

Fiona Fröhlich

To PEG or not to PEG

Quelles sont les réponses éthiquement défendables aux problèmes des patients déments – un atelier animé par Roland Kunz au 34^e congrès d'Arosa du 1^{er} avril 2011; modération Fiona Fröhlich Egli

Antibiothérapie ou non en cas d'infection respiratoire fébrile? Hospitalisation d'office des patients pour opérer les fractures? Anticoagulation ou non lors d'une mobilisation insuffisante au retour de l'hôpital? Administration ou non d'une sonde PEG pour éviter l'inhalation ou pour améliorer l'état nutritionnel? Quelques exemples de cas ont permis d'introduire dans cet atelier les questionnements éthiques qui se posent dans le traitement des patients déments.

Dispositions légales et éthiques

Il s'agit tout d'abord de respecter les conditions cadres légales et éthiques: le *droit des patientes et des patients à l'autodétermination* signifie qu'il faut les informer ouvertement sur les possibilités et les limites du traitement (curatif), sur les alternatives (telles qu'un traitement palliatif), resp. sur les conséquences d'une renonciation à une intervention thérapeutique précise. La condition essentielle pour donner son accord ou non à un traitement médical est la *capacité de discernement* – en se référant pour chaque cas précis à la situation concrète. Elle prend en compte les capacités cognitives du patient à traiter (capacité de percevoir la réalité, de se forger une opinion et d'exercer sa volonté), et sa capacité d'agir en fonction de sa volonté. Par exemple, une personne avec démence légère est parfaitement en mesure de décider encore par elle-même si elle désire une hospitalisation ou si elle préfère rester où elle est sous traitement maximal de la douleur. Il n'existe pas de solutions en bloc, et dès qu'il faut mettre en doute la capacité de discernement les difficultés s'annoncent.

Le nouveau *droit de la protection de l'adulte* va entrer en vigueur le 1^{er} janvier 2013 en Suisse. Il place la volonté du patient au premier rang, et si cette dernière n'est pas clairement exprimée et qu'aucune directive anticipée n'a été établie, il détermine le rang familial selon lequel il faut consulter les proches avant une action thérapeutique, indépendamment de leur relation réelle avec le patient. Les *directives anticipées* vont prendre encore davantage d'importance, et les médecins de famille auront la tâche de veiller à ce que les directives anticipées soient actualisées et à ce qu'elles incluent les maladies en train de se déclarer d'un commun accord avec leurs patients.

Comment prendre les décisions?

En situation d'urgence avec un haut risque de mise en danger de la personne et d'autrui, la nécessité d'appliquer des *mesures contraignantes* n'est guère contestée. En gériatrie et en soins de longue durée, la situation présente généralement un caractère non urgent et il s'agit davantage d'aspects sécuritaires ou préventifs: faut-il, même contre la volonté du patient, enfermer ce dernier s'il risque de s'échapper? Limiter sa mobilité s'il y a risque de chute? Hospitaliser pour une opération de col du fémur? Ces questions soulèvent l'ambiguïté du principe des bonnes pratiques, qui limite effectivement les droits et la liberté de la personne. Le médecin de famille n'est pas mis en cause juridiquement s'il est capable de

prouver la *nécessité médicale* de façon convaincante dans un cas précis. Mais cette nécessité médicale ne représente pas une réalité en soi, car elle dépend des valeurs et des sentiments personnels du médecin.

A titre d'*indicateurs utiles à l'estimation de la volonté présumée d'une personne démente*, nous pouvons nous référer aux directives anticipées établies antérieurement par le patient ainsi qu'à sa qualité de vie présente: mange-t-il et boit-il encore? Manifeste-t-il du plaisir à la visite de ses proches ou lors d'activités prévues dans sa section? Ses douleurs ou handicaps le font-ils souffrir? Dans toute prise de décision il faut évaluer avec soin le rapport entre les souffrances de la personne (stress, angoisses, risques inhérents et environnement nouveau) et l'utilité de la mesure médicale (angl. «burden and benefit», fig.1). Par exemple, une *intervention opératoire* entraîne presque toujours une perte cognitive d'une durée de deux mois au moins.

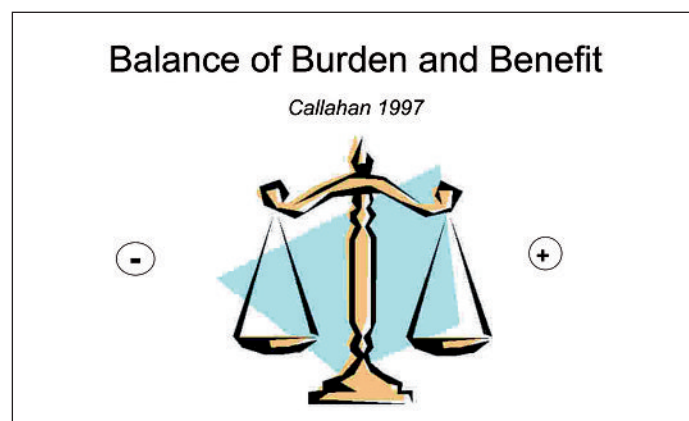


Figure 1
Équilibre entre «burden» et «benefit» (Callahan 1997).

