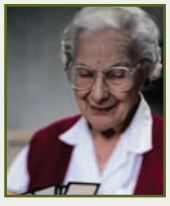
Respect des voeux d'une nonagénaire : *comment y parvenir?*

André Tanguay, MD

Le cas de Berthe



Berthe déménage au CHSLD, car la résidence privée où elle demeure ne peut plus l'encadrer. La dame a des propos décousus, inconvenants et confus. De plus, elle pourrait s'aventurer dehors et s'égarer.

Diagnostics d'admission au CHSLD

- 90 ans, maladie d'Alzheimer au stade 6c de l'échelle de détérioration globale de Reisberg, au stade grave. Caractère de commandant; on doit lui obéir et non le contraire;
- Hypertension artérielle;
- Néoplasie vulvaire sans morbidité, dont elle ne veut pas être opérée;
- Cyphose ostéoporotique;
- Démarche traînante;
- À 70 ans, elle a eu une fracture non opérée de la hanche droite qu'elle a dissimulée, refusant la visite de la famille pendant trois semaines. Une radiographie avait démontré un début de consolidation et un assez bon alignement des fragments osseux, chez cette claudicante refusant toute chirurgie.
- Elle a tenu un dépanneur jusqu'à 69 ans et mis la clef à la porte suite à deux vols. Sa fille Nicole explique qu'en vidant l'appartement de sa mère, aucune des cartes d'identité n'avaient la même date de naissance et que la coquette se rajeunissait. En effet, Berthe paraît plus jeune que son âge.

Le 6 février 2004

À l'admission, Dr Durand, médecin traitant, a eu la chance de rencontrer Nicole. Ceux-ci conviennent de l'inaptitude de Berthe à la gestion des soins. Les décisions concernant la santé se concluront avec sa fille unique, Nicole, mandataire en cas d'inaptitude (le mandat étant homologué). Dr Durand est habitué aux situations de consentement substitué et il explique à Nicole qu'elle et lui élaboreront un programme de soins, bénéfique physiquement et psychologiquement pour Berthe. Il n'en demeure pas moins que c'est elle qui, en bout de ligne, acceptera ou refusera de s'y soumettre. Il s'agit d'un niveau de soins 3 sur 3 (interventions limitées au soulagement et au bien-être du malade). Il n'y aurait donc pas de réanimation cardio-respiratoire, ni de transfert en milieu de soins aigus. Respectant les volontés de Berthe, il n'est aussi pas question de chirurgie, particulièrement s'il y avait fracture de la hanche, l'épisode d'il y a 20 ans étant éloquent.

Dr Durand est à l'aise avec cette attitude et cite à l'appui cet article: « Environ 55 % des patients en soins de longue durée, victimes d'une fracture de la hanche ou d'une pneumonie, décèdent en-deçà de 6 mois »[1]. Il expose aussi les principes éthiques balisant sa pratique médicale. (encadré page 92.)

Le **Dr Tanguay** est médecin consultant en psychogériatrie au Programme régional ambulatoire gériatrique, Cité de la Santé de Laval, Centre hospitalier ambulatoire régional de Laval.

Copyright© Vente et distribution commerciale interdites
Les personnes autorisées peuvent reproduire et imprimer une copie pour leur usage personnel
L'utilisation non autorisée est prohibite.

Interventions éthiques

Les interventions doivent se conformer aux principes éthiques suivants[2] :

- Le principe du respect de l'autonomie impose le respect des capacités décisionnelles des personnes autonomes;
- Le principe de non malfaisance impose de ne pas infliger des torts aux autres;
- Le principe de bienfaisance impose non seulement d'être bienfaisant en posant des actions positives, mais encore en soupesant les bénéfices possibles par rapport aux torts susceptibles de survenir, de manière à maximiser les bénéfices et à minimiser les torts;
- Le principe de justice impose l'équité dans la distribution des bénéfices et des risques.

« Environ 55 % des patients en soins de longue durée, victimes d'une fracture de la hanche ou d'une pneumonie, décèdent en-deçà de 6 mois ».

Il est aussi question de laisser circuler Berthe, même si elle a de légers risques de chute. Celle-ci, fière et sociable, a besoin d'aller librement au devant des gens. L'entraver serait la priver et cela est impensable.

Deux semaines avant son décès, Berthe contracte une gastro-entérite qui l'affaiblit. Elle doit garder le lit. On cesse temporairement calcium, vitamine D, hémihydrate d'indapamide (elle est déshydratée et avale à peine), rispéridone (0,25 mg bid) est diminué à 0,125 mg bid et cessé après trois jours et chlorhydrate de donépézil (10 mg die) sera servi tant qu'elle pourra oralement consommer.

