

Limitation et arrêt des traitements en réanimation

Dr G. Ducos¹, Pr O. Fourcade¹

¹ Département d'Anesthésie-Réanimation, Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, Université Paul Sabatier, Service de Réanimation Polyvalente et Hyperbare, CHU Purpan.

POINTS ESSENTIELS

- **La décision de limitation ou d'arrêt des traitements (LAT) est une décision médicale visant à lutter contre l'obstination déraisonnable.**
- **Elle vise à respecter la dignité de la personne hospitalisée en réanimation.**
- **Le respect de la dignité est un droit fondamental du patient et un devoir du médecin.**
- **Le médecin doit respecter la décision d'arrêt de traitement du patient conscient (au sens « compétent », c'est à dire capable de réaliser un acte pour lequel il a une aptitude), même si elle engage son pronostic vital.**
- **Si le patient est inconscient, la décision est médicale, et prise après procédure collégiale.**
- **Le patient, la personne de confiance ou la famille doivent être informés de la décision. Le médecin doit s'attacher à la compréhension de cette information.**
- **La totalité de la procédure doit être tracée dans le dossier médical.**
- **La loi fixe les modalités de rédaction et de conservation des directives anticipées. L'expression orale antérieure d'une volonté non circonstanciée ne saurait constituer une directive anticipée**
- **La loi prévoit deux situations différentes lors de la rédaction des directives anticipées : celle d'un patient porteur d'une maladie chronique évolutive et celle d'un patient indemne de comorbidité**

Introduction

La fin de vie est au centre du débat de la société française depuis plusieurs années. L'année 2016 a vu une évolution légale notable avec le vote de la loi au Parlement le 02 février 2016. Ce texte accroît les droits des patients notamment en fin de vie et crée des droits nouveaux. La notion de respect de la dignité de la personne humaine est au centre de cette loi. Ce texte considère l'expression de la volonté du patient comme le reflet de son autonomie. On note des avancées majeures comme le renforcement des directives anticipées et le droit accru des patients à disposer de leurs traitements en conscience, au crépuscule de leur vie. Le droit à une sédation terminale, profonde et continue, est instauré pour le patient conscient souhaitant arrêter ses traitements et s'exposant à des souffrances.

Cependant pour les soignants exerçant la réanimation, la situation d'un patient conscient ou muni de directives anticipées circonstanciées est loin d'être la plus fréquente. Ainsi la réflexion collégiale menant à la décision médicale de limitation ou d'arrêt de traitement reste centrale dans cet exercice.

Dans ce texte nous exposerons la réalité des limitations et arrêts de traitement en 2016 ainsi que le cadre légal français et ses récentes évolutions. Enfin nous reviendrons sur la manière de prendre ces décisions et l'argumentation y menant, toujours centrée sur la volonté exprimée par le patient et dans le respect de sa dignité.

Traitements, soins, limitation et/ou arrêt des traitements

Les traitements sont l'ensemble des thérapeutiques, médicamenteuses ou non, destinées à la prise en charge thérapeutique des patients.

Le soin correspond à l'ensemble de la prise en charge visant à assurer le confort et le respect de la dignité du patient. Il englobe la prise en charge de la douleur physique (qui peut être médicamenteuse), mais aussi de la souffrance psychologique, sociale, culturelle. Il consiste en un accompagnement pluridisciplinaire, non exclusivement soignant, dû à la personne humaine quel que soit le projet thérapeutique. C'est ainsi que la médecine palliative reste riche en soin (anciennement soins palliatifs) alors même qu'elle s'éloigne des traitements curatifs, dans le but de privilégier le confort et le respect de la dignité.

La limitation de traitement est la décision de ne pas introduire ou de ne pas optimiser une thérapeutique qui pourrait s'avérer nécessaire. Cette décision est relative à un événement qui pourrait se produire. Elle peut ainsi ne jamais être appliquée, si la complication redoutée ne survient pas durant l'histoire de la maladie.

L'Arrêt de traitement concerne l'arrêt d'une thérapeutique déjà introduite et nécessaire au traitement curatif du patient. Il peut s'agir en réanimation d'une thérapeutique de suppléance vitale.

Notons que s'il est possible de limiter ou d'arrêter des traitements, les soins ne seront jamais arrêtés. Lors d'un arrêt de traitements, l'accompagnement de fin de vie et le soulagement des douleurs physiques et morales restent du domaine du soin. Il convient donc de proscrire les expressions de « limitation ou arrêt des *soins* ». En outre, cette attention portée au confort procède de soins *actifs* jusqu'en fin de vie (accompagnement, nursing, prise en charge sociale et familiale, analgésie par exemple). Ce sont les fondements de la médecine palliative. Il convient donc de proscrire également l'expression « limitation et/ou arrêt *des thérapeutiques actives* ». Même en cas d'arrêt des traitements curatifs, la prise en charge reste du domaine du soin actif. La terminologie appropriée est donc limitation et arrêt de traitement (LAT).

Épidémiologie et facteurs associés

Prévalence et pronostic

Depuis une quinzaine d'années, la littérature médicale internationale est riche d'études s'intéressant à la prévalence des décisions de LAT en réanimation. Ces études ont majoritairement été réalisées en Europe et en Amérique du Nord. La prévalence des décisions de LAT y est variable ; elles concernent 8,5% des patients hospitalisés en réanimation tous pays confondus¹, 10% en Europe continentale (excluant la France)², ou 11,7% aux USA³. Une méta-analyse récente⁴ retrouve une prévalence de ces décisions variant de 5,3 à 67% des patients de réanimation à travers le monde.

