



**Réponse du 29/11/2021 à la saisine n° 20-21 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 DETAILLEE DU CAS CLINIQUE PAR L'EQUIPE MEDICALE

La situation concerne un homme de 63 ans, hospitalisé suite à une chute à domicile avec coma Glasgow 3.

Cet homme était jusque-là autonome dans sa vie quotidienne. Dans ses antécédents, on retient : un surpoids, une BPCO non suivie de stade 3 avec semble-t-il refus d'appareillage, une HTA, un diabète, un infarctus du myocarde et une insuffisance rénale chronique modérée. Il n'avait pas de troubles cognitifs d'après son épouse.

A l'admission, l'imagerie cérébrale a révélé un très volumineux hématoème de la fosse postérieure, très probablement sur rupture d'une malformation artério-veineuse du cervelet. Le patient a bénéficié d'une évacuation de l'hématoème du cervelet et d'une décharge de l'HTIC avec volet de crâniectomie.

Dans les suites en réanimation, on note :

- ✓ Des troubles de déglutition majeurs responsables d'un encombrement bronchique permanent et d'épisodes d'infections broncho-pulmonaires à répétition ; le dernier épisode infectieux remontant à la semaine précédente ;
- ✓ Une dépendance à la ventilation avec deux échecs d'extubation en lien avec l'encombrement bronchique et avec des apnées centrales ;
- ✓ Un état confusionnel présent dès l'admission rendant nécessaire une contention des 4 membres pour éviter l'arrachage intempestif de la sonde d'intubation et de la sonde naso-gastrique.

Une fois extubé après 1 mois d'intubation, le patient a été transféré dans un autre service de l'établissement. Les mêmes problématiques que celles observées en Réanimation persistent :

- ✓ Le patient requiert une ventilation non invasive (VNI) la nuit qu'il ne tolère jamais plus d'une demi-heure en l'absence de contention. S'il n'est pas sous VNI, il devient très vite somnolent avec un coma hypercapnique qui s'installe en quelques jours. La dépendance à la VNI est multifactorielle : surpoids, BPCO et persistance d'apnées centrales séquellaires de la rupture de malformation artério-veineuse ;
- ✓ Les troubles de déglutition majeurs et non réeducables du fait de la confusion, obligent à recourir à une alimentation entérale par sonde naso-gastrique (SNG) que le patient arrache au moins une fois par jour malgré le recours à la contention des 4 membres. Une tentative de renutrition per os a été faite, se soldant par une nouvelle pneumopathie d'inhalation avec oxygène-dépendance ;
- ✓ La confusion perdure, empêchant toute tentative de rééducation, que ce soit sur le plan moteur ou sur le plan orthophonique. Le patient est ininterrogeable quant à ses souhaits le concernant.

Concernant l'état confusionnel, plusieurs spécialistes (neuro-chirurgiens, réanimateurs de neuro-traumatologie, psychiatres, et neurologues) ont été consultés. Après une démarche diagnostique et étiologique, il a été conclu que la confusion est séquellaire de l'hématoème du cervelet et du geste neuro-chirurgical. Les neurologues sont restés très sceptiques quant aux chances de récupération de cet état confusionnel. De même, les psychiatres n'ont pu établir de diagnostic différentiel des troubles cognitifs qui serait traitable ou réversible.

L'état général de ce patient relativement jeune reste bon malgré le contexte, avec une absence de lésions cutanées, un tonus satisfaisant, un bilan biologique sans anomalie. Mais ce patient reste dépendant d'une alimentation par SNG et d'une VNI.

Son épouse et sa belle-fille, proche du patient contrairement à ses propres enfants, ne supportent pas de le voir continuellement attaché et ré-interrogent la pratique de la contention par ailleurs de plus en plus mal perçue par l'équipe prescriptrice. Les professionnels évoquent le caractère "maltraitant" de cette contention et interrogent la question du sens donné aux soins en de telles circonstances du fait de l'état neurologique désespérément stationnaire du patient et de l'incapacité de ce dernier à s'exprimer à ce sujet. Selon son épouse, il ne se serait pas vu dépendant dans les actes de la vie quotidienne, ni maintenu en vie par une SNG ou une VNI.

Les professionnels ont souhaité solliciter la CSE dans ce contexte.

Question éthique problématisée :

- Est-il raisonnable de poursuivre les soins (la ventilation non invasive intermittente et l'alimentation entérale) dans ces circonstances (maintien d'une contention physique) en sachant que le patient a perdu toute autonomie décisionnelle et que l'arrêt de ces soins entraînerait le décès à très court terme ?

