

## ESPACE ETHIQUE AMIENS PICARDIE

Réunion 29 Mars 2010 au Centre Hospitalier de Péronne

---

Présents : 26 personnes (chirurgien, médecins, infirmières, cadres de santé, représentante des usagers, psychologues...) venus des Centres hospitaliers de Péronne, Albert, Doullens, Noyon, Pont Ste Maxence, Abbeville,

Accueil :

Présentation de l'espace éthique : Mr de Broca précise que la mission de l'EEHAP est d'inciter tout le monde à réfléchir ensemble et se comprendre; Nous sommes tous des experts en humanité ;

Diffusion des différentes infos, réunions, colloques

---

### Saisine

<p><b>Maintenir l'activité d'un pacemaker cardiaque chez une personne dans ses derniers jours de vie ?</b> <b>Questionnements éthiques</b></p>
--

#### *Situation clinique*

*Madame, 76 ans, est admise en service suite à un A.V.C. hémorragique. D'emblée, les résultats du scanner montrent une inondation du parenchyme et intra ventriculaire rendant toute intervention de neurochirurgie impossible.*

*L'état de la patiente se dégrade sur 12 jours et la fin de vie apparaît imminente. La famille est très présente, enfants qui se relaient dans la prise de nouvelles et la présence effective auprès de la patiente, ainsi que son mari, aussi âgé qu'elle et vivant à domicile avec oxygénothérapie. Une des filles habite au domicile ainsi qu'un neveu handicapé.*

*L'équipe les appelle pour les informer de l'aggravation importante de l'état de la patiente.*

*L'état buccal de la patiente est particulièrement altéré avec une bouche croûteuse qui saigne au moindre soin de bouche malgré toutes les précautions prises par l'équipe. De nombreux produits ont été testés sans succès et ce symptôme est particulièrement mal vécu par l'équipe impuissante et par la famille.*

*Les enfants et le mari se présentent suite à notre appel et ce monsieur manifeste sa souffrance de voir son épouse dans cet état. Il interroge ses filles et son fils qui sont présents et demande : « mais on ne peut pas lui débrancher ce truc là, plutôt que de la laisser traîner comme ça ? » (En parlant de son pace maker)*

*Réaction des filles, l'une médecin, l'autre infirmière : « non, on n'a pas le droit ».*

*Le monsieur va reposer plusieurs fois la question, le temps de cette visite. Les uns et les autres se sont relayés au chevet de la dame. Ils sont finalement partis tard le soir. Son décès s'est produit vers 5 heures du matin, la famille est arrivée juste après mais l'infirmière de nuit était auprès de la patiente et lui a tenu la main pendant ce dernier voyage.*

*La respiration paradoxale, la décompensation cardiaque ont donné le sentiment à l'infirmière que la patiente était inconfortable malgré le traitement administré, celui-ci avait été réajusté pour essayer de pallier à cet inconfort.*

*Mais en effet, pourquoi maintenir l'activité du pace maker ? Est il considéré comme prothèse inamovible ?*

*Lorsque le corps est usé, que l'ensemble de l'organisme défaille et que l'issue ne fait plus aucun doute, pourquoi maintenir cet artifice, sachant que son arrêt ne générera pas nécessairement le décès du patient puisque l'activité cardiaque ne sera pas automatiquement stoppée par l'arrêt de l'activité du matériel ?*

L'analyse de toute situation difficile parce qu'aucune solution n'est totalement « bonne » amène à apporter chacun les éléments selon une démarche en éthique clinique reprise ci-dessous.

Nous reprenons celle-ci avec les questions des participants

La démarche en éthique clinique se déploie en quatre temps

- l'analyse de la question elle-même, afin de comprendre les enjeux réels de celle-ci, ou les enjeux inconscients portés par la question
- l'analyse de ce qui pose effectivement problème à partir des connaissances rationnelles actuelles et les arguments philosophiques que cela comporte
- l'analyse des principes procéduraux afin de prendre une décision qui ait du sens pour tous les protagonistes
- l'évaluation de la réalisation de l'action réalisée avec le temps du retentissement sur la famille mais aussi sur l'équipe. Les uns et les autres ont-ils pu sortir grandi en humanité après la réalisation d'une telle action est la question princeps pour qu'une situation puisse servir positivement dans l'expérience de vie de chacun.

