

Thème : Présentation de la loi Leonetti
(à partir d'une situation clinique)

Animateur : Dr Alain de Broca

Le Dr A. de Broca présente l'Espace éthique Amiens Picardie et rappelle que l'éthique c'est aller vers la sagesse, se mettre en doute, se mettre en route pour aller de l'avant et réfléchir ensemble.

Il est proposé aux participants de former des petits groupes afin de réfléchir et de poser les questions que suscite la situation clinique présentée par un des membres de la réunion.

A noter que la situation semble imprécise. Nous demanderons à la personne soignante de nous l'expliquer plus largement au décours de la réunion. La dynamique d'une instance éthique est au premier chef d'apprendre à ce qu'ensemble, en séance pluridisciplinaire, on se pose les questions face à la complexité de chaque situation afin de n'en oublier aucune. Il s'avère que lorsque la situation semble très bien comprise, le groupe en reste à ces premières explications et ne raisonne pas au mieux.

La situation sera reprise et analysée ensuite par Mr de Broca et l'ensemble des participants.

Face à une situation difficile il y a obligation de pouvoir se poser, s'asseoir, réfléchir ensemble. Ce temps de réflexion et de partage est une des premières raisons d'être d'une instance éthique dans un établissement.

I – Analyse contextuelle

Situation clinique telle que donnée aux participants :

« Aide soignante dans un service de réanimation, j'ai pris soin d'une patiente hospitalisée pour tentative de suicide par pendaison.

Arrivée dans notre service, les soins adaptés lui ont été prodigués mais sans résultat.

Après un séjour de 15 jours dans notre service, elle a été dirigée sur Paris pour un diagnostic peu encourageant. Aux dires de cet hôpital, nous faisons de l'acharnement thérapeutique.

Nous avons repris cette patiente mais dans des conditions qui devenaient pour le personnel, de plus en plus difficiles vue la dégradation fulgurante de son état physique. Nous faisons des soins sur un corps sans vie et donc les os apparaissaient comme si elle venait de sortir d'un « camps ».

Personnellement, au début, j'ai pris en charge cette patiente mais au fur et à mesure du temps il m'était difficile de la regarder et de la toucher.

J'ai donc passé la relève à mes collègues aides soignantes avec qui je travaille la nuit, qui elles-mêmes, vivaient mal ces moments.

Je souhaiterais pouvoir parler de ce cas pour essayer de mieux comprendre le fonctionnement de votre comité. »

II – Les questions de chaque groupe sont listées. Elles peuvent paraître redondantes parfois mais il est important d'entendre et parfois réentendre afin de « digérer » les informations, savoir donner du temps au temps. Il est important aussi d'entendre qu'on peut penser pareil

que les autres ou que les autres pensent pareil que nous ! D'où l'intérêt de réunir toutes les catégories professionnelles d'une équipe.

Commentaires et questions des participants :

