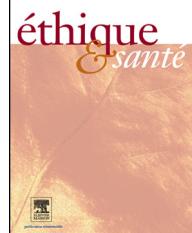




Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



EXPÉRIENCES PARTAGÉES

Histoire de Zoé : cheminement d'une demande d'arrêt de traitement



Zoe's story: Journey toward treatment withdrawal

C. Faucher*, M.-E. Bouthillier

Unité d'éthique clinique, bureau DS 074, direction des affaires universitaires corporatives et de la qualité (DAUCQ), centre de santé et de services sociaux de Laval (CSSS de Laval), hôpital Cité de la Santé, 1755, boulevard René Laënnec, Laval, Québec H7M 3L9, Canada

Disponible sur Internet le 3 mars 2015

MOTS CLÉS

Arrêt de traitement à domicile ;
Euthanasie ;
Consultation en éthique clinique ;
Fin de vie ;
Soins palliatifs

Résumé Avec l'histoire de Zoé et de son cheminement dans une demande d'arrêt de traitement, nous partageons l'expérience acquise à travers un processus de consultation en éthique clinique offert par notre unité d'éthique clinique. Une consultation en éthique fût demandée pour divergence d'opinions sur l'urgence d'un changement de respirateur entre une équipe de soins et une patiente (Zoé). L'équipe souhaitait prévenir un risque de mort imminente dont Zoé n'était semble-t-il pas consciente. Le processus de consultation en éthique a permis de faire émerger la voix de Zoé qui finalement a voulu des soins palliatifs et un arrêt de traitement. La consultation a aussi aidé à réfléchir aux interrogations éthiques vis-à-vis de cette demande puis à coordonner la mise en place de soins palliatifs à domicile et à élaborer le protocole d'arrêt de traitement par respirateur. Nous retenons de cette expérience l'importance d'aller à la source de l'information et de faire dialoguer les différentes visions et versions des personnes impliquées. Cette histoire nous a aussi enseigné une leçon de prudence : prendre garde aux mots : qu'y a-t-il réellement derrière une demande d'arrêt de traitement ? Cette histoire nous conforte également dans la nécessité de créer un espace où la parole libre circule et où chaque acteur puisse s'exprimer et obtenir du soutien.

© 2014 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : claire.faucher@umontreal.ca (C. Faucher).

KEYWORDS

Home-based treatment termination; Euthanasia; Clinical ethics consultation; End of life; Palliative care

Summary Through the story of Zoé and her personal journey in a request for treatment discontinuation, we share the experience gained through a clinical ethics consultation process offered by our Clinical Ethics unit. An ethics consultation was requested for divergence of opinions between the caregivers and a patient (Zoé) about the urgency of changing a respirator. The care team wanted to prevent a risk of imminent death of which Zoé was apparently unaware. The ethics consultation process gave voice to Zoé and her wishes: what she really wanted was palliative care and treatment discontinuation. The consultation also helped to reflect on ethical issues *vis-à-vis* the request and to coordinate the implementation of palliative care at home as well as develop the treatment cessation protocol. This experience taught us the importance of going to the source of information and the importance of fostering dialogue between the different visions and versions of those involved. This story has taught us a lesson of caution: beware of words: what really hides behind a request for treatment termination? This story also underlines the need to create a space for dialogue with freedom of speech where each participant can speak openly and receive support.

© 2014 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Avec l'histoire de Zoé¹ et de son cheminement dans une demande d'arrêt de traitement, nous partageons l'expérience acquise à travers un processus de consultation en éthique clinique offert par notre unité d'éthique clinique.

Histoire de Zoé

La demande de consultation

En février 2013, l'unité d'éthique clinique reçoit une demande de consultation de la part de la responsable d'une unité d'hospitalisation : elle nous explique qu'il existe une divergence d'opinions sur l'urgence d'un changement de respirateur. Pour différentes raisons, l'équipe hospitalière et la jeune femme concernée n'arrivent pas à trouver un terrain d'entente pour le rendez-vous qui permettra de changer l'appareil. Cette situation pose des questions importantes en termes de responsabilités pour l'équipe et pour la jeune femme. En conformité de son fonctionnement qui est décrit dans l'**Encadré 1**, voici l'histoire de cette consultation.