En France, l'étude princeps réalisée par E. Ferrand⁵ retrouvait une prévalence des décisions de limitation de traitement de 11% alors que celle des arrêts de traitement était de 6,4%. La majorité de ces décisions d'arrêt étaient précédées par une limitation. Cette étude, réalisée à une époque où la loi française n'autorisait pas expressément les décisions de LAT (2001), démontre que cette réalité est depuis longtemps présente dans les services de réanimation. Depuis, les différents textes légaux encadrant cette pratique⁶⁻⁷ n'ont pas eu pour effet d'augmenter cette incidence. Deux études multicentriques récentes réalisées sur le territoire français retrouvent une prévalence des décisions de LAT autour de 13% des patients de réanimation⁸⁻⁹. Les limitations de traitement représentent l'écrasante majorité de ces décisions, les arrêts de traitement intéressant dans ces études moins de 5% des patients français en

réanimation⁸⁻⁹. Cependant dans d'autres pays comme au Royaume-Uni les décisions d'arrêt de traitement peuvent plus fréquentes (9,9%)¹⁰.

Il est montré que les décisions de LAT impactent le pronostic vital des patients. Ainsi dans une étude internationale réalisée en 2009 grâce aux données de la base SAPS III¹, 86,4% des patients pour lesquels une décision de limitation était prise décédait à l'hôpital. Ce chiffre s'élève à 92,5% lors d'un arrêt thérapeutique. Aux États-Unis, 25% des patients pour lesquels une décision de LAT a été entérinée sortent vivants de l'hôpital³, et 19% en France dans l'étude récente de Lautrette et al⁸. Cette étude retrouve un risque relatif de décès hospitalier augmenté par la présence d'une limitation (HR 5,93 [4,95 ; 7,12]) ou d'un arrêt de traitement (HR 20,05 [15,58 ; 25,79]). Cependant il est intéressant de noter que cette étude ne retrouve pas comme facteur associé à la mortalité la décision « pas d'escalade de traitement », définie ici comme la limitation d'un traitement non encore nécessaire à la situation clinique du patient au moment où la décision est prise. Il est donc important de constater que si les décisions de LAT impactent le pronostic vital des patients en réanimation et après leur sortie, un nombre important de patients sortent vivants de l'hôpital malgré cette décision. La risque de mortalité est multiplié par 2 jusqu'à 60 jours après la sortie et semble persister dans l'année qui suit la sortie de réanimation¹¹.

Facteurs associés et variabilité des décisions de LAT

Un certain nombre de facteurs indépendants objectifs sont associés aux décisions de LAT en réanimation dans la littérature médicale. Ainsi la gravité de l'épisode aigu^{5,8-14}, symbolisée par le score SAPS II ou l'utilisation de techniques de suppléance vitale (épuraison extrarénale, catécholamines, ventilation mécanique), le motif d'admission médical^{1,3,8,10,12,15}, l'âge^{1-3,5,8,10-13,15-16} ou les comorbidités^{1-2,5,15-16} (cirrhose hépatique, insuffisances cardiaque et respiratoire chroniques, démence) sont statistiquement associées aux décisions de LAT. La présence d'une pathologie néoplasique^{1-2,5,8,12,15} ou l'immunodépression acquise^{8,12} sont aussi fortement associées à la décision de LAT, comme la cause de l'admission en réanimation (notamment le coma^{1-2,8,11-12}, le choc hémodynamique¹¹ ou l'arrêt cardio-circulatoire^{1,10,13}). Enfin le mode de vie antérieur à l'admission^{3,9}, surtout la notion de dépendance à domicile, est aussi lié aux décisions de LAT en réanimation, tout comme l'existence de directives anticipées¹⁶.

Cependant la littérature médicale relève un certain nombre de facteurs d'ordre subjectif dans la prise de décision de LAT : l'âge jugé avancé^{5,14}, la futilité des soins^{5,14,17-18}, la qualité de vie antérieure altérée^{5,17}, la mauvaise qualité de vie escomptée après la réanimation^{5,13}, la maladie de fond trop avancée¹⁴, notamment carcinologique, la faible survie estimée⁵. La

culture et la religion des médecins prenant les décisions entrent aussi en ligne de compte². Pour certains auteurs, ces facteurs subjectifs, propres aux soignants, sont même plus fortement corrélés aux décisions de LAT que les facteurs dits objectifs^{13,18}.

