

Avis de la Cellule de Soutien Ethique de l'ERENA

La cellule de soutien éthique (CSE) de l'ERENA, a été saisie par un Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) concernant l'accompagnement d'un résident ayant une sonde de gastrostomie.

Voici ce qui nous est transmis :

➤ SAISINE

Monsieur T. est un homme de 63 ans vivant actuellement en résidence. Il a été marié deux fois, divorcé et est sous tutelle. Du côté de son entourage, il a un fils qu'il ne voit plus ; deux sœurs dont une qui est très présente et sa mère chez qui il se rend de temps en temps les week-ends. Sa nièce est aussi très présente pour lui.

Monsieur T. est un ancien pompier, très sportif et actif. Il faisait de la natation avec sa sœur (traversée du lac d'Annecy à la nage) et aimait les voitures de sport. Par le passé, il a connu un sevrage alcoolique et fumait régulièrement.

Suite à un AVC survenu en 1995, aggravé par un mal épileptique en 1998, monsieur T. a été hospitalisé dans un premier temps au sein d'un CHU en neurologie. En novembre 1998, il est transféré en psycho-réadaptation. Il sera pris en charge dans une résidence spécialisée en mai 2002 jusqu'à son entrée dans son établissement actuel en avril 2022, pour rapprochement familial.

Des suites de l'hospitalisation, monsieur T. présente une anoxie cérébrale, des troubles importants de la déglutition, une aphasie et d'importants troubles cognitifs avec un syndrome frontal. Il peut être très opposant et agressif. Hypertonique par moment. Monsieur T. garde de bons réflexes dans l'usage de son bras droit. Ce qui permet de faire des jeux de balles avec lui.

Suite à son entrée dans l'établissement actuel, monsieur T. a présenté une opposition aux soins, quasi quotidienne avec une agressivité physique envers les équipes.

Monsieur T. faisait régulièrement des fausses routes, au moins 1 fois par semaine. Des repas mixés ont été proposés, mais monsieur T. mangeait trop rapidement. Quand les équipes le nourrissait, monsieur T. les frappait au motif qu'ils étaient trop lents. Il lui arrivait de faire des fausses routes avec sa salive.

Le lien avec son ancien lieu d'accueil avait été fait à son arrivée, l'agressivité était déjà présente ainsi que les troubles de la déglutition. Les fausses routes étaient régulières lorsqu'il était en foyer d'accueil médicalisé, un bilan de déglutition avait été fait en 2020. L'alimentation était déjà en texture adaptée avant son arrivée dans la résidence.

Suite à plusieurs consultations en hépato-gastro-entérologie dans le cadre d'une dénutrition associée à des troubles de la déglutition séquelles de l'AVC de 1995, une sonde de gastrostomie a été posée. Monsieur T. a présenté des pneumopathies avant la pose de la sonde et quelques temps après.

La sonde a été posée le 5 octobre 2022. La famille était présente lors de la consultation avec proposition de mise en place de la sonde. Monsieur T. a donné son accord, cette accord a été renouvelé auprès du médecin traitant lors de sa consultation du 5 septembre 2022. La tutelle a été informée de la totalité des démarches et a suivi le choix de monsieur T.

La famille avait compris les principes de la sonde et l'impact de celle-ci. Monsieur T. semblait avoir compris l'impact de la sonde lorsque celle-ci lui a été proposée.

Bien qu'il parle peu, monsieur T. sait se faire comprendre et la demande récurrente est de pouvoir manger par voie orale. Suite à ses demandes régulières, l'équipe a mis en place des soins de bouche aromatisés (café, jus...) et des sucettes lui sont proposées lors de temps de présence d'un soignant ou de la famille. L'équipe remarque lors des soins de bouche que la déglutition ne se fait pas bien si le bâtonnet est trop imbibé

« Cependant ces soins n'apportent qu'une pâle satisfaction et génèrent aussi de la frustration chez lui. » selon l'équipe.

