

Nom interne :

Tuteur :

Semestre n°1 novembre 2016 – avril 2017 : Service de gériatrie à l'hôpital XXX

Trace d'apprentissage n°1

FAIRE FACE A LA FIN DE VIE

I. Récit clinique

Lors de mon stage en gériatrie à l'hôpital XXX de novembre 2016 à mai 2017 j'ai été confrontée à de nombreuses problématiques autour de la fin de vie. J'ai été marquée notamment par l'histoire d'une patiente : Mme S., âgée de 90 ans, arrivée dans notre service au cours du mois de décembre, après avoir été hospitalisée dans au moins 5 services différents le mois précédent.

Cette patiente aux nombreuses comorbidités a pour antécédent principal une embolie pulmonaire en janvier 2016 traitée par anticoagulants, puis ceux-ci sont rapidement arrêtés devant des hémorragies diverticulaires à répétition début 2016. Elle est hospitalisée à l'origine en octobre 2016 pour une suspicion d'AVC, avec introduction de Kardegic puis apparaît une nouvelle suspicion d'embolie pulmonaire en SSR, traitée par anticoagulant, compliquée à nouveau d'hémorragies digestives basses. A la suite de cela, elle présente une décompensation cardiaque et un état de mal épileptique. Devant l'enchaînement des complications, il est décidé de lui poser un filtre cave. Elle présente par ailleurs des troubles cognitifs modérés non explorés associés à une asthénie intense, une dénutrition sévère et verbalise des angoisses de mort, notamment la peur de « mourir seule ». Pendant son séjour j'essaye de la voir un maximum de fois par jour, car je remarque vite que le fait d'être seule l'angoisse, sa fille présente tous les jours et aidante principale de sa mère semble épuisée et est très sensible à la présence des soignants et des médecins autour de sa mère, j'établis vite une relation de confiance avec Mme S. et sa fille. A la mi-décembre nous diagnostiquons un énième épisode de diverticulite avec au scanner un doute sur une suspicion de cancer colorectal sous-jacent.

Un lundi de la fin du mois de décembre, j'arrive dans le service, les soignants sont agités, Mme S a une hémorragie digestive volumineuse depuis 6 heures du matin. A l'examen, elle est pâle et asthénique, je constate effectivement une rectorragie de sang rouge de gros volume, l'hémodynamique est stable et le reste de l'examen clinique est sans particularité, je suspens immédiatement le Kardegic. Au vu de ses antécédents, je suspecte une hémorragie digestive sur diverticules et décide d'appeler les gastro-entérologues de l'HEGP, ceux-ci étant intervenu pour traiter les diverticules coliques de Mme S. par clips en octobre. Je souhaite avoir leur avis sur la situation, pour savoir si un nouveau traitement par clips lui serait bénéfique. Au vu des antécédents et de l'état global, une prise en charge invasive ne leur semble pas indiqué et ils me conseillent de donner à la patiente 2 litres de PEG à boire sur la journée. Je cherche pendant plusieurs minutes comment le PEG peut être bénéfique dans une hémorragie et découvre qu'il a des propriétés hémostatiques. Je lui donne donc 2L de PEG à boire, ce qui est volumineux pour une patiente, âgée dénutrie et buvant peu.

Mme S. continuant à saigner abondamment, j'appelle le médecin de l'UGA HEGP qui nous l'avait adressé, celui-ci est d'avis de ne pas la transférer en UGA et de la garder en SSR, selon lui il ne semble pas judicieux d'intervenir de façon invasive chez cette dame âgée et grabataire. Je dois donc gérer une hémorragie digestive chez une patiente polymorbide de 90 ans en SSR, et gérer l'angoisse de la patiente et des soignants. Même si la patiente ne semble pas se rendre compte de l'hémorragie, elle ressent le stress des soignants. Je mets en place une surveillance hémodynamique et clinique rapprochée, instaure une hydratation veineuse et demande un bilan.

La médecin sénior de mon unité étant en congé, je fais appel à deux PH pour discuter du cas, celles-ci connaissent malheureusement peu la patiente et découvrent le contexte.