La grande variabilité de la prévalence des décisions de LAT à travers le monde est en partie liée à la diversité de ces facteurs et à la subjectivité de certains d'entre eux. Elle est illustrée par une méta-analyse récente⁴ qui retrouve une prévalence des décisions de limitation de traitement précédant les décès allant de 5,3 à 67,3% ; concernant les décisions d'arrêt de traitement, elle varie de 0 à 84,1% sur les cinq continents. Plusieurs facteurs expliquent cette variabilité. D'abord géographique, en effet l'incidence des décisions de LAT est comparable en Europe, Amérique du Nord et Afrique (précédant entre 40 et 50 % des décès) mais bien moindre en Asie, Amérique du Sud et Moyen-Orient (respectivement 12,8%, 8,0% et 3,1% des décès faisant suite à une décision de LAT). Cette variabilité « géographique » se retrouve aussi à l'échelle européenne : dans un travail incluant des réanimations issues de 17 pays d'Europe continentale (France exceptée), la prévalence des décisions de limitation allait de 16 à 70%. Celle des arrêts de traitement s'échelonnait de 5 à 69%². Cette variabilité est aussi présente à une échelle territoriale plus restreinte: en 1998 la prévalence des décisions de LAT s'étalait de 0 à 80% aux Etats-Unis¹⁹. Un travail récent retrouve encore à l'heure actuelle un facteur 6 entre les taux de prévalence des décisions de LAT (3,5 à 20,6%) sur le même territoire³. Ces résultats se retrouvent au Royaume-Uni, où un arrêt de traitement est entériné pour 0,6% à 31,8% des patients, précédant 1,7% à 96,1% des décès¹⁰. Une variabilité dans la prévalence des décisions de LAT est aussi retrouvée en fonction de la religion des praticiens engagés dans la décision². Cette variabilité interindividuelle, identifiée très tôt dans la littérature⁵, ne repose pas uniquement sur les valeurs religieuses, mais plus largement sur des valeurs propres à chaque praticien, comme l'expérience (en termes de pronostic de la maladie notamment), ou le vécu personnel de circonstances de réanimation et de limitation²⁰.

Réanimation d'attente

La réanimation d'attente est une réanimation initialement maximaliste pour une durée limitée. Elle s'applique lorsque l'équipe de soin considère que l'évolution clinique au cours des premiers jours conditionnera le pronostic et donc la poursuite ou non d'une réanimation. La limitation ne s'exerce pas pour interdire la prise en charge initiale du patient; cependant chacun sait dès le début qu'une décision de LAT pourra survenir en fonction de l'évolution. La réanimation d'attente s'inspire d'un concept élaboré autour de la réanimation de la grande prématurité. Cette forme spécifique de réanimation a ensuite été décrite pour le patient

d'hématologie²¹ puis chez le patient atteint d'une cirrhose hépatique²² et le patient porteur d'un cancer du poumon inextirpable²³. Ces études montrent qu'un nombre important de ces patients peut bénéficier avec succès des soins de réanimation, malgré le terrain altéré. Si le concept est particulièrement séduisant, il est important de rappeler que la réanimation d'attente nécessite une réévaluation concertée (réanimateur, spécialiste d'organe) et précoce. Dans la plupart des études, ce délai est prédéterminé dès l'admission entre 3 et 5 jours. Il semble judicieux de proposer que ce délai soit adapté pour chaque patient.

L'âge est parfois considéré comme un motif de limitation. Il est difficile de savoir si c'est l'âge chronologique ou les facteurs associés au vieillissement (polypathologie, dépendance, troubles cognitifs) qui mènent à la limitation. Aucune étude ne permet de déterminer quel est le délai ayant une valeur prédictive fiable pour la réévaluation des personnes âgées en réanimation. Il semble logique que ce délai soit variable et dépende davantage de la pathologie aiguë et du terrain que de l'âge chronologique.

Enfin la réanimation d'attente peut conduire à l'augmentation des hospitalisations de patients au pronostic incertain. Ceci risque ainsi d'augmenter le taux de décision de LAT dans les services de réanimation. Si elle semble séduisante, la réanimation d'attente ne doit pas se substituer au triage à l'admission, notamment auprès des populations âgées pour lesquelles elle n'a pas montré son intérêt.

Triage à l'admission : une forme de LAT

L'admission en réanimation est un moment charnière du parcours du patient. Toute non-admission d'un patient présentant des critères objectifs de réanimation est donc une limitation de traitement *de facto*. Il en est de même pour un acte chirurgical nécessaire non réalisé. Ainsi le refus d'admission en réanimation est une décision médicale qui doit répondre aux mêmes obligations légales qu'une limitation de traitement d'un patient déjà admis. Collégialité, traçabilité dans le dossier médical et information de cette décision au patient et à ses proches sont des points indispensables. Les critères de choix à l'admission ont été explorés, notamment chez les personnes âgées²⁴. Cette étude montre que la non-admission en réanimation est le fait du réanimateur (qui accepte 52% des patients qui lui sont proposés) mais aussi de son interlocuteur médecin urgentiste qui ne lui propose que 30% des patients présentant des critères de réanimation.

Cadre réglementaire

Cette section s'intéressant aux textes juridiques encadrant la pratique des LAT en réanimation, s'organise autour de valeurs pertinentes pour le soignant (information au patient, LAT, directives anticipées, personne de confiance) plutôt qu'autour de textes de loi bruts.

Information et Consentement

Le droit à l'information du citoyen est énoncé dès la loi du 17 juillet 1978²⁵ relative à l'amélioration des relations entre l'administration et le public. Ce droit est au cœur de la loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé²⁶. L'article 11 de ce texte stipule que le patient a le droit à l'information sur son état de santé ainsi que sur les différentes investigations, traitements et actions proposées. Il doit notamment être informé des risques fréquents et graves auxquels il est exposé. Cet article marque aussi l'obligation de respecter la volonté de la personne en affirmant qu'aucun acte ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de celle-ci. Si elle est hors d'état de consentir, c'est la personne de confiance qui sera sollicitée. La loi du 22 avril 2005⁶, loi dite Léonetti, précise l'information dans le contexte de LAT ; ainsi l'article 2 de ce texte stipule que le patient doit être informé de l'utilisation d'un traitement, à visée de soulagement, qui pourrait avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie. Cette information est due au patient, à la personne de confiance ou à la famille en cas d'incompétence du patient. Dans le cas d'un patient inapte à consentir, l'article 5 notifie aussi l'obligation d'information de la personne de confiance ou de la famille d'une décision de LAT après procédure collégiale. Celle-ci sera associée à une traçabilité écrite (de la décision et de l'information) dans le dossier médical.

