

Comment éviter l'acharnement thérapeutique ?

Benoît VAN CUTSEM

Lorsqu'il est question d'acharnement thérapeutique, les réactions sont très rarement positives, tant dans le public qu'auprès des professionnels de la santé. L'acharnement thérapeutique est ressenti comme une exagération dans le soin, comme un abus de pouvoir au détriment du patient qui va endurer des souffrances supplémentaires inutiles et absurdes. Le problème est que les situations d'acharnement thérapeutique ne sont pas exceptionnelles. On les retrouve dans les institutions et aussi à domicile. La question qui se pose dès lors est de voir comment les éviter, comment aider ceux qui prennent les décisions thérapeutiques à ne pas tomber dans ce piège redoutable.

1. La notion d'acharnement thérapeutique

Quand on aborde la question de l'acharnement thérapeutique au sein d'une équipe, il faut d'abord se rappeler que l'acharnement thérapeutique n'est pas un fait objectivement observable. Un scanner ou une analyse de labo ne montre pas l'existence d'un acharnement thérapeutique. On ne se trouve pas en présence d'un fait indiscutable, objectivement "vrai".

En fait, parler acharnement thérapeutique c'est énoncer une appréciation, porter un jugement sur une conduite, sur des décisions (soit dit en passant : sur les décisions d'un autre...!). Ce jugement est établi à partir de normes, à partir de valeurs. Par exemple, on pourrait affirmer la norme suivante : quand il n'y a pas de traitement de guérison, certains examens diagnostics et certains traitements thérapeutiques constituent de l'acharnement. Autre exemple de norme : "retarder la mort à tout prix" est de l'acharnement thérapeutique dans certaines circonstances. Les valeurs sous-jacentes à ces jugements sont p.ex. le respect du patient, la qualité de vie du patient, la dignité de la fin de vie, etc. Lorsqu'une équipe de professionnels traite la question de l'acharnement au sujet d'un patient, elle devra donc discuter sur les normes ou les valeurs qui sont en jeu dans la situation. Souvent les débats aborderont des questions du type : pourquoi est-ce de l'acharnement ? c'est quoi la dignité d'une personne ? quelle vie mérite d'être vécue ? (ou : quelle vie ne mérite plus d'être vécue... ?), etc. C'est à ce niveau qu'il faudra trouver un consensus au sein de l'équipe.

2. Une thérapie appropriée : quelques critères

2.1. le droit

Le droit ne définit évidemment pas la notion d'acharnement thérapeutique mais il précise à quelles conditions un acte de soin doit répondre pour être valide. Il reprend trois critères. Un acte de soin est licite si :

- le soignant est compétent (diplôme, etc.)
- la patient a donné un consentement libre et éclairé
- il y a une nécessité thérapeutique

(a) la compétence du soignant

Ce premier critère ne pose pratiquement pas de problèmes dans nos régions.

(b) le consentement libre et éclairé

Ce critère est parfois difficile à réaliser en fin de vie. Il suppose une certaine autonomie du patient. Il suppose aussi une certaine liberté du patient, notamment par rapport à sa famille. Ce n'est pas toujours le cas dans des situations de fin de vie, quand, p.ex., la déchéance physique et mentale du malade est grande, ou quand l'émotion des proches est forte.

(c) la nécessité thérapeutique

Ce troisième critère a été détaillé par la jurisprudence des tribunaux : il y a nécessité thérapeutique si le soin est utile (pour le patient... pas pour l'institution !), s'il est strictement nécessaire (p.ex. vérifier s'il n'y a pas d'alternative avec des effets secondaires moindres), et s'il est proportionné. Il faut une proportion ou un équilibre entre, d'une part, l'ensemble des conséquences et impacts que l'acte peut avoir sur le patient et, d'autre part, les bénéfices que l'on peut raisonnablement escompter.

