



**Réponse du 23/09/2021 à la saisine n° 19-21 relative à une situation complexe en secteur
sanitaire**

Préambule

L'Espace de Réflexion Éthique Bourgogne – Franche-Comté met à la disposition de tous les professionnels de santé et usagers de la région, une Cellule de Soutien Éthique (CSE).

Cette CSE a pour but :

- D'apporter un éclairage éthique collégial et pluridisciplinaire aux professionnels ou usagers confrontés à des tensions et des questionnements complexes à l'occasion de la prise en charge de patients ou de résidents ;
- D'orienter les professionnels vers les instances éthiques locales ou des personnes ressources de proximité ;
- D'opérer une remontée des tensions éthiques présentes sur le terrain auprès du CCNE et de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) dans le cadre de la mission d'Observatoire des pratiques au regard de l'éthique de l'EREBFC.

La CSE n'a pas vocation à se substituer aux avis et décisions des équipes, ni aux initiatives déjà mises en place par des équipes mobiles locales ou régionales.

Le présent document ne tient pas lieu de référentiel pour des conduites à tenir.

I. PRESENTATION DU CAS CLINIQUE PAR L'EQUIPE MEDICALE

La situation concerne une patiente de 38 ans atteinte en 2020 d'un cancer du poumon généralisé incurable. Depuis août 2020, une thérapie ciblée par voie orale a été mise en place avec obtention d'une réponse complète et un retour à une vie normale. L'espérance de vie sous cette thérapeutique peut atteindre plusieurs années.

Des troubles confusionnels sont décrits par l'entourage en mai 2021, puis s'aggravant au fil des semaines. Ils nécessitent actuellement son maintien, avec parfois contention, en hospitalisation complète dans un Centre Hospitalier (CH) de la région (totale dépendance pour tous les gestes de la vie quotidienne : manger, aller aux toilettes, pas d'échange verbal cohérent, fugue, etc.).

Les différents avis et bilans réalisés, notamment d'un point de vue neurologique, ne permettent pas d'établir une raison à cet état de démence. L'équipe médicale a stoppé un temps son traitement dans l'hypothèse d'un effet secondaire (non connu par le laboratoire sur les données Monde) de la thérapie ciblée, sans amélioration mais avec une progression rapide de sa maladie. La thérapie ciblée a été reprise avec un autre médicament de la même famille sans modification de la démence. Ce traitement devrait de nouveau contrôler la maladie cancéreuse.

L'équipe n'a pas de possibilité de placement de cette patiente dans un autre établissement, malgré de multiples demandes, en raison notamment du coût de son traitement (4000 euros mensuels) qui devrait être pris en charge par l'établissement qui l'accueillerait.

Pour les psychiatres, il n'y a pas d'indication à une hospitalisation en milieu fermé. L'équipe a pu la laisser rentrer en permission pour 48 heures chez sa mère ou son compagnon à plusieurs reprises, mais c'est une surveillance 24 h sur 24, impossible sur le long cours.

Question éthique problématisée :

- La poursuite de ce traitement spécifique, qui contrôle sa maladie, éventuellement pendant des années constitue-t-elle de l'obstination déraisonnable, dans ce contexte de troubles cognitifs associés ?

Il est à noter que l'arrêt de celui-ci conduirait rapidement à une rechute de sa maladie et à son décès en quelques semaines mais ouvrirait la possibilité d'une prise en charge dans un service de soins palliatifs, notamment dans un CH de la région où l'absence de traitement spécifique est un critère d'admission à l'Unité de Soins Palliatifs (USP). La mère et la sœur de la patiente demandent son placement dans un hôpital adapté à cette prise en charge oncologique et neuro-psychiatrique, plutôt que d'envisager un arrêt de traitement spécifique.

II. PISTES DE REFLEXION PROPOSEES PAR LA CSE DE L'EREBFC

Au regard des éléments avancés, cette patiente présente deux maladies incurables à un stade avancé, la plaçant stricto sensu *en fin de vie*, selon les termes de la législation française : un cancer pulmonaire avéré et une pathologie neurologique avec atteinte cognitive sévère évoluant vers une perte totale d'autonomie et d'indépendance physique (maladie neuro-évolutive ? Encéphalopathie toxique irréversible ?). On ne sait pas à ce jour si les deux maladies sont liées ou non.

