”Situations difficiles” et de fin de vie en salle de surveillance postinterventionnelle : ce qui se dit, ce qui se fait

Éric Lai Doo Woo

▶ **To cite this version:**

Éric Lai Doo Woo. ”Situations difficiles” et de fin de vie en salle de surveillance postinterventionnelle : ce qui se dit, ce qui se fait. Médecine humaine et pathologie. 2012. dumas-00759264

HAL Id: dumas-00759264

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00759264

Submitted on 30 Nov 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

FACULTÉ MIXTE DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN

ANNÉE 2012 N°

THÈSE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE

(Diplôme d'Etat)

PAR

LAI DOO WOO Eric

Né le 14 Février 1981 à Versailles (78)

PRESENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 29 Octobre 2012

« SITUATIONS DIFFICILES » ET DE FIN DE VIE EN SALLE DE SURVEILLANCE POST-INTERVENTIONNELLE : CE QUI SE DIT, CE QUI SE FAIT

PRÉSIDENT DE JURY :	Professeur Bertrand DUREUIL
DIRECTRICE DE THESE :	Docteur Marie BOREL
MEMBRES DU JURY :	Professeur Benoît VEBER Professeur Vincent COMPERE Professeur Jean-Jacques TUECH

FACULTÉ MIXTE DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN

ANNÉE 2012 N°

THÈSE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE

(Diplôme d'Etat)

PAR

LAI DOO WOO Eric

Né le 14 Février 1981 à Versailles (78)

PRESENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 29 Octobre 2012

« SITUATIONS DIFFICILES » ET DE FIN DE VIE EN SALLE DE SURVEILLANCE POST-INTERVENTIONNELLE : CE QUI SE DIT, CE QUI SE FAIT

PRÉSIDENT DE JURY :	Professeur Bertrand DUREUIL
DIRECTRICE DE THESE :	Docteur Marie BOREL
MEMBRES DU JURY :	Professeur Benoît VEBER Professeur Vincent COMPERE Professeur Jean-Jacques TUECH

ANNEE UNIVERSITAIRE 2011 - 2012

U.F.R. DE MEDECINE-PHARMACIE DE ROUEN

DOYEN : Professeur Pierre FREGER

ASSESSEURS : Professeur Michel GUERBET
Professeur Benoit VEBER
Professeur Pascal JOLY
Professeur Bernard PROUST

DOYENS HONORAIRES : Professeurs J. BORDE - Ph. LAURET - H. PIGUET – C. THUILLEZ

PROFESSEURS HONORAIRES : MM. M-P AUGUSTIN - J.ANDRIEU-GUITRANCOURT - M.BENOZIO- J.BORDE - Ph. BRASSEUR - R. COLIN - E. COMOY - J. DALION -. DESHAYES - C. FESSARD – J.P FILLASTRE - P.FRIGOT -J. GARNIER - J. HEMET - B. HILLEMAND - G. HUMBERT - J.M. JOUANY - R. LAUMONIER – Ph. LAURET - M. LE FUR – J.P. LEMERCIER - J.P LEMOINE - Mle MAGARD - MM. B. MAITROT - M. MAISONNET - F. MATRAY - P.MITROFANOFF - Mme A. M. ORECCHIONI - P. PASQUIS - H.PIGUET - M.SAMSON – Mme SAMSON-DOLLFUS – J.C. SCHRUB - R.SOYER - B.TARDIF -.TESTART - J.M. THOMINE – C. THUILLEZ - P.TRON - C.WINCKLER - L.M.WOLF

I - **MEDECINE**

PROFESSEURS

M. Frédéric **ANSELME**	HCN	Cardiologie
M. Bruno **BACHY**	HCN	Chirurgie pédiatrique
M. Fabrice **BAUER**	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya **BEKRI**	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. Jacques **BENICHOU**	HCN	Biostatistiques et informatique médicale
M. Eric **BERCOFF**	HB	Médecine interne (gériatrie)
M. Jean-Paul **BESSOU**	HCN	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme Françoise **BEURET-BLANQUART**	CRMPR	Médecine physique et de réadaptation
M. Guy **BONMARCHAND**	HCN	Réanimation médicale
M. Olivier **BOYER**	UFR	Immunologie
M. Jean-François **CAILLARD**	HCN	Médecine et santé au Travail
M. François **CARON**	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
M. Philippe **CHASSAGNE**	HB	Médecine interne (Gériatrie)
M. Alain **CRIBIER (*Surnombre)***	HCN	Cardiologie
M. Antoine **CUVELIER**	HB	Pneumologie

M. Pierre **CZERNICHOW**	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
M. Jean - Nicolas **DACHER**	HCN	Radiologie et Imagerie Médicale
M. Stéfan **DARMONI**	HCN	Informatique Médicale/Techniques de communication
M. Pierre **DECHELOTTE**	HCN	Nutrition
Mme Danièle **DEHESDIN**	HCN	Oto-Rhino-Laryngologie
M. Philippe **DENIS (Surnombre)**	HCN	Physiologie
M. Jean **DOUCET**	HB	Thérapeutique/Médecine – Interne - Gériatrie.
M. Bernard **DUBRAY**	CB	Radiothérapie
M. Philippe **DUCROTTE**	HCN	Hépato – Gastro - Entérologie
M. Frank **DUJARDIN**	HCN	Chirurgie Orthopédique - Traumatologique
M. Fabrice **DUPARC**	HCN	Anatomie - Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M. Bertrand **DUREUIL**	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mle Hélène **ELTCHANINOFF**	HCN	Cardiologie
M. Thierry **FREBOURG**	UFR	Génétique
M. Pierre **FREGER**	HCN	Anatomie/Neurochirurgie
M. Jean François **GEHANNO**	HCN	Médecine et Santé au Travail
M. Emmanuel **GERARDIN**	HCN	Imagerie Médicale
Mme Priscille **GERARDIN**	HCN	Pédopsychiatrie
M. Michel **GODIN**	HB	Néphrologie
M. Philippe **GRISE**	HCN	Urologie
M. Didier **HANNEQUIN**	HCN	Neurologie
M. Fabrice **JARDIN**	CB	Hématologie
M. Luc-Marie **JOLY**	HCN	Médecine d'urgence
M. Pascal **JOLY**	HCN	Dermato - vénéréologie
M. Jean-Marc **KUHN**	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mme Annie **LAQUERRIERE**	HCN	Anatomie cytologie pathologiques
M. Vincent **LAUDENBACH**	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
M. Alain **LAVOINNE**	UFR	Biochimie et biologie moléculaire
M. Joël **LECHEVALLIER**	HCN	Chirurgie infantile
M. Hervé **LEFEBVRE**	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
M. Xavier **LE LOET**	HB	Rhumatologie
M. Eric **LEREBOURS**	HCN	Nutrition
Mle Anne-Marie **LEROI**	HCN	Physiologie
M. Hervé **LEVESQUE**	HB	Médecine interne
Mme Agnès **LIARD-ZMUDA**	HCN	Chirurgie Infantile

