

Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte

Actualisation des Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française

Méthode de travail.

Le Conseil d'administration de la SRLF a adopté le 6 juin 2007 la proposition de la commission d'éthique de la SRLF d'actualiser les recommandations de 2002 en tenant compte des évolutions législatives et réglementaires comme des données issues de la littérature.

Un groupe de travail a été mis en place à partir de février 2008 coordonné par Edouard Ferrand et Bernard Régnier (secrétaire) à la suite du travail initié en septembre 2007 par Jean-Michel Boles et Christian Mélot (secrétaire).

Les membres de la commission ayant participé activement à l'élaboration du texte sont:
Frédéric Baud, Estelle Begon, Bernard Blettery, Jean-Michel Boles, Pierre-Edouard Bollaert, Caroline Bornstein, Robin Cremer, Edouard Ferrand, Fabienne Fieux, Dominique Folscheid, Jean-Pierre Graftieux, Lise Haddad, Michel Hasselmann, Philippe Hubert, Olivier Jonquet, Merce Jourdain, Nancy Kentish-Barnes, Alexandre Lautrette, Guy Le Gall, Roberto Malacrida, Christian Mélot, Nicole Mourey, Gérard Nitenberg, Marie-Cécile Poncet, Anne Renault, Bernard Régnier, Ouarda Smida, Christian Richard et Daniel Villers.

Après une première soumission le 16 septembre 2008, une version définitive du texte a été validée par le Conseil d'administration de la SRLF (Président : Pr. Guidet) le 22 septembre 2009.

Publication et mise en ligne du texte, ainsi que présentation au congrès de la SRLF.

Champ des recommandations.

Ce texte, en cohérence avec celui de 2002, n'envisage que les limitations et arrêts des traitements chez des patients hospitalisés en réanimation adulte. Il est évident que de telles décisions sont aussi prises en routine, en amont de la réanimation. Il s'agit notamment de la réanimation pré-hospitalière (SAMU), des services d'urgences ou des décisions de non-admission sur appel téléphonique, au SAU ou sur appel urgent des services de médecine ou de chirurgie. Pour nombre de ces situations, la procédure préconisée en réanimation n'est pas applicable et il n'existe pas de guide d'aide à la décision. Il convient de reconnaître un réel besoin de mieux évaluer ces pratiques et, sans doute, de les améliorer.

Sommaire

1. Pourquoi une actualisation ? Considérations éthiques à propos de la réactualisation
2. Concepts et définitions
 - 2.1. Traitements et soins
 - 2.2. Obstination déraisonnable
 - 2.3. Soins palliatifs
 - 2.4. Limitation des traitements
 - 2.5. Arrêts des traitements
 - 2.6. L'expression « Futilité thérapeutique »
 - 2.7. Cas d'exclusion : sujet en état de mort encéphalique
3. Situations de limitation ou d'arrêt de traitements
4. Principes
5. Intervenants dans le processus de réflexion et de décision
 - 5.1 Patient apte à consentir
 - 5.1.1. Evaluation d'un refus de traitement exprimé
 - 5.1.2 Refus du patient d'une proposition de limitation ou d'arrêt de traitements
 - 5.2. Patient inapte à consentir
 - 5.2.1. Responsabilité de la décision
 - 5.2.2. La procédure de réflexion collégiale
 - 5.2.3. Expression directe des souhaits antérieurement exprimés du patient : les directives anticipées
 - 5.2.4. Expression indirecte des souhaits antérieurement exprimés du patient : la personne de confiance
 - 5.2.5. Implication des proches
 - 5.2.6. Implication des équipes médicale et paramédicale
 - 5.2.7. Le consultant extérieur
6. Argumentation
7. Décision
8. Notification dans le dossier
9. Application de la décision
 - 9.1. Primauté des mesures de confort et des soins palliatifs
 - 9.1.1 Situations de fin de vie nécessitant une sédation
 - 9.1.2. Conditions de mise en oeuvre d'une sédation en fin de vie en réanimation
 - 9.1.3. Modalités de sédation envisageables selon la situation
 - 9.2. Cas particulier de l'arrêt du support ventilatoire
 - 9.2.1. L'extubation « première »
 - 9.2.2. L'arrêt de la ventilation mécanique
 - 9.3. La limitation ou l'arrêt des apports (hydratation et nutrition artificielle)
10. Accompagnement du patient et de ses proches
11. Transfert des patients dont les traitements de suppléance vitale ont été limités ou arrêtés
12. Formation
13. Evaluation des pratiques et recherche clinique
14. Textes de références
 - 14.1. Textes légaux
 - 14.2. Textes de réflexion et recommandations
 - 14.3. Etudes
15. Annexe 1 : Guide d'aide à la réflexion collégiale concernant le niveau d'engagement thérapeutique
16. Annexe 2 : Fiche de Décision de limitation ou d'arrêt des traitements

1. Pourquoi une actualisation ?

La Société de Réanimation de Langue Française a émis en juin 2002 des « Recommandations pour les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte » (www.srlf.org/download/recom.LATA.pdf). Par ces recommandations, la SRLF entendait ainsi apporter une réflexion et une aide pratique aux équipes confrontées très régulièrement à des situations justifiant ce type de décision. Ces recommandations avaient fait suite à plusieurs enquêtes épidémiologiques dans lesquelles la SRLF s'était fortement impliquée. Elles formalisaient une pratique médicale répandue. Une étude multicentrique française publiée en 2001 avait ainsi montré qu'une décision de ce type concernait près de 10% des patients adultes admis et était impliquée dans plus de 50% des décès d'adultes en réanimation. Ces enquêtes ont également permis d'apporter un éclairage sur les difficultés et les limites de ce type de décisions, qui concernent un patient le plus souvent inapte à consentir, les proches et les infirmières. Elles en ont également souligné le risque médico-légal, un acte d'arrêt pouvant éventuellement être considéré comme intentionnellement responsable d'un décès en cas de contestation devant les tribunaux.

Dans ce contexte, la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est venue préciser les nouvelles règles de la relation médecin-malade lors de tout projet thérapeutique, privilégiant le respect de l'autonomie du patient par la recherche de son consentement et la désignation d'une personne de confiance (ou à défaut d'un proche) qui pourra s'exprimer en son nom et qui sera systématiquement consultée pour tout acte ou investigation à risque et pour toute décision.

Dans son prolongement, la loi du 22 avril 2005, accompagnée de ses décrets d'application du 6 février 2006, a renforcé certains aspects de la loi du 4 mars 2002 et créé des droits spécifiques pour les malades, qu'ils soient ou non en fin de vie. Ainsi, la loi reconnaît désormais le refus de « l'obstination déraisonnable » contraire au code de déontologie médicale. Elle réaffirme le droit du malade de refuser le traitement proposé par le médecin et offre la possibilité au malade de faire reconnaître sa volonté s'il ne peut pas l'exprimer lui-même, elle impose des procédures médicales particulières en cas d'inaptitude du malade à consentir, elle confirme la nécessaire continuité des soins, elle rappelle enfin le droit aux soins palliatifs.

De nouveaux travaux, accompagnant cette évolution, sont venus enrichir la réflexion concernant l'évolution des pratiques dans ce domaine. Ils éclairent particulièrement sur l'impact et les conséquences de ces décisions cet événement sur le vécu du patient, des proches et des équipes de soin. Ces travaux, par l'analyse qualitative et quantitative de ces situations, ont permis de remettre en perspective la singularité de chaque prise de décision et l'obligation morale pour le médecin en charge du patient de garantir une prise de décision sereine et acceptée par tous les intervenants.

L'ensemble de ces nouvelles dispositions législatives et réglementaires ainsi que l'évolution des pratiques justifiaient donc une actualisation des recommandations de 2002.

Considérations éthiques concernant l'actualisation

La personne en fin de vie et les décisions médicalisées de limitation et d'arrêt de traitements ont fait l'objet de nombreux textes. Cependant le rappel de considérations éthiques se justifie, ce type de prise de décisions devenu légal et appliqué en routine pouvant induire le risque d'une approche banalisée de la relation au malade et réduire celle-ci à une réification (« chosification ») de la personne en fin de vie.

Aucune procédure ne changera jamais le fait que la relation de l'équipe au patient et à ses proches est indéfectiblement la relation de personnes singulières à d'autres personnes singulières (Monsieur X ou Madame Y, et non pas « le malade »). Ce qui est en jeu n'est donc plus seulement d'ordre juridique ni même technique, mais aussi d'ordre relationnel et existentiel.

Arrêter ou suspendre le traitement d'un malade signifiera toujours mettre en jeu non seulement une vie, non seulement une survie, mais une destinée personnelle. Cette décision a des conséquences sur sa famille ou sur ses proches comme sur chaque soignant, expliquant le lien établi entre épuisement professionnel et mauvaise gestion de la fin de vie.

Toute décision de fin de vie, si argumentée soit elle, s'appuie nécessairement sur une part non négligeable de subjectivité et d'incertitude relative. Aucune donnée de type médecine factuelle (*evidence based medicine*), si utile soit-elle, ne peut ainsi remplacer la liberté requise par la prise de décision. Aucun système normatif, législatif, réglementaire ou déontologique ne pourra dispenser de la responsabilité due à l'acte de liberté du médecin décideur. Or c'est dans cette liberté que réside la dimension éthique de toute décision. Il est donc important pour le réanimateur d'intégrer cette dimension, car le praticien qui serait tenté de s'y soustraire, engagerait tout de même sa

responsabilité en souscrivant à un système qui prétend l'éliminer. Il serait responsable de son irresponsabilité.