En janvier 2024, il y a eu une prise de contact avec le service de gastro-entérologie afin de proposer une réunion pluridisciplinaire suite à plusieurs arrachages et un discours ambivalent de monsieur T. quant au fait de vouloir poursuivre l'alimentation par sonde. Malheureusement, cette démarche n'a pas abouti. Cependant, elle a donné lieu à un temps de nouvelles explications concernant l'utilité de la sonde avec un changement de celle-ci pour une sonde plus difficile à arracher : « ... *ce qui pose en soi question* » rapporte l'équipe.

Par ailleurs, l'équipe nous confit être informer au même moment que « *monsieur T. n'a plus de sensation de satiété, que tarder à remettre la sonde arrachée provoque des douleurs et qu'il n'existe pas de soutien psychologique spécialisé.* »

En 2023, monsieur T. a consulté un neurologue, mais cette information n'avait pas été communiquée aux équipes, ce qui a entraîné l'absence de transmission de courrier.

Une demande de prise en charge par l'EMESPA a été faite le 25 septembre 2023, en conséquence il a été vu par un psychiatre qui a proposé une augmentation des thérapeutiques ne nécessitant pas de suivi de leur part.

Monsieur T. est actuellement suivi par un kinésithérapeute.

Le 7 octobre 2024, le médecin coordonnateur a envoyé un courrier au médecin gastro-entérologue pour échanger sur la situation. L'échange n'a, semble-t-il, pas eu lieu.

L'équipe observe que les éléments de plaisir et de satisfaction ou d'apaisement des tensions sont désormais quasiment inexistantes ou du moins peu satisfaisants. Aucune proposition ne semble tenir sur la durée. Monsieur T. s'agace vite ou se lasse. Pour l'équipe, ses oppositions ou son agressivité semblent la marque tant d'une affirmation de soi, que d'un moyen d'évacuer les tensions physiques et psychiques et de faire entendre sa frustration.

Depuis début octobre, l'équipe constate cependant une diminution nette des moments d'agressivité au profit de temps plus asthéniques, voire d'idées fixes : il présente ce qui semble être des hallucinations avec pertes de repères. (Fixation du plafond qui l'inquiète, n'a pas reconnu sa chambre).

Un désengagement de la relation est constaté par l'équipe. Monsieur T. verbalise son inquiétude. Il continue de refuser régulièrement d'être branché à son alimentation, ce que l'équipe respecte. L'équipe le perçoit comme envahi, il continue de communiquer, mais la communication reste cependant difficile et limitée à la vue de son état.

L'équipe s'inquiète d'un éventuel syndrome de glissement depuis les derniers arrachages, et se questionne sur son positionnement autour de la sonde : « *La remettre à tout prix ou non ?* » Elle se dit aujourd'hui démunie. Monsieur T. arrache sa sonde en moyenne 1 fois par semaine. Quand cela arrive, il est instantanément envoyé aux urgences pour la remettre en place, il apparaît alors comme « *content de lui et content d'aller aux urgences* ».

La famille semble, selon l'équipe, présenter un sentiment de lassitude face aux arrachages. Ils verbalisent parfois une adhésion à le nourrir malgré le risque encouru. Ils font confiance à l'équipe.

L'EHPAD serait en mesure de prendre en charge un suivi palliatif si la sonde devait être retirée, avec l'accompagnement que celui induit.

⇒ **L'équipe nous fait part de ses questionnements :**

- « *A quoi correspond ce geste d'arracher la sonde ? Plaisir masochiste, évacuation des tensions et de sa frustration, envie de ne plus être dépendant de la sonde ? Quête identitaire et plaisir de sortir ? Plaisir qu'il se passe quelque chose et qu'on s'occupe de lui-même de manière intrusive ?* »
- « *Quel comportement adopter ? Ne sommes-nous pas dans une forme d'acharnement thérapeutique quand nous renvoyons Mr directement à l'hôpital sans prendre le temps de penser, ou de l'écouter ?* »
- « *Comment entendre son ambivalence et quelle réponse apporter autre que celles que nous avons déjà mises en place. Quid de son rapport à son corps ?* »
- « *Peut-on entendre son envie de manger au risque qu'il en meure ?* »
- « *Quid de l'acharnement thérapeutique quand Mr refuse d'être branché à sa sonde ? ou quand il l'arrache. Parfois avec beaucoup de véhémence en disant qu'il n'en veut plus d'autres fois avec un regard de défiance et de fierté. Maintenant aussi avec beaucoup de tristesse.* »

