

Comité d'éthique des Genêts d'Or

Avis N°2

Les soins d'hygiène peuvent-ils devenir déraisonnables lorsqu'ils induisent de la souffrance de part et d'autre ?

Avis rendu en séance le :

Présentation de la problématique éthique soumise pour avis au Comité d'Ethique

Objet de la saisine : il est demandé au comité d'éthique d'émettre un avis sur la notion de soins d'hygiène déraisonnables lorsqu'ils induisent de la souffrance pour une personne accompagnée et pour l'équipe, dans un contexte particulier.

Exposé de la situation :

Madame X est âgée de 81 ans. Cette résidente polypathologique a été admise en EHPAD suite à un hématome cérébral intra parenchymateux (forme d'Accident Vasculaire Cérébral), ayant conduit à un déficit de l'hémicorps gauche (hémiplégie gauche). Elle a des troubles cognitifs qui rendent la compréhension difficile. Son mari est désigné comme personne de confiance.

Mme X présente une attitude spastique en triple flexion du membre inférieur gauche pour laquelle un moulage a été réalisé. Le membre supérieur se déforme également en flexion du coude, du poignet et des doigts, et abduction du bras.

Cette hyper spasticité entraîne des douleurs importantes lors des soins d'hygiène se manifestant par des pleurs et gémissements. Un traitement antalgique de fond (par patch) a été mis en place, ainsi qu'un traitement avant soins. Mais les soins sont toujours difficiles, Madame X angoisse au moment de la toilette. Des évaluations de la douleur sont effectuées régulièrement.

Un médecin la suit pour ses problèmes de spasticité. En début d'année, Mme X s'est vu administrer une 1^{ère} injection de toxine botulique qui a eu peu d'effet. Une 2^{ème} était prévue. Un traitement per os par baclofène / visant le même objectif est en cours, plus un traitement kinésithérapique.

La question de l'équipe soignante est de savoir comment accompagner Madame X au mieux pendant les soins d'hygiène afin qu'ils soient d'une part moins douloureux pour elle, d'autre part moins complexes pour les soignants (difficulté pour le changement de protection, l'habillage...).

L'ergothérapeute pose également la question de la possibilité d'une neurotomie (solution chirurgicale définitive consistant à sectionner un nerf pour faire disparaître une douleur) pour soulager les douleurs lors des soins et les risques de macération liés à la rétractation des membres.

Un essai d'attelle de posture au lit a été tenté : il a été arrêté car provoquant de fortes douleurs.

La situation de la dame a encore évolué, en effet, depuis quelques temps, elle est accompagnée à l'EHPAD par l'H.A.D. (hospitalisation à domicile) avec un traitement par morphine et par hypnovel pour soulager ses douleurs et ses angoisses.

L'accompagnement est cependant toujours très complexe et les rétractions importantes, même si la douleur n'est présente que lors des mobilisations depuis qu'elle a une pompe à morphine.

Dilemme éthique dans la situation : principe de **bienfaisance** versus le principe de **non malfaisance** : « le principe de bienfaisance impose de toujours se soucier d'accomplir le bien en faveur de la personne accompagnée. Le principe de non-malfaisance pose l'obligation de ne pas infliger de mal à autrui ». Dans ce cas précis, l'équipe de soins se doit d'effectuer les soins d'hygiène car ils apportent du bien être à la personne et ils sont nécessaires pour son confort et sa qualité de vie mais en même temps l'équipe est confrontée à la douleur de la personne majorée et engendrée par ces soins.

- La loi promeut tout à la fois l'obligation d'effectuer les soins et de soulager les douleurs des personnes.
- La charte des droits et libertés de la personne accueillie, issue de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, qui régit les établissements médico-sociaux, dans son article 2 atteste d'un droit à une prise en charge ou un accompagnement adapté : « la personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions.
- « Les soignants ont ce « devoir de non abandon ». Si la toilette est trop douloureuse et que le soignant trouve cela trop douloureux et ne la fait pas, il est dans un abandon de soins. Il y a des soins qu'on ne peut pas ne pas faire dont les soins d'hygiène.
- En ce qui concerne, la douleur, la loi du 4 mars 2002, rappelle le droit des patients et l'obligation des établissements. Les médecins et les paramédicaux (infirmiers) ont également l'obligation de s'efforcer à soulager les souffrances et les douleurs du malade.

