

Cas clinique (1) et correction

Me R., patiente de 75 ans opérée 6 mois auparavant d'un cancer du colon gauche. Bilan d'extension initial négatif, a eu une radiothérapie complémentaire. Pas d'évolution tumorale lors de notre rencontre.

Cécité depuis 18 mois (étiologie non précisée) ayant entraîné un état dépressif.

Veuve, 2 fils, 3 petits enfants. Vivait depuis quelques années en foyer logement dans le village où elle habitait auparavant.

Hospitalisée pour rectorragies massives avec pronostic vital engagé.

Les examens complémentaires montrent une rectite et une vulvite radiques, avec mycose génito anale très étendue et douloureuse.

Patiente très maigre, en perte d'autonomie brutale. Les hémorragies récentes se déclenchant en position debout voire assise, elle reste alitée alors qu'elle se déplaçait seule à son domicile.

Elle ne trouve plus de sens à sa vie. Pendant cette hospitalisation, elle formule des demandes répétées d'euthanasie à de nombreux interlocuteurs. Quelques unes de ses paroles: « Dites moi ce que je fais sur cette terre ? » « Pourquoi mon dieu ? » « Laissez-moi tranquille » « Faites moi une piqûre » « Ce qui me ferait le plus plaisir c'est de mourir ».

Famille très peu présente au début. Les enfants refusent de financer un projet de long séjour, évitent les soignants puis deviennent absents... (« Ils sont tous morts, mon frère, ma sœur », « Mes enfants je les plains »).

Anorexie, alimentation orale très limitée, insuffisante par rapport aux besoins requis pour cicatriser ses plaies et espérer reprendre une autonomie physique. (« Pas faim », « Pas envie de manger ») et refus réitéré d'une alimentation artificielle.

Les soins prodigués :

- Transfusions sanguines (uniquement nécessaires au début de la prise en charge).
- Antalgie (Oxycontin LP®, Oxynorm®).
- Soins locaux sur les plaies (avis du service transversal de « plaies et cicatrisation », de dermatologues).
- Poursuite d'un antidépresseur (Athymil®), introduction d'un anxiolytique (Lexomil®)
- Soutien relationnel rapproché (IDE de UMSP, élève ASH du service référent puis bénévoles d'accompagnement) + soutien par psychologue de l'UMSP.
- Kinésithérapie type massages de confort (+ toucher-massage par IDE).
- NB : Les soins type soutien et massages sont très appréciés par la patiente qui reconnaît les intervenants, serre fort leurs mains, remercie qu'on s'occupe d'elle.
- Aide à l'alimentation orale adaptée et personnalisée (diététicienne, ASH).
- Recherche d'un lieu de vie par l'assistante des services sociaux (projet freiné par la famille, patiente assez indifférente).

L'état général s'altère progressivement (escarres talons et sacrum), le moral ne s'améliore pas.

Au bout du 1er mois de prise en charge un débat autour de la nutrition s'engage parmi les professionnels de l'UMSP, ainsi qu'avec les soignants référents et la patiente.

Discussion:

1 – Ce qui fait débat. Le questionnement éthique.

2 – Le point de vue de ceux qui envisagent une nutrition artificielle.

La technique particulièrement indiquée.

3 – Le point de vue de ceux qui proposent de s'en tenir aux soins actuels.

Le dilemme éthique soulevé par la question de l'alimentation est la **confrontation de 2 principes éthiques** :

D'un côté l'**autonomie du patient** (qui renvoie aux notions de **liberté** individuelle, homme libre, patient capable de prendre une décision qui le concerne, consentement éclairé, information, compétence, refus de soins...).

De l'autre côté la **bienfaisance des soignants** (qui s'appuie sur la mission de soigner, faire du bien, savoir et **responsabilité**, paternalisme ...).

Doit-on respecter la volonté d'un patient si cela va à l'encontre de la mission de bienfaisance des soignants (voire si ça les met dans une situation de non assistance à personne en danger) ?

Comment évaluer la compétence d'un patient à prendre une décision le concernant ?

Peut-on prendre une décision contre l'avis d'un patient qu'on estime incompetent ?

2 – Si l'on envisage une nutrition artificielle, c'est d'une part qu'on en attend certains bénéfices (supérieurs aux contraintes) et d'autre part qu'on ne tient pas compte de la parole réitérée de la patiente (refus).

Parmi les **bénéfices escomptés** on retrouve l'amélioration de l'état dépressif à la suite d'une amélioration somatique : cicatrisation de la mycose et des escarres, diminution des douleurs, reprise d'une mobilité.

