

Les limitations thérapeutiques en hématologie : réflexions et propositions éthiques de la Société Française d'Hématologie

Comité Éthique de la SFH :

Christian Bastard¹
Dominique Bordessoule²
Philippe Casassus³
Jean-Yves Cahn⁴
Joël Ceccaldi⁵
Philippe Colombat⁶
Sylvie Gervaise³
Dominique Jaulmes³
Geneviève Marguerite⁷
Jean-Pierre Marie³
Henri Rochant³
Jean-Jacques Sotto
(coordonnateur)⁴,
Robert Zittoun³

¹ Rouen

² Limoges

³ Paris

⁴ Grenoble

⁵ Libourne

⁶ Tours

⁷ Montpellier

Correspondance et tirés à part :

J.-J. Sotto

Résumé. Les recommandations de la Société de Réanimation en Langue Française (SRLF) [1], publiées en 2002, concernant les limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation adulte, sont à ce jour une initiative unique qui a modifié les pratiques professionnelles des services de réanimation. Dans un contexte différent, de nombreuses situations posent au quotidien, dans les services d'hématologie, le problème de la proportionnalité des soins et d'une éventuelle obstination déraisonnable, encore appelée communément acharnement thérapeutique. En hématologie comme dans d'autres disciplines, cette conduite thérapeutique peut être cause de souffrance chez les malades, leurs familles et les soignants eux-mêmes, et soulève de graves problèmes éthiques. C'est pourquoi le premier objectif du groupe Éthique de la Société Française d'Hématologie (SFH), créé par son conseil d'administration en février 2004, a été de proposer à la discipline une réflexion et des recommandations. Ce texte a été rédigé en s'inspirant du texte de la SRLF [1], des réflexions et de l'expérience des membres du groupe et des données de la littérature. Il sera présenté aux membres du conseil d'administration de la SFH et diffusé au sein de la discipline « hématologie ». Ce projet est apparu particulièrement nécessaire avec l'apparition de nouveaux textes législatifs (en particulier la loi du 4 mars 2002), l'avis n° 60 du Comité Consultatif National d'Éthique du 27 janvier 2000 intitulé « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », la publication des recommandations de la Conférence de consensus de l'ANAES des 14 et 15 janvier 2004 sur l'Accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches et la proposition de loi n° 1882 du 30 novembre 2004 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Ce texte est proposé comme une incitation à la réflexion plutôt que comme une série de recommandations qui s'ajouteraient aux textes officiels actuels ou en cours d'élaboration.

Mots clés : limitations thérapeutiques, éthique, accompagnement en fin de vie, hémopathies malignes

La prise en charge des patients porteurs d'hémopathies malignes se heurte à certaines difficultés liées à la particularité de la discipline.

Les hémopathies malignes sont caractérisées par certaines spécificités rendant

les décisions parfois difficiles : leur gravité et la fréquence des évolutions létales, leur évolution chronique pour nombre d'entre elles, à l'origine d'hospitalisations itératives ; le jeune âge de beaucoup de patients induisant un attachement particulier des soignants ; la rapidité évolutive des hémopathies, tant

par la survenue de complications aiguës que par la réponse spectaculaire aux thérapeutiques rendant souvent aléatoire le diagnostic de fin de vie ; la forte iatrogénicité compliquant d'autant plus les décisions. Contrairement à la réanimation, les patients porteurs d'hémopathies malignes restent souvent conscients jusqu'à un stade avancé de leur maladie.

– la notion d'hémopathie avancée doit donc être clarifiée et mieux définie (*Encadré 1*) ;

– beaucoup de patients, de leurs proches et des médecins traitants restent, par ailleurs, très demandeurs de thérapeutiques aux médecins qui étaient présumés les guérir ;

– l'hématologie est une spécialité très orientée vers la recherche clinique, source de progrès médicaux importants. Mais il est essentiel de rester vigilant car l'inclusion de patients en phase avancée dans des essais de phases I ou II peut paraître discutable ou déraisonnable, voire traduire un conflit d'intérêt de la part des médecins, plus préoccupés d'activité scientifique que de choix thérapeutiques personnalisés ;

– les décisions doivent donc être concertées et régulièrement réévaluées en fonction de l'évolution, du souhait des patients et des proches et des données de la science médicale ;

– la décision de limitation des thérapeutiques actives, incluant éventuellement le refus des soins de support, n'est en aucun cas un arrêt ou un abandon des soins, ni une forme masquée d'euthanasie. Quel que soit le stade de la maladie, elle entre dans le cadre d'une stratégie de soins palliatifs comme alternative à un engagement thérapeutique à visée curative jugé inapproprié ou inutile. Cette décision est prise et mise en application dans le respect de la dignité du patient et de ses proches ;

– pour les enfants et les adolescents mineurs, la décision de limitation des thérapeutiques actives doit être prise après information de la famille, voire en concertation ou à la demande des adolescents. Les parents sont très souvent demandeurs d'un autre avis ou d'autres thérapeutiques. Le médecin référent doit proposer de lui-même la possibilité d'un avis extérieur. Les entretiens avec la famille doivent être organisés avec plusieurs membres de l'équipe soignante, psychosociale et plusieurs médecins ;

– la décision de limitation des thérapeutiques actives suppose qu'ait été menée auparavant une réflexion argumentée, raisonnée et partagée entre l'ensemble des acteurs de soins concernés par la prise en charge du patient, après information claire, loyale et appropriée ;

– la décision doit être collégiale et prise après discussion avec le patient et ses proches.