Une première version des faits est obtenue par communication téléphonique auprès de l'équipe d'hospitalisation : Zoé, 28 ans, souffre d'une myopathie congénitale qui la rend dépendante de son respirateur depuis l'âge de 8 ans. Cette dépendance est à la fois physique et émotionnelle. Ce type de respirateur n'est plus fabriqué, le masque et l'adaptateur sont arrivés à date de péremption. Si l'appareil se brise, Zoé a une autonomie respiratoire de moins de cinq minutes avant de mourir étouffée. Il y a donc urgence à intervenir et

Encadré 1 Fonctionnement de l'unité d'éthique clinique.

Notre unité d'éthique clinique fonctionne selon le modèle en étoile *Hub and Spokes* [1]. Ce modèle vise à décentraliser l'éthique afin de l'incorporer dans le quotidien des pratiques. L'unité d'éthique clinique comprend une équipe de consultation qui se concentre sur des cas complexes vécus par les intervenants, gestionnaires, médecins, usagers et leur famille et un comité d'éthique qui travaille sur des thématiques plus larges. Deux personnes formées en éthique en assurent le leadership et la responsabilité².

Les membres de l'équipe de consultation sont recrutés parmi le personnel de l'organisation, en fonction de leur intérêt pour l'éthique et de leur désir d'engagement. Ils ont reçu une formation de base en éthique par les éthiciennes.

L'équipe de consultation peut s'adoindre des personnes ressources externes dont la compétence est jugée utile et nécessaire pour poursuivre ses objectifs.

L'accès au service de consultation est très souple. Il suffit de téléphoner ou d'envoyer un courriel aux éthiciennes.

L'équipe hospitalière a tout organisé pour mobiliser plusieurs intervenants clés. Une hospitalisation est donc programmée pour effectuer ce changement de respirateur dans les meilleures conditions et offrir à Zoé tout le support dont elle aura besoin pour s'acclimater à ce nouvel appareillage.

Mais Zoé et sa mère refusent la date d'hospitalisation proposée. Zoé «ne se sent pas prête» et sa mère a un conflit d'horaire de travail. La perception de l'équipe d'hospitalisation est que la travailleuse sociale qui intervient dans l'équipe de soutien à domicile «travaille contre eux» en proposant de temporiser. L'équipe nous demande s'il existe des moyens de forcer Zoé à venir à son rendez-vous à l'hôpital. Aussi, les intervenants veulent savoir ce

¹ Prénom fictif; Zoé nous a donné son consentement pour divulguer son histoire.

² Pour faciliter la lecture du texte, nous utiliserons le terme «éthicienne» pour parler des deux personnes responsables de l'unité d'éthique clinique.

qu'il arrivera de leur responsabilité si jamais elle ne venait pas et qu'elle décédait des suites d'un bris de respirateur.

Une deuxième version des faits nous parvient alors que nous joignons par téléphone la travailleuse sociale, qui nous livre la version suivante : Zoé est une personne tout à fait lucide, apte, connaissant bien les risques liés à sa maladie. Elle a fait un long cheminement par rapport au changement de respirateur et elle est prête à accepter l'hospitalisation, mais en tenant compte de certains éléments : elle est grataire depuis l'âge de huit ans et son transfert à l'hôpital en pleine tempête de neige et verglas est problématique. Sa mère vient de retrouver un travail qui va débuter juste à la période choisie pour le changement de matériel. Zoé est bien consciente du risque de mourir à tout moment, présent depuis quelque temps déjà, et son choix de différer l'hospitalisation est pris en toute connaissance de cause. Dans ces conditions, peut-on trouver une date plus favorable pour l'hospitalisation ?

Clarifier la demande de Zoé

Afin de vérifier et de clarifier ce que veut Zoé pour elle-même, élucider les points de divergences, se faire expliquer quelques points techniques et faire émerger différents scénarios possibles, une réunion est organisée par l'unité d'éthique. À cette réunion sont conviés les intervenants de l'équipe à domicile, l'équipe hospitalière, la mère de Zoé, trois membres de l'équipe de consultation en éthique. Zoé ne peut pas être présente à cause des difficultés de déplacement, mais il est convenu d'aller à domicile la rencontrer pour discuter avec elle et lui faire une synthèse de la rencontre.