M. Bertrand **MACE**	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. Eric **MALLET** ***(Surnombre)***	HCN	Pédiatrie
M. Christophe **MARGUET**	HCN	Pédiatrie
Mle Isabelle **MARIE**	HB	Médecine Interne
M. Jean-Paul **MARIE**	HCN	ORL
M. Loïc **MARPEAU**	HCN	Gynécologie - obstétrique
M. Stéphane **MARRET**	HCN	Pédiatrie
M. Pierre **MICHEL**	HCN	Hépato - Gastro - Entérologie
M. Francis **MICHOT**	HCN	Chirurgie digestive
M. Bruno **MIHOUT**	HCN	Neurologie
M. Pierre-Yves **MILLIEZ**	HCN	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
M. Jean-François **MUIR**	HB	Pneumologie
M. Marc **MURAINE**	HCN	Ophtalmologie
M. Philippe **MUSETTE**	HCN	Dermatologie - Vénéréologie
M. Christophe **PEILLON**	HCN	Chirurgie générale
M. Jean-Marc **PERON**	HCN	Stomatologie et chirurgie maxillo-faciale
M. Christian **PFISTER**	HCN	Urologie
M. Jean-Christophe **PLANTIER**	HCN	Bactériologie - Virologie
M. Didier **PLISSONNIER**	HCN	Chirurgie vasculaire
M. Bernard **PROUST**	HCN	Médecine légale
M. François **PROUST**	HCN	Neurochirurgie
Mme Nathalie **RIVES**	HCN	Biologie et méd. du dévelop. et de la reprod.
M. Jean-Christophe **RICHARD** *(Mise en dispo)*	HCN	Réanimation Médicale, Médecine d'urgence
M. Horace **ROMAN**	HCN	Gynécologie Obstétrique
M. Jean-Christophe **SABOURIN**	HCN	Anatomie – Pathologie
M. Guillaume **SAVOYE**	HCN	Hépato - Gastro
M. Michel **SCOTTE**	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne **TAMION**	HCN	Thérapeutique
Mle Florence **THIBAUT**	HCN	Psychiatrie d'adultes
M. Luc **THIBERVILLE**	HCN	Pneumologie
M. Christian **THUILLEZ**	HB	Pharmacologie
M. Hervé **TILLY**	CB	Hématologie et transfusion
M. François **TRON** *(Surnombre)*	UFR	Immunologie
M. Jean-Jacques **TUECH**	HCN	Chirurgie digestive
M. Jean-Pierre **VANNIER**	HCN	Pédiatrie génétique

M. Benoît **VEBER**	HCN	Anesthésiologie Réanimation chirurgicale
M. Pierre **VERA**	C.B	Biophysique et traitement de l'image
M. Eric **VERSPYCK**	HCN	Gynécologie obstétrique
M. Olivier **VITTECOQ**	HB	Rhumatologie
M. Jacques **WEBER**	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Noëlle **BARBIER-FREBOURG**	HCN	Bactériologie – Virologie
M. Jeremy **BELLIEN**	HCN	Pharmacologie
Mme Carole **BRASSE LAGNEL**	HCN	Biochimie
Mme Mireille **CASTANET**	HCN	Pédiatrie
M. Gérard **BUCHONNET**	HCN	Hématologie
Mme Nathalie **CHASTAN**	HCN	Physiologie
Mme Sophie **CLAEYSSENS**	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
M. Moïse **COEFFIER**	HCN	Nutrition
M. Vincent **COMPERE**	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
M. Manuel **ETIENNE**	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
M. Guillaume **GOURCEROL**	HCN	Physiologie
Mme Catherine **HAAS-HUBSCHER**	HCN	Anesthésie - Réanimation chirurgicale
M. Serge **JACQUOT**	UFR	Immunologie
M. Joël **LADNER**	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
M. Jean-Baptiste **LATOUCHE**	UFR	Biologie Cellulaire
Mme Lucie **MARECHAL-GUYANT**	HCN	Neurologie
M. Jean-François **MENARD**	HCN	Biophysique
Mme Muriel **QUILLARD**	HCN	Biochimie et Biologie moléculaire
M. Vincent **RICHARD**	UFR	Pharmacologie
M. Francis **ROUSSEL**	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
Mme Pascale **SAUGIER-VEBER**	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire **TOBENAS-DUJARDIN**	HCN	Anatomie
M. Eric **VERIN**	HCN	Physiologie

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

M. Thierry **LEQUERRE**	HB	Rhumatologie
M. Fabien **DOGUET**	HCN	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Dominique **LANIEZ**	UFR	Anglais
Mme Michèle **GUIGOT**	UFR	Sciences humaines - Techniques d'expression

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

M. Thierry **BESSON**	Chimie Thérapeutique
M. Jean-Jacques **BONNET**	Pharmacologie
M. Roland **CAPRON** (PU-PH)	Biophysique
M. Jean **COSTENTIN** (PU-PH)	Pharmacologie
Mme Isabelle **DUBUS**	Biochimie
M. Loïc **FAVENNEC** (PU-PH)	Parasitologie
M. Michel **GUERBET**	Toxicologie
M. Olivier **LAFONT**	Chimie organique
Mme Isabelle **LEROUX**	Physiologie
Mme Elisabeth **SEGUIN**	Pharmacognosie
M. Marc **VASSE** (PU-PH)	Hématologie
M Jean-Marie **VAUGEOIS (Délégation CNRS)**	Pharmacologie
M. Philippe **VERITE**	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mle Cécile **BARBOT**	Chimie Générale et Minérale
Mme Dominique **BOUCHER**	Pharmacologie
M. Frédéric **BOUNOURE**	Pharmacie Galénique
Mme Martine **PESTEL-CARON**	Microbiologie
M. Abdeslam **CHAGRAOUI**	Physiologie
M. Jean **CHASTANG**	Biomathématiques
Mme Marie Catherine **CONCE-CHEMTOB**	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Elizabeth **CHOSSON**	Botanique
Mle Cécile **CORBIERE**	Biochimie
M. Eric **DITTMAR**	Biophysique
Mme Nathalie **DOURMAP**	Pharmacologie
Mle Isabelle **DUBUC**	Pharmacologie
Mme Roseline **DUCLOS**	Pharmacie Galénique
M. Abdelhakim **ELOMRI**	Pharmacognosie
M. François **ESTOUR**	Chimie Organique

M. Gilles **GARGALA** (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Najla **GHARBI**	Chimie analytique
Mle Marie-Laure **GROULT**	Botanique
M. Hervé **HUE**	Biophysique et Mathématiques
Mme Hong **LU**	Biologie
Mme Sabine **MENAGER**	Chimie organique
Mme Christelle **MONTEIL**	Toxicologie
M. Paul **MULDER**	Sciences du médicament
M. Mohamed **SKIBA**	Pharmacie Galénique
Mme Malika **SKIBA**	Pharmacie Galénique
Mme Christine **THARASSE**	Chimie thérapeutique
M. Rémi **VARIN** (MCU-PH)	Pharmacie Hospitalière
M. Frédéric **ZIEGLER**	Biochimie