- Pas suffisamment d'éléments (âge de la patiente ?, 18 ans en réanimation)
- Soins liés au curatif ?
- Impression d'un corps sans vie, ressenti psychique de la personne ?
- Sentiment de grande solitude du soignant (la nuit ..moins nombreux, moins d'info)
- on allait vers un accompagnement à la mort
- Jugement d'un hôpital parisien = un couperet (brutal pour l'équipe)
- Environnement familial ? quels étaient les souhaits par rapport à la décision de réanimer (ou non)
- Jusqu'où va le soin, comment le mettre en place, comment on en discute dans l'équipe ? En est-on aux soins palliatifs ou de réa, à quel moment passer la main à quelqu'un ? et peut on passer la main à quelqu'un ?
- quel est le minimum d'alimentation par rapport à ce corps sans vie
- Quel degré d'expertise aux hôpitaux parisiens ?
- Y a-t-il un temps raisonnable pour se poser la question (du soin : où on en est dans le soin et que fait-on ?)
- Question de la cause de la tentative de suicide
- Que sont ces soins dits « adaptés »
- L'alimentation a-t-elle été arrêtée (dans quelle condition) ?
- Le pronostic a-t-il été expliqué à l'équipe ?
- Est-ce de l'acharnement thérapeutique ?
- La personne a-t-elle laissé des directives anticipées ?
- Le commentaire de Paris a-t-il été repris en équipe ?
- Prévoir un temps de staff avec la famille et l'équipe
- Les directives anticipées ? Personne de confiance désignée ?
- Solitude des aides-soignantes ! ont-elles un temps pour discuter ?
- Tentative, soin, diagnostic,... acharnement...le ressenti des soignants
- Les circonstances de l'acte suicidaire,
- Présence de la famille ou de l'entourage ?
- Le jugement des collègues (acharnement thérapeutique)
- Tentative de suicide suite à déception amoureuse
- Groupe de non-soignants : situation d'inconscience de la jeune femme (pas pu préciser ce qu'elle souhaitait (loi Leonetti), directives anticipées, nécessité d'une discussion (pas de trace de la famille), quel peut être l'apport des aides soignants dans une discussion collégiale ? des regards qui se complètent ; la décision prise doit être respectée même si elle est prise à l'encontre de certains (consensus)
- Est-on dans le curatif ou dans le palliatif ? Est-ce de l'acharnement thérapeutique ?
- 1^{ère} tentative de suicide ou pas ?
- Où est le « Je » de la personne (elle ne parle pas, c'est un corps sans vie, réduite au statut d'objet sur lequel on se pose beaucoup de questions.) Cet objet n'est pas n'importe lequel, c'est un corps humain qui a droit à sa dignité,
- Où est le sujet, où est l'Homme ? Elle ne parle pas. Est-elle encore consciente ? Si oui, a-t-elle envie de parler ? On hésite peut être à lui demander son avis si elle est encore consciente.
- Comment circule l'information dans l'équipe ?
- Corps sans vie : Quel sens donné aux soins ?
- Quelle a été la réflexion d'équipe sur la question suivante : avons-nous pris la meilleure décision sur la prise en charge (réunions collégiales, personne de confiance, famille, directives anticipées...) ?
- Grande souffrance de la patiente et de l'aide soignante ! Quelle communication entre les équipes de jours et celles de nuit ?

- La patiente était en réanimation : Quel intérêt du transfert à Paris ? (décision collégiale avant le transport ?)

III – Synthèse : Nous reprenons la situation tous ensemble afin d'apporter des éléments complémentaires de réponse

La démarche en éthique clinique doit se structurer en quatre étapes.

L'analyse contextuelle, la réunion de concertation pluridisciplinaire éthique avec prise de décision, mise en œuvre de la décision et enfin l'étape d'évaluation et de préconisation.

Face à une situation rétrospective, il est évident que nous ne pouvons qu'analyser ce qui s'est passé, sans jugement aucun mais sous la forme de l'évaluation et donc avec l'intention seconde de proposer des préconisations.

En reparler aide à construire la mémoire positive d'une équipe, ce qui est indispensable pour la suite de la vie de l'équipe face à d'autres patients présentant des situations cliniques complexes.

I - Analyse contextuelle

Cette phase renvoie à la nécessité de reprendre la situation aigue et l'intégrer dans l'histoire de la personne et de sa famille. Aucune réaction ne peut se comprendre si on ne situe pas une problématique dans sa systémique et sa diachronie (c'est-à-dire l'histoire).

L'aide soignante du service présentant la situation nous l'explique plus précisément.

« Il s'agit d'une jeune fille de 18 ans (Arrivée suite à une pendaison) trouvée par son frère de 15 ans qui l'a dépendue, fait les premiers soins de réanimation et appelé les secours.

Arrivée en réanimation, prise en charge par les réanimateurs et soignants, soins mis en place, traitements médicamenteux, intubée, à l'EEG (réflexes végétatifs), trachéotomisée, aucune communication, pas de réponse aux soins au toucher,

Les parents étaient divorcés mais leur entente est correcte. Le frère est immédiatement pris en charge psychologiquement.