De cette réunion, trois points ressortent :

- il n'est pas possible de faire le changement de respirateur à domicile : cette intervention est jugée à la fois trop lourde, trop complexe et trop anxiogène pour les intervenants à domicile. Par ailleurs, Zoé possède un masque de secours dont on pourrait vérifier le fonctionnement et qui pourrait fournir un répit temporaire ;
- à la question : « comment Zoé et son entourage envisagent le risque de mourir étouffée qui peut survenir à tout moment ? », sa mère et la travailleuse sociale répondent que Zoé envisage cette possibilité, elle redoute l'étouffement plus que la mort. Zoé a fait des recherches sur Internet pour trouver un moyen de se suicider. Et ce, à plusieurs reprises et hors de tout contexte dépressif ;
- compte tenu de cette information, une des éthiciennes demande si l'hypothèse de prise en charge en soins palliatifs et d'arrêt du traitement par respirateur a déjà été envisagée. Un silence étonné suit : cette possibilité n'a jamais été offerte jusque-là à la jeune femme, les soignants semblant avoir une grande difficulté à aborder la question d'arrêt de traitement... D'après la mère de Zoé, c'est très vraisemblablement l'option que privilégierait sa fille si elle savait cette éventualité possible.

La consultation en éthique à ce stade a permis d'aborder spécifiquement les points suivants :

- mettre en relief différentes valeurs qui semblent en tension (bienfaisance/respect de l'autonomie, respect de la vie à tout prix, qualité de vie) ;

- se questionner sur ce que veut dire quelqu'un qui cherche comment se suicider par Internet ou qui souhaite arrêter ses traitements ;
- enfin, elle permet également de faire émerger la confusion, le malaise et le besoin d'éclaircissement sur les notions d'arrêt de traitement, d'euthanasie et leur différence.

À l'issue de la réunion, tous s'accordent qu'il convient maintenant de rencontrer Zoé à domicile pour lui expliquer les divers éléments discutés et pour lui proposer les trois scénarios suivants :

- statu quo ;
- changement de respirateur en milieu hospitalier ;
- arrêt du traitement par respirateur et soins palliatifs. La divergence d'opinion, apparue initialement comme une impasse, s'est dénouée, suite à la délibération et l'élaboration de scénarios. Chacun des scénarios a été souposé avec ses arguments pour et contre et tous ont convenu que le choix en revenait finalement à Zoé.

La décision Zoé

La rencontre de l'éthicienne avec Zoé a lieu en présence de sa mère, et de la travailleuse sociale, désignée comme interlocutrice privilégiée de Zoé. L'éthicienne résume la rencontre et explique en détail les scénarios avec leurs avantages et leurs inconvénients. Zoé choisit l'option d'arrêt de traitement et soins palliatifs. Elle est très soulagée d'apprendre que ce choix existe et elle espère qu'il lui permettra de ne pas souffrir des symptômes angoissants d'étouffement (ce qui est sa crainte majeure). Elle s'inquiète cependant de comment sa mère va réagir face à son choix. Sa mère l'assure de son amour et de comprendre et accepter ses décisions.

Zoé souhaite que l'arrêt de son traitement ait lieu à fin du mois de juin à son domicile. Elle se dit sereine, très déterminée et soulagée. Elle ajoute qu'en ce moment sa vie est transformée, car elle est très active sur les réseaux sociaux et s'est ainsi fait connaître de vedettes de la télévision qui lui ont rendu visite à domicile. D'ailleurs, un documentaire est en cours de tournage sur son histoire.

Rendre l'option de Zoé possible

La perspective d'un arrêt de traitement à domicile rend plusieurs intervenants mal à l'aise. Plusieurs questions sont soulevées : comment s'assurer qu'il s'agit d'un choix éclairé de Zoé ? Qu'elle ne souffre pas de syndrome dépressif ? Qui va intervenir en pratique et comment ? Afin de démythifier le tout, une consultation de psychiatrie a lieu au domicile de Zoé. La psychiatre précise l'absence de trouble psychiatrique ou d'état dépressif, conclut que Zoé est parfaitement apte et que sa décision semble mûrie et discutée avec ses proches. Le médecin traitant, pour sa part, se sent très inconfortable, trouve son lien thérapeutique avec Zoé bien faible, n'est pas familier avec le protocole à utiliser pour un arrêt de respirateur à domicile, veut avoir l'assurance d'agir en toute légalité et selon les meilleures pratiques. Il préférerait que Zoé soit hospitalisée en soins palliatifs.