PROFESSEUR ASSOCIE

M. Jean-Pierre **GOULLE**	Toxicologie

MAITRE DE CONFERENCE ASSOCIE

Mme Sandrine **PANCHOU**	Pharmacie Officinale

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Anne-Marie **ANZELLOTTI**	Anglais

ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

M. Bérénice **COQUEREL**	Chimie Analytique
M. Johann **PELTIER**	Microbiologie

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

CB - Centre HENRI BECQUEREL

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEURS

M. Jean-Loup **HERMIL**	UFR	Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS :

M. Pierre **FAINSILBER**	UFR	Médecine générale
M. Alain **MERCIER**	UFR	Médecine générale
M. Philippe **NGUYEN THANH**	UFR	Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS :

M Emmanuel **LEFEBVRE**	UFR	Médecine générale
Mme Elisabeth **MAUVIARD**	UFR	Médecine générale
Mme Marie Thérèse **THUEUX**	UFR	Médecine générale

LISTE DES RESPONSABLES DE DISCIPLINE

Melle Cécile **BARBOT**	Chimie Générale et Minérale
M. Thierry **BESSON**	Chimie thérapeutique
M. Roland **CAPRON**	Biophysique
M Jean **CHASTANG**	Mathématiques
Mme Marie-Catherine **CONCE-CHEMTOB**	Législation, Economie de la Santé
Mle Elisabeth **CHOSSON**	Botanique
M. Jean **COSTENTIN**	Pharmacodynamie
Mme Isabelle **DUBUS**	Biochimie
M. Loïc **FAVENNEC**	Parasitologie
M. Michel **GUERBET**	Toxicologie
M. Olivier **LAFONT**	Chimie organique
M. Jean-Louis **PONS**	Microbiologie
Mme Elisabeth **SEGUIN**	Pharmacognosie
M. Mohamed **SKIBA**	Pharmacie Galénique
M. Marc **VASSE**	Hématologie
M. Philippe **VERITE**	Chimie analytique

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

MAITRES DE CONFERENCES

M. Sahil **ADRIOUCH**	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle **BOUGEARD-DENOYELLE**	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 614**)**
M. Antoine **OUVRARD-PASCAUD**	Physiologie (Unité Inserm 644)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. Mario **TOSI**	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 614)
M. Serguei **FETISSOV**	Physiologie (Groupe ADEN)
Mme Su **RUAN**	

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

SERMENT D'HIPPOCRATE

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque. »

REMERCIEMENTS

Au Professeur Bertrand DUREUIL,

Vous me faîtes l'honneur de présider le jury de cette thèse,

Merci pour la qualité de vos enseignements, votre disponibilité et votre soutien tout au long de ces cinq années,

Merci de m'avoir permis de travailler sur ce thème qui me tenait réellement à cœur, et de m'engager sereinement dans ce travail de thèse,

Veuillez trouvez ici le témoignage de ma sincère gratitude et de mon profond respect.

Au Docteur Marie BOREL,

Je te remercie infiniment pour ton accompagnement et ton enthousiasme dès le début de ce travail,

Merci pour ta promptitude à répondre à chacun de mes mails, la pertinence de tes remarques, et ton extrême tolérance à mon retard,

Ta rigueur et ton exigence professionnelles sont des modèles.

J'espère garder contact avec toi pour la suite de ma carrière médicale.

Au Professeur Benoît VEBER,

Vous me faîtes l'honneur de siéger dans ce jury,

Merci pour la qualité et la pertinence de vos enseignements durant ces cinq années,

Merci de m'avoir fait profiter de votre expérience lors de mon passage en Réanimation Chirurgicale, je suis heureux de poursuivre mon cursus dans votre service,

Veuillez trouver dans cette thèse l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

Au Professeur Vincent COMPERE,

Tu me fais l'honneur de siéger dans ce jury,

Je ne peux que louer tes qualités et ton investissement dans l'enseignement, la transmission des connaissances ; je salue la considération que tu as pour les internes, et la référence que tu es pour eux,

Merci de m'avoir donné l'occasion de confirmer que l'on peut être heureux, épanoui et passionné dans son travail !

Au Professeur Jean-Jacques TUECH,

Vous me faîtes l'honneur d'être présent et de juger ce travail,

Je vous remercie pour votre professionnalisme et votre gentillesse, et ceci dès mon passage au bloc de chirurgie digestive, lors de mon premier semestre au CHU,

Veuillez trouver ici le témoignage de mon respect et le remerciement de l'intérêt porté à ce travail.

A tous ceux qui ont pris ce mémoire de thèse dans les mains uniquement pour lire les remerciements… Mais oui, mais oui, y a votre nom, cherchez bien, c'est long !... Lisez quand même le résumé maintenant !

A mes parents,
A Mummy : Pour ton écoute, ta gentillesse, ta bonne humeur permanente, ton sens de la communication, ton "pacifisme", ta répartie, ta vivacité d'esprit, ton humour, ta sensibilité…
A Papa : Pour ton ouverture d'esprit, ta curiosité, ton intelligence, ton exigence personnelle, ta rationalité, ta sensibilité (mieux cachée ☺)…Ce travail est (une partie de !) la réponse à la question que tu m'avais posée il y a quelques années maintenant…

Merci pour l'amour, l'attention, l'intérêt que vous nous portez sans cesse et sans exception. J'espère pouvoir donner à mes enfants tout ce que vous avez donné pour nous… Je suis heureux dans ma vie aujourd'hui, et vous y êtes pour beaucoup… Je suis fier que vous soyez mes parents. Je vous l'ai déjà dit (pas souvent…) : je vous aime…

A La Tout' : A tous ces moments de franche rigolade qu'on a partagé, à notre complicité, nos références communes, notre faculté à se comprendre souvent en un regard… Tu es ma petite sœur mais tu as souvent eu un train d'avance ! Merci de m'avoir fait découvrir la "vraie musique" (Nirvana vs Ace of Base…dossier…) et le goût des voyages…On se voit moins ces temps-ci mais je ne t'oublie pas ! Bravo pour ce que tu as réussi à faire, pour ta vie de "grande dame parisienne"… Pour moi, tu restes toujours ma P'tite Tout' !

A Papy : Mon Papito, mon incroyable Papito ! Beaucoup de jeunes gens n'ont pas ton esprit et ton humour encore aujourd'hui (non pas que tu te fasses vieux, mais bon…) Merci pour tout ce que tu m'as appris et transmis…

A Mamy : Merci pour ta gentillesse et ta douceur permanentes…

A ma famille, cousins, cousines, oncles et tantes,
A mes cousins malgaches retrouvés l'année dernière, à la vie si différente…

A David : Merci d'avoir accueilli ma petite sœur dans ta vie. Je sais que tu en prendras grand soin.

A Sylvie, Daddy, Sophie, Alex, Vincent, Antoine, Charline, Charlotte, Timothée, Geneviève, Claude, Luc : Merci d'être ma "famille d'accueil" pour ce "séjour à l'étranger" (en 2007 je ne savais pas vraiment situer Rouen sur la carte de France ☺…)…qui est bien parti pour se prolonger !