Soit on se situe dans une attitude paternaliste (le soignant sait pour le bien du patient) (attitude dépassée et hors la loi) ; soit on considère la parole de cette patiente avec réserve car on estime qu'elle **n'a pas actuellement toute la compétence nécessaire** pour prendre une décision de cette importance en raison d'un **sévère état dépressif**.

Rappel de la loi du 22 avril 2005...

Les soignants pourraient alors (en collégialité) décider à la place de la patiente, en sachant que cette décision médicale doit être **réévaluée** et éventuellement modifiée si les résultats attendus ne se produisent pas et/ou si la patiente supporte mal cette nutrition artificielle.

Cette patiente se représente la nutrition artificielle comme une contrainte qui ne vise qu'à prolonger sa vie (quantitatif) alors que le premier objectif des soignants est d'améliorer sa qualité de vie avec ce soin ; *et aussi la quantité de vie car pas très âgée et pas maladie évolutive.*

Oser un **parallèle avec la question du soutien relationnel** (soignants et bénévoles) qui a été soulevée au début de sa prise en charge. En effet elle n'en était pas demandeuse, sans le refuser cependant, et elle l'a apprécié dès le départ (remercie les intervenants, serre fort leurs mains, partage des moments de vie avec eux).

Malgré la demande de mort on devine un reste d'élan vital dans cette possibilité d'investir encore la relation humaine (Comment entendre cette parole de mort ? Doit-on la prendre au premier degré ?).

La technique de choix est ici la **GEP**. En effet le tube digestif est fonctionnel (malgré la rectite), il n'y a pas de pathologie gastrique et la nutrition peut être envisagée à moyen ou long terme. En outre c'est habituellement bien supporté psychologiquement, il y a une possibilité d'un bouton, et moins de complications (infections, sondes bouchées...).

3 – S'en tenir aux soins actuels c'est privilégier une alimentation orale modeste et donc un projet alimentaire plus qualitatif (plaisir, relation) que réellement nutritif (kilocalories).

C'est **tenir compte avant tout de la parole**, des représentations, du projet de la patiente. C'est considérer que c'est une **femme libre** (notamment de ses choix) malgré son âge, sa maladie et même son état dépressif (tendance actuelle de repérer compétence même partielle). *Cependant il ne s'agit pas non plus de répondre au premier degré à la demande d'euthanasie de cette patiente ni d'abandonner tous les soins. On ne remet pas en question les soins qui sont déjà prodigués et qu'on n'envisage pas de diminuer ou supprimer. Ce sont des soins de confort, peu agressifs, acceptés par la patiente et lui procurant des bénéfices directs : antalgie, soins locaux sur les plaies, nursing, massages, relation d'aide, soutien psychologique, alimentation « plaisir ».*

C'est d'autant plus facile dans ce cas de respecter la parole de la patiente que l'on a des **doutes sur les résultats réellement envisageables...** sur une cicatrisation des plaies en raison d'une diarrhée elle-même secondaire à l'irradiation, sur une reprise d'autonomie, une amélioration de l'état dépressif ancien et réactionnel à la cécité, la perte du sens de sa vie, la rupture avec la famille....

Cependant, après information et discussion puis désaccord, on doit privilégier l'opinion du patient estimé compétent même si on est convaincu que son choix n'est pas le meilleur.

En l'occurrence ici, même si l'alimentation artificielle avait beaucoup de sens, on doit respecter son refus de soin. On ne peut faire le bien de quelqu'un contre lui, parfois sans lui mais pas contre lui. Consentement éclairé obligatoire.

Le médecin doit tout mettre en œuvre pour convaincre un patient d'accepter les soins indispensables, d'autant plus que sa décision met sa vie en jeu alors qu'il n'est « pas en fin de vie » par ailleurs, mais in fine la loi autorise le malade conscient à refuser tout traitement.

Ce cas clinique illustre l'absence de protocole ou d'attitude dogmatique quand à l'indication de la nutrition artificielle ; ainsi que la nécessité d'un temps de réflexion à plusieurs (incluant idéalement le patient et sa famille) pour envisager les différents points de vue et les enjeux. Bien que le consensus d'équipe ne soit pas le garant de la vérité ou de l'éthique, c'est à dire de la Bonne décision.

Possibilité de s'appuyer sur un outil d'aide à la prise de décision difficile, qui met en ordre les pensées : recueille les différentes opinions, met à plat les représentations et les références, favorise la réflexion et la communication. Il précise la procédure collégiale inscrite dans la loi du 22 avril 2005 pour les patients hors d'état de prendre une décision...