Après relecture du scanner du mois de décembre et après réévaluation clinique nous suspectons bien une hémorragie diverticulaire avec probable lésion sous-jacente. Nous décidons de façon collégiale,

que la patiente ne doit plus subir d'interventions invasives et qu'il faut se tourner vers des soins de confort et d'accompagnement uniquement. Plusieurs raisons nous amènent ainsi à décider d'une abstention thérapeutique :

- nombreuses comorbidités
- patiente dépendante pour toutes les ADL et IADL
- antécédent d'hémorragie digestive basse
- répétition d'hémorragie malgré la pose de clips
- âge avancé

L'objectif étant les soins de confort : arrêt du Kardegic et du Lovenox préventif, arrêt des traitements per os non indispensables en maintenant le Keppra étant donné l'état de mal épileptique récent.

Etant la personne qui connaît le mieux la famille, j'ai la lourde tâche de leur annoncer le pronostic médiocre de la patiente. J'appelle sa fille pour lui dire de venir à l'hôpital, nous n'avons pas de bureau pour les internes à notre étage, et donc pas d'endroit isolé pour parler sereinement avec les familles, ce qui en mon sens ne facilite pas l'annonce aux familles. Je lui expose donc la situation, en lui expliquant que l'hémorragie actuelle était volumineuse, que cette complication se répétait malgré la pose de clips le mois précédent et que dans son état d'asthénie sévère, cela n'était pas de bon pronostic. Sa fille m'apprend qu'on lui a déjà annoncé la mort de sa mère plusieurs fois dans l'année mais que celle-ci a survécu à toutes les complications. Elle fond en larmes mais semble d'accord pour que seuls des soins de confort soient mis en place.

Finalement l'hémorragie se tarie au bout de quelques jours, avec une bonne tolérance clinique, nous poursuivons les soins de confort simples, en maintenant les traitements indispensables, la nutrition et l'hydratation et en cas d'aggravation aiguë l'absence de prise en charge invasive. Au fur et à mesure, elle se nourrit de moins en moins, perd beaucoup de poids, semble de plus en plus confuse, elle présente donc un syndrome de glissement très avancé et c'est dans son état général médiocre que je la quitte à la fin de mon stage.

II. Problématisation de la situation

Les problèmes posés

- Quand décider d'une abstention thérapeutique ? A partir de quel moment peut-on parler de soins palliatifs ?
- Comment prendre en compte la volonté du patient ?
- Comment traiter une hémorragie en soins palliatifs ?
- Quelle est la place de la sédation dans les situations aiguës en soins palliatifs
- Comment annoncer un mauvais pronostic ?
- Comment gérer l'angoisse des familles ?

Axes de réflexion

- 1) **Les soins palliatifs et l'abstention thérapeutique**
- 2) **La volonté du patient**
- 3) **L'hémorragie en soins palliatifs**
- 4) **L'angoisse à l'hôpital**

Les compétences de médecine générale investies dans ce cas :

- **Relation, communication et approche centrée sur le patient** avec notamment avec notamment la capacité à construire une relation avec le patient et son entourage et à mener des entretiens en restant centrée sur leurs besoins implicites et explicites et l'intégration des notions d'éthique de la communication, le respect des différentes législations et codéontologie concernant les droits du malade et les devoirs du médecin
- **Premier recours, urgences** : intervenir si nécessaire dans le contexte d'urgence réelle ou ressentie ou dans les situations médicales non programmées
- **Professionnalisme** : fonder ses choix sur l'intérêt du patient, respecter la personne en tenant compte en premier lieu de son mieux être, assumer la responsabilité des décisions prises avec

le patient

III. Réflexion et analyse

1) Quand décider d'une abstention thérapeutique ? A partir de quel moment peut-on parler de soins palliatifs ?

A. La définition des soins palliatifs et l'abstention thérapeutique

Pour répondre à cette problématique, deux textes sont utiles, les recommandations de l'HAS en 2002 et la Loi Léonetti de 2005.

L'HAS donne la définition suivante « *Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à 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, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes* ».

La loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005 puis révisée en 2016, appelée depuis Loi Clément-Léonetti s'adresse quant à elle soit aux personnes atteintes de maladies graves évolutives, mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, soit aux personnes dont la vie prend fin dans le grand âge et énonce ainsi le droit du patient à ne pas subir d'obstination déraisonnable : « *Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins et les traitements les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces actes (prévention, investigation, traitement ou soins) ne doivent pas être mis en oeuvre ou poursuivis lorsqu'ils relèvent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autres effets que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. (la nutrition et l'hydratation sont considérées comme des traitements)* ».

