pas impliqués dans cette décision (en 2001, ce chiffre était de 21%).¹ Ainsi, **la question des décisions thérapeutiques en fin de vie est beaucoup plus importante que le suicide assisté qui ne concerne qu'environ 1% des décès.**



Justification pour les diagnostics et les traitements

Comme on le voit dans le graphique, deux piliers indépendants sont nécessaires pour justifier n'importe quel acte diagnostique ou thérapeutique : l'indication médicale et la volonté du malade, et cela dans cet ordre. En effet, on oublie souvent en médecine qu'avant d'explorer l'opinion du malade il faut d'abord vérifier s'il existe une indication médicale.² Le processus se déroule autour de 3 questions :

Veillez plier le long de cette ligne

1. Quel est l'objectif thérapeutique de l'action envisagée ?

Cette question peut paraître assez inutile au premier abord mais, selon notre expérience, une grande proportion des consultations de soins palliatifs aux soins intensifs peuvent être résolues en ne posant que cette question.³

2. L'objectif thérapeutique envisagé est-il réaliste ?

Si dans une situation de maladie grave on envisage d'atteindre un objectif thérapeutique (comme p. ex. la guérison ou le rallongement de la vie) qui, au vu des données scientifiques existantes, n'est pas réaliste, alors l'indication médicale n'existe pas. Et s'il n'y a pas d'indication, il ne faut pas traiter.

Par contre, si la réponse à la question n° 2 est « oui », ou au moins « peut-être », à savoir qu'il y a une probabilité même faible d'atteindre l'objectif thérapeutique envisagé avec la mesure proposée, alors il faut passer à la prochaine étape, à savoir la détermination de la volonté du patient et se poser la question suivante :

3. L'objectif thérapeutique et la mesure planifiée s'accordent-ils avec la volonté du malade ?

Imaginez un accident de voiture avec un saignement important nécessitant une transfusion. Si le patient est un témoin de Jéhovah, il sera probablement d'accord avec l'objectif thérapeutique, à savoir sauver sa vie, mais pas avec la mesure planifiée, à savoir la transfusion. Ce refus est contraignant pour les médecins.

Exemple clinique : l'indication pour la gastrostomie percutanée endoscopique (PEG) chez des patients atteints de démence à un stade avancé. Les données scientifiques ne montrent **aucun impact positif de la PEG** sur le rallongement de la vie, l'amélioration de l'état nutritionnel, de la qualité de vie ou de la cicatrisation des escarres, ni sur la diminution des risques de broncho-aspiration (ces derniers sont en effet augmentés avec une PEG).

Au vu des effets secondaires de la PEG (risque d'inflammation, perte du plaisir de manger, risque d'infection, diminution du contact social), force est de constater que **la PEG est contre-indiquée** chez des patients atteints de démence avancée. Chez ces patients, des données similaires sont disponibles pour la réanimation cardiopulmonaire, pour le transfert à l'hôpital depuis un EMS et même pour la plupart des traitements antibiotiques invasifs.⁴

Important : Les décisions prises à partir de l'indication médicale peuvent **prévenir le sentiment de culpabilité et le risque de deuil compliqué** chez les proches. Il n'est pas admissible de faire peser une décision lourde et difficile sur la famille du patient alors qu'il est possible de les informer que ce changement d'objectif est une décision médicale, que des mesures visant à rallonger sa vie ne font plus de sens et qu'elles risquent au contraire de lui nuire.