Situations cliniques concernées en hématologie

Le principe de la proportionnalité des soins se pose au quotidien dans des services d'hématologie et ce, dans des circonstances très différentes. Certaines décisions peuvent poser des problèmes dans des situations relativement fréquentes en clinique hématologique :

– transfert en réanimation lors de survenue de complications infectieuses post-chimiothérapeutiques chez un patient réfractaire ou en rechute, mais aussi lors de l'induction de myélo-dysplasies ;

– nouvelle chimiothérapie ou éventuelle radiothérapie palliative chez un patient en n^{ième} ligne de traitement ;

– nouvelle greffe chez un patient ayant rechuté après une première auto ou allogreffe, voire indication d'une première greffe déraisonnable ;

– transfusions de plaquettes à titre préventif chez un patient en rechute ou polyimmunisé ou à titre curatif chez un patient en fin de vie présentant une hémorragie profonde ;

– transfusions de culots globulaires chez un patient très anémique en phase terminale ;

– prescription d'une antibiothérapie ou d'amines pressives, voire réalisation d'examen (myélogramme, BOM, scanners, gaz du sang...) chez des patients en fin de vie ;

– recherche d'un donneur volontaire non apparenté pour un patient réfractaire.

De façon plus générale, toute décision relative à une situation complexe relève de l'éthique clinique sous la forme d'une réflexion collégiale.

Processus décisionnels

Ils se préparent lors des staffs médicaux et/ou de réunions pluridisciplinaires.

Participants

Intervenants médicaux et paramédicaux

– Le médecin référent du patient ainsi que les autres médecins, les soignants (cadre, infirmiers, aides-soignants, assistante sociale) et le psychologue prenant en charge régulièrement le patient doivent y participer.

– La participation du chef de service ou du responsable d'unité est fortement recommandée.

– D'autres intervenants extérieurs peuvent être particulièrement utiles : membres d'équipes mobiles de soins palliatifs, d'équipes de soins de support, de groupes éthiques.

– La réflexion doit associer les correspondants médicaux et soignants réguliers des patients. En cas d'indisponibilité, leur avis doit être recueilli et discuté.

– Ces décisions seront d'autant plus facilitées qu'il existe au sein des unités de soins une volonté éthique délibérée de communication avec des réunions régulières de prise de décision, comme le suggère le guide de mise en place de la démarche palliative [2].

Patient

Dans la très grande majorité des cas, les patients d'hématologie sont conscients et restent aptes à consentir.

– Comme l'exige la loi du 4 mars 2002, « aucun acte médical ou aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne ou de son représentant légal ».

Encadré 1

Définition des hémopathies avancées

La prise en charge d'une hémopathie maligne au diagnostic implique qu'après avoir posé le diagnostic et analysé les facteurs susceptibles de modifier l'indication thérapeutique, l'équipe médicale définit, pour chaque patient, les objectifs à atteindre et les méthodes qui y conduisent.

On peut schématiser ces objectifs en quatre groupes :

1. Programmes curatifs plus ou moins maximalistes, généralement soutenus par des protocoles évalués dans des groupes multicentriques. Valable pour la majorité des leucémies aiguës, LMNH de haut grade, maladie de Hodgkin (aux stades initiaux), LMC, certaines formes de myélodysplasies du sujet jeune, etc.
2. Traitement actif de la maladie, sans objectif de guérison, destiné à prolonger la survie des patients en prévenant au maximum l'iatrogénicité et en préservant la qualité de vie ; par exemple pour les syndromes myéloprolifératifs autres que LMC chez la plupart des patients, les syndromes lymphoprolifératifs des sujets âgés, la plupart des myélomes et en particulier chez les sujets de plus de 65 ans, certaines formes de myélodysplasies.
3. Abstention thérapeutique devant une hémopathie indolente dont la stabilité spontanée peut être envisagée, type LLC stade A, lymphome de bas grade, indolent, myélome stade I ou thrombocytémie avec élévation plaquettaire modérée.
4. Projet thérapeutique à visée palliative qui correspond à la définition d'une hémopathie maligne évolutive (par opposition à indolente) à un stade avancé. C'est ce dernier type d'objectif qui alimente les réflexions sur la limitation des thérapeutiques actives en hématologie.