Avis du Comité d’Ethique

Le Comité d’Ethique émet l’avis suivant :

- Les soins d’hygiène font partie des soins fondamentaux, ils répondent aux besoins fondamentaux de la personne et ont pour finalité de maintenir l’hygiène de vie d’une personne, et de préserver sa dignité, ils ne peuvent donc être qualifiés de « déraisonnables ».
- Les soins d’hygiène ne sont pas déraisonnables car s’ils n’étaient pas effectués ils induiraient d’autres problèmes (altération de l’état cutané...) et un manque de soins d’hygiène aurait des effets sur le respect de la dignité de la personne.
- Dans cette situation, l’équipe est engagée dans l’accompagnement et la réflexion et sollicite l’avis du comité d’éthique. Elle est dans une démarche éthique et bienveillante, souhaitant éviter les soins « déraisonnables ». Déraisonnable fait référence à ce qui est dépourvu de raison, de jugement, de rationalité et de réflexion.
- Cependant, les soins d’hygiène d’aide et de confort représentent 76,4% des gestes effectués auprès des personnes et sont potentiellement douloureux. Ils nécessitent donc, quand l’équipe se pose des questions, d’être adaptés et réorganisés en fonction de la situation de la personne et avec le soutien de la direction, afin de trouver un juste équilibre, une proportionnalité entre le « care » et le « cure ».
- Afin de préserver un soin de qualité et de maintenir cet équilibre, l’équipe a fait appel à un tiers (par exemple l’HAD) pour prendre du recul, et apporter d’autres soins à la personne. L’HAD permet d’évaluer la situation, de faire intervenir des infirmiers pour des soins techniques complexes avec une intervention possible à tout moment de la journée et de la nuit. Si l’H.A.D. prend le relais sur certains soins cela permettra à l’équipe soignante de l’EHPAD de se positionner autrement auprès de MME X et de ne pas juste être assimilée à celle qui vient provoquer la douleur. Elle pourra apporter des soins de confort tels que les massages, les chants, l’écoute, la présence.
- Être dans une démarche palliative aiderait l’équipe et la personne à trouver cet équilibre et éviter les soins « déraisonnables ». Le soulagement interviendrait de part et d’autre. La phase palliative ne veut pas dire que la personne va mourir sous peu mais on ne cherche pas à soigner à tout prix mais à soulager et à améliorer la qualité de vie de la personne et celle de ses proches. Chaque chose que l’on va faire va être réfléchi en termes de gains de confort, de qualité de vie. L’intentionnalité et la proportionnalité des bénéfices et des risques des thérapeutiques et des actes de soins doivent toujours être recherchés après avoir mené un questionnement éthique dont la finalité reste la personne concernée.
- Le comité d’Ethique souligne que la souffrance doit être soulagée mais la conscience est un bien précieux. Intervient de nouveau la proportionnalité, en effet la morphine est proposée mais cela peut induire que la personne ne soit plus autant « présente » qu’auparavant. Le principe d’autonomie est là questionné.

Bibliographie

- Les douleurs induites par les soins (fiches Mobiquat : promotion de l'amélioration des pratiques professionnelles)
- Grille Pallia 10 (quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? S.F. A.P)
- Grille de questionnement éthique, Dr Renée Sebag Lanoe
- DIU Psychologie et Psychopathologie – Lille – Mai 2019 – Christine Berlemont, infirmière ressource douleurs.
- Acharnement thérapeutique : jusqu'où aller ? Pr SAMIA HURST a Rev Med Suisse 2016 ; 12 : 192
- Les recommandations de bonnes pratiques en EHPAD : accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD (chapitre 3 page 40) – ANESM (maintenant H.A.S.)
- H.A.S. : organisation des parcours : l'essentiel de la démarche palliative
- Espace Ethique Ile de France : droit de la personne malade, dignité du soin : 11/06/2019
- Acharnement thérapeutique, obstination thérapeutique déraisonnable - 2012
Florence Gruat (infirmière, cadre de santé formatrice en IFSI)
- Espace éthique Languedoc-roussillon : petit guide d'éthique clinique – Septembre 2015

Dates des séances de travail

- Mardi 10 novembre 2020 de 9H00 à 12H00 (pour le comité restreint)
- Jeudi 3 décembre 2020 de 14H30 à 17H00 (avec tout le groupe en visioconférence)
- Mardi 12 janvier 2021 de 09H30 à 10h00 (pour le comité restreint)
- Jeudi 22 janvier 2021 de 13H30 à 14h30 (avec tout le groupe en visioconférence pour validation de l'avis.

Intervenant extérieur : Docteur Mathieu Cardyn – Médecin HAD (HAD du pays de Morlaix)