

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	2
LA FIN DE VIE.....	2
Complexe, singulière et empreinte de souffrance	2
Cadre législatif	4
Historique.....	4
Loi du 9 juin 1999 et circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D du 19 février 2002	4
Loi Leonetti.....	5
Contenu du texte législatif.....	5
Limites de la loi Leonetti en gériatrie	6
Directives anticipées	6
Article 37 du code de la santé publique modifié par le décret du 29 janvier 2010	6
Décret du 19 février 2010	7
Mourir à l'hôpital	8
En unité de soins palliatifs	8
Modalités de prise en charge du patient.....	8
Historique des soins palliatifs.....	9
Réflexions à l'origine des soins palliatifs	10
En service de soins curatifs	10
Etude « Mort à l'hôpital »	10
Problème de la formation des médecins.....	11
LA RELATION DE SOIN.....	12
Support d'une relation d'individu à individu	12
Compétence médicale et subjectivité du praticien	13
Démarche palliative en gériatrie : aider à vivre jusqu'au bout dans la dignité	14
Accompagnement de la personne âgée et de sa famille	16
Prendre soin.....	16
Maintenir la communication avec la personne âgée.....	17
Soutenir les familles en souffrance.....	18
Vécu du médecin entre engagement idéologique et contraintes financières	19
LES SOINS TECHNIQUES : UNE RELATION INEVITABLE.....	19
Prévention et diagnostic des troubles organiques et psychiques.....	19
Alimentation et hydratation	22
Contrôle de la douleur et sédation.....	24
Prise en charge de la douleur.....	24
Difficultés du diagnostic	24
Principes thérapeutiques.....	26
Pratique de la sédation	27
Indications	28
Information et consentement	29
Mise en œuvre	30
CONCLUSION.....	30
BIBLIOGRAPHIE	32

INTRODUCTION

La fin de vie est le moment ultime dans l'évolution d'une maladie, où l'arsenal thérapeutique a atteint ses limites et ne permet plus d'envisager une guérison. Pour le médecin, sa relation avec le patient n'en est pas pour autant terminée et prend une dimension plus humaniste avec le souci de soulager ses douleurs tant physiques que psychiques et de l'aider à mourir dans la dignité. Il va s'agir d'accompagner vers la mort une personne vivante. C'est une démarche pour laquelle il n'a pas été bien préparé au cours de sa formation, puisque se retrouver confronté à cette dernière étape de la vie de son patient le renvoie à sa propre impuissance, lui dont la mission première est de sauvegarder la vie. Dans la relation de soin classique, la technique occupe une place prépondérante. Dans la fin de vie en unité de soins palliatifs, la dimension spirituelle est primordiale. Le praticien va devoir s'adapter à ce moment ultime de la vie de son patient en essayant de concilier le «bien mourir» avec les nouvelles contraintes juridiques et de rationalisation économique qui pèsent sur sa pratique. La loi Leonetti de 2005 représente une aide juridique incontestable pour le médecin confronté à cette situation, en justifiant l'abandon de l'activisme thérapeutique et en condamnant les tentations de l'euthanasie¹.

LA FIN DE VIE

Complexe, singulière et empreinte de souffrance

La fin de vie n'est pas la mort. Il s'agit d'un événement singulier et solitaire dans l'histoire d'un homme et cependant commun à l'ensemble des hommes. C'est un processus d'une durée plus ou moins longue qui ne se limite pas à la phase terminale². Pour beaucoup, la fin de vie est présentée comme un temps nécessairement pénible, une attente douloureuse de la mort qu'il convient donc, par souci de dignité et d'humanité, d'abrégé le plus vite possible.

Rarement on la présente comme un temps fort de la vie, le temps des derniers échanges, des derniers gestes, des dernières paroles. Un temps qui a besoin de son temps, pour se déprendre, se séparer de ceux que l'on aime, leur «dire au revoir», leur transmettre quelque chose de son expérience de la vie [1].

¹ Ethymologiquement, "euthanos" signifie la "bonne mort". Autrefois synonyme de mort calme et sans souffrances, ce terme est aujourd'hui réservé à la pratique qui consiste à hâter la mort d'un malade incurable, dans le dessein d'abrégé ses souffrances.

² Selon la définition des différentes phases d'évolution des maladies graves telles qu'elles sont décrites dans l'annexe de la Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, est dénommée terminale, la phase durant laquelle le décès est inévitable et proche. L'objectif des soins et des traitements est alors uniquement centré sur la qualité de la vie.

Les diagnostics de fin de vie sont très variés en gériatrie : démences, polyopathologies, accidents vasculaires cérébraux et maladie de Parkinson, insuffisance rénale, cardiaque ou respiratoire [2].

La fin de vie est une notion récemment médiatisée : Elle est apparue il y a une vingtaine d'années, quand la presse et l'opinion française se sont émues des conditions de souffrance, d'isolement et d'abandon dans lesquelles se déroulaient les fins de vie, et ont vivement réagi à la dénonciation des pratiques d'euthanasie clandestines dans les hôpitaux.

Elle correspond à cette période ultime où la vie ne peut plus être pleinement vécue et où l'individu perd son aptitude à toute vie sociale, voire sa propre autonomie³. La personne en fin de vie ne peut plus être suivie à domicile, en établissement médicosocial ou dans son service hospitalier d'origine et le rôle du médecin en charge de ce patient sera de l'orienter, dans la mesure du possible, vers une unité de soins palliatifs (USP).

La fin de vie est une notion complexe car singulière : il faut garder à l'esprit que chaque fin de vie est à l'image de chaque vie humaine : unique, singulière. La souffrance qui accompagne cette période entraîne des modifications des rapports à soi-même et aux autres qui envahissent l'espace social de la personne malade. Elle suscite angoisse, incertitude, peur, perte d'estime de soi. Dans certains cas la communication est compromise, accentuant la sensation de vulnérabilité, de solitude, mais aussi de dépendance. La relation d'accompagnement que le médecin va vivre avec son patient doit donc être envisagée en tenant compte de la singularité de chaque situation, de manière adaptée, cohérente et progressive.

La fin de vie est une notion empreinte de violence et de souffrance. En effet le patient, par la maladie et les expériences de séparation auxquelles elle le confronte, peut vivre une souffrance physique, psychique, sociale et spirituelle. Ce sont la douleur, les différents symptômes engendrés par les pathologies, les craintes, les incompréhensions, les pertes diverses (rôle familial, perte de l'autonomie, de l'image de soi), voire la souffrance de

³ Le principe d'autonomie exige que tout acte entraînant des conséquences pour autrui soit subordonné au consentement de la personne impliquée. Sans cet accord, l'action n'est pas légitime, et l'usage de la force pour y résister est moralement défendable ». « ...Le principe d'autonomie s'oppose à toute pratique paternaliste où le soignant saurait mieux que le patient ce que serait le bien de ce dernier. Le principe d'autonomie est également en jeu lorsque certains membres de la famille d'un malade prétendent interdire qu'on l'informe de son diagnostic : il y a alors prise du pouvoir par la famille et sujétion de l'individu au groupe familial. En effet, le respect de l'autonomie du patient exige sa complète information (sans information, personne ne pourrait prendre de décision adéquate) ainsi que, après information, le consentement du patient avant toute intervention sur lui. Le principe d'autonomie est le fondement de l'exigence du consentement informé tout acte médical. » Sfaf, Définitions et repères éthiques, 10^{ème} Congrès National de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs [en ligne]. Disponible sur : <<http://w3med.univ-lille2.fr/pedagogie/contenu/mod-transv/module06/item69/def-reperes-ethiques.pdf>>

l'entourage qui peuvent générer une souffrance globale. La souffrance spirituelle réside dans le questionnement douloureux que se pose le patient sur le sens de sa vie et de la vie en général. Il s'agit de l'ouverture de la personne à un au-delà d'elle-même, à une réalité qui la dépasse et qui par conséquent est très anxiogène.

Cadre législatif

Historique

Depuis une trentaine d'années, la problématique sur la fin de vie fait l'objet de débats en France. Le point de départ fut la proposition de loi relative «au droit de vivre sa mort» déposée par le sénateur Henri Caillavet en 1978 et qui fut définitivement refusée par le Sénat le 7 mai 1980 [3].

Le débat fut relancé en septembre 2003 après la mort de Vincent Humbert qui, devenu tétraplégique après un accident de la route, avait réclamé le droit de mourir.

Le 15 octobre 2003, une «mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie», présidée par le député Jean Leonetti, fut créée au sein de l'Assemblée Nationale avec réalisation d'un rapport publié en juillet 2004 sous le titre «Respecter la vie, accepter la mort» [4].

Loi du 9 juin 1999 et circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D du 19 février 2002

La loi n°99-477 du 9 juin 1999 et la circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D du 19 février 2002 tracent le droit à l'accès aux soins palliatifs [5]. Leur objectif est :

- de promouvoir le respect du choix des malades sur les conditions et le lieu de leur fin de vie ;
- d'adapter et de diversifier l'offre territoriale de soins palliatifs et de faciliter l'articulation entre les différents dispositifs, structures, et instances concernées ;
- d'encourager le bénévolat d'accompagnement par l'intermédiaire des associations.

Depuis 1999, à l'initiative de Bernard Kouchner, alors secrétaire d'État à la santé, les soins palliatifs font l'objet de plans gouvernementaux. Le premier plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001 a été suivi de deux autres programmes nationaux : le plan 2002-2005 [6] puis le plan actuel 2008-2012 [7].

Loi Leonetti

Contenu du texte législatif

La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 marque une évolution dans le droit des malades [8].

Elle est destinée à tous les patients, y compris ceux qui ne sont pas en fin de vie et affirme pour la première fois l'interdiction de «l'obstination déraisonnable». L'objectif est d'autoriser la suspension d'un traitement ou de ne pas l'entreprendre, si les résultats escomptés sont inopportuns, c'est-à-dire inutiles, disproportionnés ou se limitant à permettre la survie artificielle du malade. Les articles 4 et 5 concernent le cas du malade qui n'est pas en fin de vie. S'il est conscient, il pourra demander la limitation ou l'interruption de tout traitement. S'il est hors d'état d'exprimer sa volonté, ses traitements pourront être limités ou interrompus après consultation des consignes qu'il aurait pu laisser, de la personne de confiance⁴ qu'il aurait pu désigner et de son entourage, famille ou proches, dans le respect d'une procédure collégiale.

