



**Réponse du 23/05/2022 à la saisine n° 24-22 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)¹.

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

Pour ce faire, une concertation par visio-conférence a eu lieu en présence de membres de l'équipe soignante impliqués dans la prise en charge du patient (les requérants) ainsi que des membres de la CSE et de personnes ressources, sollicitées pour leur compétence et leur implication dans la réflexion éthique en santé.

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/>

Note : 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.

I. PRESENTATION DETAILLEE DU CAS CLINIQUE PAR L'EQUIPE MEDICALE

Situation médicale

La situation concerne un homme de 74 ans, hospitalisé depuis deux mois dans les suites d'un arrêt cardiaque après tentative de décanulation trachéale.

Ce patient présente de nombreux antécédents médicaux : une BPCO, une insuffisance cardiaque, une insuffisance rénale chronique et une obésité.

Il est connu de l'équipe hospitalière pour une hospitalisation de 9 mois il y a deux ans dans un contexte de Covid-19, avec Syndrome de Détresse Respiratoire Aigüe (SDRA) ; ce SDRA a nécessité une trachéotomie dont le sevrage a été impossible.

A sa sortie, le patient avait une canule de trachéotomie, sans ventilation artificielle sur cette canule ; il a suivi des séances de rééducation avec un projet de ré-autonomisation. Dans ce cadre, il a formulé la demande de tenter à nouveau le retrait de la canule de trachéotomie, qu'il vivait comme un handicap et une limitation de sa capacité à pouvoir reprendre son activité professionnelle.

Aussi, deux mois après son retour à domicile la décanulation a été effectuée avec succès. Il persiste malgré tout quelques limitations de son autonomie fonctionnelle : le patient se déplace en déambulateur, il effectue seul ses transferts intra-domicile, et n'a pas repris son activité professionnelle.

Fin 2021, il développe une dyspnée sur une sténose endotrachéale, ce qui oblige à nouveau à une trachéotomie sans ventilation. Suite à cette nouvelle intervention qui le rend malheureux, il demande une nouvelle fois le retrait de cette canule de trachéotomie. Après discussion, une nouvelle décanulation est programmée en mars 2022 avec, dans le même temps, la mise en place d'une prothèse dans sa trachée pour reprendre ce rôle de tuteur mécanique et maintenir sa trachée ouverte.

Dans les suites post-opératoires, il présente une détresse respiratoire d'allure laryngée pour laquelle il est intubé ; et au cours de l'intubation, il présente un arrêt respiratoire hypoxique sans no flow, mais avec low flow prolongé de 31 minutes, qui nécessite l'administration de 8mg d'Adrénaline pour reprendre un rythme cardiaque spontané.

Du fait de ses comorbidités, de sa fragilité respiratoire, de ses demandes itératives antérieures à ne pas dépendre d'une suppléance respiratoire (la trachéotomie seule étant déjà une trop grande contrainte), il est discuté de ne pas le réadmettre en réanimation en cas de survenue d'autres complications menaçant le pronostic vital.

Les sédations sont levées à J10 de l'intervention pour évaluer la récupération neurologique post-anoxie prolongée. Cependant, deux mois plus tard, le patient présente toujours un état de coma végétatif

avec une activité cérébrale pauvre sur les différents encéphalogrammes réalisés sans signe d'état de mal épileptique. Une IRM cérébrale à deux semaines de l'arrêt cardiaque ne retrouve pas de lésions visibles : pas d'anoxie cérébrale, pas d'AVC. Le tableau clinique est le suivant :

- ✓ Présence de réflexes du tronc et d'une ventilation spontanée mais absence de tout signe clinique d'activité corticale ;
- ✓ Aucun mouvement volontaire, aucune réponse orientée à l'ordre simple, ni à la douleur et aucun contact avec l'équipe soignante ; il existe des mimiques du visage à la stimulation douloureuse (grimaces) ;
- ✓ Patient tétraplégique.

Les nombreux avis pris auprès de confrères (médecine intensive-réanimation, neurologie et de confrères neurologues réanimateurs à Paris) concluent tous à un pronostic sombre avec une très probable absence de récupération et proposent dans ce contexte de discuter la notion d'obstination déraisonnable et la mise en place d'une LAT (Limitation ou Arrêt des Traitements). Une réflexion collégiale a eu lieu au sein du service où l'ensemble de l'équipe médicale a conclu en faveur d'une décision d'arrêt des traitements afin de ne pas faire subir au patient toute forme d'obstination déraisonnable.

Contexte familial

Ce patient est divorcé, puis remarié depuis 10 ans. Il a deux enfants, nés de sa précédente union, vivant à l'étranger. Le contexte familial est difficile avec de lourds conflits intrafamiliaux (quasi judiciairisés) et une relation conflictuelle nouvelle épouse-enfants et père-fils qui conduisent à une absence de discussion entre les différents proches.

L'épouse du patient a été officiellement désignée comme personne de confiance par le patient lui-même et vient tous les jours à son chevet. Au fil du temps, elle comprend les éléments pronostiques apportés par les référents médicaux et peut témoigner que son mari n'aurait pas souhaité vivre dans ces conditions, confirmant donc le caractère désormais déraisonnable des traitements et suppléances vitales mises en œuvre actuellement. Elle partage les réflexions autour d'une LAT.