La responsabilité est au cœur de l'expérience des réanimateurs. Elle est multiforme et s'exprime sur une échelle allant du plus singulier au plus collectif. Elle affecte en effet le médecin en tant que personne : la responsabilité décisionnelle fait appel à la construction du soi et l'engage pleinement. Elle concerne le médecin en tant que professionnel et responsable d'une équipe, d'un service : la décision doit être la meilleure pour le malade mais aussi pour tous ceux qui participent au processus décisionnel. Elle va plus loin que la notion de responsabilité juridique puisque le médecin se voit porteur de normes et de valeurs. Enfin, elle touche à la société dans son ensemble dans le sens où le médecin devient responsable de la gestion de la mort. En particulier, dans les services de réanimation, où il est admis qu'un adulte sur cinq y décède dans les pays développés.

Quelles que soient les précautions dont s'entoure le médecin et quelle que soit sa compétence technique, il est tenu pour prendre sa décision de solliciter une faculté qui ne relève pas uniquement de sa formation professionnelle scientifique et qu'Aristote désignait par la *phronésis*, la « sagesse pratique » du médecin, sa sagacité. Il s'agit d'une vertu, c'est-à-dire d'un *habitus* acquis par la personne, mais d'une vertu très particulière qui associe la raison la plus rationnelle (ce qu'on sait du patient, de ses chances, des techniques à employer, ...) et la raison pratique (celle qui préside à l'action en vue d'une fin jugée bonne).

Il en résulte que toute décision médicale s'accompagne d'une dimension éthique. La fonction des recommandations est de contribuer à former cette « sagesse pratique » des médecins. Elles ne préjugent pas des options éthiques personnelles des médecins en tant que personnes, mais seulement en tant qu'ils sont des médecins. La fin de vie est vécue par les proches comme un événement unique et personnel lourd d'implications émotionnelles et par l'équipe comme l'irruption d'un élément humain qui dépasse sa simple compétence technique qui peut ébranler à la fois chacun de ses membres et l'unité du groupe. Elle conjugue donc plusieurs approches dont le médecin doit tenir compte. La dimension éthique réside dans l'attention que le médecin porte à chaque situation dans son unicité.

Le fait que la décision médicale fait intervenir plusieurs personnes et relève donc de plusieurs registres (personnel, familial, professionnel et légal) la situe au cœur même de l'éthique médicale.

2. Concepts et définitions

2.1. Traitements et soins

En réanimation, la prise en charge d'un patient associe différents traitements et soins dont la SRLF propose les définitions suivantes:

- un « traitement » se réfère à une thérapeutique à visée curative ou à une technique de suppléance d'une défaillance d'organe (« *to cure* » : guérir une affection ou s'efforcer de le faire)
- les soins de base « de confort » et « de support » associent les soins d'hygiène, la prise en charge de la douleur et de la souffrance (« *to care* » : prendre soin), etc ...

En pratique, les deux types de prise en charge coexistent en permanence et s'il est possible d'interrompre certains traitements, les soins devront toujours être poursuivis.

2.2. Obstination déraisonnable (couramment dénommé acharnement thérapeutique)

Le concept d'obstination déraisonnable fait référence à la démarche d'instauration ou de poursuite d'une stratégie à visée curative inutile et non justifiée au regard du pronostic en termes de survie ou de qualité de vie. Elle est le plus souvent révélatrice d'une décision non partagée et doit être considérée comme une atteinte aux droits fondamentaux d'une personne vulnérable. Cette obstination est assimilée à une mauvaise pratique et devient désormais condamnable par la loi.

« En toutes circonstances, le médecin (...) doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie. » (Article 37 du code de déontologie médicale : art. R4127-37 du code de la santé publique (Décret n° 2006-120 du 6 février 2006).

« Le prolongement artificiel de l'existence des incurables et des mourants par l'utilisation de moyens médicaux hors de proportion avec l'état du malade fait aujourd'hui peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain. » (Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire. Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Recommandation 1418, 25 juin 1999)

« On ne cachera pas que, dans ces divers cas, la décision médicale de ne pas entreprendre une réanimation, de ne pas la prolonger ou de mettre en œuvre une sédation profonde peut avancer le moment de la mort. Il ne s'agit pas d'un arrêt délibéré de la vie mais d'admettre que la mort qui survient est la conséquence de la maladie ou de certaines décisions thérapeutiques qu'elle a pu imposer. En fait, ces situations de limitations des soins s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique et ne sauraient être condamnées au plan de l'éthique. » (CCNE. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis n°63, 27 janvier 2000)

2.3. Soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires ; ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, et ont lieu à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles d'accompagnement font partie de cette démarche (définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP): www.sfap.org/coent/view/3/27).

2.4. Limitation des traitements

La limitation des traitements regroupe plusieurs entités :

- la non-optimisation d'un ou de plusieurs traitements dont des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie.
- la prévision d'une non-optimisation ou d'une non-instauratation d'un ou de plusieurs traitement(s) en cas de nouvelle défaillance d'organe, même au cas où le maintien artificiel en vie pourrait en dépendre.

Le patient peut ne jamais présenter les complications envisagées. Dans ces situations, il a été relevé que dans près de la moitié des cas, le patient survivait à l'issue du séjour en réanimation, ce qui éclaire sur l'intention de la décision qui est bien de ne pas provoquer la mort mais de laisser le processus physiologique se dérouler sans intervention technique ou médicamenteuse jugée sans bénéfice pour le patient.

2.5. Arrêts des traitements

L'arrêt des traitements est défini par l'interruption d'un ou de plusieurs traitements dont des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie. Il est essentiel que l'intention soit clairement exprimée dans l'argumentation. Consignée dans le dossier du malade, elle permettra de distinguer le « laisser mourir » d'un malade en fin de vie du « faire mourir », assimilé à un homicide et condamnable.

2.6. L'expression « Futilité thérapeutique »

Le terme de *futilité thérapeutique* issu de la littérature anglo-saxonne, imprécis et ambigu, doit être évité. Il importera au contraire de distinguer et de hiérarchiser les éléments objectifs et les critères subjectifs lors de l'exposition des arguments.

2.7. Exclusion du champ de ces recommandations

L'arrêt de traitement(s) ne s'applique pas au sujet en état de mort encéphalique qui est par définition légalement décédé.

3. Situations de limitation ou d'arrêt de traitements

La question de la limitation ou de l'arrêt de traitements peut être posée dans le cadre d'une réflexion quotidienne dans les situations suivantes :

- le patient en situation d'échec thérapeutique, malgré une stratégie bien conduite et une prise en charge optimale, pour lequel la décision d'une limitation ou d'un arrêt de traitement(s) a pour but de ne pas prolonger l'agonie par la poursuite de traitements de suppléance d'organe.
- le patient dont l'évolution est très défavorable en termes de survie et/ou de qualité de vie et pour lequel la poursuite ou l'intensification de traitements de suppléance d'organe serait déraisonnable, disproportionnée au regard de l'objectif thérapeutique et de la situation réelle.
- le patient témoignant directement ou indirectement de son refus d'introduction ou d'intensification des traitements de suppléance des défaillances d'organes, ce qui conduit à une stratégie de limitation ou d'arrêt de traitements.

Ces trois situations sont très clairement à distinguer de la demande d'euthanasie ou de suicide assisté, définie par la demande explicite du patient qu'un tiers lui donne la mort ou lui facilite le suicide. Répondre à une telle demande est à ce jour assimilable à un homicide donc condamnable.

La SRLF réfute le terme d'euthanasie passive, inapproprié et vecteur de confusion.

Dans le cadre d'un débat récurrent, la question de l'euthanasie a cependant fait l'objet d'une prise de position de la SRLF, recommandant en premier lieu une évaluation précise des demandes de ce type afin d'éclairer un débat trop souvent réduit à un conflit de convictions.

4. Principes de réflexion et de décision de limitation ou d'arrêt des traitements

Les principes de bonne démarche décisionnelle s'appuient sur un fondement commun, le devoir de refuser l'obstination déraisonnable (*cf. chapitre « Concepts et Définitions »*) ; ils répondent aux quatre principes éthiques fondamentaux que sont les principes de bienfaisance, de non malfaisance, d'autonomie et de justice distributive. Ces principes sont les suivants :

- 4.1. La décision de limitation ou d'arrêt des traitements n'est en aucun cas un arrêt des soins ou un abandon de soins. Elle entre dans le cadre d'une réorientation de la stratégie de soins vers une stratégie palliative.
- 4.2. La réflexion doit s'appuyer sur l'évaluation de l'ensemble des éléments anamnestiques, cliniques, paracliniques et pronostiques. Cette évaluation doit reposer sur l'état de l'art et doit être menée, si besoin est, en collaboration avec les experts de la spécialité concernée (*cf. chapitre « Argumentation »*). La justice distributive impose de ne pas abuser d'une ressource rare (personnel, budget) alors qu'elle n'aboutirait qu'à prolonger l'agonie d'un patient. Néanmoins, la justice distributive ne peut être évoquée comme un argument éthique au même titre que les autres et l'évocation du coût de la prolongation de la réanimation, parmi les critères de décision, doit être argumentée et prudente. Elle suppose qu'on fasse intervenir l'argument économique et donc une logique de groupe qui peut nuire à une approche éthique qui réside dans la prise en compte du patient en lui-même et pour lui-même dans sa singularité absolue.
- 4.3. Le médecin en charge est le médecin senior responsable de la prise en charge et de la prescription médicale du malade. Il assume la responsabilité de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements, de sa mise en œuvre et reste de fait le garant du respect des règles du processus de réflexion et de l'application. Dans le cas particulier du patient chirurgical, le chirurgien du patient doit être considéré comme co-responsable d'une prise en charge médico-chirurgicale. (*cf. chapitre « Responsabilité de la décision »*).
- 4.4. Il est essentiel de susciter la communication au sein de l'équipe, entre les prises de décision de limitation ou d'arrêt des traitements, en favorisant un espace régulier de réflexion et de communication, par exemple hebdomadaire. Néanmoins, si la situation l'exige, le processus de réflexion peut s'inscrire à tout moment de la prise en charge du patient (*cf. chapitre « Implication de l'équipe paramédicale »*).
- 4.5. Lors de la réflexion, il est indispensable de prendre en compte l'avis du patient, directement si celui-ci est apte à consentir, indirectement par la recherche de ses souhaits antérieurement exprimés (*cf. chapitre « Patient apte à consentir »*). Cette démarche répond au principe éthique d'autonomie.
- 4.6. Au cas où le patient serait inapte à consentir, le médecin doit mettre en œuvre une procédure de réflexion dite collégiale dont la forme minimale a été définie par la loi (*cf. chapitre « Patient inapte à consentir »*). Au-delà des textes, il est recommandé de veiller à ce que cette démarche de réflexion soit réellement collégiale (*cf. chapitre « Implication des équipes médicale et paramédicale »*).
- 4.7. Le respect tout au long du séjour des droits du patient, en termes d'implication du patient et des proches au projet thérapeutique, favorisera la prise de décision d'une limitation ou d'un arrêt des traitements.