## **1/ Contexte**

### **1-1 Qui pose la question et la question posée est-elle la « bonne » question ?**

Qui pose la question : le mari ? Serait-ce la même chose si c'est un des enfants qui pose la question et à qui, où et comment ?

La question est ici assez simple. C'est le mari qui ose dire qu'il ne lui semble y avoir aucun intérêt de conserver un système qui stimule le cœur quand la maladie est dite incurable et doit amener le décès probable. Il l'a pose au médecin qui est directement impliqué et le fait en présence de ses enfants. Il n'y a pas de secret.

Les enfants semblent croire que cela est interdit de faire un tel geste. On ne sait pas si c'est parce qu'ils ne veulent pas ou si leur désir serait aussi de retirer cet appareil.

Le médecin doit pouvoir répondre tant sur les aspects techniques du système que sur l'aspect juridique ou déontologique.

La personne malade est inconsciente. Elle ne peut dire son avis ni poser aucune question.

Conclusion de cette partie : on garde la question comme elle a été posée. Elle est claire. Il est normal que les membres de la famille posent ce type de question.

### **1-3 lieu de la surveillance de la personne**

Est-ce identique si la personne est en réanimation ou en service de neurologie ?

### **1-2 contexte familial**

La famille semblait unie. Le père lui-même est malade et handicapé.

Ils se sont occupés longtemps d'une personne plus jeune avec un handicap important.

Depuis combien de temps cette femme avait le stimulateur cardiaque ? Que lui avait-on expliqué, qu'en avait-elle compris ? Il est vrai qu'on ne parle pas de son retrait au moment où on le pose mais le changement des piles, les anomalies liées à la technique ont dû amener à discuter de son retrait au cas où. Nous n'avons pas les réponses sur ces sujets ici.

Aurait-il fallu que cette question soit posée par l'équipe ? Si oui comment le faire ? Faut-il demander aux familles ? Parfois les familles souffrent tellement qu'elles souhaitent la mort. Car cela n'interférerait-il pas avec le sentiment de reproche de ne pas en avoir fait assez ou au contraire d'en avoir fait trop ?

Il y a l'après ; après la mort comment parler de ce geste de retrait ou du vécu d'une agonie difficile du fait de la persistance d'un rythme cardiaque.

Comment aider la famille face à cette question ? Probablement en rappelant à la famille les aspects scientifiques et juridiques actuels.

## **2 Seconde partie de la démarche en éthique clinique**

### **Analyse de la question selon les différents prismes rationnels**

#### **2-1 Aspects scientifiques**

##### *Questions posées par les participants*

- Pourquoi maintenir l'activité du pace maker ?
- Est-il une prothèse inamovible ?
- Pourquoi maintenir cet artifice sachant que son arrêt n'entraînera pas nécessairement la mort ?
- La patiente souffrait-elle ? Comment utiliser les drogues pour faire de ces derniers moments des moments les moins violents possibles pour les proches ?
- Assimile-t-on le pace maker à un respirateur ? Le pace maker est invisible, c'est d'autant plus magique alors que le respirateur est visible
- Un arrêt de respirateur entraîne la mort – est-ce le pace maker qui la maintient en vie ? est ce que la famille croit cela ? Quand on est la famille on ne voit pas de la même façon

La première des démarches est de discuter sur ce qu'est véritablement cet appareil, à quoi il sert, pourquoi il est mis, sa finalité.

Il est possible de dire qu'un tel appareil n'est pas posé pour maintenir le rythme cardiaque d'une personne en fin de vie.

Un tel appareil a pour fonction de stimuler le cœur d'une personne qui aurait un trouble du rythme et pas un ralentissement du fait d'une commande cérébrale défaillante pré mortem.