Historique partiel d'arrachage de la sonde :

- 5/10/2024 vers 20h, urgence et retour à 5h du matin
- 29/09/2024 à 11h
- 20/09 à 20h45
- 7/09/2024 vers 16h
- 29/08/2024 le 20/08 en fin de matinée

⇒ **Comment accompagner ce "mal-être" exprimé par les équipes soignantes et décrit chez le patient et la famille ?**

➤ CONTEXTE JURIDIQUE

- Le respect des droits fondamentaux du patient :

Selon l'article L.1110-5-1 du Code de la santé publique (CSP), « *toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix* ».

- La question de l'obstination déraisonnable (anciennement acharnement thérapeutique) :

Conformément à l'article L.1110-5-1 du CSP, « *Les actes [de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins] ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.* »

- La place du tuteur :

L'article 459 du code civil précise que la personne sous tutelle participe, dans la mesure du possible, aux décisions qui la concernent, en particulier en matière de soins médicaux. Si elle est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, le tuteur intervient « *La personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. [...] Lorsque son état ne lui permet pas de prendre une décision éclairée, il appartient à la personne chargée de la protection d'y pourvoir, mais sans porter atteinte à la liberté personnelle de celle-ci.* »

Par ailleurs l'article 459-1 du code civil prévoit : « *En cas de difficulté ou de conflit entre la personne protégée et la personne chargée de sa protection ou entre cette dernière et un tiers, le juge statue ou autorise la mesure nécessaire.* »

- L'accompagnement en soins palliatifs :

L'article L.1110-9 du CSP précise « *Toute personne malade dont l'état le requiert à le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.* »

➤ PROBLEMATISATION ETHIQUE

La demande formulée par l'établissement concernant monsieur T. soulève des enjeux complexes. Ce résident, souffrant de troubles cognitifs et physiques liés à un AVC, présente un comportement ambivalent face à l'utilisation de la sonde de gastrostomie. Jusqu'où peut-on interpréter et respecter les signaux multiples d'une personne présentant d'importants troubles cognitifs, sous tutelle, tout en assurant sa sécurité et son bien-être ?

⇒ Monsieur T.

Monsieur T., âgé de 63 ans, réside actuellement en établissement et souffre de séquelles persistantes d'un AVC survenu en 1995, aggravées par des crises épileptiques en 1998. Ancien pompier et passionné de sport, il présente aujourd'hui des troubles cognitifs et physiques qui affectent profondément son quotidien.

Depuis son admission en avril 2022, monsieur T. manifeste une opposition quasi quotidienne aux soins, souvent accompagnée d'agressivité physique. Des épisodes fréquents de fausses routes ont conduit, en octobre 2022, à l'implantation d'une sonde de gastrostomie après une série de consultations médicales et l'accord conjoint de monsieur T., soutenu par sa tutelle, et de sa famille.

Les arrachages fréquents de la sonde (environ une fois par semaine) et les hospitalisations répétées en urgence qui en découlent, illustrent l'ambivalence de monsieur T. vis-à-vis de cet équipement. Bien que le consentement initial ait été obtenu, cette ambivalence soulève, chez l'équipe, des interrogations sur la pertinence du maintien la sonde posant la question d'un éventuel acharnement thérapeutique.

Par ailleurs, les échanges avec le service de gastro-entérologie ont conduit à remplacer la sonde par un modèle plus difficile à arracher, sans toutefois résoudre les tensions liées à l'alimentation.

Cette situation invite à examiner l'impact global de la sonde sur la qualité de vie de monsieur T., en considérant l'influence de sa pathologie sur son comportement et les effets qu'un éventuel changement de médications pourrait avoir sur son humeur. Elle questionne

également son consentement initial : celui-ci était-il éclairé, compte tenu de ses troubles cognitifs ?

Monsieur T. n'a, semble-t-il, jamais exprimé le souhait de renoncer à l'alimentation. Au contraire, il semble manifester un désir persistant et intense de s'alimenter par voie orale. Néanmoins, c'est suite à des fausses routes régulières que la sonde de gastrectomie a été mise en place.