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.
Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. »
(Article L. 1111-4 du code de la santé publique introduit par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 et modifié par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005)

4.8. Il importe de distinguer les deux composantes majeures du processus décisionnel qui nécessitent chacune un processus de réflexion propre :

- la décision elle-même
- les modalités d'application de cette décision

4.9. L'urgence ou l'absence de possibilité d'entreprendre une procédure collégiale, selon les termes définis par la loi, ne permet pas d'engager un processus de décision de limitation ou d'arrêt des traitements. Néanmoins, ces deux situations ne doivent pas conduire à l'obstination déraisonnable (augmentation sans limite des catécholamines, dialyse, etc..) si l'issue est à l'évidence fatale à très brève échéance (quelques heures).

« Dans les limites fixées par la loi, le médecin est libre de ses prescriptions qui seront celles qu'il estime les plus appropriées en la circonstance. Il doit, sans négliger son devoir d'assistance morale, limiter ses prescriptions et ses actes à ce qui est nécessaire à la qualité, à la sécurité et à l'efficacité des soins. » (Article 8 du code de déontologie médicale (art. R4127-8 du code de la santé publique))

4.10. L'ensemble des éléments pris en compte au cours des différentes étapes aboutissant à la décision doivent être notés dans le dossier médical (cf. chapitre « Traçabilité »).

« La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. » [Article 37 du code de déontologie médicale : art. R4127-37 du code de la santé publique (Décret n° 2006-120 du 6 février 2006)]

5. Intervenants dans le processus de réflexion et de décision

5.1. Patient apte à consentir

Le terme « apte à consentir » signifie que le patient est compétent pour prendre des décisions sur sa santé après un avis éclairé du médecin c'est-à-dire qu'il peut s'exprimer et a conservé une faculté de jugement.

Le patient apte à consentir doit être associé à la réflexion concernant une limitation ou un arrêt des traitements. Il doit consentir à la proposition de stratégie le concernant et à ses modalités d'application.

L'évaluation de la capacité à consentir du patient dans ce contexte est donc en principe une étape fondamentale pour évaluer sa volonté et le médecin a le devoir de ne pas négliger les souhaits du patient apte à consentir. La recherche des souhaits du patient estimé apte à consentir pourra être renouvelée si le patient ne donne pas de « réponses » ou de « souhaits » lors des premiers entretiens. Le recueil de ces informations pourra être obtenu en changeant éventuellement d'interlocuteur médical.

Néanmoins, le concept de capacité à consentir doit être manié avec précaution pour plusieurs raisons :

- Les critères classiquement retenus pour le définir, que sont la capacité à exprimer ses choix, à comprendre l'information reçue, à apprécier la situation et ses conséquences et à savoir manipuler l'information de manière rationnelle, sont très rarement retrouvés, le taux de patients en fin de vie aptes à consentir étant classiquement estimé à moins de 10 %.
- Ces critères sont en pratique extrêmement difficiles à apprécier. Aussi, une attention particulière doit être portée sur les circonstances conduisant à l'expression de ces souhaits. Dans l'intérêt du patient et surtout en cas de refus de traitement, il est donc capital de rechercher une « fausse » capacité à consentir qui masquerait un désordre psychologique majeur. Le médecin ne doit jamais perdre de vue la possible ambivalence du discours du patient et sa polysémie, la demande de mort pouvant signifier une angoisse, un moment de désespoir voire un appel au secours.
- Enfin, si un patient jugé apte à consentir ne souhaite pas participer à son projet thérapeutique, voire à une réflexion concernant un projet palliatif, ni *a fortiori* y consentir, sa volonté devra être respectée.

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. » (Art. 35 du Code de déontologie médicale, art. R4127-35 du code de la santé publique)

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. » (Art. 36 du Code de déontologie médicale, art. R4127-36 du code de la santé publique)

«Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. » (Art. L. 1111-4 du code de la santé publique introduit par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé)

«La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à des risques de contamination» (Art. L. 1111-2 du code de la santé publique introduit par la loi du 4 mars 2002)

5.1.1. Refus de traitement exprimé par le patient apte à consentir.

La loi du 22 avril 2005 prévoit dans le cadre du respect du principe d'autonomie, la décision de limitation ou d'arrêt des traitements sur la demande du malade.

Toute demande du patient doit être évaluée et conduire à une discussion. La demande doit être répétée, claire, transmise aux proches du patient et considérée comme un élément de la discussion.

La loi prévoit deux cas de figure :

- le patient engagé dans une stratégie thérapeutique curative, qui refuse cette stratégie ou des thérapeutiques proposées par l'équipe médicale.
- le patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qui ne souhaite plus le maintien de techniques de suppléance vitale.

Ce choix doit être respecté à la condition de s'assurer que le patient est parfaitement informé des conséquences de son refus et qu'il dispose d'un temps de réflexion suffisant. Il faut insister sur la nécessité de chercher à comprendre sur quoi porte exactement le refus, le motif et la signification de ce refus. Il faut aussi savoir le respecter après s'être entouré des précautions nécessaires et prévues par la loi, en particulier le recours éventuel à un médecin extérieur. Il est prévu dans l'article 4 que le malade « *réitère sa décision après un délai raisonnable* ».

La gravité des conséquences d'une telle situation et son caractère éventuellement conflictuel conduisent à ne pas la détailler ici et à prévoir d'en faire l'objet d'une recommandation particulière.

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. » (Art. 35 du Code de déontologie médicale, 1995)

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. » (Art. 36 du Code de déontologie médicale, 1995)

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. » (Art. 3, art. 4, art. 5, art. 10 II JORF du 23 avril 2005 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005; rectificatif 20 mai 2005)

« Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. » (Art. 37 du Code de déontologie médicale, art. R4127-37 du code de la santé publique)

5.1.2 Refus du patient d'une proposition de limitation ou d'arrêt de traitements

Un cas particulier est l'opposition du patient apte à consentir à toute limitation ou arrêt de traitements. Cette situation est rare mais cependant possible. Elle doit être abordée avec une démarche similaire à celle du refus de soins, associant la rigueur de la réflexion et l'intérêt du patient. L'équipe s'attachera à faire émerger les mécanismes de réflexion du patient, à réévaluer éventuellement le projet de limitation ou d'arrêt des traitements et à éviter au patient tout risque d'aggravation de son inconfort ou de sa détresse par des thérapeutiques inutiles en termes de survie. Le recours à un nouvel interlocuteur médical, voire à un médecin psychiatre, peut être utile.

5.2. Le patient inapte à consentir

5.2.1. Responsabilité de la décision

Au regard de la loi du 22 avril 2005, la responsabilité de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements et de son application incombe au médecin en charge du malade (*cf définition en 4.3*).

La responsabilité du personnel infirmier est, par définition, également engagée lorsque celui-ci est associé à l'application de la prescription de limitation ou d'arrêt de traitements.

La décision n'incombe donc pas aux proches ni à la personne de confiance ni au personnel infirmier.

L'application de la décision de limitation ou d'arrêt de traitements ne peut être déléguée ; elle doit être effectuée en présence du médecin en charge du patient.

5.2.2. La procédure de réflexion collégiale

En cas d'inaptitude à consentir d'un malade en phase avancée ou terminale d'une maladie, soumis à des traitements disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, le médecin en charge a l'obligation de respecter une procédure collégiale, précisée par l'article 37 du Code de déontologie médicale pour prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitements [Article 37 du code de déontologie médicale : art. R4127-37 du code de la santé publique (Décret n° 2006-120 du 6 février 2006)] :

Toute réflexion pouvant éventuellement mener à une procédure collégiale dans le cadre d'une décision de fin de vie peut être initiée par toute personne impliquée dans la prise en charge du patient inconscient, qu'il s'agisse de la personne de confiance, d'un proche, de la famille ou d'un membre de l'équipe médicale ou paramédicale.

La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

La décision prend en compte : 1) les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées s'il en a rédigées, 2) l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée 3) ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches. Dans ce cadre l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées. (L1111-12)

Lorsque la décision concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille selon les cas l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

5.2.3. Expression directe des souhaits antérieurement exprimés du patient : les directives anticipées

Lorsqu'il apparaît que le patient n'est pas apte à consentir, il appartient au médecin en charge du patient de rechercher d'éventuelles directives anticipées que celui-ci peut avoir rédigées, à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience, conformément aux dispositions de la loi du 22 avril 2005 et du décret n°2006-120 du 6 février 2006. Selon les dispositions de la loi, le médecin « en tient compte » dans sa décision.

Il paraît important que les équipes intègrent cette disposition légale. La diffusion de la loi, en particulier auprès des associations d'usagers, peut favoriser dans un avenir proche le développement des directives anticipées, surtout pour les patients atteints de maladies chroniques.

« Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée. » (Article R1111-20, inséré par Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 art. 1 Journal Officiel du 7 février 2006)

« Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37. A cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2. Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2. » (Article R1111-19, inséré par Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 art. 1 Journal Officiel du 7 février 2006)

« Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées. Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées. » (Article R1111-17, inséré par Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 art. 1 Journal Officiel du 7 février 2006)

« Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17, soit révoquées sans formalité. Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans. Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte. » (Article R1111-18, inséré par Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 art. 1 Journal Officiel du 7 février 2006)

5.2.4. Expression indirecte des souhaits antérieurement exprimés du patient : la personne de confiance

La Loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a défini la personne de confiance. Celle-ci sera consultée au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté afin de recevoir l'information. Elle a le droit de se faire communiquer les informations jusqu'ici réservées à la famille et au malade lui-même, ce qui sous-entend la levée du secret médical. Cet aspect distingue la personne de confiance d'une personne référente, désignée dans le service par l'équipe ou les proches eux-mêmes et pour laquelle la levée du secret médical n'est pas prévue.

La Loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, a renforcé son rôle en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable du patient inapte à consentir, en précisant que son avis prévaut sur tout autre avis non médical dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.

Cet avis est important mais ne peut être le seul critère de décision. Dans le cas d'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements, la loi prévoit la consultation de la personne de confiance pour que celle-ci témoigne des souhaits et des préférences du patient. En aucun cas la personne de confiance n'a de rôle décisionnel. Son témoignage doit être un élément majeur dans les discussions de limitation et d'arrêt des traitements. Ce point justifie le fait de privilégier une personne référente qui peut informer les proches à une personne de confiance qui serait désignée à l'arrivée à l'hôpital sans réflexion ou dans l'urgence.

Il est utile de rappeler que la loi ne prévoit pas de mécanismes de résolution des conflits ou d'arbitrage. Pour cette raison, une prise en charge et une implication adéquates de la personne de confiance dès l'admission doivent favoriser l'évolution de la réflexion vers une décision partagée.

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. » [Art. L. 1111-6 du code de la santé publique introduit par la loi du 4 mars 2002]

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. » [Art. L. 1111-4 du code de la santé publique introduit par la loi du 4 mars 2002]

« ... les proches doivent (...) être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. » [Art. 35 du Code de déontologie médicale, art. R4127-35 du code de la santé publique]

5.2.5. L'implication des proches

L'information délivrée doit être claire. Chacun des membres de l'équipe médicale et paramédicale doit s'efforcer de délivrer une information porteuse du même message issu du processus décisionnel, afin de maintenir le même niveau de confiance et de crédibilité de la part des proches.

L'information doit être adaptée. La compréhension des différents arguments de la décision médicale est souvent difficile.

L'information doit être précoce et régulièrement renouvelée, en tenant compte de l'état psychologique de ceux qui la reçoivent et de son évolution.

L'information doit être loyale. Elle doit concerner toutes les étapes de la réflexion.

Dans le cas d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitements, la loi du 22 avril 2005 prévoit la consultation des proches mais ne leur attribue pas un rôle décisionnel.

Lorsque le patient n'a pas désigné de personne de confiance, il est indispensable de consulter au minimum une personne (la personne référente), la plus apte à faire circuler les informations parmi les proches. Cette personne référente peut être désignée par les proches eux-mêmes ou à défaut

identifiée par l'équipe médicale. Cette personne peut être invitée à participer aux discussions collégiales si elle le souhaite.

Le témoignage indirect de la volonté du patient transmis par les proches est important mais ne peut être le seul critère de décision.

La Société de Réanimation de Langue Française a formulé des recommandations concernant l'information aux proches qui doivent servir de guide pour les équipes.

L'intervention du psychologue ou du médecin psychiatre peut être une aide pour les proches, sur le modèle du dispositif d'annonce dans les services de cancérologie.

Les bénévoles accompagnants qui ont suivi la famille et le patient peuvent également être invités à ce temps de réflexion.

Dans les cas de manque de compréhension ou de conflit avec les proches pour des raisons culturelles, il est recommandé d'associer également à la réflexion un autre interlocuteur médical, voire le médiateur de la CRUQPC¹, un comité d'éthique clinique ou un représentant du culte du patient. En cas d'échec, le transfert du patient dans un autre service de réanimation peut être proposé après une période de réflexion.

Les différentes études menées par le groupe de recherche FAMIREA ont permis d'explorer le vécu des proches en réanimation et plus particulièrement de leur implication dans le contexte de fin de vie. Elles ont en particulier montré que :

- L'incidence d'anxiété et de dépression est d'autant plus forte et importante chez les proches qu'ils sont impliqués sans précaution particulière dans la réflexion de limitation ou d'arrêt des traitements;
- Les proches ont un vécu d'autant moins douloureux qu'ils sont pris en charge spécifiquement à partir de la décision de fin de vie dans le cadre de conférences de fin de vie et après délivrance d'un livret de fin de vie ;
- Les stratégies curatives sont d'autant plus diminuées que les proches sont pris en charge spécifiquement.

Les études LATAREA montrent cependant que l'implication des proches reste encore non exhaustive, en soulignant une incidence faible de personnes référentes, identifiées, autour de 30%. Cette identification apparaît cependant comme un facteur indépendant associé à l'initiation de la réflexion et à la prise de décision d'une limitation ou d'un arrêt des traitements.

Les études FAMIREA ont par ailleurs montré que près de 50% des proches ne souhaitent pas être impliqués dans le processus décisionnel, ce qui doit inciter à les placer dans les meilleures conditions de réflexion avant de le leur proposer.

5.2.6. Implication des équipes médicale et paramédicale

La consultation de l'infirmière, de l'aide-soignante et du médecin en formation en charge du patient est indispensable. Les autres membres de l'équipe médicale et paramédicale doivent être invités à la réunion, tels que les autres infirmières et aides-soignantes du service, le cadre infirmier, le kinésithérapeute, l'assistante sociale, les étudiants en médecine ou les élèves en soins infirmiers.

La réflexion doit associer les correspondants médicaux du patient. Les personnes impliquées mais ne pouvant participer à la (les) réunion(s) doivent être contactées, leur avis recueilli et exposé lors de la (les) réunion(s).

L'intervention d'un psychologue ou d'un médecin psychiatre peut être une aide pour le personnel, sur le modèle des groupes de parole menés dans les unités de soins palliatifs.

La circulation de toutes les informations recueillies par l'ensemble de l'équipe est une nécessité. Une large étude multicentrique menée en 2003 dans 600 services et explorant les conditions de décès à l'hôpital a montré que la traçabilité des différentes étapes de la prise de décision de limitation ou d'arrêt des traitements améliore le vécu des infirmières.

Plusieurs études multicentriques ont relevé l'impact bénéfique d'une procédure écrite d'aide à la réflexion et à la décision, telle que le Guide d'aide à la réflexion collégiale concernant le niveau d'engagement thérapeutique LATAREA (annexes 1 et 2), en termes d'exhaustivité de la traçabilité, de respect des différentes étapes de la réflexion et de satisfaction des équipes. Une échelle standardisée

¹ CRUQPC : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge

d'engagement thérapeutique, de l'engagement maximal à l'arrêt de traitements peut être également proposée afin d'améliorer la circulation de l'information en interne entre les différents acteurs de soins, particulièrement avec les équipes de garde.

L'existence, au sein du service, d'un espace d'échanges réguliers entre équipes médicale et paramédicale est indispensable. Une rythmicité de réunion d'une fois par semaine est recommandée. Le médecin senior en charge du patient conduit la réflexion, assisté du médecin junior dans la mesure du possible. Il est le garant de la qualité des échanges et de la diffusion de l'information. En particulier, le médecin doit veiller à conduire une réflexion réellement collégiale, en s'inspirant au besoin de la méthodologie issue des groupes de paroles en soins palliatifs.

5.2.7. Le consultant extérieur

Dans le cadre de la procédure collégiale, la loi du 22 avril 2005 et ses décrets d'application du 6 février 2006 prévoient expressément l'avis d'un médecin extérieur, appelé à titre de consultant, obligatoirement requis en cas de discussion de limitation ou d'arrêt de traitements.

La possibilité de recours à un médecin consultant est prévue par le code de déontologie médicale (articles 60 à 62). Il peut s'agir du médecin traitant, du médecin suivant le patient pour une pathologie chronique ou de n'importe quel autre médecin, en activité ou retraité. Il ne doit y avoir aucun lien hiérarchique entre ce médecin et le médecin en charge du patient. En pratique, cela exclut le recours à tout médecin ayant une fonction de responsabilité administrative supérieure à la sienne. Ce médecin doit donner un avis motivé, ce qui signifie qu'il doit examiner le patient et consulter le dossier. Après discussion avec le médecin en charge, il doit notifier son avis dans le dossier du patient.

En cas de désaccord entre les deux médecins, l'un ou l'autre peut demander de faire appel à un deuxième médecin extérieur appelé en qualité de consultant. Ce deuxième consultant doit également notifier son avis dans le dossier médical du patient.

Dans la pratique, l'avis motivé du consultant extérieur reste encore trop rare. Une enquête multicentrique publiée en 2001 a mis en évidence parmi les difficultés pour un service à identifier un consultant « éthique », le manque de formation spécifique de l'intervenant, son indisponibilité et l'incapacité pour l'équipe à désigner le type d'intervenant. Sur ces données, il peut être proposé aux équipes d'établir une liste de consultants extérieurs potentiels, dont le premier critère de sélection serait la bonne connaissance des textes concernant les nouvelles règles de la relation médecin-malade, telles que définies par les lois du 04 mars 2002 et du 22 avril 2005.