Le texte recherche un équilibre entre les droits du malade et la responsabilité du médecin, en prévoyant l'information la plus complète du patient, directement s'il est conscient ou indirectement s'il ne l'est plus. Ce souci se retrouve pour la prescription des médicaments à «double effet», la morphine notamment qui, en même temps qu'ils adoucissent les souffrances, peuvent aussi abrégé la vie. Il en est de même dans le cas où le malade, conscient, refuse un traitement et met ainsi ses jours en danger, afin qu'il prenne sa décision en parfaite connaissance de cause. On retrouve cette préoccupation lorsque le patient est précisément en fin de vie et qu'il demande l'interruption des traitements pour maîtriser ses derniers instants.

La loi Leonetti recentre par ailleurs la responsabilité du médecin quant au choix du traitement approprié, avec le consentement de son malade, celui de l'interrompre parfois, dans le respect des procédures prévues dans le texte et celui d'accompagner son patient dans ses derniers instants, grâce aux soins palliatifs appropriés à son état.

A ce texte a été adjoint un volet spécifique destiné à confirmer l'importance qu'il convient d'accorder aux soins palliatifs. La proposition de loi envisage non pas tant la création de services hospitaliers spécifiquement dédiés à ces traitements que la participation à cette démarche des différents services susceptibles d'accueillir des patients en fin de vie.

⁴ Selon l'article 1111-6 du CSP, la personne de confiance peut être «un parent, un proche, le médecin traitant ou toute autre personne», mais il convient d'apporter quelques précisions sur l'identité de la personne qui peut être désignée. Même si la loi ne prescrit rien à ce sujet, la confiance suppose la préexistence d'un lien relationnel entre le malade et sa personne de confiance.

Limites de la loi Leonetti en gériatrie

Pour le groupe SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs) - SFGG (Société française de gériatrie et de gérontologie), l'application de la loi Leonetti présente certaines limites dans le contexte gériatrique [9].

Avec l'avancée en âge et l'apparition d'éventuels troubles cognitifs qui favorisent tout autant le risque d'abandon que celui d'acharnement thérapeutique, des problèmes de décision de fin de vie de plus en plus complexes se posent sur le plan éthique. Cette complexité décisionnelle nécessite un réel apprentissage de la part des médecins pour reconnaître les différentes situations, faire le lien avec la procédure juridique qui s'y applique et développer une réflexion éthique encore fort peu enseignée et pratiquée.

De même, bien que la loi Leonetti soit une aide précieuse, elle n'a pu aborder toute la complexité du réel et n'a pas exploré toute la zone grise existant entre patient conscient et inconscient qui pose problème au praticien.

Directives anticipées

Le décret n°2006-119 du 6 février 2006 est relatif aux directives anticipées prévues par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 portant sur les droits des malades et la fin de vie et modifiant le code de la santé publique [10].

Les directives anticipées correspondent aux souhaits exprimés par des personnes majeures concernant la conduite thérapeutique à suivre lorsqu'elles seront en fin de vie, dans l'hypothèse où elles seraient alors incapables d'exprimer leur volonté.

Article 37 du code de la santé publique modifié par le décret du 29 janvier 2010

Selon l'article R.4127-37 du code de la santé publique modifié par le décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 [11], «le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative» conformément «aux directives anticipées du patient présentées par l'un des détenteurs de celles-ci ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches».

La décision de limiter ou d'interrompre le traitement, motivée, est prise par le médecin en charge du patient, «après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, sans qu'il existe de lien hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant». Celle-ci doit prendre en compte les souhaits exprimés antérieurement par le patient, l'avis de la personne de confiance, celui de la

famille ou d'un de ses proches, ainsi que l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur lorsqu'un mineur ou un majeur protégé est concerné, sauf cas d'urgence.

Une troisième partie a été ajoutée à l'article 37 pour adapter la disposition de la loi Leonetti qui autorise l'usage des antalgiques chez un malade en fin de vie qui souffre, même s'ils peuvent entraîner le décès. «Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement⁵ a été décidé (...) le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en oeuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne». Le médecin «veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire».

Décret du 19 février 2010

Le décret n° 2010-158 du 19 février 2010 porte sur la création de l'Observatoire national des conditions de la fin de vie et des pratiques d'accompagnement [12].

Créé selon les recommandations de la mission Leonetti sur la fin de vie, l'Observatoire, situé dans les locaux de la fondation œuvre de la Croix Saint-Simon, à l'hôpital des Diaconesses, est dirigé par le Dr Régis Aubry qui préside déjà le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement⁶.

Les missions de cet observatoire, rattaché auprès du ministre chargé de la santé, sont d'identifier et de faire connaître les besoins d'information du public et des professionnels de santé à partir de l'étude des conditions de la fin de vie et des pratiques médicales qui s'y rapportent. Il a également en charge d'identifier les besoins de recherche et de promouvoir l'émergence de recherches pluridisciplinaires dans différents domaines d'application de la fin de vie.

⁵ Désigne l'arrêt des thérapeutiques actives et correspond en anglais au « withdrawing »

Définition 1 : L'arrêt de thérapeutique(s) active(s) désigne l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituée(s), dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort. L'arrêt de thérapeutique(s) active(s) ne s'applique pas au sujet en état de mort encéphalique, qui est par définition, légalement décédé.

Définition 2 : L'arrêt des traitements correspond à la décision d'interrompre les traitements de suppléance vitale et/ou les traitements curatifs

L'expression « arrêt de soins » ne doit pas être employée pour désigner l'arrêt d'un ou de plusieurs traitements, quel que soit le type de traitement concerné. Lorsqu'un malade est au stade palliatif de sa maladie, les soins, en particulier ceux de confort, sont toujours maintenus. Sfaf, Définitions et repères éthiques, 10ème Congrès National de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs[en ligne]. Disponible sur : <<http://w3med.univ-lille2.fr/pedagogie/contenu/mod-transv/module06/item69/def-reperes-ethiques.pdf>>

⁶ Un Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie a été institué par arrêté du 9 février 2006. Il a pour mission de proposer une politique nationale de développement des soins palliatifs, d'accompagner la mise en oeuvre et le déploiement de cette politique, d'évaluer l'application des textes législatifs et réglementaires concernant les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie.

Mourir à l'hôpital

En unité de soins palliatifs

Modalités de prise en charge du patient

Selon la définition du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, «les soins palliatifs sont des soins actifs, délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage».

Les soins palliatifs considèrent le malade comme un vivant et sa mort comme un processus normal. Ils ne hâtent, ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. Ils sont multidisciplinaires dans leur démarche [13].

Pour la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, la démarche palliative situe le patient au centre d'un dispositif autour duquel de nombreux intervenants sont appelés à tenir un rôle en interrelation les uns avec les autres. La pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité sont indispensables dans la prise en charge en soins palliatifs. C'est pourquoi ces équipes regroupent des médecins, des infirmiers, des aides soignants, des kinésithérapeutes, des assistantes sociales, des psychologues, des auxiliaires de vie, des bénévoles, des ergothérapeutes, des orthophonistes...

Il faut rappeler que les établissements de santé doivent élaborer un plan de lutte contre la douleur et d'accès aux soins palliatifs qui constitue un droit du patient posé par la loi du 6 juin 1999 [14]. Malheureusement, tous les patients âgés en fin de vie ne pourront pas être pris en charge dans des unités de soins palliatifs. En effet, le nombre de lits d'unités de soins palliatifs reste à peu près stable depuis 2002 (942 en 2007 pour 90 unités en France). Le concept de lit identifié de soins palliatifs (LISP) appartient au schéma général de l'offre de soins depuis 2002. Leur nombre a connu une croissance exponentielle avec plus de 3.000 en 2007 mais leur fonction initiale, de recevoir des patients nécessitant des soins palliatifs, ne semble pas toujours respectée [15].

Pour le médecin, le problème est de déterminer le moment où les soins palliatifs doivent être mis en œuvre. Deux approches ont toujours coexisté :

- A la phase terminale de la vie lorsqu'il n'y a plus aucun espoir ni aucune autre issue que la mort dans un délai proche, avec des difficultés à fixer avec rigueur les critères objectifs et les limites exactes de la phase palliative d'une maladie [16].

- En amont. Selon l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), maintenant Haute autorité de santé (HAS), les critères objectifs et les limites exactes de la phase palliative d'une maladie et de la fin de vie étant difficiles à fixer avec précision, le groupe de travail propose que les soins palliatifs soient envisagés précocement dans le cours d'une maladie grave, évolutive, quelle que soit son issue (la mort, la rémission ou la guérison) et coexistent avec des traitements spécifiques à la maladie causale [17].

Historique des soins palliatifs

Au cours du temps, les soignants ont pris conscience qu'ils pouvaient prendre soin de leurs mourants [18].

1919 : Cicely Saunders [19] fut la première à s'insurger contre le fait qu'on s'intéressait si peu aux patients sur le point de mourir. Elle apporte la preuve qu'en administrant régulièrement des antalgiques, on n'aboutit pas à une accoutumance. Elle parvient à démontrer que lorsqu'un patient demande que les doses soient augmentées, cela signifie que les lésions cancéreuses s'étendent, et non qu'une toxicomanie s'installe. Délivrés de leurs symptômes douloureux, les patients deviennent capables d'exprimer leurs émotions, d'évoquer leurs problèmes familiaux et personnels. Elle acquit la certitude que les patients ont besoin d'un interlocuteur qui ne se dérobe pas et qui sache écouter leurs questions, leurs cris de révolte ou leurs peurs.

1926 : Elisabeth Kubler-Ross se fait connaître en donnant une conférence sur le thème du déni de la mort dans la société américaine. Elle démontre que soigner des patients en phase terminale exige plus que des compétences techniques : cela demande des qualités de cœur et de compassion. Quand, en 1969, elle écrit cela dans son livre intitulé «On death and dying», elle devient très connue mais aussi très critiquée.

1967 : Cecily Saunders ouvre le St Christopher Hospice, reconnu comme le premier hospice moderne et le pionnier du mouvement des soins palliatifs.

1975 : Le Dr Balfour-Mount, chirurgien du Royal Victoria Hospital de Montréal, hôpital anglophone de réputation internationale, après avoir passé un an au St Christopher Hospice, crée en 1975 l'unité de soins palliatifs devenue la plus célèbre du monde.