Les facteurs qui concourent à définir cet objectif, dans le cadre de chacune des hémopathies malignes bien identifiées, sont :

- la situation médicale : hémopathie au diagnostic ou réfractaire, rechute précoce ou tardive ;
- l'âge du sujet ;
- les maladies associées et les défaillances viscérales ;
- l'état général selon la classification de l'OMS ;
- les facteurs décisionnels pronostiques propres à chaque maladie ;
- l'assentiment du malade et de son entourage, après information de la situation médicale.

La conjonction des facteurs âge x stade OMS > 150 est probablement déterminante. Cet abord intéressant de l'évaluation de risque mérite d'être validé.

Même si elles ne devraient pas être décisionnelles, on ne peut totalement exclure de la réflexion les contraintes économiques et la disponibilité d'accueil des unités d'hématologie.

Les différentes situations médicales conduisant au diagnostic d'hémopathie maligne évolutive, à un stade avancé, sont schématiquement décrites. Elles ne constituent en aucune façon une obligation de décision, mais la base d'une réflexion concertée.

Les décisions qui seront amenées à être prises ne peuvent obéir à des règles rigides et intangibles vu la diversité des situations individuelles, mais devront toujours faire l'objet de concertations approfondies au sein de l'équipe soignante.

Il est, par ailleurs, évident que les objectifs vont évoluer au cours de la prise en charge et notamment quand la maladie est réfractaire ou en rechute. C'est à ce moment-là que les décisions sont les plus difficiles à prendre du fait de l'échec médical et de l'espoir déçu, de l'attachement de l'équipe au patient, et de la demande pressante du malade et de son entourage. L'écoute, l'information dans la clarté et la loyauté, la concertation deviennent alors essentielles pour parvenir à un consensus pour la décision.

En hématologie, il y a presque toujours une « petite » chance d'obtenir un résultat. Alors quelle serait finalement la chance déraisonnable ? Celle qui soulagerait le médecin du poids de la décision mais qui, en revanche, devrait être délétère pour le patient dans la grande majorité des cas et très lourde à gérer pour les équipes soignantes.

- L'avis du patient doit donc être demandé vis-à-vis d'un nouveau traitement, d'un transfert en réanimation. *La loi ne prévoit pas spécifiquement le consentement libre et éclairé à une décision d'abstention ou d'arrêt de certaines thérapeutiques. On peut considérer que de telles décisions s'apparentent, sur le plan éthique et juridique, à un acte médical, mais ce point n'est pas sans soulever des difficultés psychologiques et éthiques chez des patients en situation critique ou en fin de vie.*

- Il faut relever que, selon la même loi, et dans certaines circonstances exceptionnelles, « la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic

doit être respectée ». Mais cette éventualité est beaucoup plus rare que les attitudes de défense psychologique où le patient tout à la fois souhaite et craint une information objective sur une évolution défavorable. Au demeurant, le code de déontologie (édition mai 2000) reconnaît que le malade peut, pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave. La recherche attentive d'une prise de conscience du malade, et éventuellement de vœux anticipés de sa part est cependant souhaitable, dans la mesure où elle est le fait de soignants compétents dans la prise en charge des fins de vie et sensibilisés aux soins palliatifs.

– L’obligation pour le médecin référent de respecter un refus conscient et réitéré émis par un patient majeur dûment informé. Même si le traitement est jugé vital, le refus doit être respecté après proposition d’un second avis médical et d’un délai de réflexion pour le patient.

– Il doit être pris en compte, dans la discussion collégiale, d’éventuelles directives anticipées du patient quand celui-ci est en état de détresse somatique ou inconscient. Ces directives doivent être un des éléments de la délibération collégiale avant prise de décision.

– Le refus réitéré de traitement actif par des parents d’un enfant mineur peut conduire les médecins responsables, s’ils sont d’un avis contraire, à saisir la justice.

Les proches

Il existe une obligation, selon le code de déontologie médicale, d’informer les proches, sauf opposition exprimée par le patient :

– l’information doit être claire, adaptée et loyale ;

– la Conférence de consensus sur l’accompagnement du patient en fin de vie et de ses proches préconise l’existence d’un soignant-référent, correspondant préférentiel des proches ;

– dans les discussions de limitation des thérapeutiques actives, il existe là encore un consensus fort pour que l’avis des proches soit recueilli et qu’il en soit tenu compte autant que possible ;

– en ce qui concerne les mineurs, les parents ou le responsable légal sont informés par l’équipe médicale de l’évolution de la maladie. Toute décision est prise après les avoir informés de la situation, et avec leur accord.

La personne de confiance

Sa désignation et son rôle sont définis dans la loi du 4 mars 2002 : désignée par le patient pour la durée de l’hospitalisation, elle peut – en cas de pronostic grave – prendre connaissance des informations concernant le patient, l’assister afin de l’aider dans ses décisions. Elle donne également son avis sur ce qu’aurait souhaité le patient en cas d’impossibilité de celui-ci d’exprimer sa volonté.