Cette discussion entre nous est une sorte de jeu de rôle inspiré de la démarche proposée par cet outil.

Suite de ce cas clinique :

Décision prise en équipe interdisciplinaire de poser une GEP à cette patiente considérée comme incapable de prendre cette décision pour elle-même, et de réévaluer cette décision en fonction de l'efficacité et la tolérance.

La GEP n'a pas pu être réalisée en raison de l'absence de transillumination pariétale.

L'indication d'une jéjunostomie chirurgicale est alors retenue en équipe et une CS préanesthésie demandée. Lors de cette CS la patiente ayant exprimé son refus de cette intervention à l'anesthésiste, celui-ci, au nom de la charte du patient, refuse de pratiquer cette anesthésie (sans tenir compte du travail de réflexion multidisciplinaire des soignants référents en amont...).

Les discussions répétées et coûteuses permettent difficilement de tomber sur un accord de projet de soin, la situation de la patiente se dégrade de jours en jours, elle n'aura finalement pas de nutrition artificielle.

Après 3 mois d'hospitalisation cette patiente sort en maison de retraite près de chez elle où elle est suivie par l'EMSP locale.

Elle décède 3 semaines après cette sortie.

2 positionnements en présence:

soit nutrition artificielle (NA) / soit pas nutrition artificielle

c'est la confrontation (dilemme) de 2 principes éthiques:

Bienfaisance des soignants qui proposent fortement un soin (qui s'appuie sur la mission de soigner, faire du bien, savoir et responsabilité, paternalisme ...).

"Opposée" à autonomie du patient qui ne veut pas de ce soin (qui renvoie aux notions de liberté individuelle, homme libre, patient capable de prendre une décision qui le concerne, compétence, information, consentement éclairé, refus de soins...).

En début de réunion de concertation pluridisciplinaire on entend 2 avis extrêmes et opposés : abandon de soin pour certains soignants (oui à NA) et acharnement thérapeutique pour d'autres notamment la patiente (non à NA).

Pas facile de trancher mais le travail d'argumentation et de remise en question doit être approfondi :

La position favorable à une nutrition artificielle s'appuie sur 2 éléments:

Des bénéfices escomptés (supérieurs aux contraintes) = il semble à de nombreux soignants qu'en l'absence de pathologie évolutive sous-jacente, on peut envisager une cicatrisation de ses lésions, une reprise d'autonomie, un nouveau lieu de vie, peut être une amélioration de son moral, qu'elle retrouve un sens à sa vie malgré sa cécité... à condition qu'elle ait un apport calorique suffisant.

ET ne pas tenir compte de l'avis de la patiente !

Pas évident comme position actuellement si on connaît la loi. On n'est plus du tout autorisé à se comporter dans la bienfaisance paternaliste.

Alors comment peut-on considérer qu'il y a réellement un positionnement possible dans cette situation qui serait favorable à une nutrition artificielle alors que la patiente la refuse ? = doute sur la compétence de la patiente (à prendre cette décision) en raison de son état dépressif.

Rappel de la loi du 22 avril 2005 articulation patient compétent et patient non compétent

Conscient = capable d'exprimer sa volonté. **Le patient a-t-il la capacité d'apprécier la situation et ses conséquences ?** La capacité d'exprimer ses choix ? Le sujet est-il **compétent** ? Comprend-il les info données ? A-t-il conscience de sa demande ? D'autres choix possibles ?

Qui va juger de la compétence de la personne malade ? Si les soignants ne peuvent répondre ils doivent en référer au Juge des Tutelles... qui ne réagira probablement pas mais c'est la démarche officielle, puis le médecin prendra la décision...

Dans cette situation clinique on a affaire à une dépression et aussi un reste d'élan vital repéré dans la possibilité de relation ...?

Oser un **parallèle avec la question du soutien relationnel** (soignants et bénévoles) qui a été soulevée au début de sa prise en charge. En effet elle n'en était pas demandeuse, sans le refuser cependant, et elle l'a apprécié dès le départ (remercie les intervenants, serre fort leurs mains, partage des moments de vie avec eux).

Malgré la demande de mort on devine un reste d'élan vital dans cette possibilité d'investir encore la relation humaine (Comment entendre cette parole de mort ? Doit-on la prendre au premier degré ?).

La technique de choix est ici la **GEP**. En effet le tube digestif est fonctionnel (malgré la rectite), il n'y a pas de pathologie gastrique et la nutrition peut être envisagée à moyen ou long terme. En outre c'est habituellement bien supporté psychologiquement, il y a une possibilité d'un bouton, et moins de complications (infections, sondes bouchées...).