1980 : Si les soins palliatifs ont vu le jour dans le cadre de la cancérologie chez les anglo-saxons, ils sont souvent rentrés en France par le biais de la gériatrie, même si on ne parlait pas forcément de soins palliatifs en ces termes à l'époque. Renée Sebag-Lanoe (Villejuif), Loïc Revillon (Saint-Malo), Bernard Peter (Mulhouse), Marilène Filbet (Lyon) font partie de ces gériatres qui ont intégré très tôt la prise en charge globale de leurs patients âgés en fin de vie.

Certains médecins ont également ouvert la voie des soins palliatifs à domicile tels que Monique Tavernier (anesthésiste libérale) et Jean-Marie Gomas (médecin généraliste) [20].

1987 : Le Dr Maurice Abiven crée la première unité de soins palliatifs français, à l'hôpital international de l'Université de Paris.

1989 : La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), société savante pluridisciplinaire, associant professionnels de santé et bénévoles, contribue à définir les soins palliatifs.

Réflexions à l'origine des soins palliatifs

La notion de soins palliatifs s'est imposée comme une évidence lorsque les soignants confrontés à la fin de vie ont utilisé leur expérience de cette situation et ont admis que :

- La mort fait partie de la destinée de l'être humain. Le moment venu, il est déraisonnable et inhumain de se battre désespérément.
- Toute vie humaine, même affaiblie ou diminuée, doit être respectée, encouragée en son autonomie et ses attentes les plus profondes, honorée en toutes ses dimensions : le patient ne doit jamais être réduit à son organe malade. Il doit être pris en charge dans sa totalité organique et psychique.
- Pour que cela soit possible, une solidarité interhumaine est nécessaire, (soignants, famille, amis, bénévoles, ministres des cultes) afin de prendre en charge la personne dans toutes ses dimensions.
- Les douleurs physiques et les souffrances psychiques sont intriquées les unes dans les autres. C'est ce que C. Saunders a appelé «la douleur totale». Pour elle, le meilleur moyen d'approcher une souffrance psychique, c'est toujours de commencer par contrôler la douleur physique.

En service de soins curatifs

Etude « Mort à l'hôpital »

En France, un grand nombre de patients âgés décèdent aujourd'hui dans des services qui ne leur sont pas dédiés, et où les niveaux de compétences, de formation et de volontés ne sont pas toujours réunis pour leur offrir une fin de vie de qualité (urgences, services de spécialités diverses).

L'étude «Mort à l'hôpital» (MAHO) [21] a été menée en 2003 dans 200 hôpitaux et a concerné plus de 600 services. Les conditions d'évolution et de prise en charge des 3.790 décès survenus y ont été décrites par le médecin et l'infirmière responsables de ces patients.

Cette étude a montré que moins de la moitié des patients étaient engagés dans une stratégie de démarche palliative malgré des décès prévus depuis plusieurs jours. De même, il apparaît que la prise en charge de la souffrance physique et morale était insuffisante malgré des symptômes très fréquemment relevés et que le recours aux équipes mobiles de soins palliatifs était insuffisant. Pour finir, il semble que l'investissement médical reste rare dans l'approche de la fin de vie au sein des services de soins curatifs.

Problème de la formation des médecins

Une étude multicentrique [22] a été menée en 2005 auprès de 371 internes de médecine de trois Centres hospitalo-universitaires de l'Ouest de la France (Angers, Nantes et Rennes) à l'aide de questionnaires anonymes. L'objectif était de décrire les difficultés rencontrées par les internes confrontés à la médecine palliative et d'évaluer leur risque de burn-out à l'aide du Maslach Burnout Inventory⁷. Il ressort de cette enquête que bien que les internes ne semblent pas manquer de connaissances technico-scientifiques, ils se sentent incompetents pour la prise en charge des personnes en fin de vie. En effet, la pratique des soins palliatifs nécessite, à côté des connaissances médicales spécifiques, une aptitude à la relation d'aide et une bonne connaissance de soi afin d'accompagner au mieux la personne mourante sans susciter chez le soignant de peurs ni de souffrances qui pourraient compromettre la relation de soins.

Comme l'avait souligné le rapport de la mission «Fin de vie et accompagnement» coordonné par Marie de Hennezel, la formation aux soins palliatifs est «la priorité des priorités». Il préconisait la diffusion de la culture des soins palliatifs et de l'accompagnement dès le début des études médicales, avec une réflexion éthique sur le sens du soin, les limites de la médecine, les problèmes de fins de vie, ainsi qu'un stage obligatoire de quelques jours dans un service de soins palliatifs. Ce rapport concluait que les soignants, qui sont en première ligne pour les soins de fin de vie, ne reçoivent pas la formation initiale qui leur permettrait cette mission d'accompagnement. «Cette formation doit apporter la capacité de renoncer à une certaine toute puissance, à assumer le doute et l'incertitude. C'est à cette seule condition que les équipes médicales et plus largement soignantes seront capables d'assumer les fins de

⁷ Le «Maslach Burnout Inventory» est un instrument de mesure développé par Maslach Susan et Jackson en 1981 (USA) pour permettre de tester soi-même son niveau de "burn-out". Le burn-out est une maladie de la relation humaine, proche d'un état dépressif, précédé d'une forte charge de stress associé à beaucoup de frustration personnelle.

vie difficiles et d'affronter les dilemmes qui ne manqueront pas de mailler leur vie de soignants».

LA RELATION DE SOIN

Support d'une relation d'individu à individu

En unité de soins palliatifs, les soins sont le support d'une relation la plus humaniste possible entre deux individus, le médecin et son patient. La prise en charge du patient repose sur la mise en œuvre d'une écoute attentive, sensible et bienveillante, afin d'apprécier au mieux (et si possible en équipe) :

- l'intensité des divers symptômes cliniques dont les modalités de prise en charge ont fait l'objet de recommandations professionnelles publiées par l'Agence nationale d'évaluation et d'accréditation en santé ;
- l'ensemble des besoins de la personne ;
- ses souhaits en matière de prise en charge ;
- le rapport bénéfice/ risque de chacune des options envisagées.

C'est certainement dans les services de soins palliatifs que la relation de soin se vit dans un contexte de plus grande humanité. Pour Marc ORAISON, médecin et prêtre catholique ayant publié plusieurs ouvrages sur la psychologie et l'éthique individuelle «Soigner c'est aider à vivre» [23]. Cette définition est tout à fait en phase avec l'activité des soignants qui tentent d'accompagner des mourants. Les actes, les interventions et les comportements mis en œuvre par le médecin et toute l'équipe soignante auront pour objectif d'apporter aux personnes en fin de vie tous les éléments, tant sur le plan physique, psychologique et spirituel, leur permettant de supporter le mieux possible une évolution fatale de leur maladie.

Etre gériatre dans un service de soins palliatifs, c'est reconnaître que les connaissances acquises et les expériences vécues sont des formes de généralisation qui offrent incontestablement une base solide pour orienter les traitements et les soins mais que chaque patient étant unique, il faut adapter ce potentiel aux particularités biologiques, psychologiques, spirituelles et culturelles de chaque patient [24].

Le fait de vivre quotidiennement en contact direct avec les patients et leurs proches occasionne des moments forts d'espoir, d'émotion, de partage, de complicité, des instants qui sont uniques.

La finalité du soin est fortement marquée par l'attitude et le comportement du soignant ; or le comportement est un cheminement, il n'est jamais acquis. Il implique pour le médecin de

s'interroger, de s'évaluer, de réajuster son positionnement car la finalité du service donné dépend avant tout de son implication dans les soins, de son investissement auprès des patients et dans l'équipe soignante. Evidemment la qualité du soin dispensé dépendra des aptitudes morales du soignant que sont le dévouement, l'altruisme voire le sacerdoce [25].

L'acte de soigner est un face à face, une rencontre entre un être humain et un autre être humain. En s'appuyant sur la définition de l'OMS (Organisation mondiale de la santé) [26], on peut affirmer que le soin ne peut, ni ne doit être considéré comme un acte technique ayant pour fonction d'agir sur le seul physique ; il a aussi une dimension relationnelle indéniable. Rencontrer le malade, entrer en relation avec lui, d'une manière consciente et réfléchie, c'est donner au soin la dimension humaine qu'il faut pour être adapté, personnalisé et donc efficace. Pourtant, auprès des malades âgés en fin de vie, l'omniprésence de la mort et de la maladie peut être pour le soignant une source intarissable d'insécurité pouvant engendrer des réflexes de protection.

Compétence médicale et subjectivité du praticien

S'occuper de malades en fin de vie est une situation physiquement et émotionnellement perturbante. Le médecin confronté à la souffrance doit cependant assumer sa responsabilité décisionnelle. Dans une société où l'on porte une attention croissante à la subjectivité du patient, on ne peut que s'étonner de l'absence de questionnement concernant la subjectivité du praticien.

La compétence médicale recouvre trois aspects [27] :

- l'aspect relationnel qui correspond à «une sagesse pratique d'une nature plus ou moins intuitive résultant de l'enseignement et de l'expérience». Cette compétence doit permettre au médecin d'engager une relation authentique avec le patient sous-entendant la transmission d'informations médicales et la potentialité d'accompagnement au cours de cette expérience de la maladie, de la souffrance et de la mort ;
- l'aspect diagnostique et thérapeutique pour lequel la compétence optimale du médecin ne pourra être atteinte que s'il arrive à dissocier la maladie du sujet ;
- l'aspect moral c'est-à-dire la faculté à respecter la déontologie (du grec *deon*, -ontos, ce qu'il faut faire, et *logos*, discours) qui est la science morale qui traite des devoirs à remplir.

Stéphane Cattan s'est intéressé à la subjectivité du praticien et à la relation qu'elle peut entretenir avec sa compétence médicale. Ce dernier se retrouve face à une société qui revendique une attention croissante à la subjectivité des malades et une exigence illusoire de maîtrise totale des processus morbides. Cette pression sociétale, ainsi que l'absence d'ouverture des études médicales à des disciplines telles que la philosophie, l'anthropologie et la sociologie tendent à conduire le médecin à déconsidérer sa propre subjectivité qu'il perçoit comme un obstacle à la rigueur de sa pratique ou comme un profond malaise. Pour S.Cattan, «ignorer la subjectivité du praticien, c'est courir le risque d'une méconnaissance réciproque du vécu du patient». Beaucoup de médecins confrontés à des situations émotionnellement douloureuses se protègent en anesthésiant leurs émotions et en développant des mécanismes d'adaptation tels que la banalisation, l'esquive, le mensonge de circonstance, la rationalisation jargonnante, l'abrupte vérité ou l'identification projective. Au contraire, s'ouvrir à sa propre subjectivité, notamment par l'introspection, agirait comme un rappel de sa propre vulnérabilité et faciliterait l'ouverture vers l'autre par une amélioration de la compétence relationnelle.