A la bande des Toulousains : Belle et précieuse amitié, qui dure, qui dure !…J'ai construit ma vie en Normandie à présent, mais je sais que vous êtes toujours là, et c'est bon de savoir que vous le serez toujours… Vous êtes ma base, si solide, et je suis un peu chacun de vous…Puissent nos réunions annuelles durer toute la vie…
A Sylvus : Combien ? 18 ans !!?? Bah oui ça fait plus de la moitié de nos vies qu'on se connaît maintenant !… Merci de faire partie de ces amis avec qui on a toujours l'impression de s'être vus la veille… Merci de m'avoir transmis une partie de cette belle exigence que tu as envers toi-même… Vivement qu'on retourne se faire un peu de backcountry ensemble (j'espère qu'ils pourront nous servir du kangourou cette fois…!)
A Ben : C'est toi qui nous a montré la voie de la paternité (mais je croyais qu'il fallait pas se caser avant 30 ans, au moins…?!? ;-)), et tu fais ça très bien…
A Xav : J'ai passé avec toi ce qui fut parmi mes toutes meilleures vacances…et ce n'était certainement pas que grâce à la Nouvelle-Zélande !
A Tom : On s'est beaucoup confiés l'un à l'autre, merci d'avoir toujours été une oreille attentive… Quand est-ce qu'on se refait un foot sur le stab' un vendredi aprèm à Pibrac ?
A Lili et Nico : Même si nous trois, ça va bien au-delà de la musique, c'est quand même elle qui m'a donné le grand et le petit frère que je n'ai pas eus ! Quelle belle « Odyssey » tous les trois (elle est pas mal la blague, non…? Presque une Dewitterie…) HMU ! Rock on !

A Camille, Sybille, Sylvie, Christine, Marina : Bon courage avec les lascars, moi j'ai déjà donné…!

A Yon : Quel équilibre entre nous deux depuis toutes ces années…! Merci pour cette incroyable bonté et simplicité (dans le meilleur sens du terme !) que tu dégages si naturellement… Tu comptes beaucoup pour moi…
A Jérôme : Tu es, parmi mes amis, un de ceux qui m'ont le plus apporté : même si j'ai encore un peu de travail, tu m'as donné de la considération et de la confiance en moi, tu m'as fait comprendre que ce que je pouvais dire ou penser n'étaient pas (forcément !) que des inepties…! Merci de m'avoir changé et permis d'entamer ma vie de « grande personne »…Merci pour ces moments, où nous avons vécu deux années en une à Bellevue !

A Max : Tu resteras mon tout premier "meilleur copain".

A Sandra : Tu sais combien tu as compté.

A Marshmall : Tu es un peu mon double (ou en tout cas j'aime à le croire !)…Tu es tout ce qu'on peut rêver avoir d'un véritable ami ! J'aime notre vraie complicité sur tant de choses, ta réserve naturelle, ton esprit, ton humour et tes calembours…hors du communs !…Et puis, on est lié à vie puisque tu as peut-être sauvé la mienne en des temps reculés…
A Manu : Mon coloc préféré ! Tu fais partie des premiers à qui je pense quand je dis que je suis bien en Normandie grâce à mes amis ! Merci pour toutes ces discussions sans fin dont nous avons le secret !
A Guillaume : Je t'ai suivi dans quasiment tous tes stages d'interne…à moins que ce ne soit toi…et même jusqu'à aujourd'hui !! Il ne nous reste plus qu'à nous suivre en sortant du Pil' ensemble ! Merci pour tous ces spectacles clownesques dont tu nous gratifies quotidiennement… A très vite pour le brevet C ! Skydiiiiiiive !!!

A Abdel : Nous avons tant de points communs (je ne sais pas si ça te fait vraiment plaisir, mais je le pense !) dans notre façon de penser et de voir la vie…Je rends hommage à ta fierté (dans le meilleur sens du terme qui soit) et à ta sensibilité…Je suis flatté d'être un de tes amis…Merci pour tes conseils, ta motivation permanente (notamment pour la musique des Rockmoots)…Caresse encore longtemps ta barbe blanche, « tu verras » et « parce qu'on ne sait jamais »…
A Fab : Mais comment fais-tu ? Le boulot, la musique, les enfants, la cuisine…les stats ! (« mais comment tu fais pour savoir direct' que les fréquences espérées c'est pas les bonnes ?? »)… Et pourtant, tu ne serais pas un modèle d'organisation ? T'es un peu mon idole je crois ;-) …et surtout le « Roi des Cakes » !!

A mes « amis du Havre », devenus mes « amis tout court »…vous comptez beaucoup :
A ma Pinto : Merci d'être toujours là dans les moments importants de nos vies… Ton extrême gentillesse, ta rigueur font de toi une excellente pédiatre, et je te confierais ma fille les yeux fermés (d'ailleurs, à l'occasion, si tu n'as rien à faire un de ces soirs, tu pourras venir la garder si tu veux… ☺)
A Anne-So : Notre boute-en-train favorite ! Merci pour ta bonne humeur permanente, ta vraie générosité, et cette faculté géniale de naturel en toute circonstance !
A ma Marita(sse) : Merci pour ton humour corrosif que j'aime tant, pour nos fous-rires au Havre, en réa mèd…et à chaque fois que l'on se croise en fait !
A Valoche : Notre geek de la bande ! Je rends hommage à ton calme légendaire (ce n'est pas donné à tout le monde ;-))…et à ta sensibilité non moins légendaire désormais !
A Marie, Flo, Ro, Benji : Avec vos conjoints respectifs, vous avez su (re)créer autour de moi cette belle ambiance de potes, et j'en suis très chanceux…Merci !

A Gody et Aurélie : Merci pour tous ces dîners sous le signe de la bonne humeur et de la franche rigolade !… Nous aimons l'image de jeunes parents que vous donnez… Et nous aimons également beaucoup « votre » chalet ☺ …On vous garde la Mini pour Arthuro, mais il faut qu'il soit vigilant, y a déjà beaucoup de prétendants !

A Raphaël : Je suis admiratif de ton oreille musicale, et impatient de partager la scène de l'Olympia avec toi ! Allez, un-deux, un-deux-trois-quatre… !

A Jérôme : Les Rockmoots sans toi ne méritent plus leur nom !…J'espère que l'on n'aura pas à le changer ;-) !
A Léa : Tu es la touche « indé » des Rockmoots, et j'aime ton originalité, musicale entre autres !

Aux amis normands : A Alice, Sarah, Angèle, Claire Yega, Ségo et Nico, Lucile et Steven, Caro et Dimitri, Caro et Alex, Maya et Clément, Lucie et Mourad, Hélène et Cyrille, Arnaud L, Jeannette (« one-two »), Alex L, Mathieu S, Mathieu V

A Vaness', Claire et Maeva : Vous savez prendre soin de ma petite Caro… Je prends plaisir à partager tous ces moments avec vous à chaque fois que l'on en a l'occasion !