L'obligation d'information ainsi que ses limites sont reprises dans le Code de déontologie médical à l'article 35²⁷. Il faut noter que le « droit du patient à ne pas savoir » peut aussi être une volonté à respecter. L'article 36 reprend la nécessité de recueillir le consentement éclairé du patient avant toute investigation ou thérapeutique, ou celui de la personne de confiance à défaut.

Limitation et Arrêt de Traitement (LAT)

Si l'accès égalitaire de tous les patients aux soins palliatifs est inscrit dans la loi française dès 1999²⁸, associé au droit de s'opposer aux traitements et aux investigations (Article 1 C), la condamnation de l'obstination déraisonnable apparaît dans la loi du 22 avril 2005 dite Léonetti⁶. Elle stipule que « les actes inutiles, disproportionnés, ou n'ayant comme seul effet le maintien artificiel de la vie peuvent être suspendus ou non entrepris » (articles 1 et 9). C'est la première définition légale des LAT en France. La loi envisage le cas du patient conscient

qui demande une limitation ou un arrêt de traitement ; le médecin doit respecter sa volonté (article 6). Elle crée aussi une procédure collégiale en cas d'incapacité du patient à exprimer sa volonté, cas le plus fréquent en service de réanimation. Ainsi la LAT ne peut pas être réalisée sans procédure collégiale (Article 5), définie par le Code de déontologie médical à l'article 37 comme la « concertation avec l'équipe de soins » et « l'avis d'au moins un médecin extérieur, appelé en qualité de consultant » sans « lien de nature hiérarchique ». La loi rappelle la nécessité de solliciter l'avis exprimé par le patient devenu incompetent par l'intermédiaire des directives anticipées, de la personne de confiance ou de la famille. Elle rappelle l'obligation de tracer dans le dossier médical l'information donnée au patient (article 2) ou à ses proches (article 5). Cette traçabilité devra aussi contenir la décision prise, le nom du médecin responsable, l'argumentaire menant à cette décision, la composition du collègue ayant mené la réflexion ainsi que les modalités d'application de la décision (article 2 et 5, repris par l'article 37 du Code de déontologie).

La loi du 02 février 2016⁷, dite Claeys-Léonetti, vient renforcer et préciser certains points. L'hydratation et la nutrition artificielle sont considérées comme des traitements ; elles peuvent ainsi être arrêtées lors d'une décision d'arrêt de traitement (article 2). Ce nouveau texte crée le droit à une sédation « profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à un arrêt des traitements » (article 3). Cette sédation est applicable dans le cas d'un patient atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme et qui présente une souffrance réfractaire aux traitements. Elle est aussi applicable dans celui d'un patient présentant la même affection et qui décide d'arrêter son traitement, s'exposant à un décès à court terme ainsi qu'à des « souffrances insupportables » (article 3). Enfin cette sédation est applicable au patient hors d'état d'exprimer sa volonté, après procédure collégiale, au titre du refus de l'obstination déraisonnable. De plus la notion de double-effet des traitements analgésiques et sédatifs est clairement exprimée à l'article 4. L'intentionnalité de la prescription est primordiale : l'objectif est de « répondre à la souffrance réfractaire du malade » même si elle peut « avoir comme effet d'abrégé la vie ». L'article 38 du Code de déontologie médical rappelle l'interdiction pour le médecin de provoquer volontairement le décès²⁸. Ainsi l'aspect éthique, ou non, d'une prescription d'une sédation profonde, continue et terminale réside dans la réponse à la question suivante : quel est le motif de la prescription ? Si le motif est le respect de la dignité, donc du confort du patient, la décision est éthique. Si le motif est d'accélérer le décès, la prescription n'est pas éthique. Par exemple, si l'hypoventilation peut être une conséquence acceptable de cette sédation, obtenir l'apnée ne saurait être un objectif.

Volonté de la personne hors d'état de s'exprimer : Directives anticipées et Personne de confiance

L'existence de la personne de confiance est instaurée par la loi du 04 mars 2002²⁶. C'est la personne qui sera consultée au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Elle doit être désignée par écrit et est révocable à tout moment (article 11). La loi du 22 avril 2005²⁷ précise son rôle central auprès du patient hors d'état d'exprimer sa volonté : elle reçoit l'information concernant la décision de LAT après procédure collégiale (article 5), concernant l'utilisation d'un traitement sédatif ou analgésique pouvant avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie (article 2). L'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical à l'exception des directives anticipées (article 8). La loi du 02 février 2016⁷, qui a pour ambition de replacer la volonté du patient au centre du soin, stipule que la personne de confiance « rend compte de la volonté de la personne » (article 9) ; de plus le médecin a désormais « l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient » (article 10). En l'absence de directives anticipées, il devra recueillir le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, celui de la famille. Ainsi le praticien a l'obligation de tenir compte de ce témoignage dans sa décision, mais celle-ci reste cependant strictement médicale.