Démarche palliative en gériatrie : aider à vivre jusqu'au bout dans la dignité

Comme le décrit Emmanuel Hirsch dans son livre «Face aux fins de vie et à la mort : Ethique, société, pratiques professionnelles» [28], pour le médecin c'est une mission autre que celle de guérir qui est la sienne devant un malade en fin de vie. Il va lui falloir ne pas être indifférent à ce qu'éprouve le patient dans ces temps incertains de la fin de vie, lui signifier son refus d'anticiper sa mort, lui faire comprendre qu'il ne l'exclut pas et qu'il a toujours sa place au sein de la communauté humaine. C'est le principe même de l'idée de dignité qui doit être respecté et mis en pratique jusqu'à la fin.

L'approche juridique de la dignité trouve une réponse dans l'article L 1110-2 du Code de Santé Publique [29] : «Toute personne malade a droit au respect de sa dignité» et dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948 (article 1^{er}) [30] : «Tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits.»

La dignité reste cependant une notion floue, facilement employée mais rarement définie. Est-elle un fait de nature, la conséquence de décisions humaines, la référence à une valeur particulière de l'homme, ou l'instrument d'une domination de quelques-uns sur tous les autres? [31]

On peut toutefois convenir que ce terme philosophique se rapporte à la valeur intrinsèque de tout être humain, au fait qu'il est une fin en soi et non un objet qui peut être acheté ou échangé. Cette dignité ne peut pas être altérée par la mort, que cette dernière soit sereine ou atroce. Dans l'expression «mourir dans la dignité», il faut donc comprendre «mourir dignement», ce qui signifie «confortablement», «calmement», «sans souffrance ou déchéance » et le médecin a ici toute sa place pour assurer du mieux possible cette transition entre la vie et la mort. Il ne faut bien sûr pas faire l'amalgame avec l'expression «droit de mourir dans la dignité» employée par l'association du même nom et qui revendique le droit à une aide active au décès. [32].

Les soins palliatifs gériatriques présentent des caractéristiques cliniques (évaluation de la douleur notamment), relationnelles (fréquence des problèmes de communication), thérapeutiques (obligation de tenir compte des modifications pharmacocinétiques et pharmacodynamiques liées à l'âge avant de prescrire des antalgiques et notamment des opiacés) et environnementales (entourage familial déjà âgé, voire malade ou absent) qui leur confèrent une réelle spécificité [33].

La place du médecin prend ici toute son importance car l'idéal pour le patient est qu'il n'y ait pas de rupture des soins mais bien interpénétration de la phase curative et palliative avec complémentarité et parfois même alternance entre traitements curatifs spécifiques et traitements palliatifs symptomatiques. Afin d'optimiser les prises de décision thérapeutiques, l'idéal est de pouvoir réunir l'ensemble des personnes qui prennent en charge le malade afin de confronter leur avis et d'évaluer avec plus de sûreté la globalité des besoins du patient et d'atténuer les subjectivités individuelles liées à des liens affectifs et aux phénomènes d'identification inévitables.

Selon l'article 2 du code de la santé publique [34], le médecin exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité...»

En effet, la phase palliative d'une maladie ne se réduit pas aux derniers instants de la vie. L'introduction des soins de confort et du soulagement des symptômes ne doit pas se fonder sur l'espérance de vie du malade mais plutôt sur ses besoins.

Pour reprendre les recommandations de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, la démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives

ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leur famille et leurs proches.

Accompagnement de la personne âgée et de sa famille

Prendre soin

Selon l'article 38 (article R.4127-38) du code de la santé publique [35], le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage.

Pour le médecin qui accompagne une personne en fin de vie, le parcours qu'il aura à faire avec elle, de l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de la vie relève de bonnes pratiques professionnelles. Il prend le temps de s'asseoir, de rencontrer l'autre, de se mettre à l'écoute en respectant la parole qui peut parfois être compliquée afin d'établir une relation de confiance, toujours dans une démarche de questionnement [36].

Dans la phase initiale de la maladie, les stratégies thérapeutiques sont proposées au malade dans le cadre d'un dialogue loyal, intègre et responsable qui contribue à la qualité de la relation de confiance. La communication est adaptée aux attentes de la personne qui peut souhaiter partager avec le médecin et ses proches des informations favorisant sa compréhension et sa maîtrise de la situation. Une telle approche s'avère également favorable à la cohésion de l'équipe qui bénéficie d'un projet et de références parfaitement établis.

Par la suite, l'altération de l'état physique et parfois psychique de la personne malade modifie inévitablement la relation de soin. Le partage de l'information devient complexe du fait des incertitudes, des aléas et parfois des facultés cognitives de la personne malade. La relation de soin évolue avec ses difficultés et contraintes. Il convient de prendre en compte l'angoisse, les malentendus, les incompréhensions, les systèmes de défense réciproques que chacun élabore consciemment ou non. De nouvelles perspectives s'imposent dès lors dans les attitudes professionnelles. Le «prendre soin» relève d'un objectif de soin, visant à adapter l'approche à l'évolution de la maladie, aux modifications des capacités et attentes de la personne malade et de ses proches. Comme le préconise le plan douleur 2006-2010, un soin particulier doit être consacré à l'écoute et au recueil des positions exprimées par la personne malade et ses proches, au décodage des signes non verbaux, à la fonction prépondérante du nursing, à la valorisation des techniques relationnelles sollicitant notamment les sens de la personne.

Les soins palliatifs représentent une approche globale de la personne et ne doivent pas se limiter à la seule prise en charge des symptômes physiques. L'accompagnement spirituel doit faire partie intégrante de cette dernière étape de la vie.

Maintenir la communication avec la personne âgée

Plus que la mort elle-même, ce sont la douleur, la blessure narcissique due à la perte d'autonomie que redoutent le plus les personnes âgées. Accompagner c'est donc être là, rassurer par la présence, un sourire, une écoute compréhensive, respectueuse et bienveillante. Il faut savoir aussi utiliser toutes les ressources de la communication non verbale auprès des malades âgés en fin de vie. Plus facilement que des sujets plus jeunes, ils ont le sentiment d'une vie bien remplie, accomplie, ce qui représente une étape importante dans l'acceptation de la mort. Les aider à se remémorer certains épisodes de leur vie, les écouter parler de certains conflits et/ou regrets, peut contribuer à les apaiser. L'originalité des soins palliatifs est pour les soignants de considérer le soutien spirituel comme faisant partie intégrante de la démarche de soin.

Au cours de ce dialogue singulier, il se peut que le patient ait envie d'aborder le problème de sa mort. Il a le droit de savoir que sa mort approche mais également le droit de ne pas le savoir ; c'est son choix et le médecin doit le respecter. Beaucoup de patients n'osent pas formuler cette angoisse de mort qu'ils pressentent à travers leurs douleurs, la perte progressive de leurs forces physiques, de leur lucidité. Ils ont conscience d'être gravement malades mais feignent de l'ignorer, avec souvent la complicité de leurs proches. Ce n'est pas au médecin de leur faire violence en leur annonçant une mort prochaine, mais il peut les aider, avec délicatesse et compassion, à en prendre conscience. L'attitude souvent préconisée est de laisser parler le malade, lui-même, de sa mort. « Cette attitude, dite d'écoute active, consiste à répondre à une question du malade par une autre question (requestionnement) afin de discerner les informations qu'il possède déjà, dans le but aussi de ne pas bouleverser les repères qu'il s'est donnés pour ne pas s'abandonner au désespoir, croire qu'il peut guérir ou vivre encore, en maintenant des échanges de qualité, y compris sur des points sensibles. »

Il est nécessaire d'accompagner ainsi le malade dans sa réflexion ultime « sur le sens de la vie dans sa finitude, ses limites et sa fragilité ». Le vécu est totalement différent lorsqu'un patient dit « je vais mourir » et lorsqu'il se sent dire « vous allez mourir ». Lorsqu'il formule « je vais mourir », il reste le sujet de sa vie alors que lorsqu'un tiers lui annonce « vous allez mourir », il devient objet et victime de condamnation. Le respect du malade en tant que personne humaine conduit à souligner l'importance déontologique, non pas de l'informer de sa mort prochaine,

mais de lui consacrer le temps et l'attention dont il a besoin pour rester pleinement lui-même et parler librement de ce qu'il vit, c'est-à-dire la fin de sa vie.

Soutenir les familles en souffrance

La circulaire du 26 août 1986 (circulaire DGS/3 D, dite circulaire Laroque) [37], relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, indique que «l'équipe soignante doit apporter un soutien à la famille afin de l'aider dans la phase difficile qu'elle traverse et de lui permettre de jouer son rôle auprès du mourant [1] Le rôle de l'équipe se poursuit après le décès du malade dans le but d'assurer le suivi du deuil».

La famille, sujet à la fois aidant et aidé, a la particularité en gériatrie d'être souvent plus fragile. Le conjoint est lui-même âgé et parfois malade. Les enfants, eux-mêmes vieillissants, sont souvent tiraillés entre leur parent en fin de vie et leurs enfants et petits-enfants (on parle de génération «sandwich»). Ils doivent faire face à la peur de la mort, et plus encore du vieillissement pathologique et notamment de la démence, avec souvent l'impression de ne pas ou plus savoir comment communiquer avec leur parent âgé. Cette situation est génératrice de désarroi, d'angoisse, pouvant conduire au désir de fuite, voire à la demande d'euthanasie.

Le rapport d'information sur la mission d'accompagnement de la fin de vie décrit dans l'idéal le rôle des soignants vis à vis des parents. Leur rôle est d'accueillir la famille ; de l'écouter en étant disponible pour répondre à son besoin de parler, de raconter, de l'informer en lui donnant les éléments qui lui permettront d'avancer, de réagir ; l'aider à comprendre ce qu'elle voit et entend ; la conseiller, la guider et oser la questionner ; enfin l'impliquer en l'aidant à tenir son rôle, à trouver, prendre ou retrouver sa place. Malheureusement cet accompagnement est très lourd et nécessite beaucoup de temps, des moyens et une formation des professionnels de santé sur les plans psychologique et relationnel.

