

[texte](#)

[article](#)

## **Maladie neurodégénérative et approche de la fin de vie**

"Il est important de s'interroger précocement sur la place et l'intérêt de la culture palliative dans le projet de soins de ces malades. Certaines équipes considèrent que les soins palliatifs peuvent trouver place dès l'annonce du diagnostic, d'autres les considèrent plus utiles lorsqu'apparaissent des signes d'aggravation pour aider à poser des questions sur le plan éthique et anticiper des situations complexes et des décisions difficiles."

[Provient de l'espace éthique - le lire sur le site](#)

Publié le : 04 juin 2015

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

L'évolution de ces différentes maladies chroniques est variable, mais associe le plus souvent diminution des performances motrices et cognitives, modifications de la personnalité et de l'identité, absence de traitement curatif, diminution au fil du temps de l'efficacité des traitements symptomatiques, ce qui oblige à une adaptation permanente des stratégies de soins et à une diversification des actions de soutien et d'accompagnement pour le malade comme pour son entourage familial et professionnel.

Dans ce contexte, la fin de vie s'annonce progressivement après une phase de majoration des incapacités et des handicaps, aboutissant souvent à un certain degré de dépendance physique voire à une grabatisation, à des troubles importants de la communication, et à une diminution majeure de l'autonomie de la personne. Le stade terminal est souvent difficile à déterminer, et il convient tout particulièrement d'anticiper la réflexion sur la fin de vie de ces patients lorsqu'ils sont en capacité de s'exprimer et de consentir ou non à tel type de traitement éventuellement proposé en fonction de l'avancée dans la maladie. Par exemple, dans la SLA les complications apparaissant progressivement dans le parcours de soin (troubles de la déglutition, dysarthrie, épisodes de dyspnée voire d'insuffisance respiratoire, etc.) conduisent souvent à une prise de conscience de la progression inexorable de la maladie et génère beaucoup d'anxiété (crainte de constituer une charge trop lourde pour sa famille, peur de mourir étouffé), mais peuvent aussi constituer l'opportunité pour l'équipe médicale de parler clairement avec le patient du pronostic et du projet thérapeutique autour de l'aggravation de la maladie. Que faire en cas d'urgence vitale ? Jusqu'où aller dans les

soins de réanimation en cas d'insuffisance respiratoire ? Dans quelles circonstances arrêter des traitements que l'on a mis en route ? Quels sont les souhaits du patient quant à la possibilité d'une sédation et dans quelles circonstances ? Quels sont ses désirs par rapport à un maintien à domicile ou bien à une hospitalisation en cas d'aggravation de la situation ? Ces différentes questions d'ordre éthique peuvent être anticipées, en accompagnant la personne dans son cheminement, et aussi dans la rédaction éventuelle de directives anticipées, qui prennent ici tout leur sens. Les professionnels de santé doivent être formés aux spécificités de la fin de vie des personnes touchées par des MND, à la communication avec ces patients et à la réflexion éthique afin de développer leurs compétences s'ils manquent de repères dans des situations complexes qui les confrontent à la souffrance morale liée à la dépendance et à la perte d'autonomie, aux questionnements relatifs à l'acharnement ou au contraire à l'abandon thérapeutique, aux tentations d'euthanasie enfin. C'est alors que l'éthique de la discussion prend toute sa place et que les rencontres entre l'équipe référente et d'autres intervenants permettent d'exposer différents avis et de croiser des expertises complémentaires, sans oublier de rechercher au préalable l'avis du malade pour ce qui le concerne. On est parfois surpris de la pertinence de la réponse, même lorsqu'existe, par exemple, un syndrome démentiel à un stade avancé.

Il est important de s'interroger précocement sur la place et l'intérêt de la culture palliative dans le projet de soins de ces malades. Certaines équipes considèrent que les soins palliatifs peuvent trouver place dès l'annonce du diagnostic, d'autres les considèrent plus utiles lorsqu'apparaissent des signes d'aggravation pour aider à poser des questions sur le plan éthique et anticiper des situations complexes et des décisions difficiles. Tout à fait en fin de vie, la recherche d'un confort acceptable en luttant contre la douleur et l'anxiété est évidemment nécessaire, et une équipe de soins palliatifs peut permettre de développer aussi une écoute respectueuse du patient jusque dans son dénuement et une certaine sollicitude envers l'entourage qui peut peiner à trouver du sens dans une période de fin de vie souvent longue et apparaissant comme dénuée de sens. L'accompagnement s'attache alors à satisfaire autant que possible les attentes de la personne malade, à valoriser son humanité et sa dignité, à déchiffrer les signes d'une souffrance existentielle. Cela demande une implication personnelle autant que professionnelle, un certain savoir-faire, mais surtout un savoir-être, le choix d'un prendre soin respectueux et d'un accompagnement sans faille de celui dont la vie se termine.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)