

GÉRER LA FIN DE VIE CHEZ LE SUJET ÂGÉ

G. RORIVE (1), F. DAMAS (2), J. PETERMANS (3)

RÉSUMÉ : L'allongement de l'espérance de vie est associé à un maintien d'une vie active et de qualité jusqu'à un âge avancé. Néanmoins, l'inévitable processus de vieillissement finit par altérer la capacité d'autonomie du patient, ce qui parfois nécessite le séjour en maison de repos ou de soins. La diminution des fonctions sensorielles et les conséquences de l'accumulation des pathologies dégénératives peuvent, à la longue, entraîner, chez beaucoup de patients, des souffrances physiques et psychiques continues insupportables nécessitant le recours aux soins palliatifs, à la sédation de fin de vie et, en dernier ressort, à l'euthanasie.

MOTS-CLÉS : *Fin de vie - Soins gériatriques - Sédation de fin de vie - Soins palliatifs - Euthanasie*

Si vieillesse signifie la dernière partie de la vie et une espérance de vie limitée, elle n'implique pas la fin de toute activité. La période de vie sans incapacité majeure croît plus vite que l'espérance de vie proprement dite. En France, par exemple, depuis 1970, le nombre de mois de dépendance s'est réduit de 12 à 9, alors que l'espérance de vie moyenne s'allongeait de plus de 5 ans (1, 2). A un âge avancé, on peut vivre pleinement, même si le tempo de la vie n'est plus celui d'une personne jeune. La vieillesse est une autre façon de vivre et pas seulement la fin de la vie. D'aucuns occupent pleinement cette période en exerçant d'importantes responsabilités politiques ou économiques. D'autres rédigent des ouvrages à grand succès, d'autres encore, plus modestement, publient des articles dans une revue médicale. Les prix Nobel sont habituellement décernés à des personnes âgées couronnant une carrière qui, la plupart du temps, n'est pas terminée.

Ce sera un des défis des prochaines décennies que de permettre aux personnes âgées de remplir pleinement ces années charnières pour le plus grand bénéfice de la société et des générations plus jeunes qui pourront profiter de leurs expériences et connaissances accumulées.

Inexorablement cependant, l'âge avancé est tôt ou tard associé à une altération des fonctions sensorielles (vue, audition) et à une fréquence accrue des affections chroniques qui vont limi-

END OF LIFE CARE IN THE ELDERLY

SUMMARY : The increase in life expectancy is associated with a good quality of life until a very old age. However, the unavoidable aging process eventually affects the autonomy of the patient and may force the individual to live in a nursing home. The alteration of sensorial functions and the increased number of degenerative diseases may finally induce a physical and psychological burden that might lead to resort to palliative care, end of life sedation, and in some cases, euthanasia.

KEYWORDS : *End of life - Geriatric care - End of life sedation - Palliative care - Euthanasia*

ter l'autonomie du patient, son espérance de vie et la qualité de vie de ses dernières années. Ces pathologies : insuffisance cardiaque, respiratoire ou rénale, fréquence accrue des cancers, affections neuro-dégénératives ou rhumatismales, sont décrites dans ce numéro spécial de la revue (3).

Cet article n'a d'autres ambitions que d'attirer l'attention sur les situations de la fin de vie des sujets âgés qui soulèvent des questionnements éthiques et de fournir quelques éléments destinés à nourrir la réflexion des soignants confrontés au patient toujours singulier.

RESTER À DOMICILE

Un article paru dans le numéro du 26 décembre 2013 du New England Journal of Medicine illustre les conséquences de l'accumulation des problèmes de santé chez le sujet âgé, leur répercussion sur sa vie sociale et sur la distribution des soins, tout en interpellant l'éthique des soignants et des responsables politiques (4).