Le soutien des familles apporté par les équipes médicales et soignantes, l'assistante sociale et le psychologue trouve toute sa place. Il s'agit d'amener aussi bien des solutions concrètes, qu'un espace d'écoute. Cette écoute pourra être poursuivie après le décès du patient, accompagnant ainsi le nécessaire travail de deuil. Dans les cas où le médecin s'apercevrait d'une fragilité extrême des proches, il pourrait proposer l'intervention de bénévoles d'accompagnement. Ces personnes offrent du temps, de la présence et de l'écoute aux personnes en fin de vie et à leurs proches avec leur accord bien entendu. Il existe plusieurs associations agréées de bénévoles d'accompagnement qui garantissent la formation et l'encadrement de ces personnes [38].

Vécu du médecin entre engagement idéologique et contraintes financières

On peut en effet se demander comment les soins palliatifs, par essence humanistes et pouvant aller très loin dans la délivrance de temps médical et soignant, peuvent se développer dans un contexte financier fondé sur la recherche permanente de rentabilité. Les soins palliatifs sont gérés par le système de tarification en vigueur, la tarification à l'activité (T2A)⁸. Face à ces modalités économiques et aux pressions de rentabilité, la pratique médicale peut être dévoyée. Ces pressions de rentabilité peuvent générer des comportements opportunistes conduisant à sélectionner les patients à l'entrée en USP en fonction de la durée prévisible de séjour et de la lourdeur présumée des cas, créant ainsi une inégalité d'accès [39].

Quel peut-être le vécu du praticien face à ces cas de conscience pour lesquels il trahit le serment d'Hippocrate «Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions». La pratique médicale est bousculée, partagée entre l'intérêt individuel et celui de la collectivité.

LES SOINS TECHNIQUES : UNE RELATION INEVITABLE

Prévention et diagnostic des troubles organiques et psychiques

De nombreux symptômes peuvent rendre la fin de la vie très inconfortable. Dans cette période, l'évaluation interdisciplinaire et globale est un élément essentiel pour recueillir auprès du patient et de ses proches ce qui lui est le plus pénible et ce sur quoi il faudra prioritairement porter ses efforts. Le rôle du médecin est de soulager les symptômes pénibles ou précéder les douleurs avec des prescriptions anticipées personnalisées, voire un traitement d'épreuve. Le bien être et l'absence de douleur physique passent avant toute forme de soutien émotionnel ou spirituel.

Cette démarche comprend plusieurs étapes :

- Prévenir les complications qui sont bien documentées et qui malheureusement sont inévitables en fin de vie.

⁸ Les ressources allouées aux établissements sont calculées à partir d'une estimation d'activités et de recettes. Le niveau d'activités génère des recettes qui autorisent l'engagement de dépenses transformées en moyens, qui permettent la réalisation d'un certain niveau d'activités, qui génère les recettes

- Rechercher et évaluer les différents symptômes d'inconfort ; traiter la cause lorsqu'elle peut être précisée.
- Etablir un projet de soin et le réévaluer régulièrement avec infirmiers et aides-soignants.

➤ Les escarres

En fin de vie, l'objectif est d'éviter l'apparition des escarres, ou de la retarder au maximum. Dans le but de mettre rapidement en place des actions de prévention, il est recommandé d'utiliser des échelles validées afin d'évaluer le risque, en complément de l'appréciation clinique du professionnel. Si l'escarre est constituée, la prise en charge peut relever du soin «localement curatif» ou «de confort» selon chaque individu, ses souhaits et son état général. Il s'agit donc de soins personnalisés dont les objectifs et les moyens doivent être discutés en équipe pluridisciplinaire [40].

➤ Les problèmes de bouche

Les soins de bouche doivent être programmés rapidement en prévention des nombreux problèmes, source d'inconfort considérable chez la personne en fin de vie : sécheresse, odeurs, lésions, mycoses, conséquences d'une respiration bouche ouverte, d'une déshydratation ou d'un effet secondaire des thérapeutiques. Ces soins permettent en effet de maintenir plus longtemps une alimentation et une hydratation et donc de ralentir la dégradation physique. De plus, pour le patient, ils permettent le maintien d'une meilleure image corporelle [41].

➤ La constipation

L'anorexie, la réduction de la mobilité, l'inactivité et les traitements opiacés sont les principales causes de constipation en USP. La prise en charge palliative et curative est souvent difficile et requiert des compétences diverses notamment médicales, infirmières et aide soignantes, diététiques et en masso-kinésithérapie. La compréhension de ses mécanismes générateurs (plusieurs étiologies souvent associées), son évaluation et sa surveillance sont indissociables d'une bonne prise en charge. Selon les cas le médecin sera amené à prescrire des antagonistes morphiniques périphériques, des péristaltogènes intestinaux, des laxatifs par voie rectale. L'injection sous-cutanée de méthyl-naltrexone (antagoniste des récepteurs morphiniques exerçant une activité procinétique gastro-intestinale) est indiquée pour le traitement de la constipation chronique chez les patients à maladie avancée qui reçoivent des soins palliatifs, lorsque la réaction au traitement laxatif n'a pas été efficace. Dans les études cliniques, la méthyl-naltrexone a considérablement diminué les effets constipateurs des opioïdes sans affecter le soulagement de la douleur [42].

➤ La dyspnée

Elle est fréquemment observée dans les phases terminales de cancer (45 à 50%), mais aussi dans d'autres pathologies. Elle est très anxiogène pour le malade et son entourage.

La problématique de la dyspnée en fin de vie peut se résumer en quelques grands principes [43] :

- le soulagement que l'on peut apporter à un malade passe toujours par une évaluation minutieuse de son état physique, subjectif, psychologique... Le malade s'il est conscient est le seul à pouvoir nous indiquer l'importance de ses symptômes et l'efficacité de nos traitements. Le médecin devra donc prendre en compte la subjectivité du patient, et non se laisser guider par la sienne, ou par ses perceptions, ses représentations et son imaginaire ;
- la morphine est couramment utilisée pour calmer la dyspnée et diminuer sa composante anxieuse sans entraîner pour autant de dépression respiratoire. De petites doses (2,5 à 5 mg toutes les 4 heures) suffisent ;
- seule une prise en charge pluridisciplinaire, reposant sur la mise en commun des compétences de tous les soignants, associant malade et famille aux décisions et aux traitements permet de faire face à un des symptômes les plus pénibles de la fin de vie.

➤ L'encombrement bronchique, la toux, les râles de l'agonie

Chez le patient en phase terminale et qui n'a plus la force d'expectorer, le médecin prescrira un asséchant des sécrétions, la Scopolamine injectable (0,25 à 0,5 mg en sous-cutané ou par voie intraveineuse toutes les 4 ou 8 heures ou en continu) ou en patch (Scopoderm, 1 à 4 patchs toutes les 72 heures). Il faut toutefois savoir qu'elle est responsable d'effets secondaires de type rétention d'urines, confusion, sécheresse de la bouche.

La Scopolamine a également reçu l'autorisation de mise sur le marché dans le traitement de référence des râles de l'agonie.

En cas de toux non productive, les antitussifs sont nécessaires. La codéine et, si besoin, la morphine peuvent être efficaces.

➤ La fièvre

C'est un symptôme désagréable à ne pas négliger. Des antipyrétiques par voie orale ou rectale, des vessies de glace et des bains permettent le plus souvent de la contrôler.

➤ Les troubles psychiques

En fin de vie, les troubles psychiques sont nombreux et peuvent être graves. Leur origine est multifactorielle, en relation notamment avec les défaillances viscérales et les troubles métaboliques. Ils peuvent aller de l'anxiété jusqu'aux épisodes délirants.

En ce qui concerne l'anxiété, les produits de demi-vie courte sont conseillés chez le sujet âgé. La voie sublinguale (diazépam, Valium® en gouttes) est utile en fin de vie. Les antidépresseurs comme la miansérine (Athymil®) ont l'avantage de posséder une action anxiolytique et sédatrice.

L'anxiété, la tristesse, la dépression font appel, plus qu'aux médicaments, à l'accompagnement ou au soutien psychologique qu'il ne faut pas négliger chez le patient conscient.

Les épisodes délirants, les états d'agitation ou d'agressivité sont habituellement calmés par de faibles doses de neuroleptiques.

Une nouvelle entité sémiologique a été décrite, le syndrome d'Alexandrine. Déclenché par l'angoisse de mort, cette complication redoutable touche 2% des malades en phase palliative. Il s'agit d'une confusion anxieuse avec agitation suraiguë prolongée, avec retour ultérieur à une communication normale. Pour le praticien, il est impératif de faire le diagnostic car il faut mettre en route un traitement comprenant des doses massives et prolongées de sédatifs et de neuroleptiques [44].

➤ L'anorexie

Elle est améliorée par la prise en charge des autres symptômes comme la douleur, les nausées, les vomissements, la constipation et la bouche sèche. La corticothérapie (entre 15 et 30 mg de prednisone) a également une certaine efficacité.

➤ La dénutrition

C'est un symptôme très fréquent en fin de vie puisqu'il touche selon les études 40 à 75% des patients en gériatrie. Ce taux important peut s'expliquer par l'hypercatabolisme associé aux affections très graves des sujets en fin de vie. La dénutrition constitue un facteur pronostique péjoratif essentiel. Il est maintenant clairement établi qu'il existe une corrélation entre le statut nutritionnel et la morbidité. De même, il semble que le taux d'albuminémie ait un impact sur la mortalité, indépendamment d'autres facteurs tels que l'âge, les pathologies associées ou les traitements [45].

Alimentation et hydratation

En fin de vie, le problème de l'alimentation et/ou de l'hydratation finit inévitablement par se poser. La mort est liée à la maladie arrivée en phase terminale. Il semble que l'alimentation et l'hydratation n'influent à ce stade que peu sur la durée de vie (quelques heures à quelques jours) mais la gestion raisonnée de ces deux éléments influe de façon importante sur la qualité de vie et de confort des derniers jours de la vie. Les décisions à ce sujet sont prises au cas par cas en pesant les bénéfices et les inconvénients en termes de confort pour le patient.