L'équipe se retrouve toutefois en difficulté avec les enfants du patient. Les relations étaient déjà difficiles lors de la précédente hospitalisation avec pour causes un fils qui diffuse sur les réseaux sociaux les informations médicales de son père et une fille suspicieuse de ce qui est réalisé par l'équipe médicale. Depuis deux mois, ils sont peu présents. L'équipe a des contacts téléphoniques hebdomadaires avec eux afin de leur communiquer les informations médicales de leur père au cours desquels ils expriment une réelle opposition à une LAT en argumentant une possible amélioration de l'état neurologique de leur père. L'équipe leur a proposé à plusieurs reprises une rencontre physique afin d'en discuter de vive voix, sans succès. Ils expriment une crainte d'« euthanasie » de leur père ; la fille ayant évoqué à l'épouse du patient d'éventuelles poursuites judiciaires en cas de LAT. L'équipe se montre particulièrement en difficulté dans la relation avec le fils qui a un discours très fluctuant, puisqu'au décours immédiat des rendez-vous téléphoniques il accède à l'idée d'une LAT pour son père et change d'avis 48 heures plus tard.

Le patient n'a pas rédigé de directives anticipées mais au regard des éléments remontés par différents membres de la famille et de ceux observés lors des précédentes hospitalisations, tout semble indiquer qu'il n'aurait pas voulu se voir maintenu dans un état végétatif au long cours.

La démarche de solliciter l'éclairage de la CSE est faite dans l'objectif d'obtenir un avis complémentaire extérieur sur le dossier de ce patient mais également sur la gestion du contexte familial.

L'équipe médicale fait part d'une crainte de judiciarisation du dossier avec un possible blocage de la décision de LAT par le Procureur à la demande des enfants. La directrice des droits des patients de l'établissement a été informée de la situation.

Questions éthiques problématisées :

- Est-il raisonnable de poursuivre les traitements (intubation et nutrition artificielle) dans ces circonstances en sachant que le patient a perdu toute autonomie décisionnelle et que l'arrêt de ces traitements entrainerait le décès à très court terme ?
- Comment agir au mieux dans l'intérêt du patient dans un contexte familial aussi tendu ?

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

Discussion

Au regard des investigations réalisées depuis deux mois, de la collégialité mise en place et des différents avis qui ont été recueillis, il apparait pour l'ensemble des membres présents lors de cette concertation que le dossier de ce patient ne comporte pas d'éléments de nature à faire reconsidérer la décision de LAT. D'un point de vue médical, la situation de ce patient a un consensus unanime : le pronostic est en effet extrêmement péjoratif et l'indication de LAT est partagée. Toutefois, compte-tenu de la situation familiale, quelques éléments sont à prendre en compte pour éviter autant que faire se peut une judiciarisation du dossier qui serait préjudiciable au patient.

Trois éléments attirent l'attention des membres de la CSE :

- Le patient n'a pas rédigé de directives anticipées. Il y a donc une impossibilité d'établir son avis exact sinon de se tourner vers la personne de confiance qui rapporte que le patient n'aurait pas voulu être maintenu dans cet état de grande dépendance ;
- Des menaces de poursuites judiciaires ont été proférées et cohabitent avec des conflits intrafamiliaux, ce qui invite à se retrancher vers des éléments tracés dans le dossier et à porter une grande attention à la formalisation de la procédure de LAT ;
- Sur le plan médical, le diagnostic d'un état pauci-relationnel est posé formellement à partir de trois mois.

L'équipe médicale se sent maltraitante en poursuivant ainsi les traitements ; elle se rend compte que le maintien en vie de ce patient dans ces conditions n'est sûrement pas reconnu comme un bien pour lui, qui avait exprimé à plusieurs reprises à cette équipe sa difficulté à éprouver la perte d'autonomie et celle de son activité médicale. Tout cela revient à dire que sur le plan éthique le principe de bienveillance n'est plus respecté. La poursuite de la vie telle qu'elle est aujourd'hui pour ce patient n'est marquée ni par le confort ni par la réalisation de projets auxquels il tenait.

L'épouse se rend compte de la difficulté éprouvée par l'équipe. Elle ne souhaite pas voir son époux vivre ainsi et rapporte qu'il ne l'aurait pas souhaité non plus. Suite aux différentes discussions, elle tend vers l'acceptation d'un arrêt des traitements.

Les enfants, issus d'une précédente union, semblent quant à eux très fermés à cette hypothèse sans que l'équipe ne comprenne clairement les arguments qui sous-tendent cette position. L'absence de rencontre avec l'équipe soignante et les menaces de poursuites judiciaires compliquent le dialogue.

Le patient étant hors d'état de s'exprimer, et en l'absence de directives anticipées, la personne de confiance est la référente pour témoigner de la volonté exprimée par le patient. C'est le cas ici de l'épouse qui est clairement désignée comme personne de confiance par un document signé d'elle-même et du patient datant de janvier 2022. Cela fait d'elle la personne la plus compétente, au regard la loi Léonetti, pour représenter l'avis du patient, avant l'avis des enfants, qui par ailleurs n'ont pas pu être entendu directement jusqu'ici.