«Un homme âgé de 96 ans, veuf, porteur d'une sténose aortique sévère et d'une altération modérée de ses capacités intellectuelles est hospitalisé pour insuffisance cardiaque. Une correction de la lésion valvulaire paraît inappropriée vu l'âge et l'état de santé du patient. Rapidement amélioré par le traitement médical classique, le patient demande à rentrer à son domicile où il vit seul en refusant toute assistance extérieure. Le fils habite loin de son père, à plusieurs heures d'avion et ne peut lui rendre visite qu'une fois par mois. Chaque fois, il doit constater le délabrement du domicile paternel, l'accumulation de nourriture avariée et de déchets. Le patient a présenté plusieurs chutes à domicile, jusqu'à présent sans gravité, et, cependant, il s'obstine :

(1) Professeur Ordinaire Honoraire, Université de Liège.

(2) Chef de Service, Service des Soins Intensifs, CHR Citadelle, Liège.

(3) Chef de Service, Service de Gériatrie, Site NDB, CHU de Liège.

«Je peux prendre soin de moi-même. Je l'ai fait toute ma vie». Il rejette l'idée même de la présence, dans sa maison, d'agents des services sociaux qu'il qualifie «d'étrangers».

Plus de deux tiers des sujets âgés expriment ainsi le vœu de terminer leur vie à domicile, entourés de leurs proches; pourtant, dans les faits, la moitié des décès sont enregistrés en milieu hospitalier et 28% en maison de repos (5).

Quoique l'organisation des services sociaux aux Etats-Unis soit différente de celle que nous connaissons, l'histoire résumée ci-dessus montre qu'il est possible, pour le patient même très âgé, de continuer à vivre à domicile, dans son environnement habituel, dans les souvenirs et les repères accumulés tout au long de sa vie. Elle montre, cependant, que cette situation a des limites et que progressivement, une assistance va s'avérer nécessaire pour assurer l'entretien du domicile, une alimentation et une hygiène correctes ainsi que la sécurité du patient.

Jusqu'à la fin de la première moitié du XX^{ème} siècle, cette assistance était généralement assurée par la famille. Il n'était pas rare, surtout en dehors des villes, de voir cohabiter deux, voire trois générations. L'évolution socio-culturelle a modifié ces données. Très souvent, aujourd'hui, les deux conjoints travaillent et, parfois, habitent loin de leurs parents. Pour maintenir, autant que possible, les sujets âgés à domicile comme ils le souhaitent, divers organismes ainsi que souvent les médecins généralistes ont développé des services d'assistance qu'on souhaiterait encore plus nombreux.

Progressivement cependant, souvent année après année, et surtout après chaque épisode d'atteinte à la santé, la nécessité d'une aide devient de plus en plus indispensable, et il va s'avérer nécessaire de recourir à une prise en charge plus structurée : centre de jour, puis maison de retraite et, en cas de problèmes de santé importants, de retraite et de soins.

LA DÉCISION PARTAGÉE

Le patient décrit dans la vignette souffre d'une sténose aortique sévère, à laquelle tenant compte de son âge et de son état de santé, il n'a pas paru opportun d'apporter un traitement curateur. L'histoire ne dit pas dans quel contexte la décision de ne pas corriger l'anomalie valvulaire a été prise. La loi sur les droits du patient du 22 août 2002 et la place que prend aujourd'hui le principe d'autonomie dans la relation patient – médecin impliquent que : «le malade a droit à toutes les informations qui le

concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable» (article 7 §1). «Il a également le droit de consentir à toute intervention du praticien» (article 8 §1). «Il a également le droit de refuser ou de retirer son consentement» (article 8 §4). Et, la loi continue : «Si, lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels que fixés dans cette loi, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est en mesure d'exercer ses droits lui-même» (article 8 § 4) (6).

Ces prescriptions sont d'application difficile chez les patients âgés dont la capacité de discernement est souvent altérée et qui sont perplexes devant des situations inhabituelles, des choix, des techniques nouvelles dont ils ne comprennent clairement, ni les justifications, ni les conséquences. En prenant comme exemple la décision de recourir au non au traitement par dialyse chronique chez le sujet âgé fragile, S. Muthalagappan et al. proposent ce qu'ils appellent la procédure de décision partagée (7). Le médecin apporte, en termes simples, de manière répétée, les arguments pour ou contre l'intervention ou l'abstention et sollicite du patient de savoir quels sont ses attentes, ses objectifs, ses priorités. Sur cette base, ensemble, ils peuvent prendre la décision. Cette approche demande évidemment l'implication de la famille proche.

