

Problèmes éthiques posés par la mise en place d'une équipe mobile gériatrique de soins palliatifs

MARIE-JEANNE DUREUX-BROUILLAUD

DEA 1993

INTRODUCTION

I - POSITION DU PROBLEME

II- METHODOLOGIE

I - POSITION DU PROBLEME

Il s'agit de tenter de poser et d'éclairer les questions éthiques soulevées par un projet de création à Paris d'une unité de soins palliatifs qui comporte une équipe mobile gériatrique dans un service de gériatrie.

Le choix de notre sujet a été dicté notamment par les interrogations et les motivations suivantes:

- en premier lieu, la difficulté du thème, bien qu'il ait déjà été étudié., en termes médicaux, anthropologiques et éthiques.
- deuxièmement, par ses liens avec la gériatrie
- ensuite, par l'organisation novatrice de cette équipe basée sur le principe d'un système intégré de soins et d'aide tenant compte des rapports " ville-hôpital".
- enfin, la nécessité de prévoir un temps de réflexion pour planifier ce projet qui devrait se concrétiser fin 1994.

Plusieurs expériences de soins palliatifs ont souligné l'importance des facteurs culturels dans la mise en oeuvre d'un projet d'accompagnement. Un tel programme n'est viable que si l'environnement administratif, médical et social est prêt à le recevoir.

> Un projet de cette nature fait intervenir des enjeux pratiques tels que:

- l'amélioration de la prise en charge des malades âgés dans les institutions gériatriques (plus de 10 000 lits rien qu'à l'A.P.-H.P.) et à domicile.
- la création de lieux où accueillir et soigner, si possible avec leur accord, les patients âgés en fin de vie.
- la mise en oeuvre -d'activités de formation et -de recherche.

Le développement des soins palliatifs représente une nécessité de santé publique que nous ne pouvons plus ignorer à l'heure actuelle pour cinq grandes raisons.

—" La première est d'ordre sociologique. Depuis une vingtaine d'années. la mort a changé de lieu.. Plus de 70 % des décès surviennent aujourd'hui à l'hôpital ou dans des institutions sanitaires et non plus au domicile comme par le passé. Cette migration de la mort du domicile vers l'hôpital, caractéristique des sociétés occidentales avancées, touche la France et l'Europe occidentale après l'Angleterre, le Canada et les Etats-Unis qui ont atteint plus précocement des taux élevés de décès en institution. Cette modification du lieu de la mort, qui représente une véritable mutation sociale, entraîne l'implication croissante des professionnels de la santé dans le

processus du mourir alors qu'ils n'y sont pas vraiment préparés. Il existe ainsi une médicalisation inéluctable d'une des grandes scènes de la vie dont il faut trouver le juste niveau.

- La deuxième est d'ordre éthique. Entre les formes de médicalisations extrêmes de la mort que représentent l'acharnement thérapeutique inutile d'une part, et l'euthanasie active de l'autre, les soins palliatifs constituent la seule alternative éthiquement acceptable. Ils sont officiellement préconisés par les pouvoirs publics en France depuis la Circulaire Ministérielle d'août 1986 sur l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale.

- La troisième est d'ordre technique et déontologique. Il existe aujourd'hui tout un corpus de connaissances cliniques, thérapeutiques et psychologiques qui permet de prendre en charge correctement les malades en fin de vie et leur famille. Nous avons le devoir de l'utiliser auprès de nos patients pour améliorer les conditions de leur mort. Nous devons donc nous former dans ce domaine.

Aujourd'hui, il n'est plus acceptable de laisser un malade souffrir, quelle que soit sa maladie et quel que soit le stade évolutif de celle-ci.

- La quatrième est d'ordre anthropologique. Il n'est pas de société humaine sans rites de mort. Tout simplement parce qu'ils sont indispensables aux survivants.

Or, les rites de mort et de deuil traditionnels ont peu à peu perdu de leur force et de leur sens dans notre société contemporaine.

L'accompagnement des mourants et les soins palliatifs représentent une forme de ritualisation moderne du mourir dans notre société occidentale avancée fortement médicalisée. En ce sens, leur développement correspond à une nécessité anthropologique.