Critères d’argumentation

Critères législatifs, déontologiques, éthiques

Critères législatifs. Les principaux textes législatifs auxquels il est fait référence sont :

– la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui concerne l’information et le consentement du patient, et la personne de confiance ;

– la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l’accès aux soins palliatifs et à un accompagnement ;

– la circulaire DHOS du 19 février 2002 relative à l’organisation des soins palliatifs et de l’accompagnement ;

– les recommandations du Conseil de l’Europe du 25 juin 1999 ;

– les recommandations de l’ANAES sur l’information aux patients (mars 2000) et sur l’accompagnement du patient en fin de vie et de ses proches (janvier 2004) ;

– le projet de loi n° 1882 du 30 novembre 2004 relatif aux droits des malades et à la fin de vie.

Critères déontologiques. Ce sont les critères contenus dans le code de déontologie médicale concernant :

– l’information du patient ;

– le consentement ;

– le refus de soins ;

– l’obstination déraisonnable.

Critères éthiques. Certains principes éthiques sont particulièrement impliqués dans la prise de décision de limitation des thérapeutiques actives :

– le principe de *proportionnalité* consiste à ne pas imposer à un malade une thérapeutique « disproportionnée » par rapport à son état ;

– le principe de *futilité* considère inutile et devant être arrêté tout traitement n’apportant aucun bénéfice au patient ;

– le principe d’*humanité* affirme le caractère inaliénable de la dignité humaine, quelles que soient les atteintes somatiques ou mentales. Il pose la nécessité du respect de la personne dans ses choix et son intimité ;

– le principe d’*autonomie* donne le droit à chaque personne de prendre les décisions qui la concernent, notamment dans le refus ou l’acceptation d’un traitement. Cela implique un devoir d’information et de consentement ;

– le principe de *justice* doit être appliqué dans la distribution des soins.

On se référera également à l’avis du Comité Consultatif National d’Éthique (CNNE) du 27 janvier 2000 (*Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis n° 63*) qui s’applique en particulier au non-passage en réanimation et à l’arrêt de thérapeutiques actives.

Critères scientifiques

Ils consistent à analyser, à partir du cas clinique, les éléments scientifiques, cliniques, biologiques et pronostiques entrant en compte dans la décision : que peut-on espérer de l’évolution de la maladie, de l’efficacité en termes de pourcentage et de durée, quelle iatrogénicité de tel type de traitement ? Quel impact sur la qualité de vie... ? (*Encadré 2*)

Critères contextuels

Critères liés au patient. En dehors de la décision du patient, il est important de faire le point sur ses demandes et besoins psychologiques, ses peurs pouvant parfois s’expliquer par son histoire ancienne, ses désirs ou projets de vie (désir de revoir un enfant, de passer Noël en famille, mariage...), ses besoins spirituels ou religieux auxquels il faut peut-être répondre avant de prendre telle ou telle décision.

Critères liés aux proches. Il est également important de recueillir l’avis des proches les plus régulièrement présents auprès du patient en leur expliquant les conséquences prévisibles des différentes décisions qui pourront être prises. Là encore, il faut prendre le temps d’écouter leur souffrance psychologique (certaines histoires de vie anciennes ou les conflits familiaux pouvant expliquer certaines attitudes), les projets partagés avec le patient.

Encadré 2

Description des situations médicales répondant au diagnostic d'hémopathie en phase avancée

Leucémies aiguës

- **Au diagnostic**, les patients dont le score âge x OMS > 150. Pour les situations limites, les facteurs pronostiques, notamment cytogénétiques favorables ou défavorables, peuvent influencer la décision.
- **En situation réfractaire ou en rechute**. Les réponses thérapeutiques sont réduites, une fois épuisés les principaux médicaments (Aracytine[®], anthracyclines) et les greffes, exceptions faites de certains types de LA (LAM3) qui peuvent bénéficier de thérapeutiques ciblées.
- **Sujets < 60 ans :**
 - Après 2 lignes de chimiothérapie.
 - Rechute précoce après une ligne de chimiothérapie + allogreffe.
 - Rechute précoce après une ligne de chimiothérapie + autogreffe à condition que l'on ait recherché et discuté toutes les possibilités d'allogreffe (compatible familiale, compatible phéno-identique, semi-compatible, haplo-identique).
 - Rechute après une deuxième greffe.
- **Sujets > 60 ans :**
 - Réfractaire après une ligne de chimiothérapie.
 - Rechute précoce avec facteurs pronostiques défavorables.
 - Rechute après 2 lignes de chimiothérapie.

Certaines de ces situations peuvent conduire à proposer aux patients des essais contrôlés de phase I ou II si l'âge, le stade OMS et les fonctions viscérales l'autorisent et si le patient et ses proches le désirent après une information satisfaisante.