Après plusieurs réunions coordonnées par les éthiciennes, les équipes de pneumologie, d'inhalothérapie, de soins

palliatifs, de soins intensifs réussissent à s'entendre sur un protocole d'intervention à domicile. Un médecin des soins palliatifs accompagnera le médecin traitant. Un lit sera réservé aux soins palliatifs advenant un problème au domicile. Tous les détails de la procédure sont discutés également avec Zoé et sa mère.

L'aspect médiatique pose également problème, Zoé ayant 10 000 amis sur Twitter. Elle se dit bien consciente des enjeux, elle souhaite que son choix de fin de vie demeure confidentiel et ne soit pas divulgué sur les réseaux sociaux. Pour cela, elle pense envoyer le message que sa maladie se détériore et qu'elle est transférée en soins palliatifs.

Début juin : Zoé dans les médias

Un article de presse raconte l'histoire de Zoé en mettant en relief comment les réseaux sociaux ont permis à cette jeune femme de sortir de l'isolement et d'être soutenue moralement. On parle aussi d'une levée de fonds pour améliorer ses conditions de vie... On est alors à trois semaines de la date prévue de l'arrêt de traitement et en pleine discussion à l'Assemblée nationale du Québec du projet de loi 52 sur les soins de fin de vie, dont l'aide médicale à mourir.

Zoé aurait-elle changé d'avis ?

La travailleuse sociale rediscute avec Zoé, qui se dit toujours très déterminée quant à son projet d'arrêt de traitement, mais souhaite profiter de l'attention médiatique que ses amis vedettes lui procurent. L'entrevue confirme que Zoé sait pertinemment qu'elle peut changer d'avis sur l'arrêt de traitement à tout moment. Le médecin traitant, assez déstabilisé par l'article paru dans la presse, souhaite une assurance de soutien de ses collègues et de l'organisation, car il ne veut pas se retrouver aux premières loges d'un procès ou d'un emballement médiatique. Après bien des péripéties faisant intervenir la haute direction, des professionnels de la communication et après de nouvelles vérifications auprès de chaque personne impliquée, le jour J approche et tout le monde est fin prêt. Zoé est rencontrée la veille du jour J et maintient sa décision.

Le jour J, Zoé dit qu'elle souhaite reporter l'arrêt de traitement au mois de septembre. De juin à septembre, nous restons en contact avec la travailleuse sociale à domicile qui nous mentionne que Zoé souhaite toujours arrêter son traitement mais que pour le moment, elle préfère garder le statu quo, c'est à dire continuer avec son respirateur actuel et l'équipe d'intervenants à domicile et dit assumer le risque d'un bris d'équipement et ses conséquences. Elle reste très active sur twitter, est très entourée par ses amis artistes et l'équipe de réalisation du documentaire sur sa vie. Elle ne souhaite pas d'autre accompagnement ou intervention à ce stade.

En septembre, Zoé poste sur Internet un clip vidéo dans lequel elle chante un succès de Gerry Boulet³ : « Toujours

³ Gerry Boulet est un chanteur Québécois mort d'un cancer en 1990. Un film lui est consacré en 2011 ainsi qu'un grand spectacle au festival des Francofolies, lui accordant ainsi une reconnaissance posthume.

vivant »⁴. À la suite de ce post sur youtube, nous recontacts la travailleuse sociale qui voit Zoé à domicile qui nous indique que la situation de Zoé est stable et inchangée pour le moment.

Un matin de janvier 2014, la mère et une intervenante de l'équipe de soins, qui étaient dans une autre pièce de la maison, entendent sonner l'alarme de la machine de Zoé. À leur arrivée dans la chambre, Zoé s'était éteinte. Nous ne saurons jamais la cause précise de sa mort.

Questionnements et retour sur les différents enjeux

La consultation en éthique a aidé à déterminer comment se positionnait Zoé par rapport à ses traitements, à établir un projet de soins avec Zoé, porteur de sens pour elle et pour les autres. Demeuraient cependant de nombreuses interrogations au sein de l'équipe traitante, dont la suivante : *l'arrêt du respirateur constitue-t-il un geste d'euthanasie ?* Au plan légal québécois, un adulte capable a le droit de refuser un traitement médical ou d'exiger son interruption : le cas Nancy B⁵ a fait jurisprudence. Le jugement avait également tranché sur l'absence de responsabilité criminelle du médecin devant débrancher le respirateur à la demande de la patiente. Ceci dit, au plan éthique, persistait un malaise des intervenants face au choix d'arrêt de traitement de Zoé : comment s'assurer que sa décision est mûrie et sereine ? Les intervenants exprimaient que leur malaise était lié au conflit entre le désir de respecter le choix de Zoé et de leurs valeurs les incitant à prendre soin et à préserver la vie.