La cinquième, enfin, est d'ordre économique. L'économie est la science des choix. Un certain nombre d'études qu'il est urgent de développer laisse penser que les soins palliatifs seraient non seulement plus efficaces pour les malades en fin de vie mais également moins coûteux que les soins "traditionnels", surtout lorsqu'ils sont dispensés au domicile."

1 Cf Objectifs et état actuel des unités de soins palliatifs en France.

R.SEBAG-LANOË, J-M.GOMAS, M-M SALAMAGNE, Revue Cancérologie aujourd'hui, 1992, 1(5); P.P. 21-26

Il faut saluer l'innovation que constitue l'extension du champ des soins palliatifs non seulement aux cancéreux, aux jeunes sidéens, mais aussi, dans certaines zones géographiques, aux personnes âgées atteintes de démences, polyarthrose, insuffisance respiratoire et cardiaque très sévères et, généralement, d'affections graves et douloureuses.

Une organisation en équipe mobile présente de grands avantages et fait même école (exemple : équipe mobile hospitalière de lutte contre la toxicologie), du fait de son installation à moindre coût, du fait de ses possibilités d'action et de diffusion du concept, le plus souvent à partir de cas concrets, du fait de l'unité de lieu qu'elle présente pour la famille, mais elle comporte aussi -des limites. Même convenablement dotée (notamment en médecins), l'équipe mobile doit pouvoir disposer de quelques lits autonomes pour permettre la progression de cette forme de médecine, la formation et la recherche. C'est la cohérence que présente le projet étudié.

Aujourd'hui, les soins palliatifs et l'accompagnement représentent une tentative de réponse et la seule alternative, au juste niveau de médicalisation, pour éviter l'acharnement thérapeutique inutile et l'euthanasie.

Quatre conditions nous paraissent indispensables à sa viabilité, à sa réflexion éthique et à son indispensable évolution dans le cadre d'un changement de comportement, lent, difficile, qui s'opère par approximations successives :

1) La formation comme ferment de maturation et de responsabilisation et comme possibilité d'assumer la souffrance de l'autre, des autres et de soi. Elle inclut le débat éthique sur la vie, la mort, les choix à faire dans les situations antagonistes devant lesquelles se trouve l'E.M.

- apporter une aide à ceux qui prennent les décisions sans les déresponsabiliser,
- s'intéresser à la personne indépendamment des intérêts de la collectivité qui l'accueille,
- s'orienter vers une mort négociée et pourtant unique et personnelle.

2) La communication dans l'équipe et la coordination externe (travail de réseau qui commence sur Sainte-Périne à partir de l'enquête)

3) La nécessité, dans le système original d'offre qui se développe beaucoup en ce moment en milieu hospitalier, de-mettre en observation" l'Equipe et de réfléchir dès à présent à son évaluation (objectifs et réalisations) ainsi qu'à ses critères d'évaluation.

4) Le travail d'information et d'éducation du Public Sur la mort, les rites de la mort. Les professionnels des SP sont certainement mieux placés que quiconque pour informer convenablement les médias .

Comme au fur et à mesure du déroulement du projet de l'équipe mobile dans le C.I.S.P. quelques repères éthiques, continueront sans doute à éclairer les questionnements et à rendre possible le soulagement et la protection de l'homme jusqu'à la fin de sa vie.

Les dommages physiques ne sauraient nous priver du droit au respect qu'a tout être humain.

Tout protocole, tout dogmatisme est exclu devant la mort.

Laissons la conclusion à Charles Blanchet :

" La fréquentation des vieillards et des malades irréversibles révèle que la demande affective de l'être humain est intense jusqu'au seuil même de la mort, comme si elle était réactivée par l'approche du dénouement. Toute mort ressemble à une braise qui s'éteint, mais la braise rougeoie jusqu'au terme ... et il faut respecter cette lueur à peine imaginable qui brille encore dans le regard du mourant."

Et rappelons qu'en novembre 1990 une équipe d'infirmières de Sainte Périne s'exprimait ainsi:

"Lorsque l'on est au contact de grands malades, il faut à tout prix développer une relation de confiance, permettre à tous d'exprimer verbalement, ou par tout autre moyen d'expression, les moments de désarroi, les malaises, le besoin d'être réconforté, soutenu, d'être apprécié en tant que vivant et personnalité unique. Savoir également, déceler dans le silence ou le mutisme les réponses à une souffrance inexprimable."