La position défavorable à une nutrition artificielle fait également appel à 2 arguments:

Soutenir la parole de la patiente (ses représentations, ses projets) qui reste une femme compétente, libre de prendre une décision même si elle est âgée, malade et dépressive ! (tendance actuelle de repérer compétence même partielle)

Doute sur les résultats réellement envisageables... sur une cicatrisation des plaies en raison d'une diarrhée elle-même secondaire à l'irradiation, sur une reprise d'autonomie, une amélioration de l'état dépressif ancien et réactionnel à la cécité, la perte du sens de sa vie, la rupture avec la famille...

De toute façon même si on n'a pas de doute sur l'importance des soins proposés on accepte l'avis du patient compétent, son droit au refus de soin (éclairé par une information loyale, claire et appropriée) (sous-tendu par le principe éthique d'autonomie).

Bien sûr on essaye de tout faire pour convaincre le patient, bien expliquer les avantages et les contraintes, parler en terme de qualité de vie (confort) et pas que en quantité (acharnement), proposer une réévaluation...

En **2^{ème} partie de réunion** il persiste un désaccord (absence de consensus) mais les avis en balance diffèrent des précédents et sont plus nuancés. Pourquoi ne pas instaurer NA puisque qu'on doute de la capacité de la patiente à prendre pour elle une décision d'une telle importance (quitte à s'engager à réévaluer cette décision si vraiment intolérable pour la malade) / pourquoi mettre en place NA alors qu'il n'y a pas de réel bénéfice en terme de qualité de vie à en attendre et peut-être même pas sur la quantité de vie (sans compter la violence faite à la patiente) ?

Dénouement pour cette patiente

Décision prise en équipe interdisciplinaire de poser une GEP à cette patiente considérée comme incapable de prendre cette décision pour elle-même, et de réévaluer cette décision en fonction de l'efficacité et la tolérance.

La GEP n'a pas pu être réalisée en raison de l'absence de transillumination pariétale.

L'indication d'une jéjunostomie chirurgicale est alors retenue en équipe et une CS préanesthésie demandée. Lors de cette CS la patiente ayant exprimé son refus de cette intervention à l'anesthésiste, celui-ci au nom de la charte du patient, refuse de pratiquer cette anesthésie (sans tenir compte du travail de réflexion multidisciplinaire des soignants référents en amont...qui n'avaient pas eu l'idée de l'impliquer dans la décision).

Les discussions répétées et coûteuses permettent difficilement de tomber sur un accord de projet de soin, la situation de la patiente se dégrade de jours en jours, elle n'aura finalement pas de nutrition artificielle.

Après 3 mois d'hospitalisation cette patiente sort en maison de retraite près de chez elle où elle est suivie par l'EMSP locale.

Elle décède 3 semaines après cette sortie.

Conclusion

Aucun des arguments précédents n'est hors sujet. Dans chacun des positionnements il y a une différence de pondération des éléments de la réflexion.

La meilleure décision émanera d'une mise en commun (concertation, collégialité) des différents points de vue (idéalement pluridisciplinaire), d'un repérage (et d'un partage) par chacun des références qui sous-tendent son opinion. Ces délibérations vont enrichir la réflexion du médecin référent (même dans la décision autour de la compétence de la malade). Il faut savoir repérer un dilemme, une décision difficile (ne pas avoir d'idées trop dogmatiques).

Se placer en concertation, former une équipe au sens large incluant le patient et son entourage (3 personnes c'est déjà pas mal!).

Avoir la compétence pour résoudre la question posée.

Petit rappel par ppt de quelques connaissances sur la nutrition artificielle.

La question de l'hydratation en fin de vie fait appel à un raisonnement proche de la nutrition et au cas par cas (singularité de la situation présente).

Intéressant de mettre un peu à distance les représentations en utilisant les mots nutrition / alimentation et hydratation / boisson.

Il faut interroger les avantages en terme de quantité de vie mais aussi de qualité de vie, en étant conscient qu'il existe des inconvénients comme une surcharge hydrique (oedèmes, encombrement bronchique)...et que s'il n'y a pas de nutrition associée cela peut prolonger (quantitativement) la vie en favorisant la survenue dans le temps de complications de type cachexie ou escarres...qu'un décès (certes plus précoce) par déshydratation aurait épargné.

Le décès survient en 1 à 2 semaines si stop nutrition **et stop** hydratation.

Le décès survient en 4 à 5 semaines si stop nutrition **et poursuite** hydratation.

Références d'articles de VP, Régis Aubry, Bernard Devalois, Cécile Daoût sur ce sujet à disposition.