Le Groupe SFAP - SFGG « soins palliatifs et gériatrie » a édité quelques fiches de synthèse pour aider le médecin à gérer au mieux le problème de l'alimentation et de l'hydratation en fin de vie [46] :

- Face à des proches inquiets il peut être utile de préciser que l'arrêt de l'alimentation ne signifie par l'arrêt des soins et que l'absence de médicalisation « visible » n'est pas un abandon du malade.
- Le médecin pourra s'appuyer sur les directives anticipées du patient si cela a été fait, consulter la personne de confiance, si elle a été désignée, ou le référent familial. Dans les autres cas, il pourra s'aider de ce que le patient transmet à travers son comportement ou sa coopération aux soins.
- Le soignant ne doit pas hésiter à expliquer qu'il ne faut pas projeter sur le malade ses propres angoisses de « personnes en bonne santé » face à « si je n'avais plus à boire, ce serait horrible... ». En effet, dans un contexte de fin de vie ou de maladie grave, le métabolisme, les sensations, le vécu sont différents.
- En cas de prescription de perfusion sous cutanée pour « désangoisser » la famille, pour diminuer la culpabilité de l'équipe (médecin compris) des limites s'imposent : si des œdèmes, un encombrement ou une douleur au point de ponction apparaissent, la perfusion sera arrêtée ; si le malade arrache la perfusion, il n'est pas envisageable de l'attacher dans un contexte de fin de vie.
- Il convient de ne pas faire peser le poids de la décision sur la famille : donner des avis argumentés et attendre les commentaires éventuels. Ne pas confondre procédure collégiale de décision et responsabilité de la décision qui reste celle du médecin.
- Il faut anticiper (principalement dans le cadre d'une démence avancée) : repérer les familles qui orientent beaucoup leur relation, leurs visites, sur la prise alimentaire, les repas, car elles risquent de se trouver très déstabilisées au moment où les difficultés pour alimenter ou hydrater leur parent vont survenir. Avoir des entretiens réguliers pour les préparer à cette éventualité.

Pour M. J. Thiel, deux principes sont à respecter par le médecin concernant l'alimentation et l'hydratation en fin de vie [47] :

- Rester aussi naturel que possible

L'alimentation et l'hydratation doivent rester orales, aussi longtemps que possible. L'accompagnement reste alors naturel. Le soulagement de la douleur, des symptômes digestifs et le maintien d'une bouche en bon état permettent à la majorité des personnes âgées de boire et de manger, au moins en faible quantité, jusqu'au jour de leur mort. Les apports

alimentaires doivent être répartis en plusieurs petites collations avec recours au lait, aux desserts ou à des repas de substitution riches en protéines. Les apports hydriques restent longtemps réalisables par voie orale si l'on sait recourir à de petits moyens (pipette, canard, seringue).

- Limiter les méthodes artificielles

Lorsque la déglutition devient impossible ou lorsque l'état de conscience s'altère, il est bien préférable de recourir à des soins de bouche réguliers et à des apports de petites quantités d'eau (sous forme d'eau gélifiée ou de spray d'eau minérale). En effet, à ce stade évolué de la maladie, des méthodes artificielles d'alimentation ou d'hydratation ne feraient que prolonger inutilement une vie arrivée, de toute façon, à son terme. Certains disent qu'une perfusion sous-cutanée ne représente pas un acte plus médicalisé qu'une injection sous-cutanée de scopolamine ou de morphine, elle est probablement à discuter au cas par cas, mais devient clairement inadaptée et inutile lorsqu'elle nécessite la contention du malade.

Contrôle de la douleur et sédation

Prise en charge de la douleur

L'article L1110-5 du Code de santé publique) [48] reconnaît à toute personne le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Pour le médecin, cette obligation légitime à prendre en considération la douleur des patients est devenue un impératif éthique à soulager la douleur. Cette exigence portée par toute la société et relayée à grand bruit par les médias, comme on a pu le voir au cours des grandes affaires médiatisées que furent l'affaire Vincent Humbert, l'affaire Hervé Pierra, l'affaire Tramois-Chanel et l'affaire Chantal Sébire, pèse sur les soignants comme autant d'obligations de résultats [49].

En fin de vie, même lorsque le cancer n'est pas en cause, la douleur constitue un symptôme très fréquent, surtout lorsque l'on sait la rechercher avec soin. Liée notamment aux odèmes, aux rétractions musculaires et tendineuses, aux pathologies rhumatologiques antérieures, ou encore aux escarres, survenant au repos ou lors des mobilisations répétées, elle nécessite toujours une prise en charge thérapeutique efficace. C'est le préalable indispensable pour réaliser une fin de vie aussi confortable et sereine que possible.

Difficultés du diagnostic

Soulager le sujet souffrant pour lui permettre d'habiter sa subjectivité est l'une des préoccupations majeures des médecins en fin de vie. Pourtant le diagnostic de la douleur en

gériatrie n'est pas toujours évident, expliquant au moins en partie les insuffisances de traitement.

É Les hommes et les femmes âgés ont souvent un comportement fataliste et même stoïque vis-à-vis de la douleur qu'ils considèrent comme une conséquence normale du vieillissement, de la maladie et de la fin de la vie.

É Certains ne parlent pas de leur douleur par crainte de déranger, par peur du diagnostic à venir, parce que la douleur traduit l'aggravation de leur maladie et leur mort prochaine, parce qu'ils redoutent les investigations et les thérapeutiques (et notamment la morphine) qui pourraient devenir nécessaires.

É La plainte douloureuse peut être noyée dans tout un cortège de plaintes chroniques diverses

É Surtout, certaines personnes âgées sont dans l'incapacité d'exprimer verbalement leur douleur du fait de troubles du langage, d'un syndrome confusionnel ou d'une atteinte évoluée des fonctions intellectuelles. Les échelles d'autoévaluation de la douleur (visuelle analogique, numérique ou verbale simple) ne sont plus utilisables. Ici seule l'observation clinique attentive par les tiers et surtout l'hétéroévaluation, à l'aide d'outils spécifiques et validés comme DOLOPLUS ou l'échelle ECPA peuvent permettre de détecter et d'évaluer la douleur [50].

É Des données récentes montrent combien les douleurs s'expriment différemment selon le type de démence, mais aussi dans le temps chez un même patient. Bien que les lésions de la substance blanche et l'atrophie cérébrale soient des caractéristiques neuro-anatomopathologiques communes aux sous-types de démences les plus fréquentes, la variabilité des lésions des systèmes cérébraux médian (lent) et latéral (rapide) détermine le schéma des changements dans le processus douloureux. Même si l'on observe le plus souvent une diminution de la mesure de la douleur dans la maladie d'Alzheimer et une augmentation dans les démences vasculaires, la complexité est la règle... [51]. Par ailleurs, la faible capacité d'effectuer des tâches de mémoire épisodique, dans lesquelles l'hippocampe et l'amygdale jouent un rôle central, devrait alerter le personnel soignant sur le fait que le patient pourrait oublier le fait d'avoir eu mal. L'évaluation est donc primordiale. DOLOPLUS 2 a été validée en 2010 [52]. Le médecin doit être informé des résultats, la mesure étant effectuée par le personnel infirmier, afin d'adapter les prescriptions.

É Enfin, il faut savoir que des tableaux cliniques atypiques comme l'anorexie, le repli, le mutisme ou au contraire l'agitation, la confusion doivent faire évoquer l'existence de douleurs chez un sujet âgé.

En définitive, dès qu'il existe un doute, un traitement antalgique d'épreuve doit être entrepris. Le test thérapeutique est sans danger et ses résultats sont souvent spectaculaires. Le médecin référent doit tout de même rester vigilant afin d'éviter des dérives dans l'usage de la morphine et de certains anxiolytiques parfois prescrits, plus pour soulager les proches ou les soignants, que par intérêt pour le malade.

Principes thérapeutiques

Prendre en charge la douleur nécessite d'admettre sa réalité, de connaître les moyens de son soulagement, de considérer la personne dans sa globalité et d'entendre sa plainte.

Le traitement des douleurs du sujet âgé repose sur les mêmes principes que chez les personnes plus jeunes. Il consistera à :

- Croire le malade et évaluer la douleur en binôme (médecin, infirmier(e)) afin de faire un diagnostic étiologique et caractériser le type de la douleur (nociceptive, neuropathique ou mixte) pour entreprendre un traitement adapté. Cette évaluation doit être poursuivie jusqu'à la fin du suivi de la personne malade.
- Se renseigner sur les thérapeutiques déjà reçues et leur efficacité pour ne pas perdre de temps en utilisant un antalgique insuffisant.
- Privilégier la voie orale.
- Abandonner la prescription «à la demande» dans le cadre des douleurs chroniques, au profit d'une administration préventive de la douleur, ce qui évite d'avoir à utiliser des doses plus importantes par suite du phénomène de mémorisation de la douleur.

Selon le caractère et l'intensité de la douleur, on utilisera progressivement et successivement les produits appartenant aux 1^{er}, 2^e puis 3^e paliers décrits par l'Organisation mondiale de la santé, plus ou moins des coanalgésiques (corticoïdes, antispasmodiques et myorelaxants), voire des médicaments des douleurs neurogènes (antidépresseurs et anticonvulsivants). Cependant, des douleurs intenses peuvent justifier d'emblée la prescription d'opioïdes forts.

Lors de l'instauration d'un traitement morphinique, le médecin peut être confronté aux inquiétudes des proches du patient concernant les effets éventuels de cette thérapeutique. En effet, pour beaucoup, l'utilisation de morphine est associée à l'euthanasie. Il faut expliquer que l'administration de morphine n'a rien à voir, lorsqu'elle est bien conduite, avec une démarche d'euthanasie «active», puisque l'expérience montre que la durée de survie des malades recevant ce traitement est extrêmement variable (quelques jours, quelques semaines ou plusieurs mois). De même la prise de morphine est associée au phénomène

d'accoutumance qui n'est pas fondé et ne doit pas limiter l'usage justifié des morphiniques chez les patients douloureux.

Il ne faut pas négliger certains traitements non médicamenteux qui peuvent améliorer la qualité de vie du patient, à savoir :

- la radiothérapie qui se révèle parfois d'une grande efficacité dans les douleurs cancéreuses, notamment celles dues aux métastases osseuses ;
- la kinésithérapie douce, les massages ;
- la relaxation et la musicothérapie qui sont des moyens complémentaires très utiles pour améliorer le confort et la communication des malades en fin de vie. Ils ne sont pas encore suffisamment utilisés.

Pratique de la sédation

Le terme sédation vient du latin « sedare » qui signifie apaiser, calmer.

