

Forum des Hôpitaux civils de Colmar du 15 mars 2016

« L'éthique en pratique »

Compte rendu

I. Qu'est-ce que l'éthique, Pr Hasselmann

L'éthique, c'est :

- Un questionnement, une méthode de discernement conscient ;
- Un conflit de valeurs contradictoires, d'égale importance ;
- Une partie de la philosophie qui s'exerce dans l'action et dans un contexte réglementaire ;
- La pratique des vertus dans la visée d'une vie bonne pour soi et pour les autres (le groupe doit en ressortir renforcé) ;
- Une action qui se soucie avant tout de la conséquence de l'acte et non pas de la règle qui l'entoure ;

⇒ Différent du droit (qui contraint et protège) et de la morale (qui commande). L'éthique entraîne des recommandations sur ce qui est raisonnable, sur ce qui recherche est bon pour tous pour l'humanité).

II. La loi Leonetti, Dr Cerfon

La loi Leonetti (et ses deux décrets d'application) arrive après plusieurs années de débats, en 2005. La notion du double effet est alors légalisée et la procédure collégiale devient obligatoire, elle est confiée au médecin en charge du patient, à l'équipe de soins et éventuellement à un médecin consultant (extérieur à l'affaire). L'avis des proches doit être recueilli mais le problème réside dans la définition des « proches ». Qui sont-ils ?

La nouvelle loi, qui date du 2 février 2016, réaffirme les droits en fin de vie tout comme l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Elle reconnaît l'hydratation et la nutrition artificielles comme des traitements et instaure le droit à la sédation profonde et continue (article 3 de la loi ; article L. 1110-5-2 du Code de la santé publique). Celle-ci peut être mise en œuvre, en établissement ou à domicile, sur un patient conscient ou non dès lors que la procédure collégiale a lieu. Les directives anticipées s'imposent désormais aux médecins pour toute décision d'investigation. A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Le modèle sera fixé par le Conseil d'Etat après avis de la Haute autorité de santé. La décision de refus d'application des directives anticipées doit être inscrite dans le dossier médical. La loi renforce ainsi la prise en compte de la volonté du patient.

III. Le don d'organe, Dr Zink

La transplantation d'organe vise à remplacer un organe défaillant. C'est une procédure surveillée en France par l'Agence de biomédecine.

Deux types de donneurs :

- vivants : le don doit être librement consenti, gratuit ; extension récente à une famille plus étendue et aux conjoints ; que les organes doubles.
- décédés (mort cérébrale, cœur arrêté, arrêt circulatoire de type Maastricht III) : principale source d'organes en France ; séparation des équipes de prélèvement et de greffe,

contraintes élevées en termes de d'organisation et de délais ; écueil de remplacer les donneurs à cœur arrêté par les donneurs de type MIII.

Cas particulier du MIII : la décision d'arrêt des traitements doit être indépendante de la possibilité du don d'organes, elle prime sur le don d'organes. Elle est de la responsabilité exclusive des équipes de réanimation. La phase pilote a été menée en 2015. Dès lors que cette phase aura été évaluée, d'autres centres pourront se porter volontaires. Organes concernés : foie, reins, poumons (pas défaillants au préalable).

⇒ Un enjeu majeur pour les greffes mais nécessite un encadrement très strict.

IV. Les soins palliatifs « mobiles », Dr Herrscher

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Ce sont le guide des bonnes pratiques d'une démarche palliative, qui date de 2005, et la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs qui précisent le rôle des équipes mobiles de soins palliatifs. C'est un rôle particulier car l'équipe est :

- Dans une position plus à distance ;
- Dans un rôle potentialisateur, pour susciter la réflexion (comment accompagner sans abandonner face à un refus de soin, comment trouver le bon niveau de soins, etc. ?) ;
- Pluridisciplinaire, pour assurer une prise en charge globale du patient, dans le soin comme dans le relationnel.

⇒ C'est une éthique du quotidien.

Exemple : prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique (SLA)

Beaucoup de ces patients refusent l'information sur les complications vitales de leurs maladies, restent indécis ou ne donnent aucune directive anticipée concernant le traitement de la phase terminale de leur maladie. Pourtant cette maladie entraîne une extrême dépendance aux proches, une ambivalence affective (désir de vie/de mort), et une incertitude quant à l'avenir.

D'un point de vue éthique, les implications sont nombreuses : faut-il aborder la question de la ventilation artificielle par trachéotomie, peut-on leur dire quelle sera la qualité de vie future, faut-il donner la même information à chaque patient souffrant de SLA, comment faut-il présenter les choses, etc. ? L'HAS a rédigé une recommandation sur la prise en charge des personnes atteintes de SLA en 2005 pour souligner ces problématiques.