LA DÉCLARATION ANTICIPÉE DE LIMITATION DES SOINS

Le patient, dans la vignette, a fait plusieurs chutes, jusqu'à présent sans gravité, mais ce ne sera probablement pas toujours le cas. Il risque également de présenter un épisode d'insuffisance cardiaque aiguë. Ces situations sont susceptibles de l'amener à l'hôpital et le médecin risque d'être confronté à l'obligation de prendre la décision de recourir ou non à des thérapeutiques lourdes : séjour aux soins intensifs, respiration artificielle, dialyse, réanimation cardiopulmonaire, intervention chirurgicale, etc. Des décisions difficiles à prendre en urgence, à un moment où l'état du patient ne permet plus le dialogue. Chez un tel sujet, il paraît souhaitable, avec prudence, sans l'inquiéter outre mesure, de l'inciter à rédiger une déclaration anticipée dans laquelle il définira quels soins il souhaite recevoir en cas de situation critique et, au contraire, vis-à-vis de quels soins, il marque

son opposition (article 8 § 4 de la loi sur les droits du patient); on peut aussi lui suggérer de désigner un mandataire qui, en cas d'inconscience, pourra exprimer son opinion vis-à-vis des traitements envisagés (6). Dans un avis du 22 mars 2003, le Conseil national de l'Ordre des Médecins estime que «la dispensation de soins doit sérieusement tenir compte d'une déclaration écrite de volonté du patient, qui pourrait être décisive en cas d'hésitation entre l'abstention ou l'intervention».

Pour le Conseil national, toutefois, cette opposition par écrit à une intervention déterminée n'a qu'une valeur indicative et non contraignante (8). Il n'est en effet, pas toujours possible de vérifier que le patient a été correctement informé de l'intérêt et des inconvénients de la mesure thérapeutique concernée et qu'il a librement émis son opinion, tout en étant dans l'ignorance, par ailleurs, de la situation critique qu'il vit actuellement.

Ces déclarations doivent être formulées de façon suffisamment explicite. Il convient d'éviter d'utiliser des formules vagues telles que : «je refuse l'acharnement thérapeutique», étant donné qu'il n'en existe pas de définition et que, de toute manière, la déontologie et l'éthique le condamnent avec force (Avis du Conseil national du 15 novembre 1986) (9).

Cette déclaration anticipée prévue par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient n'est pas encore entrée dans les mentalités, ni du médecin, ni du patient. En France, 1,8% seulement des patients pour lesquels une décision de fin de vie a été prise avaient rédigé une telle déclaration anticipée (1, 2). Des chiffres un peu plus élevés, de 8 à 10%, sont rapportés en Flandre chez des patients âgés de plus de 65 ans en fin de vie. Dans certains hôpitaux, une politique pour sensibiliser les patients à prendre cette initiative est en train de se développer (5).

On ne peut qu'insister sur l'intérêt, pour le praticien, de disposer ainsi de l'opinion écrite du patient lorsque se pose la question de décider, en présence d'une situation aiguë, de s'abstenir ou, au contraire, de poser un geste thérapeutique dont l'utilité peut se discuter. Un nouveau recours à l'hospitalisation, une respiration assistée, une dialyse, une chimiothérapie palliative, une alimentation parentérale, etc.

Cette déclaration de limitation des soins est différente de la déclaration anticipée de demande d'euthanasie prévue dans la loi du 28 mai 2002 (10). Contrairement à cette dernière, elle est valable sans limite de temps, tant que le

patient ne la révoque pas. Une plus large utilisation de cette déclaration de limitation des soins devrait permettre de suspendre ou de ne pas entreprendre des traitements devenus futiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ainsi que le prévoit la loi française 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite «loi Leonetti» (11).