Les directives anticipées sont créées par la loi du 22 avril 2005²⁷. Elles indiquent par écrit les souhaits de la personne en ce qui concerne sa fin de vie et les conditions de LAT (article 7). La loi du 02 février 2016³⁰ leur accorde une place centrale dans l'expression de la volonté du patient inconscient. Elle prévoit dans son article 8 que les directives anticipées s'imposent au médecin à l'exception de deux situations : en cas d'urgence vitale pour la durée nécessaire à une évaluation complète, et en cas de directives inappropriées ou non conformes à la situation médicale qui se présente. Nous reviendrons dans le chapitre suivant sur cette notion de directives anticipées inappropriées. Si l'équipe soignante décide de ne pas suivre les directives anticipées, elle doit réaliser une procédure collégiale identique à celle réalisée lors d'une décision de LAT. La personne de confiance et la famille doivent être informées de cette décision, qui doit aussi être tracée dans le dossier médical. Les directives anticipées sont conservées dans un fichier national informatisé, consultable par les professionnels de santé. Elles n'ont pas de limite de validité dans le temps, mais sont modifiables et révocables à tout moment. Cependant à notre connaissance le Conseil d'État n'a pas à ce jour émis de décret concernant la rédaction, la validité et la conservation des directives anticipées dans ce fichier informatique. Dans l'attente de ce décret, la Haute Autorité de Santé a publié un document²⁹

repreuant et expliquant le texte de loi. Ce document propose deux modèles de directives anticipées selon la connaissance ou non d'une maladie chronique ou mortelle au moment de leur rédaction. Il précise aussi le contenu possible de ces directives, notamment concernant les valeurs qui ont présidé à la vie de la personne concernée. Une personne capable d'exprimer sa volonté mais dans l'incapacité physique de les rédiger peut aussi établir des directives anticipées, rédigées par deux témoins (dont la personne de confiance). Elles sont conservées, jusqu'à établissement du fichier national, chez le médecin traitant, dans le dossier médical hospitalier, par le patient lui-même ou un proche de son choix. Ces obligations sont reprises à l'article 37 du Code de déontologie médicale²⁸.

Processus décisionnel

Le patient capable d'exprimer sa volonté

Le patient conscient, tout au moins capable d'exprimer sa volonté de manière circonstanciée, est au centre de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements. Son autonomie doit être respectée par la prise en compte de son avis et de ses volontés. L'expression de sa volonté doit être recueillie par le médecin responsable de la décision et inscrite au dossier médical. Le médecin est responsable de l'information donnée au patient. Elle doit porter sur les bénéfices et les risques à la mise en route d'un traitement ou à son abstention ainsi que sur le devenir (pronostic vital, fonctionnel, qualité de vie) en fonction de la stratégie choisie. Cette décision est donc partagée entre le médecin et le patient. Si ces intervenants sont en accord, la décision est inscrite au dossier médical et appliquée. La personne de confiance et la famille peuvent en être informées avec l'accord du patient. Si les intervenants ne sont pas en accord, le médecin a la responsabilité d'assurer les meilleures conditions de réflexion au patient de manière à ce qu'il comprenne les enjeux de la décision. Pour cela il doit lui donner une information claire, loyale, objective et exhaustive ; il peut s'aider de la présence d'un tiers, médical ou non. Enfin le patient souhaitant interrompre ou refuser un traitement et mettant de ce fait sa vie en danger doit « réitérer sa décision dans un délai raisonnable »³⁰. Toute la procédure est tracée dans le dossier médical du patient.

Le patient inconscient : procédure collégiale pour décision médicale selon la volonté du patient

La procédure collégiale menant à la décision de LAT est définie à l'article 37 du Code de déontologie médicale²⁸. Elle implique le médecin en charge de la personne, l'équipe de soin et la présence d'un médecin extérieur à l'équipe, appelé en qualité de consultant, sans lien

hiérarchique avec le médecin en charge. Cette procédure peut être engagée à l'initiative du médecin, de l'équipe de soin, à la lecture des directives anticipées ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou des proches. L'engagement d'une procédure collégiale n'entraîne pas *de facto* une décision de LAT. Cette procédure a pour objectif de mener une réflexion sur l'état de santé actuel de la personne et ses perspectives. Elle devra aborder et mettre en balance le terrain, la gravité des pathologies chroniques, la réversibilité de l'épisode aigu entraînant l'hospitalisation en réanimation, le pronostic médical en vertu de l'état de la science, la volonté du patient, les qualités de vie antérieure et postérieure supposées. Cette réflexion recèle un nombre important d'inconnues. Ainsi la décision de LAT en réanimation est souvent prise en situation d'incertitude. Cette incertitude est constitutive de la décision médicale, particulièrement celle engageant le pronostic ; elle doit être assumée par le médecin en charge de cette décision. Comme nous l'avons déjà montré, tous les patients pour lesquels une décision de LAT est prise ne décèdent pas. Après avoir mené cette réflexion autour du patient, le consensus est recherché dans le collège soignant quant à la décision à adopter. En l'absence de consensus, il est préférable de ne pas entériner la décision au risque de créer une dissension dans l'équipe de soin et dans l'information donnée aux proches. Si un consensus est trouvé, le collège réfléchit aussi à la mise en pratique de la décision: modalités d'application, thérapeutiques non introduites, limitées ou arrêtées, éventuelle prescription sédatrice ou analgésique, objectifs de soin, mais aussi prise en charge pluridisciplinaire du patient et de sa famille.

