Espace de Réflexion Éthique Bourgogne – Franche-Comté

Réponse du 20/10/2023 à la saisine n° 35-23 relative à un questionnement autour du projet de soins d'un résident

Préambule

L'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne – Franche-Comté met à la disposition de tous les professionnels de santé, associations et usagers de la région une Cellule de Soutien Ethique (CSE)[1].

Dans ce cas précis, la CSE apporte un éclairage éthique collégial et pluridisciplinaire à des professionnels de santé d'un EHPAD de la région confrontés à des tensions et des questionnements complexes à l'occasion de la prise en charge d'un résident.

Pour ce faire, une concertation par visio-conférence a eu lieu le 09.10.2023 en présence de quatre membres de l'équipe soignante impliqués dans la prise en charge du résident (les requérants) ainsi que des membres de la CSE[2] afin de mieux comprendre la problématique posée et proposer une aide à la réflexion autour de cette situation.

<u>Note</u> : La CSE n'a pas vocation à se substituer au travail des instances éthiques locales ou 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.

[1] Pour en savoir plus sur les objectifs et le mode de fonctionnement de la CSE, rendez-vous sur notre site internet : http://www.erebfc.fr/cellule-de-soutien-ethique/presentation-4/

[2] Les membres de la CSE présents à la concertation recouvraient des professions diverses, permettant la pluridisciplinarité : Médecins gériatres et de soins palliatifs, infirmière d'EHPAD à la retraite, sociologue.

I. PRESENTATION DETAILLEE DE LA SITUATION

Les requérants nous exposent la situation de Mr B., un homme de 88 ans poly-pathologique, évalué en GIR niveau 2, arrivé il y a deux ans au sein de leur établissement pour lequel ils rencontrent une difficulté dans le projet thérapeutique et le projet de soins.

Mr B. souffre d'une fibrose pulmonaire ainsi que d'un anévrisme de l'aorte abdominale pour lequel il a d'importantes douleurs. Un syndrome parkinsonien a également été détecté. Il a par ailleurs une insuffisance cardiaque et une insuffisance rénale pour lesquelles il a été hospitalisé pendant un temps et il prend un traitement anticoagulant dans le cadre d'une ACFA pour diminuer le risque d'embolie artérielle. Il est à noter qu'une perte de poids a été constatée et que son dernier MMS était à 19.
Depuis peu, son état se dégrade avec de multiples chutes. Sa dernière chute lui a d'ailleurs valu un transfert aux urgences où on lui a détecté un globe vésical sur prostatite aigue. Il a actuellement une sonde urinaire à demeure et suit un traitement antibiotique. Une radiographie pulmonaire et un scanner cérébral ont été effectués lors de son passage aux urgences sans rien montrer de plus que ses pathologies connues.

Ce monsieur présente parfois une opposition, un refus de soins avec une demande orale de mourir. Dans le même temps, il exprime une demande de thérapeutique pour être soulagé et semble attaché à ses traitements qu'il trie au regard de ce qui lui parait ou non nécessaire. Récemment, son médecin traitant a arrêté le Modopar ainsi que l'Atorvastatine.
L'équipe, en difficulté par rapport aux demandes fluctuantes de Mr B., a sollicité l'équipe mobile de gériatrie qui n'a pas donné suite à leur requête ainsi que l'équipe mobile de soins palliatifs. Cette dernière, consultée en septembre, en a conclu que le résident était en demande de comprendre pourquoi il était douloureux et a mis en place un traitement antalgique et anxiolytique pour soulager ses douleurs. Mr B. étant considéré comme intolérant à la morphine, seuls des traitements de palier 2 ont été utilisés.

Questionnement

L'équipe soignante de l'établissement exprime une grande difficulté par rapport à ce qu'ils identifient comme une ambivalence dans les demandes du résident, ne permettant pas de définir clairement le projet thérapeutique et le projet de soins.
Dans ce contexte, c*omment agir au mieux pour ce résident ?*

II. DISCUSSION

Dans cette situation, Mr B. est atteint de trois pathologies évolutives et incurables, à savoir un anévrisme de l'aorte abdominale inopérable, une fibrose pulmonaire et une maladie neuro-évolutive de type Parkinson, ce qui le place en situation de fin de vie[3].

Au regard des éléments évoqués, il est difficile de parler d'ambivalence chez ce résident. Il s'agit davantage d'une demande de cet homme d'améliorer les symptômes en lien avec l'aggravation de ses trois pathologies principales, dans une qualité de vie qu'il faudrait évaluer/objectiver avec lui, ses proches et grâce aux observations des soignants, sans pour autant que cela soit un souhait de prolonger sa vie.