Lymphomes malins de haut grade de malignité et maladie de Hodgkin

- **Au diagnostic**. Sauf cas relativement rares de sujets très âgés avec score OMS > 3 et/ou défaillance viscérale, la grande majorité des patients seront traités au diagnostic avec des protocoles ayant un objectif curatif. Le score âge x OMS n'est probablement pas adapté ici.
- **Situations palliatives.**
- **Sujets < 65 ans :**
 - Réfractaire ou rechute précoce après deux lignes de chimiothérapie ± autogreffe. La greffe allogénique reste discutée et non validée dans cette situation.
- **Sujets > 65 ans :**
 - Réfractaire ou rechute précoce après une ligne de chimiothérapie et score âge x OMS > 150.
 - Réfractaire ou rechute après 2 lignes de chimiothérapie.

Certaines de ces situations peuvent conduire à proposer aux patients des essais contrôlés de phase I ou II si l'âge, le stade OMS et les fonctions viscérales l'autorisent.

Pour les traitements de 2^e et 3^e lignes de chimiothérapie : intérêt de l'évaluation précoce pour décision de poursuivre ou non le plan de traitement (1, 2 ou 3 cures ?)

Lymphomes malins de bas grade de malignité

La plupart des traitements n'ont pas de visée curative. L'application de plusieurs lignes thérapeutiques successives, incluant chez les sujets < 65 ans une stratégie d'auto- et/ou d'allogreffe quel que soit l'ordre d'application des traitements (1^{re}, 2^e ou 10^e ligne), est nécessaire avant de proposer un comportement palliatif.

Le véritable problème concerne, plus que le nombre de lignes de traitement, les pathologies résistantes aux traitements validés et évolutives, transformées ou pas, et l'épuisement des ressources chimiothérapeutiques ou l'impossibilité d'intensification thérapeutique ou de greffes allogéniques.

Myélomes et syndromes lymphoprolifératifs évolutifs incluant les leucémies lymphoïdes chroniques

Le concept d'hémopathies malignes en stade avancé ne justifiant que des soins palliatifs est ici difficile à formaliser. En effet, ces maladies sont susceptibles de répondre à des nouvelles lignes thérapeutiques, parfois après 4 ou 5 lignes antérieures. D'autre part, des traitements spécifiques antitumoraux ont parfois les meilleures chances d'avoir une action symptomatique, notamment antalgique, dans le myélome. Les décisions seront éminemment individuelles et concertées.

Dans le myélome, chez le sujet jeune, l'objectif thérapeutique reste curatif après traitement associé avec intensification et autogreffe ± allogreffe, malgré les chances réduites de guérison. Mais, en cas d'échec, même chez les sujets âgés, de nombreux traitements peuvent rester efficaces : alkylants, dexaméthasone, thalidomide, anti-protéasome (Velcade®). Les facteurs associés à la maladie sont donc ici déterminants ainsi que l'évaluation des résultats objectifs obtenus.

Les myélodysplasies et les acutisations de syndromes myéloprolifératifs

En cas d'impossibilité ou d'échec de la greffe allogénique chez les sujets jeunes et chez les sujets plus âgés, la situation palliative est presque toujours de mise même si elle est susceptible de se prolonger.

La prise en charge de patients se limite souvent à définir une politique transfusionnelle adaptée, aux traitements symptomatiques ou à certaines thérapeutiques ciblées tels les facteurs de croissance visant à améliorer l'insuffisance médullaire.

L'indication de chimiothérapie lourde est très discutable même s'il semble difficile parfois de refuser une induction ; le thérapeute doit assumer son rôle de guide en contestant certaines demandes thérapeutiques actives de la part des patients. Les chimiothérapies *a minima* pourraient être données dans un but symptomatique mais elles ne font, le plus souvent, qu'accentuer l'insuffisance médullaire, sans bénéfice pour le patient.

Critères liés aux conditions sanitaires. En dehors des facteurs liés au patient et à ses proches, certains facteurs liés aux conditions sanitaires (places limitées en réanimation, voire fermeture chronique de lits dans nos services) peuvent intervenir. Ils doivent nous faire peser nos intentions de poursuivre un traitement. Nous devons notamment évaluer le rapport « coût-efficacité », pour le patient en premier lieu, mais aussi pour la société.

Prise de décision [3-5]

Argumentation

Devant une situation soulevant un problème lié à une décision complexe, aucune prise de décision autoritaire n'est acceptable. Chaque possibilité doit être documentée et argumentée. L'argumentation doit permettre d'aboutir à une solution acceptable, un accord mutuel possible.

– *Chaque décision est spécifique à chaque malade, chaque situation, chaque moment.*

– L'argumentation comprend plusieurs étapes :

– analyse factuelle : quelles sont les possibilités diagnostiques, thérapeutiques possibles ; quel niveau de preuves scientifiques caractérise les propositions ?

– analyse contextuelle où sont discutés tous les critères de prise de décision pour chaque proposition.

– L'argumentation doit donc s'appuyer sur l'ensemble des éléments contextuels anamnestiques et scientifiques (cliniques, biologiques et pronostiques) concernant le patient.

– La conformité de chaque proposition avec la loi, le code de déontologie, les principes éthiques doit être vérifiée.