Dans le cas de Mme S., nous sommes bien en situation de vie prenant fin dans le grand âge et je me pose la question de l'obstination déraisonnable compte tenu de l'état général de la patiente. D'autre part, je fais face à une situation aigüe qui met en jeu son pronostic vital. Est-il justifié de transférer la patiente pour faire un bilan complet ? Une FOGD ou une coloscopie seront sûrement nécessaires, mais seront-elles bénéfiques à sa prise en charge ou bien seront-elles inutiles ? Garder la patiente en SSR est-il raisonnable ?

Au départ, il me semblait clair que cette hémorragie mettait en jeu son pronostic vital et je pensais qu'une prise en charge curative était obligatoire. Puis en réfléchissant avec les autres médecins et en me posant les bonnes questions, j'ai compris que l'on devait se porter garant de la dignité de nos patients et leur éviter des souffrances inutiles lorsque l'on n'est pas certain du bénéfice attendu, les recommandations de la HAS et la loi Léonetti vont dans ce sens.

Ainsi l'abstention thérapeutique dans ce cas semblait être la seule solution. Il est difficile d'accepter la limitation de soins quand on se trouve au début de notre internat, j'avais le sentiment d'être frustrée, d'abandonner ma patiente à son sort. Rapidement j'ai compris que ce n'était pas un abandon mais justement un non-abandon, je me devais de l'accompagner et de lui assurer un confort maximal. En prenant en compte plusieurs facteurs tels que l'histoire de la patiente, sa souffrance actuelle, son état

général fragile, l'absence de bénéfice certain qu'une intervention apporterait, j'ai pu arriver à une décision juste et réfléchie. Il est indispensable dans sa pratique quotidienne en médecine générale de peser le bénéfice/risque de chacun de nos actes, nous ne pouvons faire subir à nos patients des actes inutiles ou disproportionnés et je pense que cela n'implique pas seulement la fin de vie à l'hôpital mais également la pratique générale en médecine quand nous prescrivons un traitement ou un examen complémentaire.

B. Les critères d'aide à la décision d'abstention thérapeutique

Il existe des grilles d'aides à la décision que je ne connaissais pas au moment de l'hémorragie de Mme S., c'est une infirmière de l'équipe mobile de soins palliatifs qui me les a fournis à posteriori quand je lui ai raconté ce récit. Ces grilles sont des outils d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique, qui sont en réalité disponibles sur le site de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Ces grilles créées par un groupe de médecins spécialisés dans les soins palliatifs donnent des pistes de réflexions pour la prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie.

Elles posent par exemple les questions suivantes :

- Quelle est l'évolutivité de la maladie ?
- Quel est le pronostic médical ?
- Existe-t-il des possibilités d'amélioration ?
- Existe-t-il une efficacité récente des traitements ?
- Répétition récente d'épisodes aigus ou multiplicité d'atteintes diverses
- Pénibilité du traitement pour le malade ou son entourage ?
- Appréciation de la volonté du malade ?
- Avis de la famille ?
- Avis des soignants qui le prennent en charge ?

Fiche A : Prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie: réflexion en équipe sur l'abstention thérapeutique

Cas de	Année :	Analysé en réunion d'équipe le :
--------	---------	----------------------------------

Le cœur de la loi Léonetti nous semble être d'inviter les praticiens à ne pas poursuivre leurs traitements par une obstination déraisonnable. Cependant sa rédaction ne définit rien sur la procédure de prise de décision de non initiation, de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques jugées disproportionnées ou inutiles. Cette fiche est un support proposé à partir de l'expérience de ses auteurs, offrant une aide à la réflexion collégiale interdisciplinaire indispensable à ce type de décision. Contrairement aux situations spécifiques décrites dans la loi, il n'est pas nécessaire que le patient soit en refus de soin, inconscient, ou en situation de fin de vie reconnue, pour y avoir recours, la réflexion éthique faisant partie de la bonne pratique gériatrique.

Quel est le type de renoncement thérapeutique envisagé ? (ex : transfusion, intervention chirurgicale, gastrostomie, amputation, dialyse, réhydratation artificielle, antibiothérapie, oxygénothérapie...)

Problématique = Non initiation- limitation- ou arrêt ?