Les situations dans lesquelles la question de la sédation se pose au médecin sont exceptionnelles, singulières et complexes.

La sédation se situe dans une dynamique interpersonnelle comprenant le patient, ses proches et l'équipe soignante et du fait de sa proximité avec la mort peut révéler des conflits de valeurs au sein de l'équipe hospitalière. L'instauration d'une sédation enlève au patient ses capacités relationnelles ce qui est paradoxal dans cette période de fin de vie où le maintien d'une relation apparaît comme une condition essentielle de l'accompagnement.

Des groupes internationaux d'experts se sont accordés sur une définition de la sédation. «La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté». «La sédation est une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience qui peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.»

De nouvelles recommandations faisant suites à celles publiées en 2002-2004 sous l'égide de la Société française de soins palliatifs, viennent d'être formulées et validées par la Haute autorité de santé (HAS). Elles ont pour but d'apporter de nouveaux éléments, non pas de bonne pratique de la sédation mais de bonne pratique du questionnement pouvant conduire à une sédation. Ce travail a été réalisé selon la méthode de Consensus formalisé d'experts qui a rassemblé des représentants d'une quinzaine de sociétés savantes concernées par le sujet [53].

Indications

Dans la pratique, le médecin peut se trouver confronté à une décision de mise en œuvre d'une sédation dans deux catégories de cas : soit dans certaines situations à risque vital immédiat en phase terminale, soit devant des symptômes réfractaires en phase terminale ou palliative.

La sédation peut être appliquée de façon intermittente ou continue :

- Une sédation intermittente ou temporaire est indiquée en amont de la phase terminale devant un symptôme difficile à traiter par les traitements habituels afin de lui laisser le temps de perdre son caractère réfractaire.
- La sédation profonde continue jusqu'au décès du patient doit être réservée aux malades dont la mort est attendue dans un délai de quelques heures à quelques jours.

En dehors de ces circonstances assez bien balisées, existent des conditions extrêmes pour lesquelles se pose la question de la place de la sédation [54]. Ce sont ces situations qualifiées d'extrêmes, avec toute la subjectivité inhérente à ce qualificatif qui sont les plus difficiles à gérer et qui requièrent la plus grande vigilance de la part du médecin qui y est confronté. Elles renvoient en effet le médecin à ses limites et à son impuissance puisque elles s'accompagnent de la notion d'irréversibilité. Ces situations extrêmes sont celles rencontrées à la suite d'une décision de limiter ou d'arrêter un traitement susceptible de maintenir en vie une personne et lors d'une souffrance jugée réfractaire.

Face à ces situations complexes, le praticien peut s'aider des recommandations validées par la HAS mais sa décision devra tenir compte de sa propre analyse de la situation clinique et humaine du patient, avec un cheminement éthique rigoureux et après une réflexion collégiale et pluridisciplinaire. Pour conforter sa prise de décision, il pourra s'appuyer sur les valeurs et les lois qui encadrent la pratique médicale.

En dehors des cas évoqués précédemment les indications de la sédation pour détresse dans des situations spécifiques et complexes sont les suivantes :

- lors des arrêts de ventilation assistée non invasive pour prévenir l'apparition de symptôme(s) insupportable(s) pour le patient ;
- lors de l'arrêt des traitements de suppléance vitale, chez un patient cérébrolésé évoluant vers un état végétatif chronique ou un état paucirelationnel, l'impossibilité d'évaluer un état de souffrance peut justifier la mise en place d'une sédation ;
- la sédation n'est pas toujours indiquée lors de l'arrêt d'une alimentation ou d'une hydratation artificielle ;
- si dans l'évolution de la maladie, une souffrance à dominante psychologique ou existentielle devient réfractaire à une prise en charge adaptée, une sédation transitoire

peut être proposée après évaluations pluridisciplinaires répétées dont celles d'un psychologue ou d'un psychiatre.

Certaines situations sont plus difficiles à gérer ; C'est le cas lorsque :

- en phase palliative, le patient exprime personnellement une demande de sédation. Pour le médecin, il est recommandé, sans mettre en cause le droit du patient au traitement de sa souffrance, ni la légitimité de sa demande, de ne pas considérer la sédation comme une réponse obligée. Pour le soignant, une telle demande doit faire l'objet d'une écoute attentive et d'une analyse. Si une décision de sédation devait être prise, elle devrait être en accord avec les recommandations du groupe d'experts et relèverait de la seule responsabilité médicale ;
- sont vécues comme insupportables par les proches et/ou les soignants les situations de détresses émotionnelles ou psychologiques. Elles ne justifient pas la mise en place d'une sédation ;
- la survenue du décès lors d'une phase terminale se prolonge au-delà d'un seuil devenu intolérable pour les proches et/ou l'équipe soignante. Le médecin se doit d'expliquer que la sédation n'est pas ici une réponse adaptée.

Information et consentement

Le médecin qui prend la décision de sédation doit s'assurer de la compréhension par l'ensemble de l'équipe soignante des objectifs visés par les traitements mis en œuvre, et souligner la différence avec la pratique d'une euthanasie.

De même, le praticien doit informer avec tact et mesure le patient, en précisant les objectifs, les conséquences et les risques de la sédation. Il devra adapter ses propos en tenant compte des handicaps sensoriels et des capacités de compréhension du patient. Bien qu'important, le recueil du consentement éclairé du patient est souvent mis à mal dans les cas de démence, du fait du trouble du jugement qui caractérise cette pathologie, posant un véritable problème légal, déontologique et éthique. En effet, le principe de l'autonomie du patient, qui stipule que le praticien a le devoir de respecter l'indépendance des patients, leur conception de la dignité tout en étant à leur service, et qui est à la base de «la charte du patient hospitalisé» n'est plus respecté. Les recommandations sont les mêmes en ce qui concerne l'information des proches, dans le respect des conditions prévues par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [55].

En l'absence d'un consentement éclairé du patient, il est possible de s'aider de l'avis de la famille mais celui-ci n'est pas toujours adapté à la situation et ne doit constituer qu'un élément

de la réflexion. En effet, il est possible que la famille soit épuisée par le sujet dément ou qu'à l'inverse, l'affectif soit à l'origine d'une sous-estimation de la gravité de la situation.

Mise en œuvre

C'est au médecin qui a pris la décision de sédation qu'incombe la rédaction de la prescription. Toute prescription anticipée de l'induction d'une sédation doit être personnalisée, nominative et réévaluée systématiquement.

Dans les situations à risque vital immédiat, le médecin doit être présent une fois que l'infirmière a appliqué la prescription au patient. Dans les autres cas, le médecin devra être avec l'infirmière avant l'application de sédation afin de vérifier l'indication.

Le médecin doit respecter le protocole d'administration du midazolam qui doit être utilisé en première intention après réalisation d'une titration⁹. Il a la responsabilité d'évaluer la profondeur de la sédation toutes les 15 minutes durant la première heure, puis au minimum deux fois par jour et d'adapter la posologie du médicament sédatif en fonction du degré de soulagement du patient, de la profondeur de la sédation et de l'intensité des effets secondaires. Il doit assurer la surveillance clinique du patient, veiller à ce que les soins de confort soient maintenus de même que l'accompagnement du patient et de ses proches.

CONCLUSION

L'originalité de la pratique professionnelle du médecin de soins palliatifs se situe dans le champ de la décision médicale. Chaque situation est singulière et s'inscrit non pas dans une histoire de maladie isolée mais dans une histoire de vie. Les soins palliatifs ont changé la vision de la médecine qui devient holistique, ne considérant plus seulement l'homme comme un corps ou un psychisme mais comme un sujet vivant, responsable, communiquant, décidant. La médecine palliative place l'homme au cœur de ses préoccupations et au savoir faire diagnostique et thérapeutique associe un savoir être, débouchant sur un exercice médical fructueux, ayant comme objectif la préservation de la dignité de chaque personne jusqu'à sa

⁹ Pour la titration chez l'adulte, le midazolam est préparé par une dilution dans du sérum physiologique pour obtenir une concentration de 1mg par ml ; Chez l'adulte, la titration débute par une injection de 1 mg toutes les 2 à 3 minutes, jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin modifiée qui tient compte de l'état de conscience du patient. Chez le sujet très âgé ou fragilisé, la titration débute par une injection de 1 mg toutes les 5 à 6 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin modifiée (patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère comme la traction sur le lobe de l'oreille). Il est recommandé de noter dans le dossier du patient la dose totale qui a été nécessaire pour induire la sédation.

mort. La pratique du médecin en unité de soins palliatifs sous-entend une réflexion éthique permanente et une prise en compte authentique des désirs du malade et de ceux de ses proches. Ces conditions sont nécessaires pour humaniser la fin de vie des personnes âgées, en évitant toute obstination thérapeutique déraisonnable, tout défaitisme injustifié mais également tout acte aidant à «faire mourir» qui le rendrait irrévocablement complice de la mort de son patient.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] MINISTERE DE LA SANTE. Mission "Fin de vie et accompagnement". Rapport Marie de Hennezel. 2003 [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/sommaire.htm>> (consulté le 15 avril 2010).
- [2] HAUTE AUTORITE DE SANTE. Conférence de consensus « L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches ». 14-15 janvier 2004 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf> (consulté le 15 avril 2010).
- [3] SENAT. Proposition de loi relative au droit de vivre sa mort. Texte n° 301 (1977-1978) de M. Henri Cavaillet déposé au Sénat le 6 avril 1978 [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.senat.fr/dossierleg/s77780301.html>> (consulté le 15 avril 2010).
- [4] LEONETTI J. Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Tome 1. [en ligne]. Assemblée nationale, 2004, 300 p. Disponible sur : <<http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>> (consulté le 15 avril 2010).
- [5] DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS. DIRECTION GENERALE DE LA SANTE. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD5D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n°99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [en ligne]. Texte non paru au journal officiel. Disponible sur : <<http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2002/02-12/a0121073.htm>> (consulté le 15 avril 2010).
- [6] MINISTERE DE LA SANTE. Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005. [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif/5palliatif.htm>> (consulté le 20 avril 2010).
- [7] MINISTERE DE LA SANTE. Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012. [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.sfap.org/pdf/0-K2-pdf.pdf>> (consulté le 20 avril 2010).
- [8] SENAT. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [en ligne]. Journal officiel, n°95 du 23 avril 2005 (rectificatif paru au journal officiel, n° 116 du 20 mai 2005). Disponible sur : <<http://www.senat.fr/dossierleg/pp104-090.html>> (consulté le 20 avril 2010).