La patiente tire des bénéfices de la thérapeutique spécifique mise en place d'un point de vue oncologique et pulmonaire, cette thérapeutique la maintient en vie au sens de la loi du 22 avril 2005. Toutefois, étant donné la dépendance dans laquelle elle se trouve pour tous les gestes de la vie quotidienne, se pose la question du bénéfice en termes de qualité de vie. A ce sujet, le recueil de l'avis de la patiente n'est pas possible compte tenu de sa situation médicale. Elle n'a pas rédigé de directives anticipées à l'annonce diagnostique de son cancer ni désigné de personne de confiance.

L'équipe soignante est en difficulté face à cette situation et s'interroge sur le sens de cette prise en charge.

La question éthique qui se pose est la suivante : **Peut-on poursuivre un traitement qui maintient en vie cette patiente dans des conditions dont elle ne peut plus rien dire aujourd'hui ?**

Trois principes éthiques sont à prendre en compte :

- Le principe d'**équité** vis-à-vis des autres patients : questionnement autour du fait de traiter quelqu'un pour lequel il n'y a pas d'amélioration sur le plan clinique. Ce principe est en lien avec des ressources contraintes, en termes de lits d'hospitalisation et de coût de traitements onéreux ;
- Le respect du principe d'**autonomie** qui est absent pour cette patiente et qui se situe, dans cette situation, en lien avec les souhaits de son entourage ;
- La notion de **dignité** : assurer une fin de vie digne à cette patiente et lui garantir un accompagnement dans un lieu adapté ;
- Le principe de **proportionnalité** : trouver le juste équilibre entre les bénéfices et les contraintes de la poursuite d'un traitement avec la qualité de vie.

Discussion

Lors de la discussion, plusieurs arguments sont évoqués.

Tout d'abord, l'apparition soudaine des troubles neurologiques, dont la cause n'a pas été trouvée, questionne sur leur potentielle réversibilité. C'est d'ailleurs ce qui bloque l'entourage dans la décision d'un possible arrêt de traitement spécifique. Le manque d'évaluation psychiatrique ne permet pas de statuer sur l'irréversibilité de la seconde pathologie. L'ensemble des participants à cette concertation recommande de solliciter l'avis médical de la psychiatrie de liaison afin d'éliminer formellement l'hypothèse d'une étiologie psychiatrique à ces troubles neuro-cognitifs, qui pourrait bénéficier d'un traitement spécifique, potentiellement curatif.

Si cette pathologie s'avère neurologique et irréversible, ce qui est très probable au vu des éléments médicaux donnés et des bilans réalisés, les membres de la CSE s'interrogent sur la notion **d'obstination déraisonnable** dans cette situation. Certains avancent l'argument d'un maintien en vie par la thérapie ciblée alors même que cette patiente peut mourir d'une maladie neurodégénérative associée. Comme l'indique la loi, « *si un acte est inutile, ou disproportionné, ou qu'il n'a pas d'autre effet que de maintenir artificiellement en vie, il peut être suspendu ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du malade* ». Etant donné l'absence d'autonomie de la patiente, l'éthique nous oblige à y réfléchir collégalement, et notamment avec l'aide de son entourage.

En effet, selon la loi n°2016-87, « *si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements ne peut être prise qu'à l'issue d'une procédure collégiale et dans le respect des directives anticipées, ou en leur absence, après en avoir discuté avec la personne de confiance ou, à défaut, avec la famille ou les proches.* »¹. Il faut donc travailler avec la famille sur cette notion d'obstination déraisonnable : informer sur le bien-fondé de maintenir ou non un traitement et discuter les conséquences d'un arrêt de traitement pour la famille. Le travail avec les proches permettra de recueillir des éléments sur cette femme avant sa pathologie : connaître ses envies, sa capacité à endurer les épreuves, ses convictions afin d'éclairer au mieux ce que pourrait être pour cette patiente une qualité de vie satisfaisante. Parallèlement, une procédure collégiale doit être menée avec les professionnels directement concernés par sa prise en charge, et l'aide d'un médecin consultant extérieur sans lien hiérarchique avec l'équipe référente².