Décision

– Le consensus doit être recherché lors de discussions (cf. paragraphe sur les intervenants médicaux et paramédicaux) entre le personnel médical et paramédical en charge du patient. Cette recherche de consensus nécessite que les *réticences* soient exprimées par chacun, ce qui sous-entend qu'il existe une culture de la communication au sein du service. Elle nécessite que soit prise en compte la conscience qu'a le patient de sa situation et de son pronostic, de

l'efficacité ou inefficacité des traitements appliqués jusqu'ici, des chances et risques des options thérapeutiques envisageables. Cette prise de conscience du patient peut être progressive et ne doit pas être forcée. L'équipe soignante, dans la recherche d'un consensus éthiquement acceptable, doit s'efforcer de connaître les préférences du patient.

– La discussion doit être répétée autant de fois que nécessaire pour arriver à ce consensus.

– Le consensus n'est pas une garantie éthique absolue, mais relative, en cas de consensus atteint.

Responsabilité

– La responsabilité de la décision de limitation des thérapeutiques actives est médicale : la décision finale est prise par le médecin senior en charge du patient.

– La responsabilité du personnel infirmier est également impliquée lorsque celui-ci est associé à l'application de la prescription de la limitation des thérapeutiques actives (article 14 du décret n° 93-22 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières – JO du 18 février 1993).

Notification dans le dossier

La notification dans le dossier des soins est indispensable pour :

– assurer la diffusion de l'information au sein de l'équipe soignante ;

– assurer la traçabilité du processus de décision ;

– assurer l'homogénéité des soins, en particulier vis-à-vis du médecin ou de l'interne de garde.

Notification dans la correspondance vers les médecins en charge du patient et en particulier celui désigné par le patient

Doivent être notifiés :

– la date de la ou des réunions de la prise de décision ;

– les principales personnes présentes (noms ou fonctions) ;

– les étapes du processus de réflexion et de décision, la décision elle-même ;

– le processus d'information du patient et des proches.

Information sur la décision

Information du patient

Le patient doit être informé le plus complètement possible de la décision prise.

L'information sur une décision de limitation ou d'arrêt de traitement est de la responsabilité du médecin référent. La participation du patient à la prise de décision est souhaitable et doit être recherchée, sans risquer cependant de forcer ses mécanismes de défense psychologique, de créer une situation de crise avec ses proches ou les soignants, et de l'acculer à prendre une responsabilité qui relève essentiellement des médecins.

La recherche avec le patient des solutions les plus pertinentes aux problèmes posés par les phases avancées des maladies hématologiques ne se limite pas à un simple échange d'informations objectives et à des prises de décisions avec consentement formel. Elle nécessite une véritable communication entre soignants et soignés, qui passe par une écoute attentive du malade, de ses souhaits, et exige une relation empathique.

L'abstention ou l'arrêt de certains traitements ne correspond en rien à un arrêt des soins ou à un abandon. La poursuite des soins de préférence par la même équipe soignante, en particulier des soins de confort, doit être assurée. Il s'agit d'un changement de stratégie thérapeutique qui privilégie l'objectif de soins palliatifs et d'accompagnements.

Le respect des rites et coutumes de sa religion ou de son milieu socioculturel est essentiel.

Information des proches

– L'ambiguïté favorise le conflit : l'information donnée par le soignant-référent doit donc être claire.

– L'information doit être loyale, expliquant clairement les raisons de la décision.

– L'information doit être homogène au niveau des membres de l'équipe médicale et paramédicale.

– L'information doit être adaptée, en fonction de l'état psychologique de ceux qui la reçoivent.

– L'information doit être précoce et renouvelée, l'acceptation étant souvent un long cheminement.

– L'information doit être empathique et accompagnée dans un souci de prise en charge globale de l'individu.

En cas de désaccord persistant avec les proches, l'intervention d'un tiers extérieur peut aider à résoudre le conflit.

Réévaluation

Toute décision n'est pas définitive et doit être régulièrement réévaluée selon le même processus de décision. En effet, un phénomène évolutif imprévu (amélioration rapide ou aggravation), une modification des souhaits du patient ou des proches peuvent amener à une nouvelle discussion en staff selon les mêmes modalités.

Les nouvelles décisions devront être notifiées dans le dossier du patient.

Accompagnement du patient et des proches

Accompagnement du patient

– *En aucun cas* limitation des thérapeutiques actives ne signifie arrêt des soins.

– Il est indispensable que chaque structure identifie les ressources et les personnes à qui s'adresser pour les soins palliatifs. Elle doit aussi disposer des procédures spécifiques accessibles à tous pour l'accompagnement, la prise en charge de la douleur et les soins palliatifs.

– En cas de diminution ou d'arrêt des soins spécifiques, reste tout le champ des soins palliatifs et des soins de support : citons certaines *recommandations de la Conférence de consensus* [6].

– Les besoins de la personne malade sont multiples et complexes. Ils concernent tout autant le corps que la dimension psychoaffective et la vie sociale de la personne.