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

Discussion

Il est clairement exprimé par l'équipe la difficulté pour des pneumologues d'aborder une situation neurologique aussi complexe sans aucune certitude sur le pronostic du patient.

Au regard des investigations réalisées depuis deux mois et de l'état actuel du patient qui s'est récemment dégradé, il apparaît que cette situation clinique est dans une impasse avec un recul suffisant pour constater qu'il n'y a pas d'amélioration et qu'il est peu probable qu'il y ait une amélioration significative de l'état du patient compte tenu de l'absence d'étiologie traitable ou réversible. Depuis deux mois, il n'y a pas de récupération, le patient s'aggrave, se complique et il y a une certaine « violence rétrospective et prospective » d'appliquer ce qui est fait au quotidien pour ce patient sans espoir d'amélioration.

L'équipe se sent en effet maltraitante en poursuivant ainsi les soins ; elle se rend compte que ce qui est fait n'est possiblement pas reconnu comme un bien pour le patient, ce qui sur le plan éthique revient à dire que le principe de bienveillance n'est plus respecté. Les membres de la CSE évoquent la notion d'obstination déraisonnable dans cette situation et insistent sur le principe éthique de non-malfaisance qui doit être réhabilité dans la situation clinique de cet homme.

L'épouse se rend parfaitement compte de la difficulté éprouvée par l'équipe, qui questionne le sens des soins prodigués à son époux. Elle exprime suivre la décision de l'équipe ; elle est en effet incapable de s'occuper de son mari en l'état, et celui-ci ne pourra que poursuivre une vie en soins intensifs. Elle ne souhaite pas le voir vivre ainsi et rapporte qu'il ne l'aurait pas souhaité non plus. Elle ne réclame pas davantage de soins, mais elle n'exprime pas non plus un souhait d'arrêt des traitements.

Par conséquent, il est souhaitable de tendre à une alternative qui prendra sens pour tous.

Chacun s'accorde à dire que sur un plan éthique le maintien en vie de ce patient est artificiel et relève en l'état d'une obstination déraisonnable telle que définie dans la loi du 22 avril 2005 (Loi dite Léonetti). La priorité est donc de lever la contention en même temps que l'on arrête les traitements qui le maintiennent en vie.

La levée de la contention et l'arrêt de la SNG et de la ventilation non invasive s'accompagneront d'une sédation par médicaments pour éviter les chutes et prévenir des symptômes d'inconfort liés à l'arrêt des traitements. Cet arrêt, sous couvert d'une analgésie-sédation adaptées au besoin du patient, va provoquer une dégradation de son état clinique jusqu'à son décès.

Conclusion

Dans la situation décrite, c'est la contention permanente qui pose un problème majeur dans la mesure où seule la contention de ce patient lui permet son maintien en vie en l'alimentant et en le ventilant. Ainsi, on en arrive à un point où l'équipe se questionne sur le bien-fondé des soins car ils ne font plus sens, ni pour le patient dont on voit qu'il y a une dimension de refus (multiples arrachages de sonde), ni pour l'équipe qui se sent maltraitante, ni pour l'entourage qui a du mal à le voir dans cet état et exprime le fait qu'il n'aurait pas souhaité se savoir ainsi.

Plusieurs principes éthiques sont à prendre en compte dans cette situation :

- 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 au sens strict pour ce patient mais qui existe dans cette situation, selon les dires de son entourage ;
- La notion de **dignité** : assurer une fin de vie digne à ce patient en ne le maintenant pas contentonné ;
- Le principe de **proportionnalité** : trouver le juste équilibre entre les bénéfices et les contraintes de la poursuite des traitements.

Au regard de tout ce qui a déjà été fait, de toutes les investigations réalisées depuis deux mois, de l'état du patient qui s'est fortement dégradé depuis quelques jours à la suite d'une hémorragie digestive, la situation relève d'une obstination déraisonnable et à ce titre la poursuite des traitements qui maintiennent en vie ce patient n'est plus à privilégier.

L'objectif de confort n'est plus une priorité mais est *exclusif*.

Il est important d'inscrire la décision et de la justifier dans le dossier de soin du patient ; de même, il est souligné l'importance d'aborder avec son épouse, et les autres proches (le cas échéant) la visée prioritaire de soulagement du patient devant le non-sens de la poursuite des soins.

Il est rappelé que c'est à l'équipe médicale de décider au regard des éléments apportés ici ; la CSE aidant à la prise de décision, et tentant d'éclairer une situation complexe.