FIN DE VIE : DE L'ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE A L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT

Majed ZEMNI, Tasnim MASMOUDI Faculté de Médecine - Sousse

XXème Conférence du CNEM Carthage - 26 Novembre 2016

L'évolution de la perception de la mort et de la fin de vie marque notre époque. Longtemps phénomène naturel, accepté et socialisé, la mort a déserté notre quotidien La mort était autrefois acceptée et attendue.

Elle n'était pas socialement ignorée, parfois occasion de mise en scène sociale

« Le laboureur sentait sa mort
prochaine...»

De nos jours, réorganisation des liens inter-humains affaiblissement des liens familiaux.

Nouvelle urbanisation, peu propice à la solidarité transgénérationnelle.

Les progrès de la médecine créent des situations qui autrefois disparaissaient dans une mort précoce.

L'allongement de la durée de vie pose le problème de l'autonomie.

Nous voulons la longévité mais nous refusons la vieillesse

On meurt de moins en moins à la maison

Mort et fin de vie sont devenues <u>hospitalières</u> et <u>institutionnalisées</u> Le sentiment qui domine est l'INQUIETUDE

Chez les patients : inquiétude d'un mal mourir

D. SICARD:

« Je veux bien être mort mais je ne veux pas mourir! Ou plutôt je veux bien mourir, mais je ne veux pas avoir à mourir»

La fin de vie :

- Etat de grande vulnérabilité dans la vie du patient.
- Position particulièrement délicate pour le médecin le rendant lui-même vulnérable, cherchant à concilier des objectifs de :
 - préservation de la vie
 - respect de la volonté et de la dignité du patient.

PRINCIPES ÉTHIQUES RÉGISSANT LES SOINS EN FIN DE VIE

Principe d'Autonomie

- prendre la décision
- refus du traitement
- devoir d'informer

Principe d'Humanité

- respect de la dignité
- · respect de l'intimité

Principe de Proportion

- Principe de Futilité
- Principe de Justice
- Principe de Solidarité / Partage

LES REPONSES DU MEDECIN FACE AU MALADE EN FIN DE VIE

Constat d'échec et d'impuissance

- o Désinvestir complètement la situation de son malade
- Eviter les rencontres, espacer les visites
- Deuil anticipé
- Retraite stratégique : persuader la famille de reprendre son proche qui va mourir
- Solitude du soignant

Acharnement thérapeutique

 Volonté de puissance sur la mort à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, sans espoir réel d'amélioration de l'état du malade

 Technique médicale excessive et abusive (déraisonnable) n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie

- Prolonger l'agonie d'un être humain, à fortiori contre sa volonté, par des soins sophistiqués, dans des conditions qui lui sont insupportables, conduit inévitablement le médecin à s'interroger sur son rôle dans cette entreprise.
- Le médecin doit en conscience, tenant compte de la volonté exprimée par le malade, après réflexion et concertation avec son équipe et la famille prendre la décision de poursuivre ou non les thérapeutiques actives. Il le fera avec le souci de la plus grande humanité, en se gardant de toute obstination déraisonnable.

Dans ce contexte « *mourir dans la dignité* » est devenu le cri de ceux qui s'opposent à la prolongation inutile et dégradante de la vie.

Le patient revendique son droit à <u>l'autodétermination</u> ou à <u>l'autonomie</u>, décider quand, où et comment mourir.

Suicide assisté, euthanasie

SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT

- Sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave ou terminale
- Considèrent la mort comme un processus normal qu'il ne faut ni accélérer ni retarder
- Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes d'inconfort et de prendre en compte la souffrance psychologique et spirituelle

SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT

S'efforcent de maintenir la communication avec le malade en lui apportant le soutien relationnel adéquat, quand la **communication verbale** reste possible, ou, lorsque celle-ci s'avère impossible, en exploitant les ressources de la **communication non verbale**

SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT

Les caractéristiques essentielles :

- Amélioration de la qualité de vie et plus spécifiquement le contrôle des symptômes et de la douleur
- Inclure avec le patient la famille et l'entourage
- Approche globale du patient prenant en compte les aspects aussi bien somatiques que biographiques
- Respect de l'autonomie et le choix du patient : option du traitement, lieu de la mort...

Balfour Mount:

« Si la guérison (healing) peut être conçue comme le passage d'un état de douleur totale à un sentiment de complétude, d'intégrité personnelle et de paix intérieure on dira que le mouvement des soins palliatifs se fonde sur la conviction qu'il est possible de **mourir guéri** (heald)»

Nécessité d'une réflexion personnelle sur la mort

Se poser le problème de sa propre mort : Comment on aimerait qu'elle soit ou ne soit pas ?

Ce qu'on voudrait que les autres fassent à ce moment critique ?

NE PAS SOUFFRIR NE PAS ETRE ABANDONNE

Nécessité de se préparer et de s'organiser pour les soins palliatifs

- La formation médicale et para-médicale
- La formation post-universitaire
 - CEC de soins palliatifs-Sfax
 - CEC prévention et soins palliatifs en cancérologie – Sousse
 - Médecine de famille
- Textes législatifs ?
- Organisation:
 - Unité de soins palliatifs
 - Unité de soins mobile
 - Soins à domicile

CONCLUSION

- Transformations socio-culturelles et changement démographique
- Se préparer pour gérer la fin de vie
- Ne pas réduire la tâche à la seule fonction thérapeutique, mais doit englober tout une éthique de la douleur et de la mort

CONCLUSION

 Consolider la culture palliative et l'accompagnement en fin de vie

La communication+++

« Quand on ne peut plus rien contre la maladie, on peut encore beaucoup pour le malade »