Les participants à cet atelier ont donc pu se rendre compte à quel point de nombreux traitements n'obéissent pas aux pures lois de l'évidence qu'ils appliquent depuis l'époque hospitalière sans jamais les avoir remises en question.

Sonde PEG ou non?

Les *sondes gastriques* et les *sondes PEG* sont habituellement prescrites pour améliorer l'état nutritionnel, prévenir les escarres de décubitus et l'inhalation, et augmenter ainsi l'espérance de vie et la qualité de vie des patients. Toutefois les grandes études n'ont pas décelé d'amélioration de ces paramètres, mais tout au plus une diminution des coûts de traitement parce qu'il est plus facile pour le personnel de crocher ou décrocher de temps en temps une poche d'alimentation entérale que d'asseoir le patient dans une position optimale pour lui donner patiemment quelques bouchées de nourriture ou quelques gorgées de boisson. Or pour le patient, l'attention du personnel nécessaire pour donner une ou deux cuillerées

de nourriture sous la forme appropriée signifie bien davantage que des calories et des substances nutritives.

Le repas apporte un contact social, stimule les sens et donne une occasion aux proches de faire plaisir au patient. Si l'évolution de la maladie laisse prévoir la nécessité d'une alimentation entérale, il est avantageux d'aborder ce sujet suffisamment tôt avec le patient et sa famille.

Antibiotiques ou non?

Le risque de développer un urosepsis suite à une inflammation de la vessie non traitée est très faible. Par contre, l'antibiothérapie peut contribuer à améliorer un état général diminué par une *infection urinaire* ou un état confusionnel. En cas de *pneumonie*, l'effet du traitement antibiotique est d'autant plus faible que le stade de démence est avancé – lorsque la démence est sévère, l'espérance de vie est la même avec ou sans antibiotiques. Les facteurs prédictifs de la mortalité à court terme sont la fréquence respiratoire, l'hydratation, et la dépendance lors de la prise des repas.

Traitement anticoagulant en cas de mobilité pas encore établie – oui ou non?

Lorsqu'un patient opéré peut être déplacé en chaise roulante et retransféré vers un établissement de soins de longue durée, on peut en général interrompre sans inconvénients un traitement de liquémine commencé à l'hôpital – dans cette situation, les thromboses veineuses profondes sont rares. D'un autre côté, on peut poursuivre un traitement anticoagulant clairement indiqué même en cas de chutes fréquentes du patient – les médecins ont tendance à surévaluer ce risque. En cas de doute, il vaut mieux continuer à administrer l'Aspirine Cardio® car elle ne pose que rarement des problèmes.

Traitement de la douleur – s'il est nécessaire, il faut qu'il soit généreux

Au cours de cet atelier, il était indispensable d'aborder également le *traitement de la douleur*. Le rapport effets indésirables sur efficacité thérapeutique du tramadol est défavorable: le contrôle de la

douleur est insuffisant, les nausées sont fréquentes. Roland Kunz a obtenu de mauvais résultats avec les patchs d'opiacés chez les personnes âgées de poids faible, car l'antalgique ne peut pas former un dépôt adéquat dans l'hypoderme. L'administration d'opiacés par voie rectale n'a de sens que si l'ampoule est vide, car sinon ils restent pris dans les matières fécales et leur résorption dans l'organisme est incomplète. La morphine en gouttes donne en général de bons résultats, surtout lorsqu'elle est associée, en prophylaxie des nausées, à trois gouttes 3x/jour de Haldol® pendant les premiers cinq jours. Chez les patients âgés n'ayant pas de tolérance acquise aux opiacés, il commence par administrer trois gouttes de solution de morphine à 2%, ensuite toutes les quatre heures une à deux gouttes de plus par dose, et il augmente rapidement la dose les jours suivants. Lorsque l'effet de sédation est suffisant, il passe au MST® retard. Alternativement, surtout en cas d'insuffisance rénale associée, il lui arrive de recourir à un traitement par Oxycontin® (en association avec l'Oxynorm® gouttes, en règle générale pour soulager les accès douloureux paroxystiques), ou alors par Hydromorphoni hydrochloridum Streuli® Gouttes associé à Palladon® retard. L'avantage des gélules réside dans le fait qu'on peut les ouvrir pour administrer leur contenu mélangé à du jus ou du yoghurt.

On ne meurt pas de la démence mais des complications qui l'accompagnent

Quelles complications pouvons-nous tolérer? Cette question est décisive dans le traitement des personnes atteintes de démence. Dans la mesure du possible, il faut que le patient, les proches, l'équipe des soins et le médecin parviennent tous ensemble à trouver un accord et à le fixer par écrit.

Correspondance:
Dr Fiona Fröhlich Egli
Fachärztin für Allgemeinmedizin FMH
Schlossbergstrasse 3
8408 Winterthur
fiona.froehlich@hin.ch