Patient et processus de décision de limitation ou d'arrêt des traitements (LAT) au regard de la loi du 22 avril 2005

Patient apte à consentir	Patient inapte à consentir
↓	↓
Possibilité de refus de traitement du patient	Possibilité de LAT à la condition de mettre en œuvre la procédure de réflexion collégiale
↓	↓
Responsabilité du médecin en charge d'assurer les meilleures conditions de réflexion au patient : <ul style="list-style-type: none"> - Dispenser une information exhaustive sur les bénéfices et les risques de la stratégie proposée - Instaurer un dialogue approfondi - S'assurer de la parfaite compréhension des enjeux par le patient - Faire intervenir un tiers extérieur si besoin - Respecter un délai de réflexion suffisant 	Responsabilité du médecin en charge dans la prise de décision (co-responsabilité du chirurgien pour le patient chirurgical) : <ul style="list-style-type: none"> - Assurer une concertation avec l'équipe médicale, paramédicale en charge du patient - Consulter la personne de confiance, la personne référente, la famille ou à défaut les proches - Rechercher d'éventuelles directives anticipées - Solliciter un avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant
Dans tous les cas : <ul style="list-style-type: none"> - Soins de confort et respect de la dignité du patient - Accompagnement des proches - Traçabilité des différentes étapes du processus décisionnel 	

6. Argumentation

L'argumentation doit tenir compte non seulement de la capacité du patient à passer un cap aigu mais aussi du principe de proportionnalité de l'engagement thérapeutique proposé par rapport à la situation antérieure et future du patient.

L'argumentation doit concerner, d'une part, la décision de limiter ou d'arrêter un ou plusieurs traitement(s), d'autre part les modalités d'application de cette décision.

Tout traitement est susceptible d'être limité ou arrêté. Il n'est pas reconnu de différence éthique entre une limitation ou un arrêt de traitement(s)

L'argumentation doit s'appuyer sur l'ensemble des éléments anamnestiques, cliniques, biologiques et pronostiques concernant le patient. Ce préalable est indispensable et doit être consigné dans le dossier médical, incluant, s'il y a lieu, les avis demandés à des experts extérieurs au service.

Les différentes possibilités envisagées doivent être exposées et leur éventuelle impossibilité d'application argumentée.

Le manque de disponibilité en lits de réanimation, s'il peut intervenir dans les décisions d'admission en réanimation, ne peut intervenir dans la décision de limitation ou d'arrêt de traitement(s).

7. Décision

La loi laisse la possibilité au médecin en charge du malade de prendre une décision qui ne soit pas partagée avec la personne de confiance, les proches ou les membres de l'équipe paramédicale.

Cependant, la fréquence des refus des familles devant une demande de réalisation d'autopsie ou devant une demande de prélèvement multi-organes, alors que le donneur potentiel n'avait pas formulé d'opposition de son vivant, souligne le poids des proches dans la prise de décision. Cette réalité plaide pour la recherche d'un consensus lors des discussions avec la personne de confiance ou les proches du malade.

Au niveau de l'équipe soignante (médicale et paramédicale) un consensus doit également être recherché lors des discussions entre les acteurs de la réflexion, comme l'a indiqué le Conseil Consultatif National d'Ethique dans sa conception d'une approche réellement collégiale, parlant « *d'un engagement solidaire (...), d'une nécessité de débat (...), d'une finalité idéale de l'ordre du consensus (...), du produit d'une réflexion consensuelle au sein d'une équipe et d'un entourage.* » (Avis n°63 du 27 janvier 2000 « *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie.*)

Le consensus ne peut cependant être considéré comme une garantie éthique en soi. Ce qu'il importe d'atteindre, c'est l'absence d'opposition nette ou de doute sérieux émis par un ou plusieurs des participants.

En cas de doute, la réflexion doit être poursuivie et doit être renouvelée en tenant compte de toutes les réticences exprimées.

Une décision de limitation ou d'arrêt de traitements peut toujours être reconsidérée et/ou annulée, en cas d'arguments nouveaux susceptibles de modifier la réflexion. Le processus d'annulation doit alors être identique à celui ayant conduit à la prise de la décision.

8. Notification dans le dossier

La notification dans le dossier, prévue explicitement par la loi du 22 avril 2005, assure la traçabilité du processus de prise de décision et contribue à responsabiliser le médecin en charge du patient.

Outre sa nécessité médico-légale, la traçabilité est un vecteur de communication, en particulier inter-équipes, en assurant la diffusion de l'information et des éléments de réflexion à tous les acteurs de soins engagés auprès du malade, de jour comme de nuit.

Il peut être utile de s'aider d'une procédure écrite, dont plusieurs études multicentriques ont relevé l'impact bénéfique en termes d'exhaustivité de la traçabilité et de satisfaction des équipes (ex : Guide d'aide à la réflexion collégiale concernant le niveau d'engagement thérapeutique LATAREA (documents en annexes 1 et 2).

Doivent être consignés dans l'observation médicale :

- Le nom et la fonction des différents acteurs de la réflexion et de la décision ;
- les étapes du processus de réflexion et de décision, la décision elle-même et ses motivations ;
- les avis du médecin extérieur, de la personne de confiance, de la famille ou des proches ;
- les modalités d'application de la décision : il est suggéré que celles-ci fassent l'objet d'une fiche remplie pendant la réunion de prise de décision ;
- le processus d'information et d'implication des proches ainsi que leur compréhension et le contexte.

Synthèse des principes de réflexion et de décision de limitation ou d'arrêt des traitements

En amont de la réflexion concernant le niveau d'engagement thérapeutique :

- 1. Etablir un projet thérapeutique régulièrement réévalué**
- 2. Noter dans le dossier les éléments anamnestiques, cliniques et évolutifs du patient**
- 3. Prévoir un espace de communication et de réflexion au sein de l'équipe**
- 4. Diffuser un livret d'accueil et assurer la qualité d'accueil auprès des proches**
- 5. Prévoir un temps d'information et de communication avec les familles**

Lors de la réflexion concernant le niveau d'engagement thérapeutique :

- 1. Responsabilité du médecin, garant des bonnes pratiques**
- 2. Initiation de la réflexion par toute personne impliquée dans la prise en charge du patient (y compris le patient, la personne de confiance, la personne référente ou les proches) en cas d'évidence ou de suspicion d'obstination déraisonnable**
- 3. Procéder à une réflexion collégiale en cas d'inaptitude du patient à consentir**
- 4. Prévoir deux niveaux de réflexion (concernant d'une part la décision, d'autre part ses modalités)**
- 5. Intégrer les souhaits exprimés par le patient, directement ou non, dans la réflexion**
- 6. Impliquer la personne de confiance ou, à défaut, la personne référente ou les proches**
- 7. Diffuser un livret de fin de vie**
- 8. Appeler obligatoirement un médecin consultant, extérieur à l'équipe**
- 9. Traçer des étapes du processus décisionnel en intégrant la traçabilité des modalités d'application et des modalités d'accompagnement du patient et de la famille.**

9. Application de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements

La prise d'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements conduit à deux engagements majeurs devant être garantis par le médecin en charge :

- la continuité des soins, dont l'objectif n'est pas de s'opposer à la mort, mais de prendre soin
- la mise en œuvre de soins palliatifs, rappelée par l'article L1111-4 du code de la santé publique.

Ces deux engagements visent au respect de la personne et de sa dignité, principe éthique fondamental, et répondent à la finalité de l'action médicale qui est la personne elle-même et non sa seule santé.

9.1. Primauté des mesures de confort et des soins palliatifs

Le choix des modalités d'application d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitements (« comment allons-nous faire ? ») doit suivre un processus de réflexion propre, distinct de celui conduisant au choix du niveau d'engagement thérapeutique (« que voulons-nous faire ? »).

La littérature comme l'exposition de quelques unes des situations judiciairisées montrent en effet qu'un conflit majeur peut survenir au sein de l'équipe ou avec les proches concernant les modalités retenues, alors même qu'un consensus a pu exister sur la décision d'arrêt des traitements. Seules la rigueur d'approche des différentes étapes du processus décisionnel, la clarté de leur intention et leur traçabilité pourront permettre de justifier la stratégie choisie et d'éviter toute ambiguïté sur la forme et

le fond, délétère pour le ressenti de chaque intervenant et potentiellement problématique sur le plan médico-légal.

Sur un plan pratique général :

- La limitation ou l'arrêt des traitements implique la prise en charge en priorité de la douleur physique et morale du patient.
- Toutes les mesures susceptibles d'améliorer le confort du patient et de ses proches doivent être mises en œuvre. Le confort apporté par une thérapeutique doit être considéré comme un bénéfice pour le patient, en l'absence d'alternative. Cet élément peut s'avérer déterminant pour justifier le maintien du support ventilatoire, voire de l'hydratation ou de la nutrition artificielle.
- L'interruption de techniques utilisées en routine pour la surveillance du patient est recommandée pour améliorer son confort, dès lors qu'elles sont jugées inutiles. Sont ainsi recommandés l'arrêt ou l'espacement de la surveillance des paramètres vitaux, l'arrêt de la prescription de radiographie de thorax au lit, l'arrêt des prélèvements sanguins, l'arrêt des prélèvements à visée bactériologique comme des alarmes de surveillance.
- La proposition doit être faite au malade ainsi qu'à ses proches de recourir à toute assistance qu'ils souhaiteraient (religieuse, spirituelle, psychologique et/ou pour des démarches administratives).
- Il peut être utile de faire appel à l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) si le besoin s'en ressent, en termes d'accompagnement du patient, des proches voire même de l'équipe.

«Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.» (Art L.1^{er} A de la Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs)
« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »
(Article L1111-10, inséré par Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 4, art. 6, art. 9, art. 10 I Journal Officiel du 23 avril 2005)

9.1.1 Situations de fin de vie nécessitant une sédation

Nous proposons de retenir le terme de sédation en fin de vie, au nom de l'usage courant, même si le terme de sédation-analgésie décrirait plus précisément les objectifs thérapeutiques.

La sédation en fin de vie en réanimation représente une des situations spécifiques et complexes envisagées dans les recommandations réactualisées en 2009 de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs sur la question (<http://www.sfap.org/pdf/III-O5-pdf.pdf>).