La sonde apporte un bénéfice indéniable sur le plan nutritionnel, garantissant un apport calorique et hydrique adapté, tout en réduisant les risques liés aux fausses routes. Cependant, son impact sur la qualité de vie de monsieur T. est discuté par l'équipe. Comment interpréter les arrachages fréquents ? Est-ce la manifestation des troubles cognitifs d'une personne cérébro-lésé ? Est-ce la manifestation d'une gêne ou d'une douleur ? Est-ce la manifestation d'un besoin d'attention ? Est-ce la manifestation d'une opposition ?

En outre, les soins de bouche aromatisés mis en place pour répondre à son désir de manger par voie orale ne comblent qu'en partie ce besoin. Cette situation est d'autant plus complexe que monsieur T. manifeste une labilité émotionnelle, qui complique la compréhension et l'interprétation de ses émotions.

L'évaluation du consentement initial de monsieur T. pose également question. Bien qu'il ait exprimé son accord à l'époque de la pose de la sonde, ses troubles cognitifs questionnent sa capacité à comprendre pleinement les implications de cette décision. Il est légitime de se demander s'il a pu saisir les contraintes et les conséquences d'un tel dispositif, notamment son impact sur son quotidien.

Les questions éthiques se posent alors : le maintien de la sonde est-il conforme au respect de ses souhaits ? Monsieur T, est-il en mesure de comprendre les informations qui lui sont données, concernant sa situation ? Le maintien de cette sonde s'apparente-t-il à une sorte de déni de son droit à refuser un soin (loi Kouchner 2002), ou à une forme d'acharnement thérapeutique ? ce qui est questionné par des membres de l'équipe.

⇒ **L'équipe Soignante**

Cette situation génère des émotions intenses au sein de l'équipe soignante, qui se trouve partagée entre son désir sincère de faire au mieux pour monsieur T. et la crainte d'adopter une posture pouvant être perçue comme maltraitante. Les membres de l'équipe, rencontrés dans ce cadre, témoignent d'un sentiment d'impuissance face à la complexité de la situation, aggravé par la difficulté de cerner précisément les véritables besoins et attentes de monsieur T.

La Cellule de Soutien Ethique (CSE) souhaite mettre en lumière les initiatives positives prises par l'équipe soignante, qui a fait preuve de diligence et de professionnalisme en cherchant à mobiliser des compétences spécialisées. Ces initiatives incluent :

- L'organisation souhaitée d'une réunion pluridisciplinaire avec le service de gastro-entérologie du CHU ayant posé la sonde de gastrostomie, afin de discuter des options thérapeutiques et de suivi.

- L'envoi d'une lettre au médecin gastro-entérologue référent, exprimant les interrogations de l'équipe et sollicitant un éclairage sur la prise en charge optimale.
- La demande d'intervention de l'Equipe Mobile d'Evaluation et de Suivi de la Personne Agée (EMESPA), dans l'objectif d'obtenir un soutien spécifique pour accompagner monsieur T. dans cette phase délicate.

Cependant, l'équipe a le sentiment d'un manque de réponses concrètes et de non-coordination interdisciplinaire, ce qui a limité les moyens pour ajuster la prise en charge de monsieur T., accentuant ainsi un sentiment d'isolement et d'impuissance face à la situation.

⇒ Contexte Médical

Nous ne possédons que peu d'information concernant l'état de santé de monsieur T.

Concernant les troubles de la déglutition :

- Troubles sévères de la déglutition suite à un AVC survenu en 1995 aggravé par un mal épileptique en 1998.
- Dernier bilan de déglutition réalisé en 2020.
- Fausses routes fréquentes, ayant entraîné des pneumopathies à répétition.
- Pose d'une sonde de gastrostomie en 2022 pour prévenir la dénutrition.
- Arrachage fréquent de la sonde.
- Demandes régulières de monsieur T. de manger par voie orale.

Concernant les troubles neurologiques :

- Suite à l'AVC et à l'état de mal épileptique, des séquelles neurologiques sévères, incluant une anoxie cérébrale et un syndrome frontal.
- Troubles cognitifs majeurs affectant la communication.
- Consultation neurologique en 2023, sans transmission de courrier.
- Prise en charge psychiatrique par la EMESPA, sans nécessité de suivi.
- Apparition d'hallucinations et de pertes de repères depuis octobre 2024.