Une attention doit être portée sur le fait de ne pas projeter des conditions de vie inacceptables pour la patiente qui ne peut malheureusement pas nous éclairer sur ce point et qui ne semble pas exprimer de souffrance. Ses micro-expressions et son comportement, notamment lors des permissions, peuvent être des éléments à surveiller pour guider les choix.

A ce titre, il a été rapporté par certains soignants que l'expression de la patiente a pu être objectivement perçue avec moins de confusion et certains propos plus cohérents en présence de ses proches (mère ou compagnon) permettant de comprendre certains mouvements émotionnels d'angoisse, ce qui témoignait d'une compréhension minimum par la patiente de son état.

Enfin, il y a la question du **lieu de vie** de cette patiente, qui se trouve actuellement dans un service hospitalier, souvent sous contention. Le caractère potentiellement incurable des maladies dont elle est atteinte conduira, dans le cas d'une pathologie ou de l'autre, inévitablement à son décès. Il s'agit donc de discuter l'accompagnement de sa fin de vie, qui peut être courte ou longue, afin qu'elle se déroule dans les meilleures conditions possibles. Pour cela, la mère et plus globalement l'entourage de la patiente doivent être rendus acteurs de l'accompagnement de la fin de vie de leur proche. Une attention particulière doit être portée à son fils de 7 ans.

L'intervention de professionnels de l'USP ou de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) peut être aidante sur ce point.

En cas de décision de poursuite du traitement, une discussion avec l'Agence Régionale de Santé (ARS) doit avoir lieu pour trouver à cette patiente une structure pouvant l'accueillir ; l'ARS pouvant arbitrer le problème budgétaire inhérent au coût du traitement spécifique.

¹ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

² Article R.4127-37-2 du Code de la Santé Publique.

Conclusion

Il apparaît important dans cette situation d'intégrer la famille dans le soin afin d'avoir une connaissance plus fine de cette femme et de trouver du sens dans l'accompagnement soignant.

A ce titre, l'écoute de la proposition de la sœur de la patiente, d'une prise en charge en court séjour dans un autre CH, proche de son lieu de résidence, permet d'obtenir un deuxième avis médical (également utile pour le médecin référent afin de consolider l'information des proches dans le cadre de la loi du 4 mars 2002) et de respecter les demandes de la famille quant à un bilan étiologique certain.

Au terme des échanges, aucune décision ne peut être prise. Il manque certains éléments médicaux, notamment un avis psychiatrique et un deuxième avis neuro-oncologique, ainsi qu'un temps de réflexion collégiale en équipe avec les soignants en charge de la patiente ; l'objectif étant de chercher des arguments qui vont dans le sens d'une poursuite ou d'un arrêt de traitement, en s'appuyant sur la connaissance de ce qu'aurait souhaité cette patiente, ce qui permettra d'approcher au mieux le principe d'autonomie sus-cité.

Recommandations de la CSE :

- ✓ L'incertitude sur l'étiologie psychiatrique des troubles de la patiente doit être éclairée. **Il apparaît nécessaire de solliciter l'avis médical de la psychiatrie de liaison.**
- ✓ Sur le plan juridique, cette situation se situe dans le cadre de la loi Léonetti-Clayes. Par conséquent, après avoir réuni les arguments de connaissance de la patiente, **une procédure collégiale doit être effectuée au sein du service avec l'intervention d'un médecin consultant extérieur.**
- ✓ En termes d'accompagnement, il apparaît nécessaire d'intégrer la famille dans le soin, de travailler avec les proches sur les conditions de la fin de vie de cette patiente (où ? quand ? quelle prise en charge ?) et de chercher ce qu'aurait souhaité la patiente dans une telle situation en se référant à sa personnalité avant la maladie. Ce travail doit être effectué avec l'aide de professionnels de médecine palliative. **Une sollicitation de l'EMSP pour consulter l'entourage de la patiente est recommandée.**