Il existe deux types de cas pour lesquels une prescription de sédation en fin de vie doit être envisagée dans un contexte de fin de vie :

- La limitation de traitements vitaux, cas les plus fréquents, où le décès est retardé voire ne survient pas. Dans ces situations, la sédation sera adaptée aux symptômes que **peut** présenter le patient (douleur, dyspnée, angoisse, agitation, confusion, ...).
- L'arrêt de traitements de support vital et les cas d'urgence de fin de vie (hémorragie massive ou asphyxie, par exemple). Dans ces situations, la sédation est un geste d'urgence car les symptômes intolérables doivent être prévenus ou traités sans délai (ex : sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique, effroi généré par une hémorragie extériorisée cataclysmique).

9.1.2 Conditions de mise en œuvre d'une sédation en fin de vie en réanimation

Les précautions pour la mise en œuvre d'une sédation sont les suivantes :

- S'assurer que sa finalité est bien le soulagement du patient et non pas celui de l'équipe soignante ou de l'entourage et que l'unique objectif est de contrôler des symptômes réfractaires à un traitement symptomatique bien conduit
- S'assurer qu'elle résulte d'une discussion interdisciplinaire et fait l'objet du consentement du patient, de l'entourage et de consignes écrites à la disposition de l'ensemble des soignants.
- S'assurer qu'une réévaluation de chaque cas avec une réflexion éthique est systématiquement entreprise par l'équipe.

Les questions à se poser en préalable à la stratégie de sédation doivent être :

1. Une évaluation correcte a-t-elle permis d'identifier et de traiter tous les problèmes réversibles ?
2. Les traitements pharmacologiques ont-ils été optimisés (titration correcte des morphiniques si dyspnée, neuroleptiques si délire, ...) ?
3. Les buts de la sédation (intentionnalité) ont-ils été expliqués et discutés avec le patient et son entourage ?
4. La décision de sédation a-t-elle fait l'objet d'un consensus d'équipe ?
5. La réversibilité de la sédation a-t-elle été bien intégrée dans la stratégie adoptée, en ayant précisé les conditions d'arrêt ou d'allègement du traitement (par exemple, lors des visites de l'entourage pour permettre une communication entre le patient conscient et ses proches) ?

9.1.3. Modalités de sédation envisageables selon la situation

En pratique, les traitements envisageables et leurs conditions d'administration dans le cadre d'une sédation de fin de vie dépendent de la situation dans laquelle se trouve le malade.

Toute administration de produits en intraveineux doit faire l'objet d'une titration dans la mesure du possible.

- Lors des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements de suppléance vitale :

Dans ces situations où le décès n'est pas prévu à court terme, une approche multimodale associant plusieurs médicaments doit être privilégiée ; l'administration de produits en intraveineux doit faire l'objet d'une titration, afin de l'adapter au mieux aux symptômes que présente le patient (douleur, dyspnée, angoisse, agitation, confusion, ...).

Les différents traitements et voies d'administration possibles dans cette situation sont :

- Les morphiniques en intraveineux (Fentanyl®, Sufentanyl®, morphine), par PCA contrôlée par le patient ou en sous-cutané (morphine)
- Les benzodiazépines : midazolam (Hypnovel®)
- Les anesthésiques intraveineux : propofol (Diprivan®) et Kétamine
- Les anesthésiques locaux : sprays de lidocaïne
- Des antidépresseurs
- Des anticonvulsivants

Les produits intraveineux doivent être administrés de préférence sur un cathéter veineux central. En cas d'administration de propofol sur une voie périphérique, de la lidocaïne IV à 0,5 mg/kg peut être administrée 30 à 120 secondes avant l'injection, afin de prévenir la douleur.

L'évolution après institution de la sédation peut être marquée par :

- La persistance des symptômes non contrôlés, impliquant le renouvellement de l'injection ou la mise en œuvre d'une sédation continue ;
- La reprise de conscience après une amélioration de la symptomatologie ne justifiant pas la poursuite d'une sédation continue (cas rare mais possible en réanimation) ;
- Le décès lié à l'événement.

Il pourra dans cette situation être utile de tenir compte des recommandations réactualisées en 2009 de la SFAP sur la question (<http://www.sfap.org/pdf/III-O5-pdf.pdf>).

- Lors de l'arrêt des traitements de support vital et dans les cas d'urgence de fin de vie (hémorragie massive ou asphyxie, par exemple).

L'Hypnovel® (ou le propofol) associé aux morphiniques intraveineux (Fentanyl®, Sufentanyl®, morphine) sont privilégiés.

Dans ces situations, la titration est inadaptée, l'objectif premier est que le patient ne souffre pas (principe de précaution) doit prédominer sur le risque que la sédation puisse être surdosée et provoquer un raccourcissement de l'agonie.

Ce type de sédation peut avoir comme effet secondaire une réduction de la durée de vie, notamment en raison des effets possibles sur le système respiratoire par diminution des mécanismes de protection des voies aériennes supérieures. Cet effet secondaire n'est pas l'effet recherché et

constitue le risque à prendre pour soulager ou prévenir des symptômes intolérables. Il est éthiquement acceptable et ne pose pas de problème déontologique ou médico-légal.

Il est fondamental de rappeler que toute injection de produits avec intentionnalité de décès, comme l'injection de curares, de sédatifs en bolus à hautes doses chez un patient non ventilé ou l'injection de chlorure de potassium, est un acte d'euthanasie. Elle n'est jamais justifiable et est juridiquement qualifiable d'homicide volontaire (Art. 221-1 du Code pénal).

« Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. » (Art. 38 du Code de déontologie médicale, art. R4127-38 du code de la santé publique)

L'administration de produits à visée directement mortifère relève toujours de l'article 221-5 du code pénal qui prévoit que *« le fait d'intenter à la vie d'autrui par l'emploi ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort constitue un empoisonnement »*.

L'article 221-3 prévoit que *« le meurtre commis avec préméditation constitue un assassinat »*. L'article 221-4 prévoit que *« le meurtre est puni de la réclusion criminelle à perpétuité lorsqu'il est commis sur une personne dont la particulière vulnérabilité due à son âge, à une maladie, à une infirmité, une déficience physique ou psychique ou un état de grossesse est apparente ou connue de son auteur »*, ce qui est à l'évidence le cas du médecin face à un malade.

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. » (Art. 1, art. 2 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, Journal Officiel du 23 avril 2005)

9.2. Cas particulier de l'arrêt du support ventilatoire

Deux techniques se distinguent dans leurs modalités et leurs effets : l'extubation « première » (« terminal extubation » des auteurs anglo-saxons) et l'arrêt de la ventilation mécanique (« terminal weaning »). L'une ou l'autre de ces deux techniques peut être employée selon le cas particulier du patient et/ou la perception des proches et/ou la perception du personnel.

Dans tous les cas, l'objectif doit être de permettre le confort du patient tout en évitant de prolonger une agonie difficilement ressentie par l'ensemble des intervenants.

9.2.1. L'extubation « première »

L'avantage de cette technique, par une procédure claire et sans ambiguïté, est de ne pas prolonger un processus inéluctable en restaurant un déroulement plus naturel de la fin de vie. Elle nécessite la parfaite compréhension et l'adhésion des proches et des membres de l'équipe, faute de quoi la procédure pourrait s'avérer traumatisante. Son caractère abrupt peut être cause d'un traumatisme psychologique pour des proches et un personnel paramédical non préparés.

L'extubation nécessite une présence particulièrement soutenue du personnel paramédical auprès du patient. Elle implique donc de s'assurer de la disponibilité et de l'acceptation du personnel paramédical qui sera alors en charge du patient.

Le médecin senior en charge du patient doit être présent durant toute la procédure d'extubation.

Les proches peuvent être présents s'ils le souhaitent. Ils seront informés du déroulement de la procédure dans tous les cas.

Il est indispensable de préparer l'extubation afin d'en optimiser les conditions en réduisant le risque de survenue de râles agoniques, principal risque du vécu difficile de cette extubation par les familles et les soignants:

- en diminuant l'apport hydrique dans les 24h précédentes.
- en utilisant des patch de scopolamine ou de la scopolamine en IV si cela n'a pas pu être prévu 24h plus tôt.

Il convient d'anticiper la survenue prévisible de symptômes intolérables par l'instauration ou la majoration de la sédation. Pour les mêmes raisons, un apport d'oxygène au masque à haute concentration ou par lunettes est recommandé lors de l'extubation pour éviter toute hypoxie brutale.

9.2.2. L'arrêt de la ventilation mécanique

L'arrêt de la ventilation mécanique consiste en la diminution progressive ou rapide de la FiO₂ et/ou de la fréquence respiratoire et/ou du volume courant et/ou de la pression expiratoire positive, pouvant aller jusqu'au débranchement du respirateur.

Il peut être intéressant dans certaines situations de privilégier cette technique :

- en présence de signes d'obstruction des voies aériennes hautes du fait du maintien de la sonde d'intubation durant le sevrage, situation souvent très mal vécue par les proches qui pensent que le malade souffre ;
- en cas de nécessité de prendre le temps nécessaire à s'assurer du confort du patient et d'effectuer si besoin une titration ;
- en cas de nécessité de prendre le temps d'expliquer ce qui se passe et ce qui est fait, diminuant ainsi l'anxiété de la famille et des soignants. Cette procédure serait mieux acceptée parce que perçue comme moins radicale que l'extubation première.

9.3. La limitation ou l'arrêt des apports (hydratation et nutrition artificielle)

Il n'y a pas d'interdiction à l'arrêt ou à la réduction de l'hydratation.

La réduction de l'hydratation ou la prescription de médicaments visant à réduire les sécrétions peut, dans certaines conditions, améliorer le confort du patient, en particulier par la diminution de l'encombrement bronchique. Le médicament recommandé est la scopolamine sous forme de patch dermique ou en intraveineux. La sécheresse des muqueuses qu'il induit doit être prévenue.