Argumentation :

- Disproportionné : risque>bénéfice → déraisonnable
- Non indiqué du fait du stade de la maladie ? des comorbidités ?
- Inutile : Inefficace ou n'apportant pas de bénéfice réel au malade.

Quels éléments déclenchent le questionnement ? (Découverte d'une maladie grave ; Qualité de vie non assurée et ne pouvant être « restaurée » par le traitement ; Espérance de vie non modifiée voire potentiellement raccourcie avec traitement etc....) :

Une réunion de concertation pluridisciplinaire est-elle réalisée pour argumenter la décision ? **OUI** **NON**

Suivent deux outils utilisés en gériatrie pour la tenue de telles réunions et la prise de ce type de décision:

GRILLE DE QUESTIONNEMENT ETHIQUE Dr RENEE SEBAG LANOE « SOIGNER LE GRAND AGE » ED DESCLÉE DE BROUWEN, PARIS 1992	Organigramme de la Décision après une Démarche Ethique D.D.E. version 3 © Dr J-M GOMAS, 2010
Quelle est la maladie principale de ce patient ?	1-INVENTAIRE PRECIS :
Quel est son degré d'évolution ?	CONCERNANT LE MALADE :
Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?	- le malade, ses Directives Anticipées - la maladie - la famille et l'entourage, la Personne De Confiance
Est-il facilement curable ou non?	1- des <u>données techniques, et scientifiques</u> 2- des <u>données cliniques</u> 3- des <u>ressources humaines disponibles</u>
Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses?	CONCERNANT LES ACTEURS DU SOIN:
Que dit le malade s'il peut le faire ?	1- le médecin prescripteur 2- les soignants et les autres acteurs 3- le cadre déontologique, légal, le lieu du soin
Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?	2- DELIBERATION INTERDISCIPLINAIRE :
Quelle est la qualité de son confort actuel ?	Elle nécessite :
Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...)	1- <u>du temps</u> , organisé et voulu 2- un <u>espace de parole</u> vraie, et de vraie parole 3- une <u>maturité</u> des acteurs du soin
Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?	.Permise par une <u>discussion interdisciplinaire</u> .permettant des explications intelligibles et assimilables .pour argumenter les futurs choix possibles .avec prise en compte des Directives anticipées, et de l'avis de la Personne de Confiance
	3- DECISION :
	1- Elaboration d'un <u>acte monodisciplinaire</u> sous l'autorité du référent concerné: explicité, cet acte deviendra consensuel et donc multidisciplinaire
	2- Organisation -de l'annonce de la décision au malade, avec <u>consentement éclairé</u> , -des stratégies pour chacun des acteurs
	3- Programmation de la <u>réévaluation</u> , + nouvel inventaire

Ces grilles permettent face à une situation aigüe, une complication ou une dégradation de l'état général de se poser les questions adéquates, elles mettent en lumière les points importants de l'histoire clinique du patient. Si j'avais connu l'existence de ces pistes de réflexions au moment de la prise en charge de Mme S, cela m'aurait sûrement aidé à accepter plus facilement la limitation des soins. Ainsi dans ce cas précis, je faisais face à une patiente âgée, asthénique, dénutrie, alitée dans un contexte d'hémorragie massive, la décision de non exploration et de non traitement avait pour but de limiter la souffrance qu'ils pourraient apporter avec un bénéfice non certain à court et long terme. Ce genre de questionnement peut m'aider dans ma pratique à trier les informations au sujet des patients notamment en gériatrie où les personnes âgées ont souvent de nombreux antécédents et traitements et où il faut prendre en compte l'aspect général physique, psychologique et social pour prendre des décisions réfléchies. J'ai dû faire face à plusieurs situations similaires au cours de mon stage en SSR, lors de limitations ou d'arrêt de soins, et à chaque fois j'avais l'impression que le choix des médecins n'était qu'une interprétation possible de la situation car même si la loi Léonetti donne un cadre législatif à la fin de vie, elle peut être interprétée de plusieurs façons, sans qu'il n'existe de recommandations précises, ces grilles entrent donc en jeu et permettent d'être systématique lors de la prise de décision pour ne pas oublier un point important de l'histoire du patient.

2) Comment recueillir la volonté du patient ?