[9] ABITBOL G., AUBRY A., AUGER C., et al. Intérêt et limites de la loi Leonetti en gériatrie, 18-20 juin 2009, La Défense, France : Actes du congrès de la SFAP.

[10] LEGIFRANCE GOUV.FR. Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). **[en ligne]**. Journal officiel n°32 du 7 février 2006, p. 1973. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000456203&dateTexte=>> (consulté le 26 avril 2010).

[11] LEGIFRANCE GOUV.FR. Article R.4127-37 du code de la santé publique modifié par le décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 **[en ligne]**. Journal officiel n°25 du 30 janvier 2010 p. 1869. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=22E885C82081ECB5B926CC6D78E64E6D.tpdjo08v_1?cidTexte=JORFTEXT000021763670&categorieLien=id (consulté le 26 avril 2010).

[12] LEGIFRANCE GOUV.FR. Décret n° 2010-158 du 19 février 2010 portant création de l'Observatoire national de la fin de vie **[en ligne]**. Journal officiel n°44 du 21 février 2010 p. 3242. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000021852122&dateTexte=&categorieLien=id> (consulté le 29 avril 2010).

[13] SEBAG-LANOE R., LEFEBVRE-CHAPIRO S., GOMAS J-M. Soins palliatifs et accompagnement en gériatrie. EMC-Médecine, 2005, pp. 1-8.

[14] DUCLOS R. Protocoles contre la douleur : la loi nous aide-t-elle ? Médecine § Droit, 2010, p.62-66.

[15] GUY-COICHARD C. Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) : peut-on risquer un premier état des lieux ? Médecine palliative, 2009, n°8, p. 124.

[16] DONAT DECISIER M. L'accompagnement des personnes en fin de vie. Avis et rapport du Conseil économique et social, séances des 23 et 24 février 1999. Paris: Les éditions des Journaux Officiels, 1999, p.87.

[17] AGENCE NATIONALE d'ACCREDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTE. Recommandations pour la pratique clinique. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, Décembre 2002 **[en ligne]**. Disponible sur : http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf (consulté le 29 avril 2010).

[18] SOCIETE FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS. Histoire des soins palliatifs. [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.sfap.org/content/histoire-des-soins-palliatifs>> (consulté le 1^{er} mai 2010).

[19] CHAST F. Cicely Saunders : Fondatrice des soins palliatifs (1918-2005). Douleurs: Evaluation - Diagnostic - Traitement, 2005, vol. 6, n° 5, pp.271-275.

[20] WARY B. Le mouvement palliatif français, petite histoire et évolution. [en ligne]. Revue de la Fédération JALMALV, 2002, n°69. Disponible sur : <<http://www.sfap.org/pdf/I-C2-pdf.pdf>> (consulté le 1^{er} mai 2010).

[21] FERRAND E. Mourir à l'hôpital. L'étude « Mort à l'Hôpital » (MAHO). Médecine palliative, 2009, n°8, p. 107.

[22] DENIS-DELPierre N. Difficultés identifiées par les internes lors de la prise en charge palliative. 18-20 juin 2009, La Défense, France : Actes du congrès de la SFAP.

[23] ORAISON M. Etre avec, la relation à autrui. Éditions du Centurion, Paris, 1968, 193 p.

[24] CURCHOD C. Causes et conséquences des difficultés relationnelles entre soignants et soignés. **In** : Relations soignants-soignés : prévenir et dépasser les conflits. Masson, 2009, p. 211. ISBN 2294705378

[25] ABIVEN M. Mourir dans la dignité. Forum mondial de la santé. 1991, vol. 12, pp. 413-439.

[26] ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. Soins palliatifs : Gestion des symptômes et soins de fin de vie [en ligne]. Disponible sur : <http://whqlibdoc.who.int/hq/2004/WHO_CDS_IMAI_2004.4_fre.pdf> (consulté le 1^{er} mai 2010).

[27] CATTAN S. Le praticien enrichit-il sa compétence en s'ouvrant à sa propre subjectivité ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique, 2008, vol. 7, n°2, pp. 98-103.

[28] HIRSCH E. Face aux fins de vie et à la mort : Ethique, société, pratiques professionnelles. : 3e édition. Vuibert, 2009, 392 p. (Espace éthique). ISBN : 2711711897

[29] SENAT. Projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Art. L. 1110-2 du code de la santé publique « Droit au respect de la dignité » **[en ligne]**. Disponible sur : <<http://www.senat.fr/rap/101-174/101-1742.html>> (consulté le 5 mai 2010).

[30] Organisation des Nations Unies. Déclaration des Droits de l'homme **[en ligne]**. Disponible sur : <<http://www.un.org/fr/documents/udhr/>> (consulté le 5 mai 2010).

[31] POISSON J.F. La dignité humaine. Etudes Hospitalières (Les), 2005, 124p. Collection « Essentiel ». ISBN : 2848740167

[32] ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE **[en ligne]**. Disponible sur : <<http://www.admd.net/>> (consulté le 5 mai 2010).

[33] SEBAG-LANOE R., LEGRAIN S., LEFEVRE-CHAPIRO S. Spécificités gériatriques des soins palliatifs. La Revue de Gériatrie, 1998, vol. 23, n°2, p. 147-152.

[34] ORDRE NATIONAL DES MEDECINS Article 2 (article R.4127-2 du code de la santé publique) Respect de la vie et de la dignité de la personne **[en ligne]**. Disponible sur : <<http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-2-respect-de-la-vie-et-de-la-dignite-de-la-personne-226>> (consulté le 7 mai 2010).

[35] LEGIFRANCE GOUV.FR. Article R.4127-37 du code de la santé publique **[en ligne]**. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=AAF6B1AF87EFA5D8360EF8AC8D625802.tpdjo17v_3?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912901&dateTexte=20100527&categorieLien=cid#LEGIARTI000006912901> (consulté le 7 mai 2010).

[36] CANAL ACADEMIE. Les soins palliatifs : une réponse à la fin de vie Entretien avec le Dr Godefroy Hirsch **[en ligne]**. Disponible sur : <<http://www.canalacademie.com/ida5041-Les-soins-palliatifs-une-reponse-a.html>> (consulté le 10 mai 2010).

[37] DIRECTION GENERALE DE LA SANTE. Circulaire DGS/3 D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. **[en ligne]**. Disponible sur : <http://www.cnrdr.fr/IMG/pdf/Circulaire_DGS_3D_du_26_aout_1986_relative_a_l_organisation.pdf> (consulté le 10 mai 2010).

[38] UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS POUR LE DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS. Qu'est ce qu'un bénévole accompagnant ? **[en ligne]**. Disponible sur : <<http://www.soins-palliatifs.org/qba/quefait.asp>> (consulté le 11 mai 2010).

[39] TIBI-LEVY Y. Les équipes hospitalières de soins palliatifs dans le processus de rationalisation des soins. Entre engagement idéologique et contraintes financières. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique, 2009, vol. 8, n°2, pp. 86-90.

[40] FROMANTIN I. Les escarres en soins palliatifs. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement ó Éthique. 2010. Accepté pour publication.

[41] BODINEAU A., BOUTELIER C., VIALA P., LAZE D. et al. Importance de l'hygiène buccodentaire en gériatrie. NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie, 2007, vol. 7, n°40, pp.7-14.

[42] FAURE S. Une solution pour soulager la constipation des patients en soin palliatif. Actualités Pharmaceutiques, 2008, vol. 47, n°476, p.6.

[43] MARIN I. Traitement de la dyspnée en fin de vie. Revue des maladies respiratoires 2004, vol 21, n°3, pp.465-472.

[44] GOMAS J.-M., KNORRECK F., TRIBOUT D., SALES E. Le syndrome d'Alexandrine : une nouvelle entité sémiologique qui concerne 2% des maladies en phase palliative. 18-20 juin 2009, La Défense, France : Actes du congrès de la SFAP.

[45] MANCKOUNDIA P., MISCHIS-THOUSSARD C., RAMANANTSOA M., BLETTERY B. Les soins palliatifs en gériatrie : étude rétrospective de 40 cas. La revue de médecine interne, 2005, vol 26, pp.851-857.

[46] GROUPE SFAP/SFGG « soins palliatifs et gériatrie » Aide à la prise en charge Fiche pratique. Juin 2007. [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.sfap.org/pdf/III-G7d-pdf.pdf>> (consulté le 11 mai 2010).

[47] THIEL M.-J. Alimentation et hydratation en fin de vie. Nutrition Clinique et Métabolisme, 2009, vol. 23, n°1, pp. 42-45

[48] LEGIFRANCE GOUV.FR. Article L1110-5 du code de la santé publique [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=82299611E5AA7B7078C2749BA96AA66E.tpdjo03v_1?idArticle=LEGIARTI000006685748&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20100527> (consulté le 15 mai 2010).

[49] KAHN A. L'ultime liberté ? Plon. Villeneuve-d'Ascq : Nord Compo, 2008, 137 p. (Tribune libre) ISBN : 2259209262

[50] SELLIN-PERES D., ALIX M., MORELLO R., JEAN A., et al. Validation scientifique de l'échelle ECPA2. Description et qualités psychométriques **[en ligne]**. Disponible sur : <
<http://www.sgoc.fr/La%20Baule%202008/communications/orales/Korrigans/03%2015h00%20-%2015h15%20communication%20SGOC.ppt>> (consulté le 15 mai 2010).

[51] SCHERDER EJ., SERGEANT JA., SWAAB DF. Pain processing in dementia and its relation to neuropathology. *Lancet Neurol*, 2003, vol. 2, n°11, pp. 677-686.

[52] TORVIK K., KAASA S., KIRKEVOLD O., SALTVEDT I. et al. Validation of Doloplus-2 among nonverbal nursing home patients - an evaluation of Doloplus-2 in a clinical setting. *BMC Geriatrics*, 2010, vol.10, n°9, pp.1-9.

[53] BLANCHET V., VIALARD M.L., AUBRY R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 2010, vol. 9, n°2, pp. 59-70.

[54] AUBRY R., BLANCHET V., VIALARD M.L. La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 2010, vol. 9, n°2, pp. 71-79.

[55] LEGIFRANCE GOUV.FR Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé **[en ligne]**. Disponible sur : <
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>> (consulté le 15 mai 2010).