L'aide soignante de nuit se sent très seule face à cette situation. « *On parle beaucoup entre nous de la personne. On se demande où on va dans les soins (pour l'aide soignante : prévention d'escarres, soins de confort..)* »

L'infirmière s'occupe de tout ce qui est médicamenteux

Pas de staff dans le service réunissant les médecins et soignants (parfois IDE- Aides soignantes). « *On se reconforte les unes les autres* » ! *Face à une patiente si difficile à gérer, qui arrive avec un corps magnifique et que l'on voit se délabrer, psychologiquement c'est très dur. C'est pourquoi je voulais en parler ce soir* » *La patiente est restée 5 mois !*

Pourquoi un départ sur Paris ? Cette question est encore difficile à vivre, semble t-il par certains membres de l'équipe. L'équipe de réanimation savait que l'état resterait végétatif mais les parents ont souhaité un autre avis médical.

Elle était alimentée par sonde gastrique, sans besoin de perfusion ni d'autres traitements. Elle respirait seule.

La jeune fille est décédée dans un état trophique dramatique et cela fut très difficile pour tous de la voir s'aggraver, s'enfoncer et décéder ainsi.

II - Analyse rationnelle La Réunion de concertation pluridisciplinaire éthique.

L'analyse des dilemmes ou des questions peut se centrer sur la dernière, à savoir comment vivre ce temps qui paraît démesuré de fin de vie avec une impression d'incapacité à lui apporter un quelconque soutien ni plaisir.

Les enjeux sont donc de reprendre les différents prismes d'analyse.

a) Prisme scientifique médical

Du point de vue scientifique, il apparaissait peu à peu évident que la jeune femme allait décéder de son état neurologique irrécupérable. Cependant la famille gardait espoir.

Du point de vue psychologique, le fait que la jeune femme se soit suicidée peut amener à se dire qu'il ne faut pas devenir outrancier dans la prise en charge tout en se disant aussi qu'il est important de tout faire pour aider une personne en détresse psychologique à passer le cap. Il y a aussi le fait qu'il faut montrer au fils que son geste de sauvetage a été utile.

b) Prisme juridique : Qu'a-t-on ou non le droit de faire ? Le droit aide-t-il ou non à prendre une décision ?

La loi du 4/3/2002 est peu utile ici, mais celle du 22/4/2005 dite Leonetti est appropriée à la situation. Cf fin du document..

c) Prisme économique : analyse des enjeux financiers posés par la maladie au malade, à sa famille, à la société.

Cette question n'a pas été abordée ici mais elle est toujours au cœur du débat.

d) Prisme sociologique : analyse des conflits de valeurs sociétaux entre ce que vit le malade, son environnement et la société du fait de sa maladie.

Que faire devant une personne suicidante ? Que faire devant une jeune femme en réanimation ? Quelles pressions sociales subissent les familles, les soignants dans cette situation ?

e) Prisme anthropologique et religieux : Chercher en quoi le malade se positionne dans sa maladie au regard de sa culture ou d'une foi en une religion ? En quoi ces valeurs viennent-elles enrichir la discussion ?

Nous n'avons pas d'informations sur ce point même si là encore ce sont des enjeux importants qui guident les réflexions de tous.

f) Prisme philosophique : quels sont les conflits de valeurs philosophiques mis en avant par la question posée.

⇒ Ici la question de la dignité du malade dont le corps se détériore est si douloureux et malmené semble être au cœur de la souffrance des aides soignants.

La fin de cette RCEP amène à une décision qui ici a été de ne rien faire de précis. Et ce fut semble-t-il ce qui a été à la source de la souffrance des AS.

III - La troisième étape est celle de la réalisation de la décision.

Le décès est survenu trop doucement ?

IV – Evaluation et préconisation.

L'évaluation peut se faire soit sur une forme comme celle-ci avec une saisine auprès de l'instance éthique, soit sous la forme d'une RMM..

Les préconisations...

Ici, aucune n'a été proposée mais le rappel de la loi du 22/4/2005 qui a été réalisé ce soir permet cependant d'ouvrir sur une dynamique d'équipe différente pour des situations difficiles analogues.

Réflexions lors de la réunion sur la loi Leonetti.

La loi Leonetti (22 Avril 2005): de quoi s'agit-il ?

