

Fin de vie, la sédation en gériatrie

Quel est le cadre des soins palliatifs dans votre service de gériatrie ?

Les soins palliatifs en gériatrie relèvent à l'hôpital de divers lieux de soins. Dans les services de médecine gériatrique (court-séjour et soins de suite, soit 3 unités de 28 lits) nous avons 8 lits identifiés de soins palliatifs – ce qui signifie que des ressources spécifiques y sont allouées, infirmière, aide-soignante, psychologue, médecin –, mais l'accompagnement en fin de vie se fait aussi dans des lits non dédiés. Dans notre EHPAD (174 lits en 5 unités de vie), il y a une soixantaine de décès par an ; la distinction entre soins palliatifs et soins de support n'est pas nette car la grande majorité de nos résidents – très dépendants et affectés de pathologies évolutives – relève d'un projet de vie qui a pour objectifs le confort et la qualité de vie. La pensée gériatrique privilégie toujours ces principes, auxquels j'ajouterais respecter une issue naturelle à l'existence, sans obstination.

Les pathologies principales en fin de vie sont le cancer, les maladies neurologiques dégénératives, les suites d'accident vasculaire cérébral, les infections, l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance rénale. La polyopathie est la règle, si bien que nos patients âgés sont particulièrement vulnérables aux interventions médicamenteuses (l'iatrogénie) et aux pathologies intercurrentes. Leur fragilité est extrême mais aussi leurs ressources pour se remettre d'un événement pathologique intercurrent sont peu prévisibles, ce qui rend le pronostic à court terme particulièrement hasardeux.

Comment se pose la question de la sédation dans votre pratique ?

La question de la sédation dans le cadre envisagé par le projet de loi pourrait être posée. Je repère deux situations typiques :

S'agissant des symptômes pénibles réfractaires, l'inconfort majeur est souvent affaire d'interprétation de la part de l'entourage ou de l'équipe soignante : les gémissements et les cris, l'angoisse qui se lit dans le comportement de certains patients apparaissent parfois comme des efforts de communication chez des patients qui n'ont plus la possibilité de s'exprimer ; ne demandent-ils pas prioritairement une attention renforcée de la part de ceux qui l'accompagnent – y compris médicamenteuse – ou bien doivent-ils conduire à une sédation continue ? Les situations où le patient ne bénéficie plus de traitements qui ont pour objectif de le maintenir en vie et qui est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté sont courantes. Dans ces cas la loi suggérerait d'engager une sédation, c'est-à-dire une euthanasie car les personnes auxquelles je pense ne présentent pas de symptôme d'inconfort, elles sont juste là... Or la tentation pourrait être grande d'abrèger ces existences, la fin de vie étant proche – quelques jours mais parfois quelques semaines – et la communication tellement ténue que la question du sens est chaque fois posée, et les familles nous la posent. Je considère que nous sommes face au mystère de ce qui se joue entre la personne en fin de vie et ceux qui vont rester.

Le soin aux personnes très âgées et très diminuées par la maladie offre en fait bien d'autres occasions que celles évoquées autour de la fin de vie, de porter des questions et de devoir accepter le mystère. C'est pourquoi l'idée de la sédation continue me fait craindre des dérives.

Quelle est votre pratique ?

Notre usage du midazolam en continu est habituel, dans une indication d'anxiolyse. La réduction de l'anxiété, de l'angoisse ou des sentiments d'insécurité ou d'intrusion est assez facile avec ce médicament, qui est par ailleurs très

maniable car sa durée d'action est de l'ordre de 2 à 4 heures. Utilisé au pousse-seringue par voie sous-cutanée la plupart du temps, il suffit de faire varier le débit de la seringue pour respecter un état de conscience acceptable et en même temps procurer une bonne anxiolyse. Ce médicament est choisi de préférence lorsque le patient est grabataire c'est-à-dire qu'une seringue électrique ne va pas entraver sa déambulation. La posologie suffisante se situe habituellement entre 2,5 et 20 mg par 24 heures en débit continu, et des *bolus* de 1 à 2,5 mg peuvent être pratiqués en prévention des réactions anxieuses ou de défense avant les gestes de nursing ou les soins de pansements par exemple.

Notre souci de réduire l'anxiété tout en respectant l'état de vigilance et la capacité de communiquer est motivé par les arguments suivants :

- l'anxiolyse permet de restaurer des capacités cognitives et émotionnelles contre l'envahissement souffrant de la pensée et le parasitage des relations par l'angoisse,

- l'effet indésirable de ce médicament est en effet la sédation, qui a comme inconvénients d'entraver les interactions avec l'environnement et les personnes, la prise des repas et de boissons et l'autonomie fonctionnelle – synonymes de plaisir et de qualité de vie.

En somme, nous nous situons dans un acte thérapeutique autant que possible.

Quelle approche éthique de la sédation proposez-vous ?

La souffrance de la personne malade est toujours une souffrance partagée avec son entourage et avec l'équipe soignante, au nom de l'empathie. Mais nous n'ignorons pas qu'elle peut aussi être une souffrance projetée. C'est-à-dire que ces patients devenus incapables de se nourrir en raison de troubles majeurs de la déglutition, ceux qui gémissent, ces patients dont l'efficacité cognitive est infime et la communication verbale tout à fait réduite, nous affectent et nous font souffrir mais aussi nous pouvons imaginer qu'ils souffrent.

Dans ce genre de contexte, je m'interroge sur le contenu optimal des réunions au cours desquelles on construit une réflexion collégiale. Est-ce qu'invoquer les principes éthiques essentiels tels que l'autonomie décisionnelle, l'équilibre bienfaisance-non malfaisance, etc. est suffisant ? Je crois que la rationalité ne doit pas ignorer les affects ressentis par tel ou tel membre de l'équipe soignante. Je vois bien qu'on a vite fait d'habiller d'une bonne dose de rationalité des analyses qui sont largement initiées par des émotions comme de l'impatience, de la peur, du dégoût, de la perplexité... C'est pourquoi l'attention que j'essaie de promouvoir dans les relations avec les membres de l'équipe est :

- d'encourager à partager nos ressentis pluriels, nos intentions thérapeutiques,
- de raconter l'histoire du patient, restituer sa parole et son vécu, lui redonner toute sa consistance de personne et sa dignité,
- de prendre en compte ce que vit et nous dit l'entourage, sans oublier les particularismes culturels.

A négliger la prise en compte de la complexité, il ne faudrait pas que l'on soit amené – y compris en équipe – à vivre une sorte de souffrance réfractaire, c'est-à-dire enkystée pour n'avoir pas été parlée, la projeter sur le patient vulnérable et en déduire qu'on se situe dans le cadre autorisé à pratiquer la réduction de l'état de conscience en vue du décès, la sédation profonde et continue.

Docteur Eric Kiledjian, gériatre, CH Vienne