SOINS PALLIATIFS ET SÉDATION DE FIN DE VIE

Néanmoins, malgré ces mesures et, au vu de l'augmentation avec l'âge de la fréquence des affections chroniques, un certain nombre de patients risquent de se trouver dans des situations de souffrances physiques ou psychiques, constantes et insupportables. Si l'arsenal thérapeutique apporte le plus souvent une réponse à la douleur, ce n'est pas toujours sans effets secondaires. D'autres plaintes, angoisse, dyspnée, troubles sphinctériens, difficultés d'alimentation, sont beaucoup plus difficiles à traiter et nécessitent parfois des gestes interventionnels : pose de cathéters, oxygénothérapie, voire parfois gastrotomie, etc.

Le recours aux soins palliatifs, auxquels tout patient a droit selon la loi du 14 juin 2002, apporte une solution possible, mais connaît des limites (12). En particulier son application en dehors du milieu hospitalier reste difficile et impose une contrainte au milieu familial qui n'est pas toujours en mesure de l'assumer.

C'est dans ce contexte que le médecin peut être amené à proposer au patient la pratique de la sédation de fin de vie. Elle consiste en l'administration de médicaments sédatifs de manière à faire perdre conscience au patient et, ainsi, de soulager des souffrances réfractaires aux traitements conventionnels (13). Cette sédation peut être légère ou profonde, continue ou intermittente. La sédation profonde implique la perte de conscience du patient et, de ce fait, l'impossibilité pour lui de communiquer avec son entourage. Le degré de sédation est adapté en fonction du contrôle des souffrances obtenu.

On qualifie parfois cette approche de sédation terminale ou palliative. Notre préférence va à la «sédation de fin de vie» parce que l'adjectif terminal peut donner à penser que l'intention n'est pas seulement de traiter les souffrances réfractaires, mais également de hâter le moment du décès. Cependant, on ne peut exclure que l'administration de sédatifs à doses élevées raccourcisse la fin de la vie. Les

éthiciens invoquent alors l'argument du double effet. L'effet essentiel, l'objectif, est le traitement des douleurs réfractaires, le second, en quelque sorte l'effet secondaire, est d'accélérer la mort. C'est cette différence dans l'intention qui distingue la sédation de fin de vie de l'euthanasie. Cette pratique, encore mal connue, est un acte médical à part entière dont la prescription relève du médecin, le patient ayant été informé de ses modalités et, en particulier, de la possible perte de communiquer avec ses proches. Comme la sédation profonde et continue n'est administrée que chez les patients en souffrance dont l'espérance de vie n'est plus au maximum que de quelques jours, souvent leur état ne leur permet plus de participer à la prise de décision. Celle-ci impliquera, de toute manière, l'information des proches et la consultation de l'équipe de soins.

La poursuite de l'hydratation et de l'alimentation chez le patient en sédation profonde fait débat. L'arrêt de ces mesures de soins est, en effet, susceptible de hâter le décès et, pour certains, fait de la sédation en fin de vie, une euthanasie lente. Le but essentiel de ce traitement est de supprimer les souffrances éprouvées par le patient. Si l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation doit créer chez le patient de nouvelles souffrances, il paraît éthiquement justifié de les poursuivre. Au contraire, si pour les continuer, il y a lieu de procéder à des gestes inappropriés vu le contexte, tels que pose de cathéters centraux ou création de gastrotomie, l'abstention paraît acceptable, l'objectif étant d'adapter le niveau des soins de manière à assurer le confort de la personne.