La décision qui émerge de la réflexion collégiale reste médicale. Elle est placée sous la responsabilité du médecin en charge du patient. Le collège réuni n'engage pas sa responsabilité ; la réflexion collégiale ne dilue pas la responsabilité médicale. Le médecin est responsable de la décision, de son application et de l'information aux proches et à la famille. Toutes les étapes, de la procédure de réflexion aux modalités d'application de la décision, doivent être tracées dans le dossier médical.

La décision de LAT a pour but de sauvegarder la dignité du patient. En cela c'est une décision à visée fondamentalement éthique. Elle cherche à respecter l'autonomie du patient par la prise en compte et le respect de sa volonté. Dans le cas de la personne incapable d'exprimer sa volonté, nous avons vu que celle-ci est représentée par ses directives anticipées, placées au centre de la décision de LAT par les dernières évolutions légales. Pourtant la littérature française récente nous rapporte un taux très faible de patients porteurs de directives anticipées à leur admission en réanimation, de l'ordre de 4%⁹. L'opposabilité de ces directives anticipées, fer de lance de la loi du 02 février 2016, reste à définir par le Conseil d'État. En

l'état actuel des choses, les directives anticipées restent la pierre angulaire de la manifestation de la volonté du patient inconscient. Cependant dans la pratique quotidienne elles ne constituent une aide à la décision médicale que lorsqu'elles existent et sont circonstanciées à la situation clinique dans laquelle se trouve le patient. Nous avons vu que la personne de confiance « rend compte de la volonté de la personne »³⁰. Cependant dans la même étude seulement 15% des patients de réanimation ont désigné une personne de confiance au titre de la loi à leur entrée en réanimation⁹. Le médecin est obligé de s'enquérir de l'expression de la volonté du patient, auprès de la personne de confiance, ou à défaut de la famille ou des proches (article 10)³⁰, en l'absence de directives anticipées. Par contre la loi ne statue pas sur l'opposabilité légale de ces témoignages en cas de désaccord avec l'équipe de soin. Il est bien montré que l'hospitalisation d'un proche en réanimation entraîne des troubles psychologiques de type anxio-dépressif chez plus de 70% des proches³⁰⁻³¹. À ce titre l'expression de la volonté du patient par la famille est susceptible d'être altérée. Par ailleurs, la prévalence de symptômes reliés au syndrome de stress post-traumatique dans les familles au décours d'un séjour en réanimation d'un de leur proche est importante. Il est montré qu'elle augmente lorsque la famille se sent impliquée dans la décision de LAT³². Il est donc essentiel de recueillir l'avis de la famille (concernant la volonté du patient) tout en expliquant que la décision sera médicale. La recherche de la volonté du patient reste ainsi la meilleure garantie de la protection de son autonomie, mais la décision de LAT en réanimation chez le patient inconscient reste en 2016 une décision médicale. Un désaccord profond avec l'avis exprimé par la famille devra faire reconsidérer la décision, via une nouvelle procédure collégiale. C'est le reflet d'une communication insuffisante et un effort supplémentaire devra être fait par l'équipe médicale. Celle-ci ne devra pas s'attacher à faire accepter la décision par la famille, ce qui s'apparenterait à la faire participer, mais devra s'assurer de la compréhension de cette décision par les proches. En cas de désaccord avec une famille qui comprend le sens et les motifs de la décision de LAT, cette décision s'applique. Dans tous les cas il est essentiel de rappeler à la famille qu'il ne s'agit pas d'un arrêt des soins et que l'ensemble des moyens visant à préserver le confort du patient continuera à être utilisé.

Le patient conscient, mais dont on peut mettre en doute la compétence ; les directives anticipées non conformes à la situation médicale

A l'admission en réanimation, une part importante des patients nécessite une ventilation mécanique associée à une sédation, quelle qu'en soit l'indication (trouble de vigilance, détresse respiratoire, choc). Dans une étude française récente la prévalence des patients

sédatisés en réanimation est de 46%⁸. En l'absence de directives anticipées rédigées préalablement, seule la personne de confiance (désignée antérieurement à la sédation) pourra exprimer la volonté du patient. Il est tentant de chercher à interroger un patient conscient sur ses volontés quant aux soins de réanimation. Pourtant tous les patients conscients ne sont pas compétents au sens psychologique, c'est à dire aptes à prendre des décisions en connaissance de cause. Ainsi Appelbaum et al. décrivent 48% de patients conscients, hospitalisés en situation aiguë, qui s'avèrent pourtant incompetents au sens psychologique³³. L'équipe de soin diagnostique moins d'un quart de ces patients. Au total les patients conscients et compétents au sens psychologique en réanimation sont rares.