Ces critères juridiques sont des repères précieux et importants. Dans certains cas, ils indiquent des directions claires pour les décisions à prendre. Dans d'autres cas, la zone d'incertitude est telle que les choix thérapeutiques restent difficiles.

2.2. l'éthique

La littérature éthique concernant la fin de vie et l'acharnement thérapeutique reprend souvent deux critères : la proportionnalité et la futilité.

(a) La règle de proportionnalité affirme qu'il est contre-indiqué de prolonger la vie d'un patient lorsque les mesures pour y parvenir comportent plus de souffrances que de bienfaits. En d'autres termes, il faut être attentif à la qualité humaine du supplément de vie qui sera obtenu.

(b) La notion de futilité (qui vient de l'anglais "futility") a deux composantes : une composante physiologique et une composante plus globale : le bénéfice pour le patient. Ces deux facteurs doivent être soigneusement distingués. Par exemple, faut-il administrer une antibiothérapie à un patient en état végétatif persistant et irréversible qui fait une pneumonie ? Au niveau physiologique, l'antibiothérapie sera utile et efficace. Mais le patient en tirera-t-il un bénéfice réel ? Le réflexe médical technique doit donc être contrebalancé par un facteur plus global. Un autre exemple : l'expérience clinique montre que les chances qu'une chimio parvienne à guérir tel cancer avec métastases sont nulles ou une exception à la règle. Dès lors, il est futile (physiologiquement parlant) d'admettre le patient aux soins intensifs.

3. La diversité des points de vue

Les notions de droit et d'éthique ne suffiront peut-être pas à créer un consensus au sein d'une équipe. Le dialogue peut être facilité par une meilleure compréhension du regard de l'autre et de sa perception de la situation. De ce point de vue, il est utile de rappeler ce qui influence les jugements des divers professionnels : leur formation, leurs responsabilités, leurs états émotifs.

3.1. les formations

(a) La formation médicale est avant tout physiologique. Le premier réflexe du médecin sera donc d'être attentif à cette dimension spécifique de la pathologie. Son objectif sera de guérir ("to cure"). Pour le médecin, une désescalade thérapeutique pourrait être vécue comme un échec professionnel.

(b) La formation de l'infirmière la sensibilise à autre chose : "to care", prendre soin. On lui apprend à être attentive à la douleur du patient, à son confort. Sur le terrain, elle écoute longuement le patient (durant les soins), elle entend ses plaintes.

3.2. les responsabilités et rôles

(a) Les responsabilités et rôles du médecin sont bien définis : son savoir médical (avec un corollaire juridique : le monopole de la prescription) lui donne la responsabilité de la décision. Cette responsabilité est consacrée par le droit et il doit pouvoir en répondre en cas de plainte auprès d'un tribunal. De ces deux éléments (savoir et responsabilité) découle assez normalement un ordre hiérarchique entre lui et l'infirmière. Assumer cette responsabilité et cette hiérarchie n'est pas toujours facile dans les situations délicates, quand les manières habituelles de procéder n'ont plus cours et que les enjeux sont importants ou même vitaux. Par exemple, entreprendre des manœuvres de réanimation ou non ?

(b) Une des tâches de l'infirmière est l'observation des symptômes. Elle doit les décoder, les interpréter pour réagir adéquatement et en parler au médecin si nécessaire. Ceci est très important lorsque les choix thérapeutiques ne s'imposent plus spontanément, lorsque le patient est en fin de vie et que la qualité de vie devient un critère déterminant. Il lui revient de plaider la cause du patient (p.ex. un niveau correct de qualité de vie) auprès du médecin. Ce ne sera pas aisé lorsque celui-ci entretient avec elle une relation autoritaire forte. Assumer sa responsabilité d'infirmière dans ces circonstances sera parfois très difficile.

3.3. les états émotifs

Les états émotifs peuvent avoir une place déterminante dans certaines situations de fin de vie.