Pour répondre à cette question, j'ai recherché des articles du code de déontologie médicale relatifs aux droits et au respect de la volonté du malade. Le Code de Déontologie nous dit ainsi que :

- « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.* » (Art. 35 du Code de déontologie médicale, 1995).
- « *Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.* » (Art. 36 du Code de déontologie médicale, 1995).
- « *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* » (Art. L. 1111-4 de la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé).

Par ailleurs la loi Clayes-Leonetti annonce que lorsque les patients sont en phase avancée ou terminale ou lorsque l'on fait face à une complication intercurrente : il est possible de prendre une décision de limitation ou d'arrêt des soins.

- Soit le patient est capable d'exprimer sa volonté, la procédure à suivre est la suivante :
 - Informer le patient sur la situation et s'assurer de la bonne compréhension
 - Rédaction de directives anticipées si possible
 - Décision en accord avec le patient
- Soit le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté :
 - Rechercher et prendre en compte les directives anticipées éventuelles qui sont opposables dans le refus depuis 2016
 - Recueillir l'avis de la personne de confiance, ou à défaut de sa famille et des proches
 - Respecter la procédure collégiale qui consiste en une concertation pluridisciplinaire tenant compte des volontés recueillies avec avis d'un médecin consultant sans lien hiérarchique.
 - Le médecin en charge du patient est responsable de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement considéré comme obstination déraisonnable

Dans ma situation, j'ai l'impression de n'avoir pas fait ce qu'il fallait dans la prise en compte de la volonté de Mme S. sur la limitation des thérapeutiques invasives. Premièrement je n'ai pas demandé l'avis de ma patiente, ni cherché l'existence de directives anticipées et nous avons pris la décision à 3 médecins, sans soignants, sans avis d'un médecin consultant extérieur à notre service. Je n'ai pas informé la patiente sur sa situation alors qu'elle était consciente, plutôt cohérente lors de nos échanges et capable de comprendre la situation. A posteriori, je crois que mon choix était motivé par le fait qu'elle n'était peut-être pas apte émotionnellement à entendre ce que j'avais à lui dire. Elle exprimait des angoisses de mort depuis plusieurs semaines, était très anxieuse quand elle était seule et semblait avoir des troubles du jugement quant à la gravité de son état.

Etait-ce donc par précaution pour ne pas causer plus d'angoisse et aggraver son état psychologique fragile ? Ou est-ce parce qu'en gériatrie les patients étant pour la plupart atteints de troubles cognitifs, j'ai automatiquement classé Mme S. comme inapte à entendre ces informations ?