Loi relative aux droits des malades **et à la fin de vie**

Dans laquelle 2 éléments nouveaux apparaissent :

- La notion de refus par le malade lui-même de toute obstination déraisonnable (plutôt que celle d'acharnement thérapeutique)
- Les notions de personne de confiance (*pour exprimer la volonté de la personne malade qui n'est plus en capacité de le dire*) et de **directives anticipées** (*la loi du 22 Avril 2005 permet à toute personne majeure de rédiger des directives anticipées. Il s'agit d'instructions écrites que donne par avance une personne majeure consciente, pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté en matière de limitation ou d'arrêt d'un traitement*) sont réexpliquées et soulignées.

Les principes de la loi Leonetti et la situation décrite.

Si on analyse cette situation, on peut noter qu'il n'y a pas eu de réflexion particulière sur l'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation. C'est un vrai sujet dans le cadre de la loi Leonetti car c'est une question qui est posée dans ces moments très difficiles. La loi Leonetti aide-t-elle à répondre à cette question ? Avait-elle rédigé des directives anticipées ?

La question des Directives anticipées est difficile ici car elle est entrée mineure et est devenue majeure pendant son hospitalisation. Cependant la loi ne précise en rien l'âge auquel on peut écrire des DA et elle aurait pu en écrire avant de tenter de se suicider.

Par contre étant entrée en coma c'est à dire inconsciente en réanimation, elle ne peut avoir proposée de personne de confiance .

La situation de la personne entre-t-elle dans le cadre de la loi Leonetti ?



Les 4 situations envisagées par la loi

1. La personne est consciente mais maintenue artificiellement en vie

Exemple : un patient tétraplégique ou atteint d'une sclérose latérale amyotrophique. Il a toute sa conscience, mais sa vie dépend d'une assistance respiratoire (respirateur) et/ou d'une hydratation et d'une nutrition artificielles (sonde gastrique, perfusion).

Que dit la loi ? Le patient peut exprimer sa volonté :
• soit il choisit de continuer à vivre ainsi ;
• soit il désire arrêter les traitements qui le maintiennent artificiellement en vie.

Dans ce cas, le médecin doit l'écouter, l'informer des conséquences de l'arrêt du traitement – la mort –, lui accorder un délai de réflexion. Si besoin, il peut faire appel à un collègue pour donner au patient d'autres explications. Si le patient persiste dans sa demande, le médecin a l'obligation de la respecter et de mettre en route des soins palliatifs (article 4). L'ensemble de cette procédure doit être inscrit dans le dossier médical du patient.

2. La personne est consciente, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable

Exemple : un patient cancéreux pour lequel il n'y a plus aucun espoir raisonnable de guérir et à qui on propose une chimiothérapie « de la dernière chance ».

Que dit la loi ? Le patient peut refuser le traitement. S'il le refuse, le médecin doit respecter sa volonté, et suivre la procédure prévue pour le cas n° 1.

3. La personne est inconsciente, en état végétatif chronique

Exemple : un patient en coma prolongé. Il est inconscient et son maintien en vie dépend d'une assistance respiratoire et/ou d'une alimentation et d'une hydratation artificielles.

Que dit la loi ? Le patient étant incapable d'exprimer son opinion, c'est au médecin que revient la décision d'évaluer la situation. Pour décider ou pas d'arrêter le traitement, il doit mettre en route la procédure collégiale suivante :

- 1- La prise de décision doit être collégiale, associant au moins un autre médecin, sans aucune relation hiérarchique avec le premier.
- 2- Il doit y avoir concertation avec l'équipe soignante (infirmières, aides-soignantes...).
- 3- Le médecin doit consulter les directives anticipées, la personne de confiance, informer la famille. Et s'efforcer de prendre la décision qui aurait été celle du patient si celui-ci avait pu le faire.

4. La personne est inconsciente, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable

Exemple : un patient inconscient en phase terminale d'un cancer généralisé, pour lequel se pose la question de pratiquer une transfusion sanguine ou un traitement antibiotique.

Que dit la loi ? Le médecin doit appliquer la même procédure qu'au cas n° 3 afin de déterminer si le traitement envisagé représente ou pas, dans la situation précise, un acharnement thérapeutique. Si oui, il doit s'en abstenir.