La loi du 02 février 2016 envisage un cas où les directives anticipées opposables ne seraient pas conformes à la réalité de la situation médicale. Ce pourrait être par exemple le refus de toute assistance vitale par un patient jeune, exempt de comorbidité, et présentant une défaillance viscérale d'origine traumatique réversible. Si l'équipe de soin projette d'outrepasser ces directives anticipées, elle devra le faire après procédure collégiale (la même que pour la décision de LAT). Elle devra tracer dans le dossier les étapes de la procédure et l'argumentation. Enfin elle devra informer le patient conscient ou sa personne de confiance et sa famille. Un soin particulier sera porté à la qualité de cette information ; en effet en outrepassant la volonté exprimée par le patient, même si celle-ci est manifestement inadaptée à la situation médicale, l'équipe de soin s'expose au risque d'une perte de confiance de la part de la famille. Ces situations difficilement généralisables devront faire l'objet d'un grand soin à toutes les étapes de la prise en charge ; la réflexion soignante sera tournée vers le respect de la dignité de la personne. Elle devra mettre en balance pour chaque décision médicale les principes de bienfaisance (objectif du traitement, réversibilité de la pathologie), de non-malfaisance (la souffrance engendrée est-elle proportionnée à l'objectif) et d'autonomie (quelles sont les valeurs exprimées par le patient en rédigeant ces directives anticipées). Le dialogue avec la personne de confiance et/ou la famille devra être constant.

La loi du février 2016 décrit deux situations différentes dans le cadre de la rédaction des directives anticipées. L'une englobe le patient atteint d'une maladie chronique, dont il connaît les modalités d'évolution et les risques vitaux reliés. Si celle-ci peut apparaître brutalement, le patient y est préparé et se positionne selon ses convictions quant aux soins de réanimation qu'il juge raisonnable à l'aune du bénéfice escompté, vital ou fonctionnel. Le « modèle » pathologique pourrait être la sclérose latérale amyotrophique, dont l'issue fatale passe par une asphyxie d'origine neuromusculaire sans retour en arrière possible. On peut penser que les

patients porteurs de pathologies chroniques seront plus à même de rédiger des directives anticipées circonstanciées quant à l'évolution de leur maladie de fond.

L'autre cas regroupe les patients indemnes de toute pathologie ou porteur d'une maladie chronique et victime d'un événement intercurrent mettant en jeu le pronostic vital, à l'image d'un traumatisme grave. Dans ce contexte, la maladie amenant en réanimation fait brutalement irruption dans le parcours du patient. Cette notion de brutalité est importante à prendre en compte, car elle change le statut de la personne en celui de patient de réanimation dans un délai très court. Ainsi il apparaît difficile pour chacun d'envisager toutes les modalités de réanimation en fonction des multiples événements qui pourraient se produire. C'est dans ce cas précis que les soignants devront chercher à travers les lignes rédigées, les valeurs que le patient a réellement voulu exprimer dans ses directives anticipées. L'interrogatoire de la personne de confiance et de la famille paraît primordial dans ce contexte.

La temporalité en réanimation

L'exercice de la réanimation se fait dans un cadre temporel modifié ; les praticiens sont habitués à prendre des décisions dans l'urgence, lourdes de sens. Les effets de ces décisions sont souvent rapides, voire immédiats : c'est l'essence même de la pratique en urgence. Pourtant la décision de LAT doit chercher à respecter la temporalité du patient et ne doit pas nécessairement être suivie d'un effet immédiat; une LAT ne condamne pas le patient, même en réanimation. Nous avons vu que près de 20% des patients pour lesquels une telle décision est prise est vivant à 1 an ; de plus, l'ordre « pas d'escalade thérapeutique » ne grève pas significativement le pronostic⁸. La décision de LAT doit donc être centrée autour de la dignité patient, non exclusivement de sa pathologie. L'échelle de temps de la réanimation est en effet bien resserrée comparée à celle d'autres disciplines médicales comme la médecine physique et de réadaptation par exemple. Les réanimateurs ne sont pas toujours les mieux placés pour juger d'une évolution qui se chronicise. Ceci replace l'intentionnalité au cœur de la décision.

L'intentionnalité

La qualité éthique de la démarche de LAT tient à la justesse de sa fin tout autant qu'à la qualité de la démarche qui y mène. L'objectif est donc de rechercher le plus grand bien pour le patient *via* une méthodologie standardisée, lisible par tous, transparente. Ainsi la procédure collégiale, le consensus, la sédation, la décision partagée ne sont pas nécessairement synonymes d'éthique médicale. La dimension éthique qualifie la démarche de réflexion en conscience, qui assume la part d'incertitude. La décision prise pour la bonne fin et pour de

bonnes raisons peut s'avérer *a posteriori* ne pas être la meilleure. Il n'y a pas une bonne décision, mais la meilleure possible à un moment donné. Ainsi cette décision est toujours révocable, après procédure collégiale, par le médecin. Il doit être capable d'appréhender toutes les perspectives possibles, de choisir celle qui semble la meilleure, quitte à revenir sur ses pas à la lumière de nouvelles informations. L'objectif de cette réflexion reste d'adapter le niveau d'engagement thérapeutique au respect de la dignité du patient. Pour cela le médecin devra pondérer plusieurs principes chers à l'éthique médicale : la bienfaisance « que puis-je faire de mieux pour le patient ? », la non-malfaisance « comment le faire avec le moins de souffrances et d'indignité induites ? », et l'autonomie « comment le faire selon la volonté du patient, les valeurs qui ont présidé à son existence antérieure ? ». Si ces trois principes sont toujours présents, ils ne résument pas à eux seuls l'éthique médicale. Nombre d'autres principes peuvent interférer dans la réflexion, comme ceux de justice ou d'assistance par exemple. L'éthique médicale règle dans la pratique la multiplicité principielle théorique. L'intention éthique doit donc porter sur le patient en tant que personne, veiller à protéger sa dignité. L'intention d'une décision de LAT, même s'il s'agit d'un arrêt de traitement, ne peut pas être la mort du patient. L'objectif éthique est la préservation de la dignité en fin de vie, soulageant la souffrance, au risque d'abrégé la survie. Dans le contexte d'arrêt de traitement, la mort doit rester la conséquence de la maladie causale et non de la décision de LAT. C'est la différence fondamentale qui persiste en 2016 entre le « laisser mourir », devoir du médecin qui préserve la dignité du mourant, et le « faire mourir », crime aux yeux de la loi française.