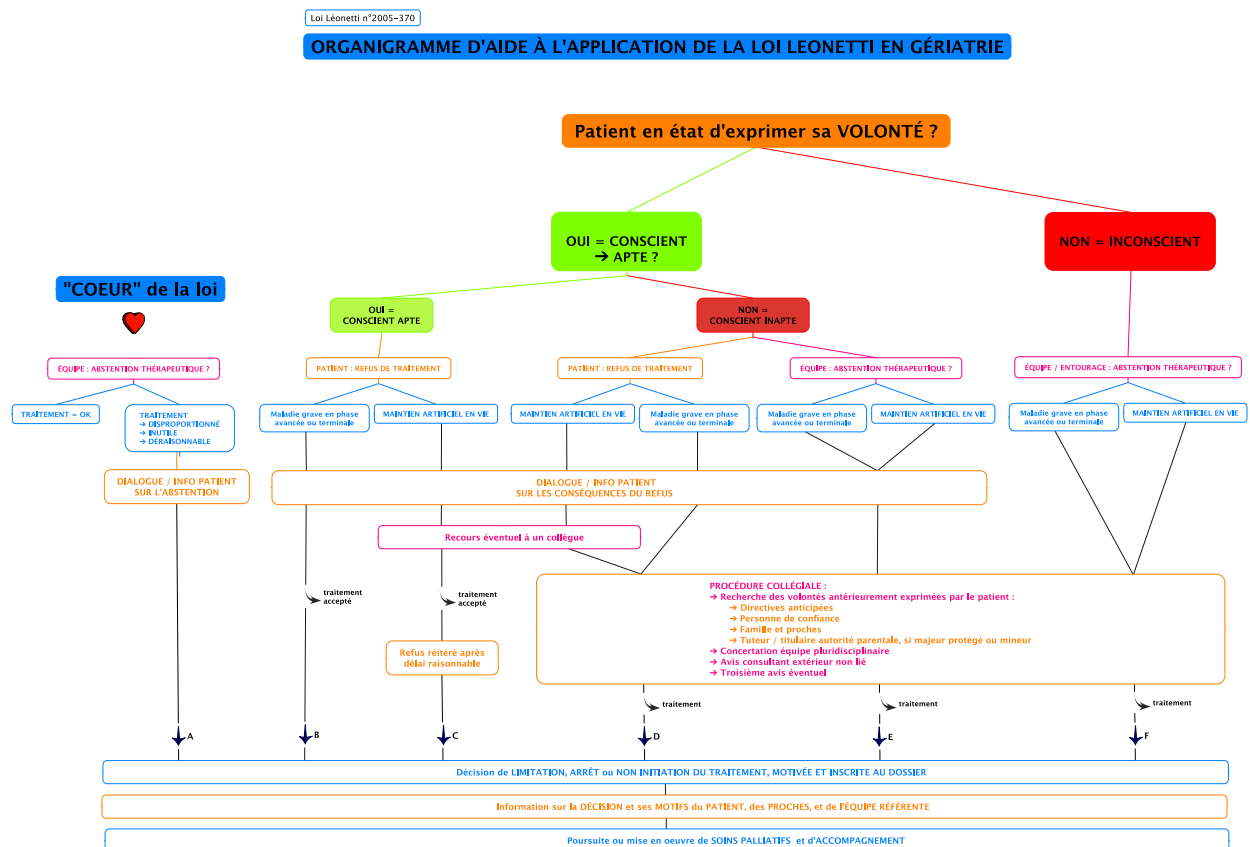
Nous avons fait comme si Mme S était hors d'état d'exprimer sa volonté et même dans ce cas-là nous n'avons pas respecté la procédure décisionnelle. Nous n'avons pas cherché à savoir si elle avait écrit des directives anticipées, en revanche nous savions qu'elle n'avait pas désigné de personne de confiance et il fallait donc recueillir l'avis de ses proches, ce que nous avons fait.

Mme S, était consciente, certes, mais elle présentait une désorientation temporo-spatiale fluctuante avec des troubles du jugement, parfois associés à une réelle confusion. D'autre part sa fragilité

émotionnelle très présente me semblait importante à prendre en compte dans la décision d'abstention thérapeutique. J'aurais dû, l'informer de la situation, le fait que l'hémorragie volumineuse était un risque pour sa santé et lui demander son avis. J'ai fait preuve de paternalisme, en pensant savoir mieux que ma patiente ce qui était bon pour elle. Je me suis adressée à la famille de la patiente plutôt qu'à la patiente elle-même.

Mais est-il concevable de demander à un patient de prendre une décision vitale, alors que celui-ci est fragile et pratiquement inapte à recevoir de telles informations ?

En parcourant le site de la SFAP j'ai trouvé un organigramme d'aide à l'application de la loi Léonetti en gériatrie, lié aux fiches d'aides à la prévention de l'obstination déraisonnable. Cet organigramme montre qu'en gériatrie un patient tout en étant conscient peut être jugé inapte à prendre des décisions clés pour sa santé. Cette inaptitude peut être à la fois cognitive, émotionnelle ou sensorielle. La capacité du patient à consentir doit être évaluée. Les critères habituellement retenus pour définir la compétence sont la capacité à exprimer ses choix, la capacité à comprendre l'information, la capacité à apprécier la situation et ses conséquences et la capacité à manipuler l'information de manière rationnelle.



D'autre part, je pense que le respect de la volonté du patient débute dans le cabinet du médecin généraliste, même si cela semble naturel nous devons nous rappeler que c'est un droit des patients et c'est notre devoir en tant que médecin de le respecter et d'obtenir le consentement du patient ou du moins de le rechercher dans n'importe quelle situation, nous nous devons d'établir une relation de confiance avec nos patients, en dépassant l'attitude paternaliste qui existait autrefois dans la pratique médicale.