Berthe, lorsqu'assise à son fauteuil, sera munie d'une ceinture de sécurité abdominale tant qu'elle n'aura pas récupéré sa capacité de marche antérieure. Nicole valida le tout.

Le lundi, 5 avril 2004

Réunion interdisciplinaire d'admission de Berthe au CHSLD. Les personnes présentes sont : l'infirmière chef, le Dr Durand, la récréologue et Nicole. Les lignes directrices de traitement, élaborées à l'admission, sont maintenues. Nicole est à nouveau informée de l'affaiblissement de Berthe; son état est stabilisé et il semble qu'elle s'en remettra. Au début, elle marchera avec assistance, mais à mesure que les forces lui reviendront, il lui sera permis de circuler tout comme avant, tolérant le risque qu'elle chute. Nicole abonde et ajoute qu'elle a apporté le mandat en cas d'inaptitude de Berthe et qu'elle a révisé celui-ci. Il est textuellement précisé qu'il ne doit pas y avoir de traitements démesurés par rapport à son état clinique, pas de manœuvres qui n'amélioreraient pas sa qualité de vie et qu'il y a permission aux professionnels de prodiguer le soulagement, même si la vie s'en trouvait écourtée. Il a été clairement rediscuté qu'en cas de fracture de la hanche, qu'il n'y aurait pas de chirurgie. Dans le doute, elle serait acheminée à l'hôpital pour objectivation radiologique et Nicole accompagnerait sa mère. S'il y avait fracture, sa fille refuserait la chirurgie et on ramènerait Berthe au CHSLD où il y aurait un traitement de confort. Dr Durand, ayant assumé son rôle de consultant

S'il y avait fracture, sa fille refuserait la chirurgie et on ramènerait Berthe au CHSLD où il y aurait un traitement de confort.

médical, félicite Nicole de la compréhension de son propre rôle : celui d'être une répondante substitut, informée des avantages et des inconvénients des traitements proposés, décidant à la manière et selon les valeurs de Berthe.

Le Jeudi Saint, 8 avril 2004

Berthe est assise dans un fauteuil et l'infirmière lui pose une ceinture abdominale de rappel. Entravée, Berthe pleure. Elle est par la suite recouchée puis relevée à 11 heures.

L'infirmière l'accompagne de la chambre au salon et Berthe marche sans aide. À cause de la récupération physique et la peine manifestée lors des contraintes, on l'assoit dans un fauteuil, sans contention. Par la suite, l'infirmière vaque à ses occupations.

Le Jeudi Saint est l'occasion de la cérémonie du lavement des pieds. Les bénévoles viennent chercher les malades et les accompagnent au lieu de culte. Comme Berthe est pratiquante, une bénévole qui la connaît offre de l'y amener. Ainsi, Berthe se lève et parcourt le corridor jusqu'à la sortie de l'unité de soins du rez-de-chaussée. La bénévole compose le code électronique de la serrure, ouvre la porte et Berthe, traînant des pieds (pseudo parkinsonisme du stade avancé de la maladie d'Alzheimer) trébuche dans le corridor de réception du CHSLD. À l'hiver et au printemps, les tuiles du hall sont recouvertes de chemins de tapis pour absorber l'eau des bottes, contrairement au plancher de l'unité de soins, qui lui, est revêtu de prélart. Pour Berthe traînant des pieds, le changement de texture du plancher est un obstacle plus dangereux qu'une clôture. Ce qui est redouté, arrive; elle tombe. La bénévole est désolée et l'infirmière se sent responsable.

Berthe reçoit donc 5 mg de morphine s.c. et l'ambulance la transporte à l'hôpital. Avertie, Nicole y est. La fracture est radiologiquement objectivée. Cependant, le médecin de la salle d'urgence ne comprend pas qu'on ait conduit à l'hôpital Berthe, qui ne veut pas de chirurgie. Celle-ci souffrira et probablement en mourra. Nicole sait tout cela et explique qu'il n'y a pas d'appareil

Le protocole du Dr Durand

Dr Durand a un traitement palliatif médical réservé aux malades atteints de démence en fin de parcours (échelle de détérioration globale de Reisberg stades Fast 6 et 7) qui souffriraient des morbidités du traitement de fracture de la hanche, ne marcheraient plus, ne seraient pas réadaptables et décèderaient à brève échéance.