Faut-il le comparer à d'autres appareils de soutien : le respirateur, une perfusion, des traitements vasopresseurs, une transfusion de sang pour pouvoir mieux discerner la réponse ?

La seconde a été de rappeler avec les médecins de la salle, quel était le pronostic réel de cette femme. Une hémorragie massive chez une personne de cet âge ne permet pas d'espérer une survie et le décès est proche dans les jours ou semaines à venir. La personne peut être déclarée en soins palliatifs, même si ici on ne le dit pas.

Quelle était la souffrance psychologique de la patiente ? N'étant pas consciente, il est impossible de préjuger de son état psychique. Entendait-elle ce qu'on lui disait, ressentait-elle une angoisse ? Sans la mettre hors du champ de la réponse, il n'est pas possible ici de prendre en considération un quelconque vœu de sa part, même si elle retrouvait quelques formes de conscience pendant quelques minutes ou heures. N'a-t-elle pas donné son avis sur une éventuelle situation analogue, avant sa maladie aiguë ? Il ne semble pas qu'elle ait parlé d'une telle situation.

## 2-2 Aspects Juridiques

On voit ici que la fille se retranche derrière le droit « on n'a pas le droit ! » dit-elle. Peut-être faut-il demander de quel droit elle parle ?

Peut-on dire qu'on n'a pas le droit ? L'utilisation d'un stimulateur est bien précise. Arrêter le stimulateur alors qu'il n'aurait plus de fonction si ce n'est de lui octroyer une augmentation des désagréments (c'est à dire avoir un cœur qui continue à être stimulé alors que le cerveau, la commande centrale, lui impose de s'arrêter) ne semble en soi pas très éthique.

Il est vrai que nous disposons en France de la loi du 4 mars 2002 qui demande à avoir un consentement libre et éclairé ? Par la personne malade mais aussi par son entourage afin de mieux délibérer. Qu'avait-il été dit à cette femme lors d'une hospitalisation précédente, avait-elle pu définir une personne de confiance, qui était-elle ? Est-elle son mari, un de ses enfants ?

Certes la situation a été brutale et non imaginable et les directives anticipées dans cette situation peuvent ne pas avoir été pensées. Car personne ne pouvait penser à l'hémorragie cérébrale chez cette personne. Ce n'est pas en général l'évolution d'une maladie chronique en soi. Cela montre qu'il y a de nombreuses situations brutales qu'on ne peut pas anticiper.

Qui doit décider dans une telle situation ? La loi du 5/4/2005 (Dite Leonetti) souligne qu'après avoir pris l'avis de toutes les personnes de l'équipe, de la famille, de la personne de confiance, d'une directive anticipée, d'un médecin expert hors service, le médecin impliqué comme référent de la personne prendra la décision ultime. Ni autonomie, ni hétéronomie, ni paternalisme, mais *konomie*<sup>1</sup>.

## 2.3 Economique

Il est évident que dans la nouvelle prise en charge des patients, l'impact de la T2A est fort. Car comment demander au médecin de penser à être rentable (c'est à dire d'ajuster son

---

<sup>1</sup> La *konomie* est le *Je* qui dit « *Je prends telle ou telle décision en pleine responsabilité et moi seul la prendra* » parce que *Je* assume totalement cette interdépendance et les conséquences de son *je* sur tous ceux qui l'entourent. Cette décision peut alors prendre sens pour lui et tout l'entourage. Définition du concept explicité in :

de Broca A, *Comment penser l'Homme*, Paris, Ed. de l'Atelier, 2009.

de Broca A., De l'autonomie au principe de *konomie*, *Ethique & Santé*, Elsevier – Masson, 2007; 4: 69-73.

activité à l'efficacité financière de sa pratique) et de surtout ne pas y penser quand il prend un malade en charge avec toutes ces questions difficiles. La situation rend schizophrène le praticien et l'équipe. Il y a conflits majeurs entre toutes ces obligations ?

## **2.4 Anthropologiquement**

Qu'est ce que la nature de l'homme ?

Sommes nous tous mortels est la question ? Si oui, qu'est ce que la mort et comment l'aborder ? De ce fait jusqu'où peut-on aller dans la médicalisation pour ne pas être inhumain, déshumanisant ?