6 7

Discussion avec le public de la réunion.

La personne de confiance, les directives anticipées aident à sortir des situations difficiles. Elles ne font pas office de décision. Elles sont opposables. Mais, en tant que soignant on doit pouvoir accepter et entendre que l'avis du patient doit être pris en compte dans la décision.

Rappelons que **la personne de confiance n'est pas la « personne à prévenir »** (mention qui figure souvent sur les dossiers patients). La personne de confiance est la personne qui peut dire à ma place ce que j'aurais voulu dire !! Elle devrait pouvoir assister aux réunions importantes avec l'équipe soignante, alors que le patient n'est pas inconscient pour que tout soit cohérent dans les prises de décisions, lors de la perte de conscience du patient.

Les décisions prises doivent avoir du sens pour tout le monde dans une équipe. Ce n'est ni le médecin seul dans son coin qui décide, ni les parents qui devraient prendre une décision grave (exemple : arrêt de sédation ou pas, arrêt d'une machine ou pas ..), seuls à la place de l'équipe soignante. Cette loi insiste sur la nécessité de consensus, de décisions prises en collégialité.

Il y a nécessité ici de se réunir ensemble, de façon collégiale (RCPE = réunion de concertations pluridisciplinaire **éthique**), de l'aide soignante de nuit aux médecins et ce de façon répétée. Les aides soignants étant les « veilleurs » en éthique à l'hôpital, plus proches du corps dans sa plus grande nudité, sa plus grande fragilité, plus elles doivent être au cœur de la discussion. .

Qui va prendre la décision dans la loi ?

Le médecin référent du patient

Il décide quoi ? Celle qui émane de la situation, du contexte, de la façon dont chacun a pu apporter sa part à la réflexion et non pas de **sa** seule décision prise dans son coin.

Ce n'est pas non plus une décision unanime !! Mais la décision doit pouvoir prendre du sens pour chacun, que chacun aura comprise. Le médecin assumera la décision finale (j'assume la réalisation de la décision et assure le geste qui a pris sens pour tous en réunissant toute l'équipe pour la prise de décision)

Nous avons une loi qui nous demande de nous asseoir et de réfléchir ensemble et qui ne donne pas une grille exacte de directives. Cette loi sensibilise à chercher le respect de chacun dans une équipe qui aide à se poser une question telle que : *Y a-t-il un sens à poursuivre une réanimation chez une jeune fille, pendant 5 mois, qui va se « désincarner » ? Et à quel moment se dit-on « Cela n'a plus de sens pour elle, pour ses proches, ses amis etc.. » ?*

Rappel : consensus ne signifie pas que tout le monde est d'accord avec la décision prise mais à ce que chacun puisse donner du sens à l'acte (con_sensus); La loi Leonetti n'a jamais dit qu'il fallait écarter les avis minoritaires d'une réunion collégiale ! Tous les avis sont importants ! Il faut prendre le temps pour ne pas « violer » la conscience de chacun. Chacun doit être écouté (entendu !)

Dans la RCPE, Nécessité de construire un sentiment d'équipe en consultant tout le monde. Quand le moment est venu de prendre une décision, si certaines personnes ne donnent pas de sens à la décision qui se profile, il est urgent d'attendre ! De retravailler la situation avec ces personnes pour qu'elles puissent donner du sens à la décision prise.

En résumé :

La loi Leonetti est une loi qui nous force à penser sans être obligé à d'obéir, à penser à plusieurs, en pluridisciplinarité, dans des situations lourdes, extrêmement graves, avec nécessité de réitérer l'information de façon adaptée auprès du patient. Elle évite de tomber dans une demande d'euthanasie face à la souffrance physique et existentielle d'un patient qui ne serait pas entendu par les gens qui l'entourent.

- :- :- :- :- :- :-

-

-

- Prochaine réunion de l'Espace Ethique Régional Amiens Picardie
Lundi 10 Octobre 18h30-20h00
Au Centre Hospitalier de PERONNE
Thème : « Mourir seul à l'hôpital : c'est quoi ? »