La nutrition artificielle, lorsqu'elle a été introduite initialement dans le cadre des bonnes pratiques de réanimation, doit être interrompue lors d'un arrêt de traitements s'inscrivant dans une fin de vie. Elle peut par contre être poursuivie dans le cadre d'une stratégie de limitation des traitements, qui n'exclut pas la survie à l'issue du séjour en réanimation ou à l'hôpital.

Une attention particulière doit donc être portée au confort du patient dans ces situations.

10. Accompagnement du patient et des proches

La présence des proches qui souhaitent accompagner le patient doit être favorisée et les règles de restriction des visites assouplies au maximum, dès que le décès est pressenti. Une ouverture du service aux proches 24h/24 doit être permise dans cette situation, aucune restriction de visite ne se justifiant sauf cas exceptionnel, comme un refus de rester de la famille ou la contagiosité du malade. Il convient également de ne pas limiter le nombre de visiteurs.

Le service met à la disposition des proches et du patient tous les moyens nécessaires pour joindre toute personne souhaitée.

Le changement de chambre du patient ou toute autre mesure favorisant l'intimité du patient et de ses proches doit être envisagé en veillant cependant à maintenir la continuité de la prise en charge médicale et paramédicale.

Les proches doivent savoir qu'ils auront la possibilité d'exercer les rites religieux et/ou culturels dans les meilleures conditions au lit du patient (la chambre constitue une extension du domicile) dans le respect du repos des autres patients de l'unité.

La souffrance morale des proches nécessite leur accompagnement durant toute leur présence dans le service afin de les aider à mieux appréhender le décès du patient et de faciliter le travail de deuil à venir. Une stratégie de communication proactive consistant en une communication intense, précoce et constante avec une équipe médicale et paramédicale (allant au devant des interrogations des possibles demandes de la famille, proposant, rassurant) et la remise d'un livret d'accompagnement peuvent être bénéfiques dans ce sens. Un entretien à distance peut être proposé afin de répondre à toute question restée en suspens.

Lorsque cela est possible, la présence de bénévoles-accompagnants formés à l'écoute, à la disposition des proches, sera favorisée. Un suivi de deuil sera également proposé chez des proches en grande souffrance.

11. Transfert des patients dont les traitements de suppléance vitale ont été limités ou arrêtés

Il n'est pas rare que le patient survive après une décision de limitation de traitements, en particulier s'il s'agit d'une décision de ne pas optimiser ou de ne pas instituer de nouveau les traitements de suppléance vitale, pouvant inclure la décision de ne pas réanimer en cas d'arrêt cardio-circulatoire.

Si le transfert du patient est envisagé dans un autre service, il est recommandé dans ce cas d'associer l'équipe du service d'accueil du patient, à la conception et la mise en œuvre du projet de soins à visée palliative. Pour favoriser la continuité des soins et si cette équipe est connue, il peut être proposé la présence de certains de ses membres à la réflexion concernant la limitation ou l'arrêt des traitements en réanimation.

Il peut également être proposé lors du transfert du patient la présentation du dossier du patient ainsi que l'argumentation ayant entraîné la stratégie palliative à la nouvelle équipe par le réanimateur.

Dans tous les cas, il est recommandé que les éléments pris en compte lors de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements, ses conclusions ainsi que la pertinence à une nouvelle réadmission en réanimation figurent dans le compte-rendu d'hospitalisation.

12. Formation

Une formation spécifique du personnel médical et paramédical est nécessaire dans le cadre de la formation initiale et surtout de la formation continue. Dans les faits, la participation des médecins est souvent difficilement obtenue alors qu'elle est pourtant essentielle.

La définition du contenu et l'organisation de cette formation doivent être initiées et développées par l'université et les sociétés savantes. L'objectif de cette formation est à la fois de former à la culture palliative et au raisonnement éthique. Les éléments fondamentaux doivent porter sur la psychologie de la relation et de l'action médicale, l'éthique médicale, la déontologie et le droit médical et les soins palliatifs.

Il est souhaitable qu'au moins un médecin et soignant par service acquièrent le diplôme interuniversitaire de soins palliatifs. L'enjeu est moins de former aux soins palliatifs en tant que tels que de former au raisonnement et aux modalités de travail qui fondent la démarche palliative.

13. Evaluation des pratiques et recherche clinique

La mise en place de procédures de service dans ce domaine est encouragée et leur évaluation est souhaitable. Dans ce cadre, un espace de réflexion programmé entre les différents membres de l'équipe médicale et paramédicale doit permettre une réflexion sur les pratiques et une amélioration de celles-ci.

Des travaux de recherche en éthique médicale restent nécessaires et devraient concerner tous les aspects et dimensions du processus décisionnel et de la mise en application de la décision.

La réforme en cours de la formation continue, avec son obligation de mise en œuvre de l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) et la certification des établissements sont à considérer comme des opportunités d'améliorer les pratiques dans ce domaine.

14. Textes de références

14.1. Textes légaux

- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française, 23 avril 2005. <http://www.legifrance.gouv.fr>
- Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi du 22 avril 2005. <http://www.legifrance.gouv.fr>
- Décret n°2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi du 22 avril 2005. <http://www.legifrance.gouv.fr>
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. <http://www.legifrance.gouv.fr>
- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. Journal Officiel de la République Française, 10 juin 1999: 8487-89. <http://www.legifrance.gouv.fr>
- Code de la Santé publique, article R4127, alinéas 1 à 112. <http://www.legifrance.gouv.fr>
- Code de déontologie médicale, commentaires. <http://conseil-national.medecin.fr>
- Respecter la vie, accepter la mort. Mission d'information. J. Léonetti, président. Rapport n°1708. Assemblée nationale, Paris, juillet 2004, 2 tomes.
- Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire. Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Recommandation n°1418, 25 juin 1999.

14.2. Textes de réflexion et recommandations

- Recommandations des experts de la Société de Réanimation en Langue Française. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. Réanimation 2002;11:442-9.
- Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. N Engl J Med 1988; 319:1635-8.
- Azoulay E, Cattaneo I, Ferrand E, Pochard F. Informations au patient de réanimation et à ses proches. Réanimation 2001;10:571-81
- Boles JM. Fin de vie. In Dictionnaire de droit de la santé et de la biomédecine, sous la direction de Ph. Pédrot. Ellipses, Paris, 2006 : p 231-235.
- Carlet J, Thijs L, Antonelli M, et al. Challenges in End-of-life Care. 5th International Consensus Conference, Bruxelles, 24-25 April 2003. Intensive Care Med 30 : 770-84
- CCNE. Rapport et recommandations n° 63, 27 janvier 2000. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Les Cahiers du CCNE, avril 2000 ; 23 :3-12. <http://www.ccne-ethique.fr>
- CCNE. Refus de traitement et autonomie de la personne. Avis n°87 d'avril 2005. Cahiers du CCNE 2005, n°44. <http://www.ccne-ethique.fr>
- Folscheid D, Wunenburger JJ. L'objet de la médecine. In Folscheid D, Feuillet-Le Mintier B, Mattéi JF. Philosophie, éthique et droit de la médecine. PUF, collection Thémis, Paris ; 1997.
- Hubert P, Canoui P, Cremer R, Leclerc F; GFRUP. Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique : les recommandations du GFRUP. Arch Pediatr. 2005; 12(10):1501-8. http://www.gfrup.com/fin_vie/gfrup_fin_vie.htm
- Grosbuis S, Nicolas N, Rameix S, et al. Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte. Réanim Urgences 2000; 9: 11-25.
- SFAP. La sédation pour détresse en phase terminale et dans les situations spécifiques et complexes. <http://www.sfap.org/pdf/III-O5-pdf.pdf>
- Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, et al.; American Academy of Critical Care Medicine. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American Academy of Critical Care Medicine. Crit Care Med. 2008; 36(3):953-63.
- Verspieren P. L'interruption de traitement. Réflexion éthique. Laennec 2003; 51 : n°4 : 30-45.

14.3. Etudes

- Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. Am J Respir Crit Care Med 2005;171(9):987-94.
- Baggs JG, Schmitt MH, Mushlin AI, et al. Association between nurse-physician collaboration and patient outcomes in three intensive care units. Crit Care Med 1999; 27:1991-8.
- Cook D, Ricker G, Marshall J, et al. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. N Engl J Med 2003;349:1123-32.
- Fartoukh M, Brun-Buisson C, Lemaire F. Terminal extubation in 5 end-of-life patients in intensive care units. Presse Med 2005;34(7):495-501.
- Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. Lancet 2001; 357:9-14.
- Ferrand E, Bachoud-Levi AC, Rodrigues M, et al. Decision-making capacity and surrogate designation in French ICU patients. Intensive Care Med 2001; 27:1360-4.
- Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of ICU end-of-life decisions. French RESENTI Group. Am J Respir Crit Care Med 2003;167(10):1310-5.
- Ferrand E, Jabre P, Vincent-Genod C, et al.; for the French MAHO Group. Circumstances of Death in Hospitalized Patients and Nurses' Perception. French Multicenter MAHO Survey. Arch Intern Med 2008 ; 168 (8): 867-75
- Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. N Engl J Med 2007; 356(5):469-78.
- Pochard F, Azoulay E, Chevret S, et al. French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy. Crit Care Med 2001; 29:1887-92.
- Sprung CL, Cohen SL, Sjokvist P, et al. End-Of-Life Practices in European Intensive Care Units. The ETHICUS Study. JAMA 2003;290:790-7.
- Treece PD, Engelberg RA, Crowley L, et al. Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the intensive care unit. Crit Care Med 2004;32(5):1141-8.

