

**« Les limites du consentement en pratique »**

**Atelier : Consentir à un refus de soins ?**

Animateur : Laurent JAULIN, médecin E.M.S.P. Clinique Saint Pierre

**Présentation du cas clinique :**

Novembre 2011 : Demande d'intervention en SSR de l'EMSP pour réévaluation antalgique chez une patiente de 72 ans opérée en juillet 2011 d'un ulcère gastrique perforé : résection/suture (la partie ulcérée est enlevée et l'estomac suturé). L'analyse anatomo-pathologique (examen au microscope de la partie d'estomac enlevée) a trouvé un cancer. Il y a eu ré intervention avec gastrectomie partielle (ablation d'une partie de l'estomac). La patiente a effectué 4 séances de chimiothérapie, puis a refusé les suivantes (les 2 dernières prévues).

Elle ne présente pas de trouble cognitif. Elle est très asthénique et insomniaque. La respiration est normale. Elle est anorexique, et bénéficie depuis peu d'une alimentation parentérale nocturne. La bouche est indemne. Pas de selle. L'examen retrouve des douleurs de siège hypogastrique (intensité 8/10 sur EN). La cicatrice est propre. Un transit auscultatoire est présent. L'abdomen est souple, non dilaté. La douleur est calmée par 8 gouttes d'Oramorph\* (10 mg Morphine orale) à la demande, dont l'horaire de prises est très variable.

La patiente est divorcée. Elle a fait une dépression il y a 15 ans, après le décès de son fils aîné d'une leucémie. Son fils cadet, qui vit habituellement en Espagne, a pris des congés sans solde pour être auprès de sa mère. Il parle également du décès de son frère, après des traitements où « il a servi de cobaye ».

La patiente refuse tout bilan ou exploration, même un bilan minimal, pour évaluer l'origine du problème douloureux. Elle « souhaite être libérée », « veut partir rejoindre son fils ». Elle demande l'application de la loi Leonetti : elle a assisté à la présentation de la loi dans ce SSR lors d'une journée « grand public ».

Elle réitère cette demande devant son fils. Celui-ci, en entretien individuel se montre très pressant pour la mise en place d'une sédation, et devient agressif lorsque nous lui faisons part de nos réserves à souscrire à la demande de sa mère et à la sienne.

L'équipe référente est en difficulté ; le médecin est prêt à accéder à la demande et à faire signer au fils une autorisation de sédation.

**Quels commentaires vous suggère cette situation ?**

**Quelles sont les attitudes possibles de la part de l'équipe soignante ?**

## **Discussion en atelier**

Le groupe s'est interrogé sur :

- La demande de la patiente car celle-ci semble paradoxale : refuse les chimiothérapies, mais accepte les traitements antalgiques et l'alimentation parentérale. Pour certains, c'est le signe d'une grande souffrance morale.
- Ce paradoxe apparent est discuté, car pour certains, il existe une différence entre le souhait de mourir et arrêter de s'alimenter, même si l'alimentation est artificielle.
- Le poids de la demande du fils – que l'on accède au souhait de sa mère – et les difficultés ressenties par l'équipe soignante. De même, la patiente est informée sur la loi « Leonetti », et exprime une demande dont elle sait qu'elle est exclue par la loi.

Ensuite, mais après un certain temps, une personne pose la question du pronostic de la patiente : est-elle en fin de vie ? C'est exactement ainsi que nous nous sommes comportés : la pression des demandes de la patiente et de son fils nous avait « submergés ». L'examen du dossier, ainsi que les renseignements pris auprès des médecins référents (oncologues, en particulier), nous incitent à suivre une autre direction.

En effet, le pronostic carcinologique est bon, et la chimiothérapie entreprise est une chimiothérapie adjuvante.

Le lien est alors fait avec la dépression survenue il y a 15 ans auparavant dans les suites du décès du fils aîné. Un bilan TDM est finalement accepté par la patiente, qui montre qu'il n'y a pas d'évolution locale ou à distance. Un avis est demandé à l'équipe psychiatrique du secteur qui confirme un épisode dépressif grave, et indique un traitement antidépresseur intraveineux, mis en place avec l'accord de la patiente. En parallèle, un suivi par entretiens avec la psychologue de l'EMSP est accepté par le fils. Après un entretien avec le médecin de l'EMSP, il adhère au protocole que nous proposons à sa mère.

L'évolution est ensuite rapidement favorable avec disparition des douleurs, reprise de l'alimentation spontanée et redynamisation de la patiente (coiffeur, esthéticienne). Elle demande à ressortir à domicile, avec des aides au départ.

Elle est demandeuse d'un suivi par l'équipe psychiatrique de secteur, qui lui est assuré.

### **Conclusions :**

Revenir à la réalité soignante : cela commence par la reprise de l'anamnèse et la relecture du dossier médical.

Intérêt du regard extérieur et à la temporalité : se donner du temps, et reprendre de la distance vis-à-vis des affects.

Intérêt de l'interdisciplinarité : oncologues, psychiatres, EMSP et soignants de l'institution.

Danger de Directives Anticipées opposables qui ne permettrait pas d'aller au-delà de la demande.