Souhaitons que toute personne âgée dont la vie s'achève à l'hôpital ou à domicile soit ainsi entourée!

1 Charles Blanchet " L'Appel à l'autre". dans Ouvertures n°53 - 1989. P.P. 13 à 18. cité dans l'ouvrage Médecine et Ethique de France QUERE.

BIBLIOGRAPHIE

AMBROSELLI Claire, L'Ethique médicale. Que Sais-je, P.U.F. juin 1988,128 p.

ASSISTANCE PUBLIQUE-HOPITAUX DE PARIS, Ethique et fin de vie, éditions Doin, octobre 1991, 87 p.

GOMAS Jean-Marie, Soigner à domicile des malades en fin de vie, 2ème édition, revue et augmentée, Les Editions du Cerf, mars 1993. 276 p.

JANKELEVITCH Vladimir.. La Mort, Editions Champs-Flammarion, mars 1992,467 p.

LEVINAS Emmanuel, Dieu. la mort et le temps, Editions Figures-Grasset, avril 1993, 278 p. Ethique et infini. Le Livre de Poche, biblio essais, n°4018, 1992, 121 P. Le Temps et l'autre, Quadrige, P.U.F., décembre 1991. 92 p.

QUERE France, L'Ethique et la vie. éditions Odile Jacob, mars 1991, 332 p.

SEBAG-LANOE R. Mourir accompagné. éditions Desclée de Brouwer, 4e édition, 1990

RAPPORTS

ABALLEA Pierre, Le Développement des soins palliatifs en Ile-de-France. une dynamique en quête de plan, avril 1992, 97 p.

CREDES Les Soins d'infirmiers et d'auxiliaires aux personnes âgées de 80 ans et plus en institution, septembre 1992, 77 p.

DELBECQUE Henri Les Soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Ministère de la santé et de l'action humanitaire, janvier 1993. 196 p.

PETRI Mourir à domicile ou en institution. aspects socio-économiques. Colloque du 26 janvier 1990, 35 p.

Document SFAP n°2, 1993, Actes du 3ème Congrès national Saint-Malo "Communiquer" 3 et 4 avril 1993 (-4 communications en gérontologie (-4 communications en éthique, notamment M-L. LAMAU : Repères pour une éthique de la communication)

Palliative Medicine, a selection of keynote addresses. second Congress of the European Association for Palliative Care, Brussels, 19-22 october 1992. supplement to volume 7, number 2. 1993

ARTICLES

L'acharnement thérapeutique et l'euthanasie in Dolentium
Hominum - Eglise et santé dans le monde n°6, n°3 de 1987, p.p. 30-42

Comment évaluer les coûts des soins palliatifs, SCHAERER R.,
DESFORGES E.. LAVAL G.. journal d'Economie Médicale 199 1. t 9. n°8 p.p. 407-418

Tableau comparatif des conditions d'exercice des médecins et des dispositions éthiques en Europe en 1990. Impact Médecin Hebdo n°160, 18 septembre 1992, p.p. 14-15

Effectiveness of two palliative support teams. I-HIGGINSON, Angela M
WADE and Mark Mc CARTHY. journal of Public Health Medicine, vol. 14. number
1. p.p. 50-56, Oxford University Press, 1992

Conférence de consensus; Rôle de l'infirmière libérale auprès des personnes âgées. Fédération nationale des infirmiers. avril 1992. 33 P.

Avis du Comité Consultatif National d'Ethique du 24 juin 1991 concernant la proposition sur l'assistance aux mourants adoptée le 25/04/1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement. de la santé publique et de la protection des consommateurs 3 p.