L'EUTHANASIE

Le cinquième rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'Euthanasie montre qu'en 2010-2011, sur 2.086 déclarations rapportées, 1.670, soit 80%, concernent des patients âgés de plus de 60 ans dont 584, soit 28%, de plus de 80 ans. Ces décès consécutifs à une procédure d'euthanasie ne représentent cependant que 2,5% des décès entre 60 et 79 ans et 0,8% des décès au-delà de 80 ans (14). Ces proportions ne se modifient guère année après année. La crainte de la pente glissante exprimée lors de la parution de la loi ne se vérifie donc pas, même s'il paraît probable qu'un certain nombre d'euthanasies ne fassent pas l'objet de déclaration. Il existe dans l'interprétation que le corps médical fait de la loi une certaine confusion concernant les procédures de fin de vie qui doivent être déclarées. Selon

la loi, une euthanasie est un acte réalisé par un médecin qui met intentionnellement fin à la vie d'un patient à la demande de celui-ci (10). Les traitements à visée essentiellement sédative et analgésique ne rentrent pas dans ce cadre.

Les affections, causes des souffrances physiques ou psychiques constantes et insupportables les plus fréquemment citées dans les déclarations sont, et de très loin, les cancers (75%). Les affections neuromusculaires ne représentent que 7%. Certaines études montrent que le recours à l'euthanasie pour d'autres affections comme l'insuffisance cardiaque ou respiratoire rencontre plus de réticence de la part du corps médical (5). Une raison possible de cette différence est que le déroulement des affections cancéreuses connaît une phase terminale plus aiguë et que le patient reste conscient plus longtemps. L'âge n'est pas repris dans les statistiques de la commission comme un élément justifiant, à lui seul, la demande du patient. Les exemples dont il a été fait récemment écho dans la presse restent probablement exceptionnels. Certains des patients très âgés dont il est fait mention souffraient également de cancers avancés.

Certains aspects de l'application de la loi chez les sujets âgés font cependant débat. La vieillesse n'est certes pas une maladie, mais elle entraîne un certain nombre d'altérations des fonctions sensorielles, psychiques et physiques qui peuvent considérablement altérer la qualité de la vie, voire provoquer, chez le patient, un sentiment de perte de dignité : «Je ne vaud plus rien; je ne suis plus bon à rien». Même si cette situation ne répond pas au sens strict aux prescriptions légales qui prévoient sans équivoque «que le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique continue et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et irréversible (10)», la Commission d'évaluation et de contrôle de la loi a considéré à plusieurs reprises que, dans l'examen d'une demande d'euthanasie d'une personne âgée, c'est l'addition des problèmes de santé qui doit être prise en considération dans l'évaluation de la gravité de la situation vécue (13). Cette interprétation n'est cependant pas unanimement partagée. Il est souvent difficile d'éviter le stéréotype de l'âgisme dont l'eurobaromètre montre que c'est la première cause de discrimination vécue (16).

La loi prévoit également que la demande doit être formulée par un patient capable et conscient. Sans que nécessairement la conscience soit diminuée, la capacité intellectuelle s'altère avec l'âge. Cette altération est variable d'un individu

à l'autre et dépend fortement du niveau socio-culturel du patient et du maintien ou non d'une activité professionnelle ou sociale. Le médecin sollicité doit s'interroger sur le caractère fondé de la requête et sur la capacité de discernement du patient; il doit, en outre, s'entourer de l'avis d'autres confrères ainsi que de l'équipe de soins. Si l'évaluation de la demande d'euthanasie d'un sujet âgé demande de la part du médecin des précautions, l'âge en soi ne peut pas être un critère pour refuser la requête.

Par ailleurs, le cadre actuel de la loi ne concerne pas les patients atteints de démence. La demande anticipée d'euthanasie prévue au chapitre III de la loi du 28 mai 2002 ne s'applique que si le patient est inconscient et que cette situation est irréversible vu l'état actuel de la science (10). A partir de quel stade peut-on considérer qu'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer est inconscient, même si ses contacts avec son entourage sont devenus impossibles ? L'extension de la loi sur l'euthanasie aux patients déments pose la question d'une demande formulée par une tierce personne. La loi actuelle repose sur l'application du principe d'autonomie et requiert une demande formulée par le patient concerné. Cette problématique fait actuellement l'objet de discussions dans les milieux politiques et les cercles éthiques. Dès à présent, certains auteurs défendent l'idée que la déclaration anticipée marquant l'opposition du patient vis-à-vis de mesures thérapeutiques ou de manœuvres de réanimation, déclaration qui n'est ni limitée dans le temps, ni soumise à conditions, devrait permettre de répondre à bien des situations pénibles (13, 15).