(a) Chez le patient, divers facteurs peuvent intervenir : son histoire, son état psychologique, ses positions philosophiques, etc. Concrètement, cela peut se traduire par une peur de la mort, par une certaine acceptation, par une colère contre les soignants ou la famille, etc.

(b) Chez la famille, on peut retrouver des émotions assez fortes, souvent plus fortes que celles du patient. Dans certaines familles, on "règle des comptes" relationnels avant le décès. Un phénomène très fréquemment observé est celui de la culpabilité. Cette culpabilité peut être personnelle ou de groupe, elle peut être influencée par le regard extérieur. Par exemple, pouvoir dire qu' *on a tout fait pour papa* est absolument capital dans certaines familles. Du *il faut tout faire* à l'acharnement thérapeutique, la distance est très courte.

(c) Chez le soignant médecin, la fin de vie peut être vécue comme un échec professionnel, voire comme un échec personnel. Certaines décisions de fin de vie, et surtout certains contextes dramatiques dans lesquels il faut les prendre (p.ex. des familles en conflit interne : un enfant veut que le maximum soit fait, l'autre trouve qu'il faut arrêter), créent des tensions psychologiques lourdes à porter. Lorsque le médecin et le patient ont une relation qui s'étend sur de nombreuses années, le médecin peut être piégé par des promesses (indues) faites plusieurs mois ou années auparavant. D'autres éléments relationnels peuvent fausser l'évaluation du médecin. Par exemple, une notion exagérée de fidélité à son malade. En fin de vie à domicile, le médecin peut être tenté de donner priorité à la pression de la famille plutôt qu'au choix du patient : après le décès, c'est bien la famille qu'il continuera à voir... La question est alors : fidélité au patient ?, fidélité à la famille ?

(d) Chez la soignante infirmière, les émotions sont souvent plus difficiles à gérer étant donné le temps qu'elle passe au chevet du patient et, en conséquence, sa proximité relationnelle avec lui (et/ou sa famille). Les patients et familles communiquent également plus facilement leurs états d'âme à l'infirmière : craintes, désespoir, lassitude, épuisement psychologique, etc. Dès lors, le défi qui se pose à l'infirmière sera de savoir comment gérer tout cela : comment prendre du recul et de la distance, comment réagir aux états émotifs des proches qui projettent sur elle leurs tensions, qui demandent une aide psychologique, etc. ?

4. Que faire pour bien faire ?

4.1. durée de vie et qualité de vie

Le dilemme éthique peut-être le plus fréquent en fin de vie est la tension entre la durée de vie et la qualité de vie. Les familles et les soignants ont envie d'avoir les deux : une vie plus longue et de bonne qualité pour le patient. Malheureusement, il faudra souvent faire un choix dans la pratique et plutôt privilégier l'une ou l'autre.

Dans la mise en balance de ces deux notions, on peut noter que la notion *durée de vie* est quantifiable, du moins en apparence. On peut la représenter par des mesures. Par exemple : "si on fait ceci, le patient vivra encore plusieurs jours...". Cet aspect quantitatif "fait sérieux", on a l'impression de se trouver en présence d'un agir efficace, presque scientifique. De plus, du point de vue d'une culpabilité éventuelle, privilégier la durée est un facteur sécurisant : "on a fait tout ce qui était possible pour retarder la mort". En comparaison avec ces caractéristiques, la notion *qualité de vie* peut paraître le parent pauvre : c'est une notion subjective, relative, peu mesurable, projective ("vous projetez votre idée de la qualité de vie sur la situation du patient..."), etc. Au niveau éthique, la notion de qualité de vie est cependant un critère essentiel.

Lorsque l'émotion (de la famille, de certains soignants) est violente, il faut être attentif aux amalgames et ne pas se laisser entraîner dans le piège de l'accusation. Par exemple, une désescalade thérapeutique ne doit pas être assimilée à une euthanasie. Ou encore : "Docteur, si vous l'aviez fait hospitaliser aux soins intensifs, il serait encore en vie aujourd'hui...". Dialoguer et gérer les émotions est un facteur de prévention de ces amalgames et accusations qui peuvent laisser des traces profondes chez les personnes.