V. Le discernement éthique en pratique : les LATA, Dr Deiss

Déroulement d'une réflexion LATA en concret :

1. Y a-t-il des directives anticipées, des personnes de confiance ?
2. Accueil et écoute de l'entourage
3. Information et explication des principes d'une LATA
4. Réunion pluri-professionnelle, le matin le plus souvent
5. Remplissage de la fiche LATA puis de la fiche de suivi de LATA

Dans la pratique, cette procédure pose plusieurs problèmes : le temps de cheminement de l'équipe médicale est différent de celui de la famille, il y a aussi la difficulté d'accepter le diagnostic, tout le

monde n'a pas de personne de confiance ou de référent familial, le soutien psychologique est insuffisant, il y a des contraintes d'organisation (problème de place, surcharge de travail), les soignants peuvent être affectés psychologiquement, il y a la difficulté du positionnement face à la famille, la difficulté à choisir un intervenant extérieur, etc.

Dans la pratique, les HCC ont organisé 33 réunions LATA en 2015, pour 30 patients. Pour ceux-ci, aucune directive anticipée n'a été trouvée. Un médecin extérieur était présent à deux reprises seulement.

VI. La dialyse, Dr Brignon

Le parcours de soin du patient en insuffisance rénale est long avant d'arriver au stade de la dialyse. C'est un traitement de suppléance vitale : elle suppléée mais ne guérit pas.

Une dialyse, c'est trois fois par semaine, tous les deux jours : la nuit pendant 7h, le jour pendant 4h. A cela s'ajoutent les temps de trajet, les branchements, etc. Cela explique pourquoi les refus de soin sont fréquents pour les patients en dialyse.

Indications d'arrêt de la dialyse :

- Transfert d'une technique à l'autre
- Arrête à la demande du patient
- Arrêt à la demande de la famille
- Troubles cognitifs, agressivité
- Balance bénéfiques/risques

VII. La gériatrie, Dr Michel

En matière de gériatrie, les questions de sécurité et de liberté s'opposent très souvent. Il importe de savoir où l'on place le curseur. La liberté d'aller et de venir est une liberté fondamentale mais comment la respecter tout en garantissant la sécurité des patients âgés ?

Une enquête de la SFGG, d'octobre 2015, montre que les restrictions à la liberté sont extrêmement fréquentes pour les personnes âgées : 65% pour les SAD, 60% pour les SSIAD, 90% pour les EHPAD et 87% pour les USLD. Il n'y a pas de réglementation encadrant les restrictions de la liberté d'aller et venir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Les restrictions ne peuvent s'envisager que de manière individuelle et si le bénéfice retiré est supérieur aux risques éventuels induits. La loi d'adaptation de la société au vieillissement précise que ces mesures ne peuvent être imposées que si elles sont strictement nécessaires.

La contention est un moyen mis en œuvre pour limiter les capacités physiques. Les contentions peuvent être physiques, chimiques, architecturales ou psychologiques. Les répercussions de la contention sont aussi de différents ordres : physiques (chutes, infections, perte de la marche, incontinence, strangulation, etc.) et psychologiques (perte de dignité, sentiment de mise à l'écart, dépression, anxiété, etc.). Le problème vient du fait que la contention est parfois légitimée alors que les véritables raisons sont inavouées : manque de personnel, crainte de la part des soignants d'être jugés comme responsables, maltraitance.

Le programme Mobiquial « contention et liberté d'aller et venir » a pour principe de base la phrase suivante : l'immobilisation prolongée par une contention expose la personne au risque de déconditionnement physique et psychologique qui augmente la probabilité de chutes.

« L'observation et le dialogue avec le patient et ses proches, la réflexion en équipe permettront tout au long de l'accompagnement d'être au service de la liberté, de la dignité et de la sécurité de chacun. » E. Micheli, SGE, Dijon, 2015

VIII. Les états végétatifs post-traumatiques, Dr Benmekhbi

La prise en charge d'un patient cérébré-lésés comateux est compliquée car les évolutions éventuelles sont diverses – décès, état végétatif, etc. – et parce que cela pose un problème de définition : la vigilance ne correspond pas à la conscience. Un patient peut montrer des signes de vigilance sans être conscient.

Après un traumatisme crânien comateux, les étapes sont souvent les suivantes : phase végétative ou phase d'éveil, phase de réponses aux ordres simples ou état de conscience minimale, phase de communication, période de récupération cognitive.

Certains facteurs peuvent limiter l'éveil : un état préalable limitant la communication, des troubles de conscience associés. Mais, le CCNE l'a rappelé en 1986 : « ils sont des êtres humains qui ont d'autant plus droit au respect dû à la personne humaine qu'ils se trouvent en état de grande fragilité. »