Références

1. Azoulay A, Metnitz B, Sprung C.L, End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database, *Intensive Care Med* 2009, 35:623
2. Sprung C.L, Cohen S.L, Sjøkvist P, End-of-life practices in European Intensive Care Units, The Ethicus Study, *JAMA* 2003, Vol; 290, 6.
3. Quill C.M, Ratcliffe S.J, Harhay M.O, Variations in Decisions to Forgo Life-Sustaining Therapies in US ICUs, *Chest*, September 2014, Volume 146, Issue 3, 573-582
4. Mark N.M, Rayner S.G, Lee N.J, Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review, *Intensive Care Medicine* 2015; 41: 1572-85
5. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group, *Lancet* 2001; 357:9-14
6. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
7. Loi n°2016-87 du 02 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
8. Lautrette A., Garrouste-Orgeas M., Bertrand P-M., Respective impact of no escalation of treatment, withholding and withdrawal of life-sustaining treatment on ICU patients' prognosis: a multicenter study of the Outcomerea Research Group, *Intensive Care Med* 2015; 41: 1763-72
9. Roger C., Morel J., Molinari N., Practices of end-of-life decisions in 66 southern French ICUs 4 years after an official legal framework: A 1-day audit, *Anaesthesia Critical Care and Pain Med* 2015; 34: 73-7
10. Wunsch H., Harrison D.A., Harvey S., End-of-life decisions: a cohort study of the withdrawal of all active treatment in intensive care units in the United Kingdom, *Intensive Care Med* 2005: 31:823-31.

11. Chen Y-Y., Connors A.F., Garland A., Effect of Decisions to Withhold Life Support on Prolonged Survival. *Crit Care Med* 2008; 133, No. 6
12. Azoulay E., Pochard F., Garrouste-Orgeas M., Decisions to forgo life-sustaining therapy in ICU patients independently predict hospital death, *Intensive Care Med* 2003; 29: 1895-901.
13. Cook D., Rocker G., Marshall J., Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit, *N Engl J Med* 2003; 349: 1123-32
14. Mani R.K., Mandal A.K., Bal S., End-of-life decisions in an Indian intensive care unit, *Intensive Care Med* 2009;35: 1713
15. Bertolini G., Boffelli S., Malacarne P., End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units, *Intensive Care Med* 2010; 36:1495-504.
16. Cook D., Guyatt G.H., Jaeschke R., Determinants in Canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill. Canadian Critical Care Trials Group, *JAMA* 1995 ; 273: 703-8.
17. Yazigi A., Riachi M., Dabbar G., Withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in a Lebanese intensive care unit: a prospective observational study, *Intensive Care Med* 2005 ;31: 562-7.
18. Sprung C. L., Woodcock T., Sjokvist P., Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study, *Intensive Care Med* 2008; 34: 271-7.
19. Prendergast T.J., Claessens M.T., Luce J.M., A national survey of end-of-life care for critically ill patients, *Am J Respir Crit Care Med* 1998; 158: 1163-7.
20. Wilson M.E., Rhudy L.M., Ballinger. B.A., Factors that contribute to physician variability in decisions to limit life support in the ICU: a qualitative study, *Intensive Care Med* 2013; 39: 1009-18.
21. Lecuyer L., Chevret S., Thiery G., The ICU Trial: A new admission policy for cancer patients requiring mechanical ventilation, *Crit Care Med* 2007; 35: 808-14.

22. Das V., Boelle P-Y, Galbois A., Cirrhotic patients in the medical intensive care unit: Early prognosis and long-term survival, Crit Care Med 2010; 38: 2108-16.
23. Toffart A-C., Minet C., Raynard B., Use of Intensive Care in Patients With Non resectable Lung Cancer. Chest 2011;139: 101-8.
24. Garrouste-Orgeas M., Boumendil A., Pateron D., Selection of intensive care unit admission criteria for patients aged 80 years and over and compliance of emergency and intensive care unit physicians with the selected criteria: An observational, multicenter, prospective study, Crit Care Med 2009 ; 37: 2919-28
25. Loi n° 78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal.
26. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
27. Code de Déontologie Médicale, Novembre 2012, Conseil National de l'Ordre des Médecins
28. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
29. Directives anticipées en fin de vie, Haute Autorité de Santé, 2016. www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie
30. Pochard F., Azoulay E., Chevret S., French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy, Crit Care Med 2001 ; 29: 1887-92
31. Kentish-Barnes N., Lemiale V., Chaize M., Assessing burden in families of critical care patients, Crit Care Med 2009 ; 37(10 Suppl) :S448-56
32. Azoulay E., Pochard F., Kentish-Barnes N., Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients, Am J Respir Crit Care Med 2005; 171: 987-94

33. Appelbaum P.S., Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment, N Engl J Med 2007; 357: 1834-40