CONCLUSION

L'allongement de l'espérance de vie est certes associé à un maintien d'une vie active et de qualité jusqu'à un âge avancé. Un patient âgé de 70 ans aujourd'hui est dans un état physique et psychique nettement meilleur qu'un patient du même âge il y a 100, voire même 50 ans. Néanmoins, l'incontournable processus de vieillissement finit, un jour ou l'autre, par se manifester et nombre de patients se retrouvent dans un état de déclin fonctionnel et de dépendance justifiant de terminer leur existence en maison de repos ou de soins, en cas d'affections sévères. En raison de l'altération des fonctions sensorielles et de l'accumulation fréquente de pathologies dégénératives cardiaques, pulmonaires, rénales, neurologiques ou ostéo-articulaires, certains patients peuvent éprouver des souffrances continues, difficiles à traiter et justifier des interventions telles que le recours aux sédatifs, aux soins palliatifs, à la séda-

tion de fin de vie et, en dernier ressort, à l'euthanasie, dans le cadre des législations éthiques des années 2002-2004 (6, 10, 12). La littérature récente nous apprend que 40% des décès qui ne sont pas la conséquence d'une affection aiguë ou d'un traumatisme font l'objet d'une telle décision médicale de fin de vie (5, 13).

BIBLIOGRAPHIE

1. Comité consultatif national éthique, France.— Avis 121 du 30 juin 2013-Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir - www.ccne-ethique.fr/publications
2. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Penser solidairement la fin de vie-Rapport au Président François Hollande du 18 décembre 2013 - www.social-santé.gouv.fr/ing/pdf/rapport-de-la-commission-sur-la-fin-de-vie-en-france.
3. Numéro spécial.— Le vieillissement : défis et controverses. *Rev Med Liège*, 2014, **69**, 229-406.
4. Smith AK, Lo B, Arosen L.— Elder self Neglect. How can a Physician help ? *NEJM*, 2013, **369**, 2476-2479.
5. MELC consortium.— Palliative zorg en euthanasia in België. *Evaluatie van de praktijk en de wetten*. Academic, scientific Publishers, 2013.
6. Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. *Moniteur belge* du 26 septembre 2002, erratum *Moniteur belge* du 20 décembre 2002.
7. Muthalagappan S, Johansson L, Kong WM, et al.— Dialysis or conservative care for frail older patients : ethics of shared decision-making. *Nephrol Dial Trans*, 2013, **28**, 2717-2722.
8. Conseil national de l'Ordre des Médecins.— Avis relatif aux soins palliatifs; à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie du 22.03.2003. *Bull Ord Méd*, 2003, **100**, 6.
9. Conseil national de l'Ordre des Médecins.— Avis relatif à l'acharnement thérapeutique du 15.11.1986. *Bull Ord Méd*, 1986, **35**, 25.
10. Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.— *Moniteur belge* du 22 juin 2002.
11. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative à l'expression de la volonté des malades en fin de vie. *J Off République française*, du 23 avril 2005.
12. Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs.— *Moniteur belge*, du 26 octobre 2002.
13. Damas F.— La mort choisie; comprendre l'euthanasie et ses enjeux. *Mardaga*, Liège, 2013.
14. Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie : cinquième rapport aux chambres législatives- www.health.belgium.be/euthanasie.
15. Hertogh C.M.— The role of advance euthanasia directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia. *J Med Ethics*, 2009, **35**, 100-103.
16. <http://europa.eu-int/comm/public.opinion>

Les demandes de tirés à part sont à adresser au Pr. G. Rorive, 18 allée du bois, 4120 Neupré, Belgique.
Email : georges.rorive@ulg.ac.be