Enfin les problématiques de fin de vie peuvent sembler loin du cabinet de médecine générale, étant donné que les situations de soins palliatifs se jouent souvent à l'hôpital, mais nous pouvons éduquer les patients dans le sens, où nous pouvons leur expliquer les démarches à suivre, notamment la rédaction de directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance, qui sont pour le

moment peu connues du grand public. Les hospitalisations à domicile en fin de vie sont de plus en plus répandues et les personnes âgées réclament souvent le droit de mourir chez elles, ainsi le rôle du médecin généraliste n'est-il pas aussi de rechercher les volontés de nos patients avant que ceux-ci ne soient plus en état de les exprimer ?

A l'avenir, je me dois d'essayer d'obtenir le consentement de tous mes patients y compris chez ceux présentant des troubles cognitifs ou psychologiques en évaluant leur aptitude à comprendre les informations que je peux leur donner.

3) Comment traiter une hémorragie en soins palliatifs ? **Doit-on mettre en place une sédation dans ce cas là ?**

Le risque hémorragique est une des situations typiques de détresse en soins palliatifs à propos desquelles se discutent les notions d'anticipation et de sédation. Encore faut-il que ce risque soit connu du patient, ce qui est rarement le cas. Il n'est pas concevable d'annoncer un tel risque à un patient qui n'en a pas conscience. Ceci met donc les soignants en porte-à-faux vis-à-vis des conditions même de l'anticipation et de la sédation qui impliquent l'information du patient. Cette situation implique plus qu'un autre une concertation pluridisciplinaire.

La prise en charge d'une hémorragie digestive basse en urgence implique l'analyse de la gravité de l'hémorragie liée aux constantes hémodynamiques, à la tolérance clinique et à l'anxiété du patient. Selon la gravité de l'hémorragie on a recours dans la phase initiale à un remplissage vasculaire et une oxygénothérapie par exemple.

- Hémorragie de faible abondance :
Médicaments : Exacyl, Dicynone
Traitements locaux : Coalgan, Surgicel, Bloxang, Xylocaïne adrénaliné
- Hémorragie abondante :
Traitements symptomatiques : l'oxygénothérapie a une action sur le confort du patient
Traitements correctifs : Transfusion, EPO, Béta-bloquants

Selon la Loi Claeys-Leonetti « *La sédation continue ne provoque pas la mort de la personne mais relève du seul souci de ne pas laisser un symptôme ou une souffrance jugés insupportables envahir le champ de la conscience de la personne à la toute fin de vie* », si « *les doses utilisées sont titrées et adaptées à l'intention* » la sédation ne provoque pas le décès et « *la mort survient effectivement, mais dans une temporalité qui ne peut pas être prévue et dans un contexte de relatif apaisement qui peut favoriser l'accompagnement par les proches.* »

Dans ce contexte la question à se poser est la suivante : « l'hémorragie est-elle angoissante pour la patiente ? ». Dans notre cas, je n'avais pas parlé de l'hémorragie à Mme S. et je pense qu'elle ne se rendait même pas compte de la perte de sang, ayant perdu totalement son autonomie, elle bénéficiait d'un change complet par les soignants et était alitée 24h/24, elle semblait plus angoissée par la peur de la mort persistante depuis plusieurs mois et par l'agitation autour d'elle. Je pense que n'ayant pas conscience de l'hémorragie, cela ne l'angoissait pas plus et elle le tolérait bien sur le plan clinique. J'ai donc décidé en accord avec mes seniors de ne pas mettre en place de sédation continue.

4) Comment gérer l'angoisse du patient, de la famille et des soignants ? **Comment intégrer les familles à la prise en charge ?**

La panique de l'entourage et des soignants renforce, majore, et quelque fois est à l'origine de la panique du malade. Nous devons donc faire face à la fois à l'angoisse du patient et de sa famille et au stress des soignants.

De façon générale l'anxiété du patient peut être traitée soit par une approche médicamenteuse, soit par une approche non-pharmacologique. On ne trouve pas dans la littérature de recommandation claire sur