Chacun s'accorde à dire que sur un plan éthique le maintien artificiel en vie de ce patient relève en l'état d'une obstination déraisonnable telle que définie dans la loi du 22 avril 2005 (Loi dite Léonetti). Les différentes réunions collégiales ont jusqu'alors tendu vers une proposition de limitation et d'arrêt de thérapeutiques actives. Cependant, il est difficile pour les proches de différencier une action ou un geste qui entraîne le décès (donc assimilé à une euthanasie), d'un arrêt de traitement qui n'a d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie (définition de l'obstination déraisonnable) ; les conséquences de ces deux actions étant le décès du patient. Par conséquent, les modalités de la mise en œuvre, du refus de la poursuite des traitements jugés déraisonnables seront réfléchies en fonction de ce qui semble être le plus respectueux de chacun, la possibilité d'arrêter la nutrition et l'hydratation artificielle étant possiblement moins brutale en terme de temporalité.

Cet arrêt, réalisé dans une démarche de non-malfaisance et de respect des hypothétiques mais probables désirs du patient, reste essentiel à communiquer aux proches. Il faut privilégier la transparence. La complexité tient au fait de l'absence de possibilité de rencontre physique avec les enfants. Il apparaît aux membres de la CSE absolument nécessaire de les rencontrer afin d'expliquer l'engagement de gestes qui sont là pour supporter une démarche de soins de confort jusqu'à la mort du patient.

Conclusion

Dans la situation décrite, le maintien en vie d'un patient en état végétatif depuis deux mois avec un consensus médical sur l'irréversibilité de la situation pose question à l'équipe. Cela ne fait plus sens, ni pour le patient, ni pour l'équipe, ni pour l'épouse qui est personne de confiance et exprime le fait qu'il n'aurait pas souhaité se savoir ainsi.

Le problème majeur réside dans le refus d'arrêt des traitements exprimés par les enfants dont l'absence du territoire français et le dialogue à distance rendent les choses complexes.

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

- Le respect du principe d'**autonomie** qui est absent au sens strict pour ce patient mais qui existe dans cette situation via le recueil d'éléments antérieurs par la personne de confiance et les verbatims directs du patient lors des hospitalisations antérieures ;
- La notion de **dignité** : assurer une fin de vie digne à ce patient en ne le maintenant pas dans un état de grande dépendance au long cours, les situations de dépendance antérieures ayant été mal vécues par le patient ;
- Le principe de **non-malfaisance** : éviter au patient toute souffrance inutile ;
- Le principe d'**équité** vis-à-vis des autres patients : questionnement autour du fait de soigner quelqu'un pour lequel il n'y aura possiblement pas d'amélioration sur le plan clinique. Ce principe est en lien avec des ressources contraintes, notamment en termes de lits mais aussi de ressources humaines, matérielles, financière, etc.

Au regard de toutes les investigations réalisées depuis deux mois, des divers avis médicaux recueillis évoquant une absence de récupération, 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 souligné l'importance de décider de façon collégiale ce qui va être fait pour ce patient et d'en informer les proches. La visée prioritaire de confort du patient devant le non-sens de la poursuite des soins doit être abordée avec son épouse et ses enfants.

La proposition d'un arrêt de l'alimentation artificielle et de l'hydratation associé à une sédation est la piste privilégiée afin que ces actes préservent le patient de toute source d'inconfort et ne soient pas perçus de façon aussi brutale et définitive qu'une extubation. Mais les modalités exactes de l'arrêt des traitements pourraient être discutées avec les proches si un consensus devient possible, notamment avec les enfants.

Au regard des menaces judiciaires et de la relation compliquée avec les enfants, il est rappelé l'importance de tracer dans le dossier du patient toutes les démarches effectuées. A ce titre, il est proposé :

- ✓ De notifier par écrit aux enfants que l'équipe prépare une seconde réunion de procédure collégiale autour du projet thérapeutique de leur père ainsi que la date prévue ;
- ✓ De leur proposer un rendez-vous en amont de cette réunion afin qu'ils puissent faire part de leur avis, point de vue, réflexion. S'ils choisissent de ne pas se présenter, l'équipe aura des éléments tracés de leur non-réponse aux tentatives de discussion autour de la situation de leur père. Il convient également de leur préciser qu'ils seront informés des décisions prises lors de cette réunion ;
- ✓ De demander à l'épouse, qui est la personne de confiance du patient, d'exposer par écrit ce qu'elle pense que le patient aurait souhaité pour sa fin de vie et de tracer les éléments de vie ensemble. Il pourra être utilisé une formulation telle : « Les éléments que j'ai pu recueillir au sein des 10 ans de vie que nous avons partagé ensemble sont... » ;
- ✓ D'évoquer à nouveau la situation du patient avec la directrice des droits des patients du CH et avec la juriste qui pourrait prendre contact avec le procureur en amont de la situation de tension judiciaire afin d'éviter de surajouter du préjudice à tous, notamment au patient.

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