Au regard de ces éléments, la CSE s'accorde pour préconiser la réalisation d'un bilan clinique complet avant de prendre une quelconque décision. Cela afin d'avoir une meilleure vision sur l'état de santé général de monsieur T. et d'appréhender ses capacités décisionnelles.

- **Bilan de déglutition :**
Effectuer un nouveau bilan de déglutition pour évaluer l'évolution de ses troubles et déterminer si des alternatives à la sonde de gastrostomie pourraient être envisagées, comme une alimentation par voie orale sous certaines conditions ou adaptations.
- **Bilan neuropsychologique :**
Réaliser un bilan neuropsychologique approfondi afin d'évaluer les fonctions cognitives

de monsieur T. et mieux comprendre l'impact de ses troubles cognitifs sur ses comportements, sa communication et sa capacité à prendre des décisions éclairées

- **Imagerie cérébrale :**
Réaliser une imagerie cérébrale (IRM ou scanner, si l'état neurologique s'est modifié depuis le dernier bilan) pour évaluer et détecter d'éventuelles altérations ou modifications structurelles pouvant influencer ses comportements ou ses capacités cognitives.
- **Bilan psychologique :**
Organiser un bilan psychologique afin de mieux comprendre l'état émotionnel et psychique de monsieur T. Ce bilan permettra également d'évaluer son degré d'autonomie décisionnelle et sa capacité à exprimer ses volontés, notamment en ce qui concerne sa prise en charge et l'utilisation de la sonde.
- **Bilan psychiatrique :**
Afin de d'explorer si cette phase d'hallucination et d'idée fixe peuvent s'expliquer ou s'améliorer par une médication, ou si un traitement pourrait être à l'origine de la modification de son comportement.

- ⇒ **Cette prise en charge peut être réalisée, en partie, par l'Equipe Mobile de Soins palliatifs du CHU.**
- ⇒ **L'équipe soignantes peut également se rapprocher de l'équipe HEMIPASS spécialisé dans le suivi post AVC.**

➤ CONCLUSION

La situation de monsieur T. met en évidence la complexité pour une équipe soignante de prendre en charge un patient présentant des troubles cognitifs, dont l'ampleur reste difficile à évaluer, et exprimant des désirs pouvant entrer en contradiction avec ses besoins vitaux et médicaux. L'ambivalence manifestée par monsieur T. envers la sonde de gastrostomie, prévenant les complications liées à ses troubles de la déglutition, soulève des questions médicales et éthiques, impliquant le patient, les soignants, la famille, et plus largement une société confrontée à une extrême vulnérabilité.

L'acharnement thérapeutique désigne une situation dans laquelle des traitements médicaux sont poursuivis ou entrepris, bien qu'ils soient disproportionnés, inutiles, ou n'apportent aucun bénéfice réel pour le patient, notamment en termes de qualité de vie. Il s'agit de maintenir artificiellement la vie sans espoir raisonnable d'amélioration ou de guérison, souvent au prix de souffrances supplémentaires pour le patient. **En ce sens, la situation exposée ne relève pas de l'acharnement thérapeutique.**

En revanche, tout patient possède le droit de refuser un traitement, dans le cadre de la loi Kouchner de 2002. Ce droit s'applique même en cas de troubles cognitifs, sous réserve que le consentement du patient soit évalué au regard de ses capacités de discernement.

La fréquence des arrachages de la sonde, l'impact de cet équipement sur sa qualité de vie, et l'évolution préoccupante de son état de santé appellent à une réévaluation complète et pluridisciplinaire de la prise en charge de monsieur T.

Le recours à des bilans médicaux (déglutition, neuropsychologique, psychologique, imagerie cérébrale et psychiatrique) est nécessaire pour mieux comprendre les besoins et capacités décisionnelles de monsieur T.

En l'état actuel, compte tenu de l'absence de certaines informations, il apparaît difficile pour la CSE d'émettre un avis pleinement d'ordre éthique ; celui-ci étant avant tout d'ordre médical pour le patient et tenant compte des interrogations éthiques de l'équipe soignante.