A Caro : A la plus sexy de toutes les chefs de clinique ! Je te l'ai déjà dit mais je trouve que « t'es vraiment forte comme chef »… Merci d'avoir été ma « conseillère d'orientation » (professionnelle…vestimentaire parfois…et même musicale !), merci pour tes réassurances, ton énergie débordante et ton rire…éclatant ! Je t'enverrai toujours chacune de mes photos de déguisements et de « tête dans les panneaux » !... "Autant te l'dire"…
A Nono : Ma p'tite Nono ! Je suis triste quand je pense que tu t'en vas… N'oublie pas ton poney en partant, tu l'as garé en-bas !!!
A Laure : T'as changé toi, non ? ;-) En tout cas ce qui n'a jamais changé, c'est bien ta force de caractère : bravo pour ça ! Rendez-vous pour le concert de Liam et Noël en 2018…
A Zinnat (euh pardon, Sinad…) : Malgré notre insistance tu n'as pas souhaité rejoindre le plus grand groupe du monde (en devenir)…C'est pas grave, on t'offrira quand même une place VIP quand on jouera à Bercy… ! Merci pour ta bonne humeur et ta décontraction ! (Non, non, j'ai pas dit « branleur » ;-))
A Elisabeth : Je rends hommage à ton ou plutôt tes incroyables talents musicaux…ça me laisse rêveur !
A Seb et Antoine : Nos papas à tous, « pour les plus jeunes », merci pour votre hospitalité lors de mon arrivée sur ces terres hostiles du Norrrrrrd… ! J'vous claque la bise !
A Emilie, Najiba, Virginie, Jérôme : nos "grandes sœurs" ! ☺
A Nath : Ah si tu ne m'avais pas dit un jour : « Ouaih, y a un groupe d'internes, là, ils sont cools, ils cherchent un batteur, ça t'intéresse ? », ma vie rouennaise en eut été changée !
A Nanou : Douceur, gentillesse, efficacité !
A Alexandra : Aaaah ! Mon otarie préférée ! (une jolie otarie quand même…) ;-) Merci d'avoir été ma coach de grossesse, nous lisions ta « liste » à peu près trois fois par jour ! A très vite pour les premières aventures de nos enfants !
A « Josiane » : Fan de tes petites piques « vanne de rien » !
A Fabien : J'apprécie ta culture musicale…Il faudra quand même qu'on se retrouve sur notre prochain festival commun !

A Nath, JC, Nico : J'avoue que l'émotion m'a étreint quand je suis revenu sur mes premières terres d'exercice normand en janvier dernier ! Je suis fier de dire aujourd'hui que c'est vous qui m'avez initié à l'anesthésie ! Merci pour votre présence et votre soutien dans cette période si « mitigée » qu'a été mon arrivée à Dieppe…

A Véro Fourdrinier : Parce que tu fais partie de ceux et celles qui m'ont appris l'anesthésie (notamment pendant nos gardes communes au BU) et dont je garde aujourd'hui l'influence dans ma pratique quotidienne, pour ton pragmatisme que j'envie…j'espère devenir un anesthésiste comme tu m'as montré qu'on pouvait l'être !
A Éric Daniélou : Pubmed n'a pas de secret pour toi, tu es une véritable encyclopédie de la littérature…et pourtant tu sais aussi recevoir en toute modestie les suggestions de tes jeunes internes ! Je te remercie pour tes précieux conseils, toujours (très) avisés, ton écoute et ta gentillesse permanentes avec moi.
A Seb Lagouche : Pour ce samedi matin au « 63 », une de mes premières expériences de la petite souffrance en Réanimation…tu as su trouver les mots…merci.
A Gaëlle : Merci pour ton aide sur notre projet, certes avorté…! Ce n'est pas très grave, nous

allons avoir un an pour travailler à nouveau ensemble !

A Fabienne : C'est toujours avec plaisir que je te croise au détour d'un couloir…Je t'ai souvent dit « non » mais j'apprécie que tu me demandes encore quand est-ce que je vais m'inscrire au DESC !
A Christophe : Si j'utilise encore quotidiennement tes expressions phares, c'est aussi pour rendre hommage au brillant clinicien que tu es.
A Kevin : Promis je ne te regarderai plus par-dessus mes lunettes ! Tu es la preuve vivante que l'on peut être consciencieux, compétent…et un vrai pitre à la fois ! Merci pour ces crampes aux abdos que tu m'as donné pendant nos visites en Réa Med ! Entraîne-toi bien au KabaleApéro (c'est sûr que c'est plus facile de gagner contre un daltonnien…) !
A Gaétan : C'est à regrets que je n'ai partagé aucune garde avec toi.

Aux Praticiens Hospitaliers que j'ai cotoyés en cette dernière année d'internat :
A Annie, Brigitte, Marie-Françoise, Sylvie, Emile, Jean-François, Riddah, Slim, Thomas – Caro, Marie-Claire, Sophie, Véro, Loulou…Pour m'avoir toujours soutenu dans cette année de « petit chef » qu'a été la séniorisation… Ce fut une excellente expérience grâce à vous !
Aux médecins de la Réanimation Chirurgicale : Cédric, Edgar, P.G., Philippe. Je suis impatient de vous retrouver…dans quelques jours maintenant !
A Hélène, Marie, David, Olivier, Melle Alibert : Merci d'avoir rendu l'anesthésie et la réa « neurochir' » si palpitantes à mes yeux…
A Nico, Eric, Mehdi, Gabriel, Florence, Mr Nouveau, Mr Moirot, Delphine, Brigitte, Romain, Mich-Mich, Jean-Pierre, Mamaar, Yannick, Fabienne, Anca, Samer, Patrick, Catherine, Jean, François, Hugues, Etienne, Roland, Lili, Gérard, Victor, Dorothée, Claire, Jérôme, José, Véronique, Mme Rouger, Mme Guyard, Mr Herment, Mr Delmon, Véronique, Pierre-Louis, Jean-Christophe, Mr Bonmarchand : Pour m'avoir tous transmis au moins une partie de votre expérience…
A Babar et Charly : Merci pour vos conseils de « vieux » au jeune interne que j'étais…

Aux DESAR : Claire, Eugénie, Vincent, Schéché, Alice, Emilie, MLT, Nolwenn, Julien, Gillou, Meddy, Audrey, Paul, Yaya, JB, Edouard, Alex, Thomas, Lauranne, Marion, Mikaël, Pauline, Antoine, Guillaume, Jean G, Jean S, Nancy, Quentin, David, Sébastien, Samia…et tous les autres qui seront obligés de travailler avec moi bientôt !
Guillaume, Stéphanie, Elise, Ludivine : Merci d'avoir été mes co-internes au cours de ce semestre qui restera l'un des tous meilleurs pour moi (le meilleur ?).

Aux IADE (de Dieppe, du CHU…) : Bernadette, Alain, Alexandra, Sophie B, Sylvie, Sophie L, Chriseu, Coco, Hélène, Loïc, Manu, Adrien, Johan, Greg, Bruno, Gégé, Diana, Fanny, Aurélie L, Aurélie D, Christelle, Laurence, Mathilde, Guillaume, Sèb, Fred, Vincent, Christophe, Sandra, Nath, Ludivine, Sabrina, Will, Stéphane, Patrice, Séverine, Séverine … Gwen, Chanchan (merci de m'avoir accueilli dans ta maison quand le moral n'était pas au beau fixe, je m'en souviendrai…).