Une autre inquiétude concernait les risques de dérive médiatique. Comme il a été mentionné, Zoé a 10 000 amis Twitter et est devenue une « vedette ». N'y a-t-il pas risque que la situation explose dans les médias, notamment dans le contexte du dépôt du projet de loi sur les soins en fin de vie ? La décision n'augmentera-t-elle pas la confusion dans l'esprit du public entre euthanasie et cessation de traitement ? Comment gérer ce risque médiatique après le décès de Zoé, alors que plusieurs journalistes voudront connaître la cause de sa mort ?

Conclusion

Cette histoire nous conforte dans l'importance d'aller à la source de l'information et de faire dialoguer les différentes visions et versions des personnes impliquées. La consultation en éthique peut être l'occasion de permettre à chacun de s'exprimer sans jugement y compris quand il fait des demandes contraires aux valeurs des autres, d'ouvrir des possibilités et faire prendre position. Pour ce faire, s'impose un espace où la parole libre circule et où chaque acteur puisse s'exprimer et obtenir du soutien. Un arrêt de traitement à domicile est une situation complexe, lourde à porter pour chaque personne impliquée. Il est donc nécessaire

⁴ Gerry Boulet, Toujours vivant, Michel Rivard, (3'47) Album : Rendez-vous doux, Disques Double DO-30005 [vinyle], DOCD-30005 [CD], 1988.

⁵ Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec (1992)86 D.L.R.(4°)385 (C.S.Qc).

de ne pas rester seul, de créer un réseau de soutien et d'écoute. Elle nous enseigne aussi une leçon de prudence. *Prendre garde aux mots : qu'y a-t-il réellement derrière une demande d'arrêt de traitement ?*

Comment les personnes ressources en éthique peuvent-elles intervenir dans une telle situation ? Il ressort de cette histoire trois contributions principales :

- une tâche de clarification des enjeux :
 - en nommant les différents enjeux et conflits de valeurs : cessation ou poursuite d'un traitement et conditions dans lesquelles elle s'exécute et mise à jour des tensions entre le respect de la vie-respect de l'autonomie, la bienfaisance, la qualité de vie et le respect du choix d'une personne apte,
 - par l'éducation et la formation : ici, distinction entre arrêt de traitement et euthanasie,
 - en prenant en considération le point de vue des différents protagonistes et en cherchant à créer du sens, ou du moins, à retrouver un sens qui était jusque-là perdu : que ce soit le sens du soin pour l'équipe ou le sens de sa vie pour Zoé,
 - en proposant d'autres scénarios possibles que ceux d'emblée envisagés : le fait d'avoir eu le choix d'arrêter son traitement a modifié la donne pour Zoé ;
- une tâche de soutien et d'accompagnement :
 - en aidant à faire circuler la parole et en favorisant l'écoute parmi les différents protagonistes,
 - en soutien de l'équipe traitante dans la mise en route du plan prévu, par l'écoute de leurs inquiétudes et craintes vis-à-vis des interventions à venir ;
- une tâche de liaison :
 - en soutien de l'équipe traitante dans la mise en route du plan prévu, par la coordination/liaison entre les acteurs,

- en intervenant également au niveau organisationnel : liens faits pour obtenir le soutien de l'organisation et son engagement envers l'équipe traitante,
- en soutien dans la gestion de l'impact médiatique, notamment en se faisant des courroies de transmission entre les dirigeants de l'organisation et Zoé ou tout simplement en représentant son intérêt lors de rencontres avec eux et des spécialistes des communications.

Quel était le meilleur intérêt de Zoé au bout du compte ? N'était-ce pas la solution qu'elle a implicitement choisie, c'est-à-dire avoir la certitude que le traitement pouvait être arrêté à tout moment à sa demande et que son choix serait respecté. Cette appréhension étant réglée, peut-être était-elle soulagée de ne plus avoir à déterminer le moment de sa mort.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements

Les auteurs remercient le professeur Hubert Doucet pour ses commentaires.

Référence

- [1] MacRae S, et al. Clinical bioethics integration, sustainability, and accountability: the Hub and Spokes Strategy. *J Med Ethics* 2005;31(5):256–61.