Annexe 1
Guide d'aide à la réflexion collégiale concernant le niveau d'engagement thérapeutique
(d'après le Guide LATAREA)

Discussion n°: _____		Date : _____	
Initiateur de la réflexion (fonction et identification) :			
Réflexion(s) informelle(s) ayant précédé cette discussion : Oui Non			
Niveau d'engagement thérapeutique ce jour : <input type="radio"/> Maximal <input type="radio"/> Ne pas réanimer un ACR (NTBR) <input type="radio"/> Limitation thérapeutique			
Consultation du patient et des proches concernant le niveau d'engagement thérapeutique avant présente discussion			
Patient : <input type="radio"/> inapte à consentir (coma ou sédation) <input type="radio"/> consulté en accord avec la stratégie <input type="radio"/> consulté en désaccord avec la stratégie			
Proches : <input type="radio"/> consultés et en accord avec la stratégie <input type="radio"/> consultés en désaccord avec la stratégie <input type="radio"/> niveau d'information insuffisant <input type="radio"/> défaut de qualité des entretiens <input type="radio"/> absence de proches connus ou joignables			
Intervenants de la réflexion collégiale (*: participation indispensable si présent)			
Fonction	Identification	Fonction	Identification
* Médecin senior en charge du patient	Nom :	Chirurgien	Nom :
* Interne en charge du patient	Nom :	Médecin référent	Nom :
* Infirmier(e) en charge du patient	Nom :	Cadre infirmier	Nom :
* Aide-soignant(e) en charge du patient	Nom :	Autres paramédicaux	Noms :
Autre médecin senior	Nom :	Médecin traitant	Nom :
Défaillance(s) d'organe(s) lors de la discussion			
<input type="radio"/> Respiratoire nécessitant la ventilation artificielle <input type="radio"/> Cardiovasculaire nécessitant un support vasopresseur <input type="radio"/> Neurologique avec anoxie/ischémie nécessitant la ventilation artificielle <input type="radio"/> Neurologique avec anoxie/ischémie ne nécessitant pas la ventilation artificielle		<input type="radio"/> Rénal et métabolique nécessitant l'épuration extra rénale <input type="radio"/> Hépatique <input type="radio"/> Hématologique nécessitant transfusions répétées	
Contexte clinique			
Argumentation en faveur ou contre une limitation des traitements selon l'équipe de réanimation			
Il n'existe plus de stratégie curative possible			Oui Non
Le délai d'action est suffisant pour juger de l'inefficacité de la stratégie en cours			Oui Non
Aucun renseignement ou examen supplémentaire n'est indispensable à la réflexion			Oui Non
Le pronostic de la maladie de fond est objectivement désespéré à court terme			Oui Non
L'âge est particulièrement avancé			Oui Non
Le niveau d'engagement thérapeutique est déjà limité avant cette discussion			Oui Non
L'autonomie antérieure à hospitalisation était limitée			Oui Non
L'autonomie fonctionnelle future sera très limitée			Oui Non
La qualité de vie relationnelle future sera très limitée			Oui Non
Un refus de soins a été clairement exprimé par le patient			Oui Non
La souffrance physique du patient est incontrôlée			Oui Non
La souffrance morale du patient est majeure malgré une prise en charge spécifique			Oui Non
Les proches considèrent la prise en charge comme de l'acharnement thérapeutique			Oui Non
Il ne doit pas être tenu compte dans la réflexion d'une iatrogénie (potentielle)			Oui Non
Commentaire :			

Avis du médecin ou du chirurgien référent du patient (différent du consultant extérieur de la procédure Leonetti)	
Un avis du médecin ou du chirurgien référent serait utile :	Oui Non NA
... au cas où l'avis recherché serait impossible, pour quelle(s) raison(s) :	Non disponible Non souhaité Injoignable
... au cas, où l'avis serait possible, quelle argumentation du médecin/chirurgien référent :	
Il n'existe plus de stratégie curative possible	Oui Non
Le délai d'action est suffisant pour juger de l'inefficacité de la stratégie en cours	Oui Non
Aucun renseignement ou examen supplémentaire n'est indispensable	Oui Non
Le pronostic de la maladie de fond est objectivement désespéré à court terme	Oui Non
L'âge est particulièrement avancé	Oui Non
L'autonomie antérieure à hospitalisation était limitée	Oui Non
L'autonomie fonctionnelle future sera très limitée	Oui Non
La qualité de vie relationnelle future sera très limitée	Oui Non
Un refus de soins a été clairement exprimé par le patient	Oui Non
Commentaire :	
Niveau de consensus	
Consensus au sein de l'équipe :	Oui Non
Prévoir autre réunion dans les 48h :	Oui Non
Le patient sera impliqué dans cette réflexion :	Oui Non, juste informé Non, du tout NA
Les proches seront impliqués de cette réflexion :	Oui Non, juste informés Non, du tout NA
Commentaire :	
Stratégie proposée	
<input type="radio"/> Engagement thérapeutique maximal argumenté <input type="radio"/> Engagement thérapeutique maximal par insuffisance de données <input type="radio"/> Ne pas réanimer en cas d'arrêt cardiaque (NTBR) <input type="radio"/> Limitation des traitements et démarche palliative <input type="radio"/> Arrêt des traitements et démarche palliative	
Après consultation ...	
Le patient est : <input type="radio"/> inapte à consentir <input type="radio"/> en accord avec la stratégie <input type="radio"/> en désaccord avec la stratégie Les proches sont : <input type="radio"/> en accord avec la stratégie <input type="radio"/> en désaccord avec la stratégie <input type="radio"/> non vus Un autre entretien est prévu (dans un délai maximum de 48h) le Commentaire :	
Décision après les différentes consultations	
<input type="radio"/> Engagement thérapeutique maximal argumenté <input type="radio"/> Engagement thérapeutique maximal par insuffisance de données <input type="radio"/> Ne pas réanimer en cas d'arrêt cardiaque (NTBR) → Remplir fiche de décision LAT <input type="radio"/> Limitation des traitements et démarche palliative → Remplir fiche de décision LAT <input type="radio"/> Arrêt des traitements et démarche palliative → Remplir fiche de décision LAT	

Annexe 2 :

Fiche de Décision de limitation ou d'arrêt des traitements (d'après le Guide LATAREA)

Nom du médecin responsable de la décision :

1. *Décision proposée :* *O une limitation des traitements* *O un arrêt des traitements*

2. *Respect de la procédure de réflexion collégiale :*

Date et n° de la réflexion collégiale:

Le médecin responsable assure :

avoir consulté l'équipe de soins concernant la décision et ses modalités

avoir consulté le patient conscient et apte à consentir concernant la décision et ses modalités

ne pas avoir consulté le patient car celui-ci était inconscient ou inapte à consentir

s'être assuré de l'existence potentielle de directives anticipées ou de souhaits antérieurement exprimés par le patient

avoir consulté la personne de confiance (si désignée) concernant la décision et ses modalités

avoir consulté la personne référente et les proches concernant la décision et ses modalités

assure avoir consigné les motifs et l'identité des intervenants

3. *Avis du consultant extérieur :*

Nom, fonction et service du consultant :

Patient examiné : Oui | Non

Anamnèses antérieure et présente considérées comme suffisantes : Oui | Non

Argumentation de la décision considérée comme suffisante et cohérente : Oui | Non

Modalités de la décision prise considérées comme cohérentes et adaptées : Oui | Non

Conclusion signée de l'avis du consultant :

Accord avec la décision prise : Oui | Non

Désaccord avec la décision prise justifiant un autre avis : Oui | Non

Commentaire éventuel:

4. *Décision définitive :* *O Limitation des traitements et démarche palliative*

O Arrêt des traitements et démarche palliative

O Pas de décision de limitation ou d'arrêt en l'absence de consensus

Modalités de la stratégie de limitation ou d'arrêt des traitements

Traitements limités ou arrêtés	
Pas de massage cardiaque externe en cas d'ACR	Oui Non
Pas d'intubation quelle que soit la situation	Oui Non NA
Extubation	Oui Non NA
Abstention ou ablation de la canule de trachéotomie quelle que soit la situation	Oui Non
Limitation de la ventilation mécanique par limitation de la FiO2	Oui Non NA
Limitation de la ventilation mécanique par limitation du mode ventilatoire	Oui Non NA
Arrêt de la ventilation mécanique	Oui Non NA
Non mise en place de VNI quelle que soit la situation	Oui Non NA
Arrêt de la VNI	Oui Non NA
Limitation ou non introduction des vasopresseurs	Oui Non
Arrêt des vasopresseurs	Oui Non NA
Limitation ou non introduction de l'épuration extra-rénale (dialyse, hémofiltration)	Oui Non
Arrêt de l'épuration extra-rénale (dialyse, hémofiltration) quelque soit la situation	Oui Non NA
Abstention d'un monitoring de la PIC quelle que soit la situation	Oui Non

Abstention, limitation ou arrêt de toute transfusion quelle que soit la situation	Oui Non
Abstention ou arrêt de toute antibiothérapie quelle que soit la situation	Oui Non
Décision de surseoir à tout acte chirurgical quelle que soit la situation	Oui Non
Abstention ou arrêt de toute nutrition parentérale	Oui Non
Abstention ou arrêt de toute nutrition entérale	Oui Non
Arguments pour une consultation de l'équipe mobile de soins palliatifs	
Difficultés à établir un traitement de confort	Oui Non NA
Accompagnement du patient	Oui Non NA
Accompagnement des proches	Oui Non NA
Accompagnement de l'équipe (groupe de parole)	Oui Non
En conclusion, est-il souhaité un recours à l'équipe mobile de soins palliatifs	Oui Non
Traitements de confort	
Protocole de titration de morphiniques et/ou hypnotiques sans limite de posologie, QSP confort	Oui Non
Morphiniques avec posologie maximale prévue (en mg/h)	Oui Non
Benzodiazépines avec posologie maximale en mg/h	Oui Non
Scopolamine patch SC	Oui Non
Arrêt monitoring	Oui Non
Arrêt des examens	Oui Non
Accompagnement	
Liberté des horaires de visite (H24)	Oui Non
Elargissement des horaires de visite ; préciser :	Oui Non
Proposition aux proches d'être présents lors du décès	Oui Non
Proposition aux proches ou au patient d'une visite du représentant du culte	Oui Non
<i>Justification éventuelle du type de démarche palliative :</i>	

Date et signature du médecin responsable :