La Parole soignante. F. HORTALA. Gestions hospitalières. n°32 1, décembre 1992. P.P. 16-19

L'Acte éthique : ce qui reste à inventer pour faire accord. Nicole
LERY, Gestions hospitalières, supplément n°32 1, décembre 1992. p.p. 61 - 64

Le concept d'éthique. J-Y GOFFI, Gestions hospitalières, n°28 1. décembre 1988. P.P. 759. 762

Bulletins d'Info-Kara. Genève-octobre 1992 n° spécial formation -décembre 1992

Bulletins JALMALY

n° 13. juin 1988 Réflexions autour de l'euthanasie

n° 20, mars 1990. Mourir chez soi

n° 27. décembre 1991. Ethique et identité de JALMALY

n° 28, mars 1992, Lieux de soins palliatifs

n°30. septembre 1992. Accompagnement de la personne âgée

Les pionniers des soins palliatifs- les équipes pluridisciplinaires qui accompagnent le malade en fin de vie sont enfin reconnues. Le Monde. 19 mai 1993. p.p. 18-19

Objectifs et état actuel des unités de soins palliatifs en France. R. SEBAG-LANOE. J-M. GOMAS. M-H. SALAMAGNE. Revue Cancérologie aujourd'hui. 1992; 1(5); P.P. 21-26

La douleur du sujet âgé - Pain in the elderly . N. MEMRAN-POURCHET. P. PRAS, F. CAPRIZ-BUVAT, La Revue de gériatrie, tome 17, n°7; septembre 1992 P.P. 397-406

Aider les soignants en souffrance. E. GOLDENBERG. JALMALY. n° 14, septembre 1988, p.p. 3-13

Evolution des déficiences et soins - personnes âgées en institution. 1977-1988. Echos de la santé CREDES, n°10. mars-avril 1988. P.P. 1-4

Soins palliatifs et accompagnement à domicile - un patient sur deux souhaiterait finir sa vie chez lui. J-M. GOMAS, La Revue du praticien - Médecine générale, tome 6. n°193. 2 novembre 1992. p.p. 15-21

Souffrance des déments et réponses institutionnelles. R. SEBAG-LANOE..A. CAZAS. Hugues LIBOREL, Cahiers Laennec n°Double 3.4, printemps 1987, P.P. 14-17

La douleur chez l'enfant de 2 à 6 ans; mise au point d'une échelle d'évaluation utilisant l'observation du comportement. A. GAUVAIN PIQUARD. C. RODARY. A. REZVANI. J. LEMERLE. Douleur et analgésiques 1- 1988 p.p. 127-133

L'atonie psychomotrice : signe majeur de douleur chez l'enfant de moins de 6 ans. A. GAUVAIN. PIQUARD: C. RODARY et J. LEMERLE. journées parisiennes de pédiatrie, 1988, Flammarion Médecine Sciences p.p. 249-252

Au assessment of children's pain : a review of behavioral, physiological and direct scaling techniques. P.A. Mc GRATH. in Pain 3 1, Elsevier, 1987, P.P. 147-176

CIRCULAIRE

Circulaire sur les soins palliatifs. BOSP fascicule spécial n°86/32bis du Ministère des Affaires Sociales et de l'Emploi : Soigner et accompagner jusqu'au bout - L'aide aux mourants. dont: Circulaire-DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

GUIDES

Rites et religions, de l'Hôpital Paul-Brousse, mai 1993, guide pratique pour accueillir les malades à l'hôpital en tenant compte de leur religion et en fonction des impératifs de la vie hospitalière

Guide médicamenteux pratique en médecine palliative, CH. DECKERS, M-J. JACOB. C.MARKSTEIN.
avec la collaboration de L.ZUCKERMANN, 199 1. Bruxelles

ELEMENTS DE FILMOGRAPHIE

La maladie d'Alzheimer, 1985, 30 minutes, 16 mm, son optique ou vidéo (VHS), Production : Laboratoire IPSEN

Voyage au bout de la vie, 1987. 62x3 minutes, vidéo (3/4 U.Matic ou VHS), Bernard MARTINO,
Production TF 1 - INA

Mort des malades. souffrance des soignants, document vidéo de 30 minutes (n° 1). VHS, Fondation de France

Mort des malades. souffrance des médecins, document vidéo de 35 minutes (n°2), VHS, Fondation de France

La mémoire bleue, Réalisation D. INCALCATERA, Hôpital Charles-Foix, VHS PALSECAM. 30 minutes

Vivre comme à la maison. Réalisation Y. DE LISLE, société Alphacop, Association gérontologique du 13e arrondissement de Paris, VHS PAL-SECAM, 26 minutes

La vieillesse. mémoire oubliée. richesse oubliée. Réalisation R.V. LEFEVRE DES NOUETTES,, Hôpital Emile-Roux, VHS PAL-SECAM, 7 minutes .