A toute l'équipe de la maternité (Anna et Carole en tête…)

A Aurore et Aline : j'espère que Facebook existera encore longtemps pour que je puisse relire vos petits mots qui ont su me réchauffer le cœur le jour où j'en avais besoin…!
Aux infirmières et infirmiers des réas et de la SSPI (Julie, Sandrine…).
Aux secrétaires du département : Karine, Marie-Laure, Sabrina, Christine, Emmanuelle… Votre bureau toujours ouvert et votre disponibilité permanente ne sont pas une légende : on peut toujours compter sur votre efficacité !… Merci à Marie-Laure pour le mal que tu t'es donné à ressortir tous mes dossiers, même si « ce n'est que mon travail tu sais » ! Merci à Patricia, Carole, Delphine.
A Christine S : Merci de m'avoir fait gagner de précieuses heures (jours ?) de recueil de données !
Merci aux archivistes pour avoir tous compris mes moments de panique relative…

Au Docteur Haas : Merci pour vos conseils, et à une collaboration prochaine peut-être…
Au Docteur Valérie Bridoux : Merci pour tes conseils et l'intérêt que tu as porté à mon questionnaire

A tous ceux qui se sont creusés les méninges pour répondre à mon (long !) questionnaire !

A toutes les équipes médicales et para-médicales des services de Dieppe, du Havre et du CHU où j'ai passé mon internat !

A mes amis co-externes… J'aimerais vous voir plus souvent
A Arnaud : Merci pour ton soutien permanent (notamment téléphonique pluri-quotidien !) pendant cette année de D4…c'est aussi grâce à toi que j'ai ainsi pu choisir un métier qui me plaît tant aujourd'hui !
A Claire : Pour Liam, Noël et tous les autres… Nos filles joueront peut-être un jour toutes les deux !
A "Cédlic".

A Mme Oulès : Vous faîtes partie de ces professeurs qui marquent une scolarité, qui font que l'on se construit et que l'on est ce que l'on est quand on est « grand », et dont on aime se rappeler les bons souvenirs… Vous m'avez appris la rigueur et le goût du travail bien fait, à ne pas se contenter de l'acceptable… Vous avez réellement marqué ma scolarité et même ma vie (n'ayons pas peur des mots !)…Je pense souvent à vous…Veuillez trouver ici la marque de mon plus profond respect

A la Gom-Gom, notre bon chat-chou… ☺

A toi, Alice, ma Princesse chérie, qui es venue éclairer notre vie… Je te dédie ce travail (ça te fait une belle jambe !)…

A toi mon Amour, ma Caro, ma Caou, ma Del,
Tu es mon Bonheur de chaque jour, tu le sais…
Merci d'être là et de me supporter, moi et mes A+B, merci d'avoir été si conciliante pendant la gestation (de ce travail…et de la Mini !)
Tu es celle qui me connaît le mieux, qui sait interpréter le moindre de mes regards, et qui connaît si bien ma sensibilité (susceptibilité ?)…
Merci de m'avoir donné goût à la Normand(i)e ☺, si je me sens bien ici c'est avant tout grâce à toi…
Merci d'avoir si bien "fabriqué" notre Trésor, tu vois bien que t'es trop forte !
Je suis tellement fier de toi, je t'aime…

Signé : Eric, Del, Ricoton, Ricky, Mao, Mike, DonaTEllo, Daïlawoo, Laïdoowouhou, Laigdoowoo, Laidookoo, Laidoodoo, Woodoowoo, Laiwoodoo, Lawoowoo, Wanadoo, Taïloowoo y tutti quantoo…

SOMMAIRE

Liste des abréviations

INTRODUCTION.....1

RAPPELS.....3

1. LA SALLE DE SURVEILLANCE POST-INTERVENTIONNELLE (SSPI).....3
1.1. La réglementation.....3
1.2. Eléments de fonctionnement pratique.....5
1.3. Problématique.....6

2. DROITS DU PATIENT, DEVOIR MÉDICAL : RÉFÉRENCES PASSÉES ET ACTUELLES.....8
2.1. Les prémices de la réflexion.....8
2.2. Les textes de loi.....10
2.2.1. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, dite « Loi Kouchner ».....10
2.2.2. La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « Loi Leonetti ».....11
2.2.3. Le Code de Déontologie Médicale.....20
2.3. Les recommandations des sociétés savantes.....24
2.3.1. Les recommandations de la Société Française de Médecine d'Urgence 2003.....24
2.3.2. La Société Française d'Anesthésie et de Réanimation : Groupe de Réflexion Ethique 2005, La fin de vie en réanimation – Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point 2012.....28
2.3.3. Limitation et Arrêt des Traitements en réanimation adulte – Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française 2009.....30

3. PROBLÉMATIQUE.....35

MATÉRIEL ET MÉTHODES.....37

RÉSULTATS.....42

1. Première partie : « Ce qui se fait » - L'analyse des dossiers médicaux.....42
1.1. Données démographiques.....42
1.2. Éléments de prise en charge per-opératoire.....47
1.3. Évènements en SSPI.....48
1.4. Processus décisionnel et modalités de LAT.....49
1.5. Traçabilité.....53
1.6. Collégialité.....53
1.7. Mise en place de soins palliatifs.....55
1.8. Devenir.....55
1.9. Conformité à la loi Leonetti.....56

1.10. Données concernant les 211 dossiers de patients ayant séjourné plus de six heures en SSPI.....56

2. Deuxième partie : « Ce qui se dit » - L'enquête auprès des professionnels exerçant en SSPI.....58
2.1. Démographie des répondants.....58
2.2. Modalités de la prise de décision.....59
2.3. Aspects médico-légaux.....62
2.4. Pratiques lors d'une décision de LAT.....64
2.5. L'environnement en SSPI.....66
2.6. Vécu des « situations difficiles » en SSPI.....66
2.7. Commentaires choisis.....67

DISCUSSION ET PERSPECTIVES.....68

1. Rappels des principaux résultats.....68
2. Le manque d'application de la loi Leonetti et des recommandations des sociétés savantes.....69
3. Les questions du niveau d'engagement thérapeutique et de la prise de décision.....80
4. Les modalités de LAT et la mise en place des soins palliatifs.....88
5. Le vécu des intervenants.....91
6. Quelles solutions ?.....93
7. Limites de l'étude.....102

CONCLUSION.....106

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....108

ANNEXES.....117

RESUMÉ.....128

Liste des abréviations

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

AS : Aide-soignante

ASA : American Society of Anesthesiologists

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CFAR : Collège Français des Anesthésistes-Réanimateurs

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

DESAR : Diplôme d'Etudes Spécilaisées en Anesthésie-Réanimation

EMSP : Equipes Mobiles de Soins Palliatifs

EPP : Évaluation des Pratiques Professionnelles

IADE : Infirmière Anesthésiste Diplômée d'Etat

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

LAT : Limitation et/ou Arrêt des Thérapeutiques

MAR : Médecin Anesthésiste-Réanimateur

SAMU : Service d'Aide Médicale d'Urgence

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SFAR : Société Française d'Anesthésie et de Réanimation

SFMU : Société Française de Médecine d'Urgence

SIPO : Soins Intensifs Post-Opératoires

SRLF : Société de Réanimation de Langue Française

SSPI : Salle de Surveillance Post-Interventionnelle

VNI : Ventilation Non-Invasive

INTRODUCTION

Les progrès techniques de la médecine permettent le maintien prolongé des fonctions vitales, et repoussent sans cesse les limites de la mort. Ainsi apparaissent des situations complexes, pouvant mener à un affrontement entre les possibilités techniques et les bénéfices attendus en termes de survie, de qualité de vie, et de préservation de la dignité des malades. Dans ces situations critiques, se joue en permanence pour tous les intervenants, la lutte entre les tentations alternatives de renoncement et d'obstination.