le traitement de l'anxiété en fin de vie. Le dialogue avec le patient est essentiel, l'écoute et la verbalisation de l'angoisse peuvent avoir un effet bénéfique à elles seules. Dans certains cas, il peut être utile de recourir à d'autres spécialistes tels qu'aumônier, psychiatre, psychologue ou bénévole pour soutenir le patient. Avant la complication hémorragique, Mme S. était déjà très anxieuse, j'essayais donc d'être présente et de la réassurer autant que faire se peut, mais cela était peu efficace car à chaque fois qu'elle se retrouvait seule les angoisses de mort reprenaient le dessus. Sa fille m'avait dit que sa mère était religieuse, j'avais donc demandé à l'aumônier et à une bénévole de l'aumônerie s'ils pouvaient venir discuter avec ma patiente, ce qu'ils ont fait pendant plusieurs mois. Cependant cela ne suffisait pas, j'avais donc instauré un traitement anxiolytique par Xanax à dose minimale, ce qui lui permettait d'être plus sereine. Lors de l'hémorragie, elle semblait très anxieuse, j'ai augmenté les doses d'anxiolytiques mais j'aurais pu la rassurer verbalement en lui donnant des explications simples et claires sans forcément lui dire concrètement que la situation actuelle mettait en jeu son pronostic vital.

D'autre part il faut accompagner la famille, que ce soit comme dans le cas de Mme S. quand on est dans un contexte de fin de vie mais aussi dans la pratique quotidienne que ce soit en cabinet ou à l'hôpital.

L'accompagnement des familles passe par une relation de confiance, en évitant les non-dits. Il est nécessaire aussi je pense qu'il existe un référent pour les familles, cela permet d'éviter les informations contradictoires données par plusieurs soignants qui ne sont pas toujours au courant des derniers résultats, ce qui peut être déstabilisant pour les familles. Nous nous devons d'être disponible, à l'écoute mais aussi d'intégrer les familles au processus décisionnel et aux réflexions voir aux soins. Une étude réalisée cours à Clermont-Ferrand en 2007 montre même que l'intégration des familles aux soins pourrait être bénéfique à de nombreux points de vue, à condition que les soignants éduquent les familles, restent responsables et superviseurs des soins.

Enfin notre propre stress et celui des autres soignants peuvent souvent être un frein à une prise en charge globale, sereine et confortable du patient. Dans des cas urgents comme celui-ci, les infirmières attendent la décision du médecin alors qu'elles font partie intégrante du processus décisionnel des médecins, il est donc nécessaire de les réassurer, de faire des choix réfléchis malgré l'urgence et de ne pas hésiter à demander de l'aide, surtout lorsqu'on est un jeune interne. Les équipes se doivent de faire attention à leur réaction émotionnelle, éviter les excès sans pour autant manquer d'empathie. Je trouve cela très difficile pour le moment, de gérer ses émotions et de faire preuve d'empathie tout en restant professionnel et en faisant attention aux limites de l'investissement personnel.

IV. Conclusion

V.

La prise en charge de Mme S. m'a beaucoup marqué autant sur le plan personnel que professionnel, j'ai géré cette patiente de son entrée au SSR en décembre jusqu'à mon départ, c'est-à-dire pendant presque 5 mois. La complication hémorragique m'a appris à réagir vite à une situation angoissante pour le patient, la famille et les soignants. Cette situation m'a également permis de comprendre que le droit à l'information et le respect de la volonté des patients sont des valeurs non négociables dans la relation médecin-patient même s'il faut parfois s'adapter aux situations individuelles de chaque patient. D'autre part j'ai compris que la collégialité est un pilier de la prise de décision des médecins en accord avec les autres soignants mais aussi les patients et leurs familles. En tant que médecin généraliste nous avons un rôle d'écoute et d'accompagnement à remplir mais aussi d'éducation et nous pouvons également bien préparer les patients aux situations de fin de vie en leur parlant des directives anticipées par exemple, il existe d'ailleurs depuis février une campagne de publicité dédié à cela.

VI. Bibliographie

- ¶ Recommandations pour les bonnes pratiques des soins palliatifs : HAS 2002
- ¶ Loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie 22 avril 2005
- Loi Clays-Léonetti 2016

- ¶ Circulaire sur la fin de vie de la société française d'accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)
- ¶ Cours sur les soins palliatifs en 2017 de l'hôpital Corentin Celton par le Dr Morize
- ¶ Conférence de consensus 2004 sur l'accompagnement des familles de patient en fin de vie
- ¶ Etude infirmière sur l'intégration des familles à l'hôpital, Fedord, Ouvrard, 2007
- ¶ D. Pateron. Prise en charge des hémorragies digestives. Monographie de la Société Francophone de Médecine d'Urgence, Éd. Masson, Paris, 2002.