Qu'est ce que la vie si ce n'est relations, si ce n'est un développement permanent ?

Comment fait-on de la relation quand on est inconscient, quand on est en réanimation ?

## **2.5 Philosophie**

La vie, est-elle sacrée et si oui pourquoi ? la vie est-elle d'autant plus sacrée qu'elle est longue ?

Qu'est ce que le principe de dignité pour chacun des protagonistes dans la situation ? Au-delà de leur propre définition de la dignité,

## **2.6 Théologique**

La vie est sacrée pour les personnes confessant une foi. Les religions sont pour la vie. Mais est-ce la vie dans n'importe quelles conditions ? La mort n'est-elle pas acceptée voire acceptable dans leurs perspectives ?

Cela n'aide-t-il pas à prendre une décision respectueuse des uns et des autres ?

## **3 Prendre une décision**

La question peut donc être reprise ainsi :

- l'arrêt du stimulateur n'entraînera pas le décès de la patiente. Il peut gêner le décès en cas de stimulation intempestive au décours d'une commande cérébrale d'arrêt cardiaque.
- La personne est ce jour inconsciente. Elle n'est pas autonome au sens juridique du terme. Elle n'a pas donné de directive anticipée ni présenté auparavant une personne de confiance. Il n'y a pas d'élément juridique qui donne une réponse à la question. La dignité de la personne est d'être respectée dans son évolution physiologique, qui est malheureusement un décès dans les quelques jours, sans espoir de stabilisation ou de guérison, sauf « miracle ».
- On peut s'aider pour la prise de décision des autres principes procéduraux : ne pas mal faire, tenter de bien faire, principe de bénéfices –risques, et justice (équité et tenter de proposer une attitude cohérente aussi pour que cela ne soit pas au détriment d'autres malades)
- La discussion relève donc d'une sagesse entre la famille et l'équipe médicale en reprenant ces trois principes sus cités.
- L'arrêt du stimulateur ne gênera en rien la prise en charge de la fin de vie de cette malade.

## **4- Evaluation**

Il y a deux niveaux d'évaluation.

La première consiste à savoir si tous les éléments ont pu être discutés, explicités au mieux en équipe et avec la famille. Si ensuite, la décision a été conforme à cette Konomie, c'est à dire à un respect de tous les partenaires impliqués dans la discussion. Enfin si l'application de la décision a été réalisée comme il le faut (techniquement parlant).

Le deuxième niveau est de savoir si chaque personne peut se sentir (même si ou malgré le décès de la personne) rassurée dans l'humanité partagée, peut se sentir renforcée dans la confiance en soi et en les autres afin que la vie demain sera construite sur plus de confiance que sur plus de reproches ou de craintes. C'est l'évaluation de la confiance résultante.

## CONCLUSION

La décision à donner doit être donnée après interactivités entre les sujets, famille, médecins, soignants ; la personne de confiance, les amis ; mon autonomie est liée aux autres

Le « je » s'exprime grâce à tous

Il y avait peut être un médecin traitant qui aurait pu témoigner sur le choix de fin de vie

On passe de l'autonomie au fait qu'on passe à la konomie (arriver ensemble à faire un choix) ; ça m'appartient mais si je le dis c'est parce que vous m'autorisez à le dire ou le faire.

Autres situations avec le stimulateur cardiaque apportées par les participants

- Une personne Alzheimer qui a un stimulateur, faut-il le retirer, faut-il ne pas remettre la pile quand elle est en fin d'activité ?
  - Une personne de 85 ans qui avait toute sa raison qui a un trouble du rythme, faut-il lui proposer un stimulateur ? Si oui, que lui dire pour prévenir la situation précédente ci-dessus ? Est-ce éthique d'en parler ?
  - Comment dans les EPAHD discuter de cela en équipe, puisque de plus en plus de personnes arriveront avec des « prothèses » techniques de cette nature : stimulateur cardiaque, pompe à insuline, stimulateur vagal....
-