La plupart des patients (60%) décèdent aujourd'hui à l'hôpital [1]. Quarante-cinq pour cent des décès hospitaliers surviennent dans un contexte de décision de Limitation et Arrêt des Thérapeutiques (LAT) [2]. Les professionnels de santé sont ainsi régulièrement confrontés à ces situations, et doivent trouver les moyens de répondre à ces questions difficiles.

Parmi les clés pour répondre à ces problématiques, les critères objectifs purement organiques sont parfois insuffisants [3–5], et la réflexion éthique peut alors être d'une aide précieuse [1,6]. S'y ajoute, depuis le 22 avril 2005, un cadre légal avec la loi n°2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti » [7] , venant compléter les textes du Code de Déontologie Médicale [8] et de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades [9]. Cette loi ré-affirme l'autonomie du patient dans la prise de décisions, et l'importance de notions telles que les Directives Anticipées, la Personne de Confiance, les Soins Palliatifs, la collégialité et la traçabilité.

L'une des originalités de notre travail tient à son lieu d'étude. La Salle de Surveillance Post-Interventionnelle (SSPI) est initialement un lieu de passage transitoire des patients, mais peut être crucial pour leur devenir. Si pour la majorité des patients, le retour dans un service conventionnel en post-opératoire se fait sans difficulté, pour d'autres la SSPI représente un carrefour entre le Service d'Accueil des Urgences, le service d'hospitalisation conventionnel, le bloc opératoire, voire la réanimation. La SSPI s'avère ainsi être un lieu-clé de discussion et de prise de décision pour le devenir de nos patients.

L'idée de notre étude est venue d'un constat : un certain nombre de patients passent de longues heures dans notre SSPI, du fait parfois de difficultés à la prise de décision entre la poursuite d'un engagement thérapeutique maximal et une Limitation ou Arrêt des

Thérapeutiques (LAT). Cela constitue des « situations difficiles » (éthiquement et/ou médicalement) en SSPI.

Notre objectif était l'analyse des conditions de prise de décisions dans les situations posant des problèmes éthiques, dans une logique d'évaluation des pratiques professionnelles. Ce travail était mené, de façon inédite, dans l'environnement de la SSPI. Depuis la loi Leonetti et la formalisation de recommandations sur les limitations et arrêt de traitements, par la Société de Réanimation de Langue Française notamment [6], certains travaux se sont intéressés à l'application pratique de ces textes en réanimation [2,10,11], mais peu de données ont été rapportées concernant les pratiques actuelles sur les décisions de fin de vie en dehors [12].

Par ailleurs, au-delà de la simple évaluation de la conformité à des référentiels, nous avons cherché à évaluer si la loi Leonetti, ainsi que d'autres référentiels, pourraient constituer une aide à notre réflexion dans le contexte de la SSPI, à ce moment de la prise en charge du patient.

Parallèlement nous avons cherché à évaluer le vécu de ces situations critiques par l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge en SSPI, de façon à comparer le ressenti à la réalité, concernant la gestion de ces situations. Les travaux existant sur la loi Leonetti rapportent une faible connaissance de celle-ci, aussi bien dans la communauté des soignants que dans le grand public ; nous avons cherché à faire le point sur cette situation au sein des professionnels de santé exerçant en SSPI dans notre structure.

Nous espérons par ce travail, apporter un élément supplémentaire à la réflexion sur le débat public de la fin de vie, sujet éminemment d'actualité.

RAPPELS

1. LA SALLE DE SURVEILLANCE POST-INTERVENTIONNELLE (SSPI)

L'implantation de la première « salle de réveil » daterait de 1873 au Massachussets General Hospital [13]. Elle servait à attendre l'« agitation » du réveil. Mais c'est au cours de la seconde guerre mondiale que sont mises en place les structures équivalentes à nos SSPI.

1.1. LA RÈGLEMENTATION

Il existe plusieurs textes légaux, relatant l'évolution des « salles de réveil » en « salles de surveillances post-interventionnelles ».

La circulaire n° 394 du 30 avril 1974 (circulaire « Poniatowski ») [14]

Elle aborde la création de la salle de réveil, sa structure, son fonctionnement et son équipement-type.
Il y est stipulé que *« tout malade subissant une intervention chirurgicale ou une investigation sous anesthésie générale, régionale ou locale, doit être soumis à une surveillance médicale continue. Cette surveillance ne devra pas être moins attentive en cas d'actes d'apparence bénigne, de brève durée, ou qui se succèdent rapidement »*, et que *« dans les établissements recevant des urgences jour et nuit, une équipe de salle de réveil devra être représentée en permanence »*.
Elle constitue la première référence à laquelle toutes les constructions futures se conformeront.
Elle n'aura cependant que de faibles conséquences pratiques, puisqu'au début des années 80, selon l'enquête INSERM [15], seul un tiers des patients est orienté vers une salle de réveil.

Les recommandations de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR) de septembre 1990 [16]

Ces recommandations ont pour but de contribuer à une qualité de soins optimale et tiennent compte des normes formulées par des sociétés d'anesthésie d'autres pays, concernant les critères de surveillance des patients en « salle de réveil », ainsi que le personnel, la structure et les équipements.

Décret du 5 décembre 1994 [17]

Outre la définition de la prise en charge avant l'anesthésie (consultation de pré-anesthésie, visite pré-anesthésique), ce décret impose la surveillance systématique des patients en SSPI. C'est lui qui renomme la « salle de réveil » en « salle de surveillance post-interventionnelle ».
Il ne fait que préciser les recommandations de la SFAR, et sa publication imposera à tous les établissements de soins une « salle de surveillance post-interventionnelle ».
Ce décret explicite les conditions de fonctionnement relatives à la pratique de l'anesthésie, notamment la surveillance spécifique de la période post-opératoire, se poursuivant *« jusqu'au retour et au maintien de l'autonomie respiratoire du patient, de son équilibre circulatoire et de sa récupération neurologique »*, le type de personnels infirmiers dédiés et leur nombre requis, la responsabilité médicale du médecin anesthésiste-réanimateur qui *« décide du transfert du patient dans le secteur d'hospitalisation et des modalités dudit transfert »*. Il établit également l'obligation de traçabilité : *« le protocole d'anesthésie ainsi que l'intégralité des informations recueillies lors de l'intervention et lors de la surveillance continue post-interventionnelle sont transcrits dans un document classé au dossier médical du patient » ; « il en est de même des consignes données au personnel qui accueille le patient dans le secteur d'hospitalisation ; elles font également l'objet d'une transmission écrite ».*
Tous les documents de transmission doivent être classés au dossier du patient.