4.2. quelques questionnements intéressants

(a) quelle est la notion de qualité de vie du patient ?

La notion de qualité de vie est une notion individuelle. La seule manière de cerner celle du patient est soit de dialoguer avec lui, soit (s'il n'est plus en état de la faire) de rassembler le maximum d'informations à son sujet. *Plus on connaît le patient, plus on voit se dégager des solutions* (David Roy).

(b) qui supportera les conséquences d'un choix de valeurs ?

Lorsque les soignants prennent des décisions en fonction de leur échelle des valeurs, ils ne doivent pas oublier de s'interroger sur les conséquences que leurs choix auront sur le patient. Pour le dire en d'autres termes, *il ne faut pas faire le martyr avec le sang des autres*. C'est une tentation fréquente dont on est souvent peu conscient lorsqu'on est en position de pouvoir sur autrui : parents, enseignants, soignants, etc.

(c) responsable de qui, de quoi ?

En fin de vie, il est souvent difficile pour les soignants de cerner avec justesse l'étendue de leurs responsabilités professionnelles et humaines. Le danger ici est de se donner des responsabilités démesurées. Le soignant n'est pas responsable d'une fin de vie bonne : il est responsable de prendre les moyens pour y arriver. En effet, face aux efforts des professionnels, il y a le patient et sa liberté (ou, hélas plus souvent, ses manques de liberté intérieure), il y a la famille, etc. Le soignant doit donc se résoudre à ne pas vouloir tout solutionner, il doit faire le deuil d'une certaine toute-puissance.

5. En conclusion...

S'il y a une conclusion à donner, c'est d'abord de se rappeler que l'étape de la fin de vie est souvent marquée par une émotion intense. Les professionnels de la santé doivent agir en conséquence : gérer leurs états émotionnels et ne pas se laisser "contaminer" par les états des autres : patient, famille, collègues. Le danger des émotions est qu'elles faussent le jugement personnel et professionnel. Elles menacent la justesse des décisions prises dans ce contexte.

De manière plus concrète, on peut affirmer (l'expérience le prouve quasi unanimement) que dans ces circonstances il faut toujours se donner la possibilité de se concerter. Sortir de la précipitation (qui est alors souvent appelée "urgence") et prendre du temps pour examiner les composantes de la situation et les points de vue des divers intervenants. La concertation a de multiples avantages. Elle permet de sortir de la solitude : la solitude est un piège majeur car vivre des tensions fortes mais les refouler ou ne pas oser en parler, c'est en être prisonnier. La concertation permet de donner un sens à ce que l'on fait, à ce qui se passe. Des soignants qui sont régulièrement confrontés à du non-sens (p.ex. des acharnements thérapeutiques répétés) s'exposent au burn-out ou au cynisme (c'est-à-dire agir machinalement sans s'investir humainement car c'est trop lourd à supporter). Le temps de la concertation n'est pas donné, il faut le prendre. La facilité est de dire qu'on n'a pas le temps. Mais la concertation en équipe est tellement importante par les effets bénéfiques qu'elle procure à tant de niveaux, qu'il y a lieu d'insister et, le cas échéant, de se battre pour l'obtenir. Cela demande une détermination et du bon sens (p.ex. chercher de l'aide ou des conseils s'il y a lieu).

En définitive, la concertation est plus qu'une mode (les *réunions pluridisciplinaires* dont on parle tant). Il importe que les soignants soient bien conscients de ses enjeux réels : réduire le nombre d'acharnements thérapeutiques, rester humain dans ses attitudes et ses décisions professionnelles, pouvoir donner du sens à son agir...

Pour l'honneur des soignants et de leur profession, pour la dignité des patients.

Welkenraedt, le 25 septembre 2004