

La SPCMJAD au CHUGA

Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

CMJ, le 15/10/2020

R Hamidfar, S Kowalski, P Saltel, P-S Jouk



- "toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté".

Rapport IGAS 2108

Mise en oeuvre de la sédation ...

- La mise en oeuvre de la sédation profonde et continue, et l'exercice du droit des patients à y recourir, ne paraît pas suffisamment rigoureuse. Particulièrement en-dehors des structures hospitalières.
- Intérêt du guide de la HAS.

Fiche de traçabilité de la décision de LAT

- **AVIS EXPRIMÉ PAR L'ESPACE ETHIQUE DU CHUGA**
- *La dimension éthique des décisions, en dehors de ses aspects protocolaires doit toujours rester présente.
L'utilisation mécanique et standardisée d'un protocole peut même en certains cas contribuer à aggraver les problèmes éthiques...*

Fiche de traçabilité de la décision de LAT

- *Mais bien utilisées, les procédures de limitations et arrêts de traitement et celles de sédation, font intégralement partie des moyens d'améliorer la prise en charge des patients concernés. Elles doivent donc être utilisées dans le respect de la dignité des personnes, la sollicitude, la justice et l'équité.*

Fiche de traçabilité de la décision de LAT

- *L'utilisation de cette fiche de traçabilité se heurte à 2 écueils principaux : la sous-utilisation et la sur-utilisation.*
- **La sous-utilisation** : *les patients concernés, c'est un fait, vont et viennent entre le service assurant la prise en charge principale, leur domicile, l'HAD,.... .*
- *Cette fiche doit donc être utilisée pour assurer le lien entre toutes ces structures pour améliorer le parcours de soin vers l'équipe médicale soignante*

Fiche de traçabilité de la décision de LAT

- **La sur-utilisation** : Cette fiche a été établie à un stade donné du parcours de soin, elle doit donc faire l'objet d'une réévaluation à chaque nouvelle étape, soit en la réactualisant en lien avec l'équipe médicale soignante qui l'a établie, soit en en rédigeant une nouvelle.

Fiche de traçabilité de la décision de LAT

| TRAITEMENTS LIMITES OU ARRETES | DATE : | | |
|--|--------|-----|----|
| Massage cardiaque en cas d'ACR | Oui | Non | NA |
| Réévalué le : _____ Par : _____ | Oui | Non | NA |
| Réévalué le : _____ Par : _____ | Oui | Non | NA |
| Intubation | Oui | Non | NA |
| Réévalué le : _____ Par : _____ | Oui | Non | NA |
| Réévalué le : _____ Par : _____ | Oui | Non | NA |
| Ablation de la canule de trachéotomie | Oui | Non | NA |
| Réévalué le : _____ Par : _____ | Oui | Non | NA |
| Réévalué le : _____ Par : _____ | Oui | Non | NA |

SUJET

Une femme âgée de 87 ans, mère de trois enfants et grand-mère de huit petits-enfants, est en maison de retraite médicalisée depuis cinq ans. Jusqu'à l'âge de 82 ans, elle était totalement autonome, dotée d'une «forte» personnalité. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé il y a quatre ans (après un an de séjour en maison de retraite).

La patiente souffre d'une bronchite chronique depuis de nombreuses années avec depuis cinq ans au moins, une discrète insuffisance cardiaque bien compensée par médication et régime alimentaire adapté. La patiente est donc atteinte, outre de maladie d'Alzheimer, de pathologies organiques sérieuses mais bien maîtrisées et ne menaçant pas le pronostic vital à court terme.

Pendant les premières semaines suivant son entrée en maison de retraite, il y a cinq ans, elle a clairement exprimé à l'infirmière, à plusieurs reprises, le souhait suivant : « Si je perds mes facultés mentales, quand je serai très atteinte et ne pourrai plus communiquer, ne me faites pas opérer de quoi que ce soit, ne me donnez aucune traitement quel qu'il soit. »

La maladie d'Alzheimer a beaucoup progressé et la patiente ne peut désormais plus communiquer. Elle présente alors une poussée majeure de bronchite avec surinfection et décompensation cardiaque. Devant ces complications sévères, les trois enfants, rendant régulièrement visite à leur mère, insistent auprès de l'équipe soignante pour que la patiente reçoive tous les traitements nécessaires afin d'améliorer sa santé organique.

L'équipe soignante, (médecin vacataire, infirmière, et kinésithérapeutes vacataires) estime qu'on peut soigner et traiter correctement les troubles pulmonaires et cardiaques en gardant la patiente dans la maison de retraite, sans nécessité d'hospitalisation. Pour autant, cette équipe est confrontée à la question de savoir si l'on doit respecter le souhait qu'elle avait exprimé de ne recevoir aucun traitement, maintenant qu'elle a perdu l'essentiel de ses facultés mentales et qu'elle ne peut plus communiquer.

Devant cette interrogation éthique, l'équipe est démunie puisque ne disposant pas de ressource pour aider à la résolution de ce dilemme. Elle souhaiterait pouvoir échanger et dialoguer d'avantage autour de cette situation difficile.

Jacques Derrida

C'est au moment du « je ne sais pas quelle est la bonne règle » que la question éthique se pose. C'est ce moment où je ne sais pas quoi faire, où je n'ai pas de normes disponibles mais où il me faut agir, assumer mes responsabilités, prendre parti ...

- La loi Claeys-Leonetti : un compromis ?
- ✓ **Corinne Van Oost** : « Un malade qui souffre en appelle à la mort mais rarement au sommeil. Il sait qu'il ne sera plus alors en mesure de communiquer avec son entourage »
- ✓ **Anne Bert** : « Je refuse l'agonie qui ne parle que de lutttes vaines et d'angoisses. Il me reste une ultime liberté : celle de choisir la façon dont je vais mourir. Je ne veux pas mourir, c'est mon adversaire (la SLA) qui me donne la mort. Le médecin qui réalise l'injection n'est pas responsable de ma mort »
- ✓ **Jean-Paul Thomas** : « Abandonner cette quête d'immortalité qui hante la médecine »