À la longévité, Dr Durand privilégie la qualité de vie résiduelle, s'annonçant courte pour Berthe qui sera assise et ne pourra plus aller au devant des autres. Il saura soulager la patiente. Celui-ci conçoit que la mort fait partie de la vie et mérite d'être dignement vécue.

radiologique au CHSLD, que le sérieux de la blessure motivera la hauteur des traitements médicamenteux et qu'il n'est pas question de l'opérer. Le médecin valide avec Berthe le refus d'opérer; celle-ci refuse catégoriquement et retourne au CHSLD.

Dr Durand applique un traitement palliatif mitigé. La fracture de la hanche non chirurgicalement traitée est terriblement souffrante. Les mobilisations doivent être réduites au minimum et il faut grouper le plus de soins possibles au moment d'une même intervention. Une sonde urinaire est installée. L'analgésie est d'emblée ainsi prescrite :

- morphine 5 mg s.c. q 4 heures régulièrement;
- morphine 2,5 mg s.c. q 1 heure en interdose si douleur et 30 minutes avant les soins nécessitant une mobilisation;
- midazolam 5 mg s.c. q 30 minutes avant toute mobilisation (le midazolam permet l'amnésie de l'événement douloureux).
- les instruments utilisés à l'occasion des soins doivent être prêts et les soins prodigués aussitôt la sédation atteinte.
- tinzaparine sodique 4500 unités s.c. die, et chlorhydrate de donépézil po sont prescrits.
- l'outil d'évaluation de la douleur auprès des malades cognitivement atteints, DOLOPLUS[3], sera utilisé et les doses analgésiques modulées à la hausse, s'il y a émergence de douleur nécessitant interdose de morphine (rehaussement du tiers de la dose de morphine si deux interdoses ou plus sont administrées en 8 heures).
- les interdoses sont du dixième de la dose totale quotidienne de morphine.

Le 12 avril 2004

Berthe, soulagée, réussit à boire et à manger pendant deux jours. L'anxiété prend le dessus et elle reçoit lorazépam 0,5 mg s.c. q 4 heures, régulièrement. Elle devient par la suite comateuse. La palliation terminale est pratiquée,

Approche de cette situation clinique : points importants

- Le point de vue juridique : respect des volontés du malade communiquées par ses propos, ses écrits, ses faits et gestes antérieurs ou son répondant substitut.
- Respect du répondant substitut : dans le cas d'une personne majeure inapte à consentir aux soins, le code civil du Québec a prévu, par ordre prioritaire, qui peut consentir aux soins en tant que substitut :
  - Le mandataire ayant les pouvoirs nécessaires ou par défaut, le tuteur ou le curateur à la personne.
  - Le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait (personne qui cohabite maritalement depuis plus de trois ans ou depuis un an et un jour lorsque les deux sont les parents d'un enfant) ou à défaut.
  - Un proche parent ou une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier (art. 15 du c.c.q.).
- Le point de vue éthique : respect de l'expertise du médecin balisée de principes éthiques.
- La communication entre les impliqués et l'exploration partagée de leurs rôles respectifs, aboutissant à une alliance sereine et profitable à la cause de la malade.

chlorhydrate de donépézil, et la tinzaparine sodique sont cessés.

Entourée de sa famille, Berthe décède le 12 avril 2004, dans le respect de ses volontés.

Épilogue

En ce qui concerne les mesures administratives, les tapis absorbant l'eau du corridor d'entrée seront maintenus, autrement les tuiles seraient mouillées et les résidents glisseraient et tomberaient. Sont aussi disposées dans le vestibule des brosses mécanisées, qui nettoient le dessous des bottes.

À l'avenir, du côté intérieur de la porte de l'unité de soins, à l'adresse des bénévoles, des visiteurs ou du personnel, il y aura un écriteau mettant en garde du changement de texture du plancher. Il sera également recommandé de soutenir le malade à l'occasion de la traversée du corridor de la réception.

Clin

À retenir...

À l'occasion de cette prestation de soins :

- Berthe a campé avec cohérence son rôle de malade du début à la fin;
- Nicole a compris et rempli le sien au bénéfice de sa mère, la mandante;
- Le médecin du centre hospitalier a bien assumé son rôle :
  - Diagnostiquer;
  - Informer des conséquences du non-traitement de la fracture de la hanche, douleur, morbidité et mort;
  - Proposer l'enclouage « palliatif » qui soulage, mais n'est pas sans morbidité;
  - Valider la compréhension de Berthe et Nicole et respecter leur décision éclairée.

Références :
1. JAMA, July 5, 2000, Vol. 284, No. 1, p. 47 ans 87/ARCH INTERN MED, vol. 164, Feb. 9, 2004 p. 321.
2. SAINT-ARNAUD, Jocelyne. Enjeux éthiques, Les presses de l'Université de Montréal, 1999.
3. www.doloplus.com