Aussi, il apparait important de partager avec lui ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas afin de savoir jusqu'où aller dans les gestes invasifs. Son récent passage aux urgences, jusque-là justifié par un protocole (résident chutant sous anticoagulant) pourrait désormais faire débat au sein de la structure, d'où la nécessité de porter la réflexion sur ce qui répond à sa demande, au risque d'être désormais dans une démarche d'obstination déraisonnable. Pour ce faire, il a été discuté d'utiliser la capacité d'autonomie résiduelle du patient pour partager avec lui, les conditions de vie qu'il considère comme de la qualité de vie. Si l'équipe cherche à traiter toutes les complications qui vont survenir, elle risque d'aller à l'encontre de ce que souhaite cet homme pour lui et d'avoir régulièrement recours au plateau technique hospitalier.

<u>Exemple concret</u> : Dans un EHPAD hospitalier de la région, un niveau d'intervention médicale a été mis en place pour chaque résident afin de permettre aux soignants de nuit et de week-end d'avoir une orientation. Il a été préalablement réfléchi en équipe pluridisciplinaire et en consultation avec la famille et le résident. Il comporte trois niveaux :

1. *Le résident est transféré à l'hôpital voire en service de réanimation quoi qu'il arrive ;*
2. *Une hospitalisation du résident est envisagée selon les pathologies susceptibles de décompenser ;*
3. *Aucun transfert du résident n'est effectué sauf pour les situations où on ne peut se passer d'une intervention à visée antalgique avec deux degrés :*
   a. Tout est réalisé à l'EHPAD (perfusions, antibiotiques, etc.) pour passer un cap aigu ;
   b. Seule de la médication de confort est délivrée.

Il est donc nécessaire d'interroger le résident mais aussi d'avoir une discussion avec ses proches, notamment si ses capacités d'autonomie résiduelles sont minces. Nous soulignons l'importance de le réinterroger régulièrement, chacun pouvant changer d'avis à un moment donné.

[3] Les membres de la CSE tiennent à rappeler que l'utilisation du terme « fin de vie » ne désigne pas la fin de vie imminente. Une personne se trouve en situation de fin de vie dès lors qu'elle est atteinte d'une pathologie incurable. Cette terminologie n'est pas toujours facile à appréhender, d'autant qu'en EHPAD, il s'agit quasi-exclusivement de situations de fin de vie.

Aspects éthiques

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

- Le respect du principe d'**autonomie** de ce résident qui a, malgré quelques troubles cognitifs, des capacités décisionnelles, qui manifeste une opposition aux soins et qui exprime, de façon répétée, un souhait de ne pas prolonger sa vie ;

- Le respect du principe de **bienfaisance** qui oblige l'équipe à se soucier d'accomplir un bien en faveur du résident, ce bien étant déterminé avec le résident ;

- Le respect du principe de **non-malfaisance** : éviter toute souffrance inutile à ce résident ;

- Le respect du principe d'**équité** vis-à-vis des autres patients en ayant recours au plateau technique hospitalier pour traiter de manière active toute complication, allongeant ainsi la vie de ce résident qui semble ne pas le souhaiter. Ce principe est en lien avec des ressources contraintes (humaines, matérielles, financières, etc.).

L'équipe soignante est ainsi confrontée à deux dilemmes éthiques :

- **Un premier autour du refus de soin exprimé par Mr B., mettant ainsi en tension les principes d'autonomie du résident et de bienfaisance de l'équipe, qui souhaite tout mettre en œuvre pour prolonger sa vie ;**
- **Un second autour d'une possible obstination déraisonnable, si l'équipe poursuit les gestes invasifs sans que cela ne réponde à la demande du résident, mettant ainsi en tension les principes de bienfaisance et de non-malfaisance.**

Tout l'enjeu pour les professionnels est de s'interroger sur le sens du projet de soins pour le résident et de l'accompagner sans verser dans l'abandon ni l'obstination déraisonnable[4].

[4] Ce dilemme éthique fait partie de ceux relevés dans l'étude menée par l'observatoire de l'EREBFC à propos des problématiques éthiques liées à la personne âgée dépendante. Pour consulter cette étude, rendez-vous sur notre site Internet : https://www.erebfc.fr/observatoire/etudes-thematiques/

Au regard de l'ensemble des éléments de réflexion, les membres de la CSE émettent les propositions suivantes à l'équipe requérante :

Pour rappel, la CSE aide à la réflexion en tentant d'éclairer une situation complexe mais n'a pas de rôle décisionnel.

- ✓ Il semble primordial de **réfléchir à l'objectif de soin de ce résident**, autrement dit se demander ce qui fait sens dans son accompagnement. Pour cela, il est important de discuter avec le résident de ce qu'il craint, ce qu'il veut et ne veut pas vivre et ensuite, agir au regard du point de vue médical. Cette réflexion doit donc inclure l'équipe soignante, le résident ainsi que ses proches. Il est effectivement nécessaire d'expliquer à la famille le contexte de la prise de décision médicale *(ex : le fait de ne pas traiter une complication qui mettrait en jeu son pronostic vital)*.
  Un appui de l'équipe mobile de soins palliatifs déjà sollicitée pourra être aidant.

- ✓ Il apparait nécessaire de noter dans le dossier du patient les choix opérés et d'informer l'ensemble de l'équipe soignante afin d'éviter les procédures d'urgence qui ne seraient pas adaptées au résident.