– Il convient de s'efforcer, en toutes circonstances, de concevoir les projets d'accompagnement de la personne en tenant compte de ses choix, de ses ressources et des capacités de son environnement. Le retour à domicile doit être facilité et organisé en relation avec les soignants libéraux et les réseaux.

– Il convient de respecter les rites, les croyances, les coutumes et les pratiques de la personne en fin de vie et de sa famille, pour autant qu'ils soient compatibles avec les contraintes du soin et les dispositifs institutionnels.

Accompagnement des proches

Reprenons là encore quelques recommandations de la *Conférence de consensus* :

– la notion de « soignant-référent » pour la famille est rappelée ;

– la présence des proches doit être facilitée, tant au niveau des horaires que des locaux (pièces des familles, possibilité de dormir dans la chambre...);

– prendre en compte les attentes et les besoins des familles, qu'il s'agisse de conseils pratiques ou d'accès à des recours socio-économiques ;

– intégrer les proches qui le souhaitent aux soins du nursing ;

– veiller à prévenir les phases d'épuisement en leur permettant des temps de repos et en sollicitant, si besoin, le recours à des tiers extérieurs (psychologues...);

– favoriser le respect des rites religieux et socioculturels, en particulier lors du décès ;

– l'accompagnement des proches ne s'arrête pas au décès : il convient d'identifier et de favoriser les différents relais professionnels et associatifs susceptibles d'accompagner les proches, y compris après le décès du patient. Mettre à la disposition des proches les références et publications d'associations.

Formation et recherche

– En plus d'introduire l'apprentissage à l'écoute, à la communication, aux soins palliatifs, à la prise de décision éthique et à la démarche participative dans le cursus des formations initiales chez l'ensemble des professionnels de santé, il convient de rajouter la formation au droit médical, à la déontologie et à l'éthique médicale au sein des études médicales.

– Il est nécessaire d'organiser des formations continues multidisciplinaires au sein des unités de soins pour former l'ensemble des équipes.

– Il faut favoriser la sensibilisation et la formation des professionnels de santé aux différentes approches de la fin de vie, de la mort et du deuil dans différents champs culturels.

– Les pratiques au sein des services doivent entrer dans le cadre de procédures. Elles doivent être régulièrement réévaluées.

– Les comités ou espaces de réflexion éthique pluridisciplinaires institutionnalisés doivent être intégrés dans les formations.

– Il convient de promouvoir les travaux de recherche, tant dans le domaine de la fin de vie que de l'éthique médicale. Il en est de même des travaux de recherche en soins infirmiers. Il est important de valoriser, au niveau des critères de validation des études, de recrutement et de nomination à des postes de médecins hospitaliers et hospitalo-universitaires, les capacités et services rendus dans la prise en charge des patients en fin de vie, ainsi que les recherches menées et publiées dans ce domaine. ■

RÉFÉRENCES

1. Société de réanimation de langue française. Les limitations et arrêts, thérapeutique active en réanimation adulte : recommandations de la SRLF. *Réanimation* 2002 ; 11 : 442-9.

2. Guide de mise en place de la démarche palliative. *Circulaire DHOS n° 250 du 9 juin 2004*.

3. Cadore B. Une éthique à la prise de décision. *Soins Form Pedagog Encadr* 1997 ; 21 : 12-7.

4. Schaerer R. Éthique et fin de vie. *Rev Prat* 1999 ; 49 : 1082.

5. Colombat P. Acharnement thérapeutique, place des bases scientifiques dans la prise de décision. *Soins Gerontol* 2000 ; 25 : 9-11.

6. ANAES. Conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Paris 2004.

POUR ALLER PLUS LOIN

Audhuy B, Colombat P, pour le GraspH. *Soins palliatifs et accompagnements en hématologie*. Strasbourg : éd. Coprur, 2000.

Zittoun R. Acharnement thérapeutique. In : Lecourt D, ed. *Dictionnaire de la pensée médicale*. Paris : PUF, 2004.

La Marne P. La fin de vie. In : Zittoun R, Dupont BM, eds. *Penser la médecine. Essais philosophiques*. Ellipses, 2002 : 119-41.

Zittoun R. Peut-on parler à un malade de sa mort prochaine ? *Press Méd* 2003 ; 32 : 1684-5.

Morrisson RS, Meier DE. Palliative care. *N Engl J Med* 2004 ; 350 : 2582-90.

Froment A. 1) *Maladie – Donner un sens*. 2) *Médecine scientifique – médecine soignante*. 3) *Pour une rencontre soignante (3 volumes)*. Éditions des Archives contemporaines, 2001.

Seymour JE. Revisiting medicalisation and « natural death ». *Soc Sci Med* 1999 ; 49 : 691-704.

Annexe

Un comité de réflexion et d'éthique a-t-il sa place dans un service d'hématologie ?

