

Ethique et Maladie d'Alzheimer

Muriel Rainfray

Ethique :
science de la morale
art de diriger la conduite

Ethymologie : εθoσ mœurs

L'éthique renvoie à la notion d'action, de
décision

Ethique et maladie d'Alzheimer

- ▶ Concerne nos conduites vis-à-vis des patients
 - Médecins
 - Soignants
 - Entourage
 - Société
 - Politique
- ▶ Concerne la conduite des patients vis-à-vis de nous ?

Pourquoi la perte des fonctions cognitives est-elle si dérangementante ?

- ▶ Toute notre culture occidentale est fondée sur le principe de la raison
- ▶ Et de la conscience de soi
 - Qui différencie l'homme de l'animal
- ▶ Lorsque l'on perd la raison, lorsque l'on n'a pas conscience de ses troubles, reste-t-on vraiment un homme ?

« L'irrationnel, la pensée humiliée » – Camus, le mythe de Sisyphe

Il n'y a pas d'éthique sans décision

► Décisions médicales

- Annonce du diagnostic
- Prise en soins
- Participation à la recherche médicale

► Décisions sociales

- Citoyenneté – Protection juridique
- Restriction de liberté
- Vie sociale

► Décisions politiques

Les décisions

- ▶ Les décisions peuvent être prises à froid, réfléchies
- ▶ Ou à chaud, en situation de crise

Les principales décisions à prendre

- ▶ Annonce du diagnostic
- ▶ Proposition d'un traitement
 - ▶ Nutrition artificielle
 - ▶ Intervention chirurgicale
 - ▶ Chimiothérapie
 - ▶ Dialyse ...
- ▶ Aides à domicile
- ▶ Entrée en institution
- ▶ Restriction de liberté

Ethique de la décision

► La loi - le droit

Admettre a priori que les phénomènes moraux et les phénomènes juridiques sont inséparables, qu'au sein d'un groupe quelconque l'éthique tout entière tient dans le droit, c'est heurter délibérément les faits les mieux établis.

A. Bayet, la Science des faits moraux,

1925

Ethique de la décision

► La connaissance

- Médicale, Scientifique : evidence-based medicine
- L'expérience clinique
- L'expérience humaine

► Les valeurs morales

- Humanité et dignité humaine
- Solidarité
- Justice, équité
- Autonomie

Le canevas :

Les questions essentielles

- ▶ Que dit la loi ?
- ▶ Quel est l'état des connaissances sur le sujet ?
- ▶ Quel est notre expérience clinique ?
Primum non nocere
- ▶ Quelle expérience humaine avons-nous de la situation ?
- ▶ Comment appliquer au mieux les principes moraux d'humanité, de solidarité, de justice, d'autonomie ?

Le diagnostic

1 - Que dit la loi ?

- **Loi du 4 mars 2002, Art L1111.2**

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé... Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables... Les intéressés (sous tutelle) ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant d'une manière adaptée à leurs facultés de discernement

- **Code de déontologie médicale - 6 septembre 1995**

Art 33 : Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées...

Art 36 : Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas

Le diagnostic

2 - L'état des connaissances

- ▶ C'est la conjonction de données cliniques, neuropsychologiques et radiologiques
- ▶ Spécificité : 85-90%
- ▶ Mais le seul diagnostic de certitude est anatomopathologique
- ▶ Etre exigeant sur la qualité du diagnostic
 - ▶ Ne pas tricher
 - si le traitement est le même **pour le médecin**
 - le pronostic ne l'est pas **pour le malade**

Le diagnostic

3 - Expérience - Empathie

- ▶ Le suivi au long cours des patients montre que l'on se trompe parfois de diagnostic, au début
- ▶ Que l'évolution n'est pas toujours celle que l'on croyait pouvoir prédire
- ▶ Que l'entourage familial joue un rôle majeur dans l'état de dépendance, ce qui complique l'appréciation des critères diagnostiques (IADL)
- ▶ Que le plus important n'est pas la dégradation cognitive mais le changement de comportement
- ▶ Que le plus important est la qualité du suivi

L'annonce du diagnostic

- Seulement si l'on est sûr
- Au patient d'abord
- A partager avec la famille si accord
- Toujours associée à
 - ▶ une explication de l'évolution attendue
 - ▶ une proposition détaillée d'accompagnement sur le long terme
- Doit se faire en plusieurs temps et, si possible, de manière pluri-professionnelle
- Ne jamais mentir sur l'efficacité des traitements

Plan Alzheimer : dispositif d'annonce soumis à discussion
– Conférence de consensus en prévision

Le traitement

Dans l'état des connaissances scientifiques actuelles, il est recommandé (AFSSAPS,2007)

- ▶ De prescrire un IACHÉ dans les formes légères à modérées (effet modéré)
- ▶ De prescrire de la mémantine dans les formes modérées à sévère (effet modéré) ou dans les formes légères en cas d'intolérance aux IACHÉ
- ▶ Les thérapies non médicamenteuses ne sont pas validées
- ▶ Le moment de l'arrêt des traitements n'est pas défini (peu de données à long terme)
- ▶ Les neuroleptiques et antipsychotiques sont dangereux pour les patients âgés et atteints de maladie d'Alzheimer
 - ▶ Morts subites
 - ▶ Cardiomyopathies aiguës ou chroniques

Les décisions du patient

Le respect de la volonté de la personne malade se heurte parfois à des impossibilités matérielles

- ▶ Financières
- ▶ Insuffisance des services d'aide à domicile
- ▶ Conflits familiaux

La loi favorise l'expression des patients (loi 4 mars 2002)

- ▶ Directives anticipées ou testament de vie
- ▶ Désignation de personnes de confiance

Il faut favoriser, dès le début de la prise en charge, l'expression de la volonté des patients sur les sujets importants : décisions médicales, conception propre de l'acharnement thérapeutique, de la fin de vie...

Les dangers à domicile

- ▶ **Il y a toujours un risque à rester seul au domicile**
 - Les accidents domestiques sont nombreux
 - Les chutes aussi dès le début de la maladie
- ▶ **Limitation des risque possible mais pas toujours acceptée par le patient ou la famille**
- ▶ **Le risque existe aussi en EHPAD**
- ▶ **Appréciation du risque au cas par cas et négociation +++ dans la durée +++**

La conduite automobile

- ▶ Les accidents de la circulation sont plus nombreux chez les patients Alzheimer que chez les sujets du même âge
- ▶ Empêcher la conduite automobile est souvent vécu comme une **privation intolérable de liberté**
- ▶ Ce n'est pas au médecin d'interdire la conduite automobile (Loi française)
- ▶ **Mais son rôle est d'avertir le patient et son entourage des risques qu'il court et fait courir aux autres**
- ▶ Certains patients âgés modifient d'eux-mêmes leur mode de conduite et l'adaptent
 - Trajets plus courts
 - Limités aux déplacements indispensables etc...

L'entrée en institution

- ▶ **Elle n'est pas inéluctable :**
 - 60-80% des patients vivent à domicile
- ▶ **Elle ne devrait pas se faire en urgence**
- ▶ L'idéal est de préparer l'entrée en institution pour qu'elle soit acceptée par le patient
- ▶ L'idéal est de favoriser la vie à domicile le plus longtemps possible, **dans de bonnes conditions**, et de réserver l'institution aux situations de démence évoluée avec comorbidités
- ▶ En cas d'agnosognosie et lorsque tout a été tenté, il est inutile, voire même perturbant pour le patient, de tenter d'obtenir son consentement
- ▶ Dans ce cas, la visite de pré-admission peut être plus perturbante que bénéfique

Les restrictions de liberté

▶ Elles sont nombreuses

- ▶ Maintien systématique dans un espace clos
- ▶ Contentions physiques et chimiques
- ▶ Suppression des clés, du chéquier, de l'argent ...

▶ Conférence de consensus ou RPC

- ▶ Liberté d'aller et venir dans les établissements de santé 2005
- ▶ Limiter la contention des personnes âgées
- ▶ Danger des neuroleptiques

Comme toujours, il faut privilégier la prévention et les aménagements architecturaux – Développer la tolérance des équipes – Réévaluer les situations régulièrement

La recherche

- ▶ C'est une nécessité
- ▶ Problème du consentement
- ▶ Rôle de l'aidant

La recherche le consentement

- ▶ **Doit être recueilli auprès du patient, le plus longtemps possible**
 - ▶ Lettre d'information
 - ▶ Formulaire de consentement simple
- ▶ Délégation à la personne de confiance, nommée avant, **si elle accepte cette responsabilité**
- ▶ Un malade seul peut participer à un protocole de recherche mais il faut une personne qui assure la supervision de l'organisation matérielle

La recherche

Considérations éthiques

- ▶ **Comité de Protection des Personnes CPP**
- ▶ **En dehors de ce cadre**
- ▶ **Diagnostic connu et annoncé**
- ▶ **Méthodologie rigoureuse**
 - ▶ Objectifs en lien avec les intérêts du malade
 - ▶ Publication de tous les résultats **y compris négatifs**
 - ▶ Différencier clairement les intérêts du patient et ceux de l'aidant
 - ▶ Modalités d'information et de consentement clairement définies dans le protocole

La politique

- ▶ C'est un aspect majeur car les patients sont avant tout des citoyens
- ▶ Leur nombre est important : 850000 cas déclarés environ
- ▶ C'est un problème de société
- ▶ Considérations financières
 - Plan Alzheimer
 - Prise en charge financière de la dépendance

Conclusions

- ▶ La démarche éthique n'est pas une procédure de plus à consigner et à tracer dans le dossier
- ▶ Elle doit se manifester dans toutes les situations de décision
- ▶ Elle est un des fondements de l'exercice de la médecine