Expérience au CHU de Limoges

D. Bordessoule, S. Moreau

Existe-t-il un temps de réflexion pour l'éthique de nos pratiques au sein d'un service d'hématologie clinique où la charge de travail quotidienne en soins, enseignement et recherche est déjà très lourde ? En oncohématologie, ce temps de réflexion est encore plus nécessaire du fait de la gravité des pathologies prises en charge, des conséquences lourdes des différentes options thérapeutiques, du caractère souvent manichéen de la décision entre le choix d'une abstention thérapeutique lourde avec accompagnement palliatif *versus* une intensification avec risque vital et dégradation majeure de l'image corporelle et de la qualité de vie... Depuis longtemps, les équipes soignantes des services d'hématologie ont l'habitude de prendre leurs décisions de façon collégiale avec la présence de plusieurs médecins et dans bon nombre d'équipes, avec des soignants non médicaux et des psychologues. Ces temps de décisions se déroulent souvent de façon informelle, dictés par l'urgence d'une situation : patient hyperleucocytaire, aggravation des fonctions vitales nécessitant un passage en assistance respiratoire, saignement aigu... Dans notre équipe, il est apparu nécessaire d'organiser un temps de réflexion éthique en dehors du contexte d'urgence décisionnelle pour anticiper ces situations, évaluer rétrospectivement les décisions, analyser la concordance ou la discordance du vécu des patients et des soignants, et informer l'équipe soignante du suivi de deuil des familles.

Sous l'impulsion d'un jeune praticien hospitalier titulaire d'un diplôme d'université d'éthique médicale, un comité de réflexion et d'éthique a été mis en place de façon bimensuelle à partir d'octobre 2003. Un bilan sera présenté à la Société Française d'Hématologie : 24 comités d'une durée moyenne de 1 heure 45 (1 h 10 à 2 h 15) dont la composition est largement multidisciplinaire et comprend les membres de l'équipe médicale, paramédicale (cadre infirmier, infirmières, aides-soignantes), psychologue, sophrologue et assistante sociales. La collaboration d'un médecin de l'Unité Mobile de Soins Palliatifs a permis d'avoir une évaluation et un conseil extérieurs sur le fonctionnement du comité.

L'ordre du jour comporte 6 chapitres où les médecins seniors du service inscrivent à l'avance les patients dont la prise en charge nécessite une discussion au comité :

- 1) présentation des patients entrant dans le service avec une difficulté dans l'éthique de la prise en charge ou nouveau patient en phase palliative ;
- 2) inclusion dans le protocole de recherche clinique en soins palliatifs (PHRC national sur l'évaluation des pratiques palliatives dans les services aigus) ;
- 3) suivi multidisciplinaire des démarches palliatives ;
- 4) analyse *a posteriori* des décisions prises en temps réel soulevant des difficultés avec le patient ou avec des familles ;
- 5) retour sur les décès ;
- 6) suivi de deuils : 95 dossiers ont été étudiés en 18 mois avec en moyenne pour chaque dossier 3,2 discussions en comité. L'évolution des patients discutés en comité s'est faite vers le décès pour 54,9 %. Le comité a discuté de 71,1 % des patients identifiés comme en phase palliative dans le service.

Après plusieurs mois de fonctionnement, il est apparu des facteurs limitants tels que :

- le temps et la disponibilité de l'équipe dans un service d'hématologie où la charge de travail est lourde ;
- l'absence des soignants libéraux dans la discussion des patients suivis en phase palliative au domicile et en hôpital de jour ;
- le rythme bimensuel insuffisant.

En revanche, cette discussion multidisciplinaire, à horaires fixes, a fait émerger une amélioration à plusieurs niveaux :

- pour les patients, ils ont pu trouver un apaisement dans la perception d'une équipe en cohésion dans l'action ou l'accompagnement, donnant une information diversement exprimée mais homogène et reproductible d'un soignant à l'autre ;
- pour chaque soignant à titre individuel, la plupart ont ressenti une meilleure compréhension des décisions prises en urgence, un partage de la décision, une responsabilité de chacun dans la prise en charge du patient, un espace où sa perception du malade pouvait être entendue et respectée ;
- pour l'entité de l'équipe soignante, une éducation et une motivation accrues pour une traçabilité de l'information des patients et de leurs familles, avec un net intérêt pour clarifier l'objectif du soin curatif ou palliatif sur les comptes rendus d'hospitalisation et la fiche d'information interne, la responsabilisation d'un groupe *versus* un individu dans la prise en charge lourde du patient et de son entourage ;
- enfin une aide face à l'ambivalence de certains patients difficiles.

Il est encore trop tôt pour évaluer si ce comité permettra de prévenir le syndrome d'épuisement professionnel des soignants dans ces pathologies graves.

En conclusion, la création d'un comité de réflexion et d'éthique, en formalisant les discussions informelles, en proposant une évaluation des pratiques, a répondu non seulement aux besoins des patients mais aussi aux besoins latents des soignants de prendre du temps pour réfléchir au sens du soin auprès de ces malades atteints d'hémopathies graves.