Arrêté du 3 octobre 1995 [18]

Il impose la mise en place de procédures (checklists), notamment de vérification du bon fonctionnement du matériel à l'ouverture de la SSPI.

Grâce, entre autres, à la mise en place de ces textes de loi, la mortalité en rapport avec l'anesthésie en 1999 (1/140000) apparaît réduite d'un facteur 10 par rapport aux données des années 1980 (1/13000), que l'imputabilité soit partielle ou totale, et ce malgré le nombre croissants d'opérés âgés et/ou porteurs de comorbidités, et une définition plus large des décès (24 premières heures post-opératoires). On peut noter qu'aucune apnée responsable de décès n'a été rapportée [19], alors qu'elle était la première cause de décès chez les patients ASA 1 au réveil, notamment au cours de la première heure suivant le réveil[15].

1.2. ÉLÉMENTS DE FONCTIONNEMENT PRATIQUE

La SSPI a pour vocation primaire l'accueil de tout patient en post-opératoire immédiat. Comme le rappelle l'article D. 6124-97 du Code de la santé publique [20], « *la surveillance continue post interventionnelle* [...] *a pour objet de contrôler »* non seulement « *les effets résiduels des médicaments anesthésiques et leur élimination »*, mais aussi « *de faire face, en tenant compte de l'état de santé du patient, aux complications éventuelles liées à l'intervention ou à l'anesthésie »*. La surveillance en SSPI permet ainsi de s'assurer en toute sécurité, de la récupération efficace de toutes les fonctions vitales. Cette récupération peut être considérée comme optimisée si elle associe une restitution *ad integrum* rapide des grandes fonctions vitales, une récupération des capacités fonctionnelles à court terme et une satisfaction réelle du patient.

D'après le Conseil National de l'Ordre, *« le réveil fait partie intégrante de l'anesthésie dont il constitue l'un des temps les plus périlleux »* [21]. En effet c'est une **période à risque de complications** [15,22–25]. Le travail de Hines *et al.* en 1992, rapporte 27% de complications per- et post-opératoires sur un collectif de 18473 patients adultes opérés, dont 6.9% de complications respiratoires et 2.7% de complications circulatoires [23].

Les causes de séjour prolongé en SSPI sont donc nombreuses. Elles sont à la fois :

- médicales [23,26–28] : gestion de la douleur post-opératoire, gestion des nausées et vomissements post-opératoires, complications respiratoires (désaturation, encombrement, obstruction des voies aériennes, laryngospasme…), élimination incomplète des drogues anesthésiques (notamment curarisation résiduelle) et retard de réveil, hypotension, oligo-anurie, saignement anormal, arrêt cardio-respiratoire ;

et - organisationnelles [29] : médecin anesthésiste-réanimateur (dont l'accord est obligatoire réglementairement) indisponible pour valider les sorties de SSPI, attente de résultats d'examens complémentaires ou d'avis chirurgical, absence de brancardage disponible, manque de place en service de soins intensifs, posant des problèmes de couvertures médicale et para-médicale insuffisantes, et de communication et d'accès restreint pour les familles.

Des prescriptions précises et écrites doivent être laissées au personnel infirmier afin d'assurer la sécurité du patient [17].

La SSPI peut également parfois accueillir d'autres activités spécifiques, réalisées par les anesthésistes-réanimateurs, autres que celle de la surveillance post-opératoire immédiate : mise en place d'anesthésies loco-régionales (péridurale…), mise en route de dispositifs d'Analgésie Contrôlée par le Patient avec la morphine, pose de cathéters centraux, sismothérapies, surveillance spécifique : préparation des patients à une intervention en urgence, pratique de soins intensifs en attente d'une place en réanimation ou d'un transfert (fonction « tampon ») [29,30].

1.3. PROBLEMATIQUE

Nous voyons donc que la SSPI a une **activité variée**, au cœur de tous les aspects de l'activité d'anesthésiste-réanimateur. Ce dernier doit s'efforcer de prendre en charge de façon la plus adaptée possible tous les patients qui y transitent.

Cette structure spécifique n'est ***a priori*** **qu'un lieu de passage transitoire** pour les patients, mais **certains séjours peuvent s'y prolonger**. En effet, en post-opératoire immédiat, devant des complications graves ou des défaillances d'organes plus ou moins avancées, dont la durée prévisible dépasse quelques heures, chez des patients aux antécédents parfois lourds,

se posent les questions du niveau de soins à prodiguer à ces patients, et de leur orientation :

- le patient peut-il bénéficier de quelques heures supplémentaires en SSPI avant de retourner dans le service ?
- le patient est-il éligible à une prise en charge en réanimation sans réserve ?
- le patient doit-il bénéficier d'une optimisation de sa prise en charge en SSPI ou d'une observation prolongée sans pour autant passer par la réanimation ?
- le moment est-il venu de décider d'une LAT ?

Pour un certain nombre de cas, la réponse apparaît évidente et consensuelle d'emblée, et ainsi la durée de séjour en SSPI n'est probablement que peu ou pas prolongée. Il s'agit des patients rapidement stabilisés et qui peuvent ainsi retourner dans leur service d'origine, ou des patients jugés trop instables et ne présentant pas de contre-indication évidente à une prise en charge invasive qui sont alors aiguillés vers les service de soins intensifs et de réanimation. Mais qu'en est-il des patients « intermédiaires », trop instables pour regagner leur service en toute sécurité, mais dont certains antécédents ou certains éléments anamnestiques font s'interroger sur l'indication de réanimation, de prise en charge invasive ?

Quels sont alors les moyens utiles à une prise de décision la plus juste possible, la plus éthique possible, dans ces « situations difficiles » ? Ces moyens sont-ils toujours mis en œuvre ?

Le propos de notre étude était, à travers l'association d'une étude de dossiers et d'un questionnaire auprès des professionnels concernés, de proposer une analyse de la prise en charge de ces patients en « situation difficile », posant des questions éthiques en SSPI.

2. DROITS DU PATIENT, DEVOIR MEDICAL : RÉFÉRENCES PASSÉES ET ACTUELLES

2.1. LES PRÉMICES DE LA RÉFLEXION

La notion de consentement éclairé apparaît pour la première fois en 1948, au procès de Nuremberg condamnant les médecins ayant participé à des expérimentations sur les êtres humains.

Par la suite, le Code International d'Ethique Médicale de l'Association Médicale Mondiale énonce, en octobre 1949, que *« le médecin devra toujours avoir à l'esprit son obligation de respecter la vie humaine »* et *« agir dans le meilleur intérêt du patient lorsqu'il délivrera les soins »* [31].

Dans les années 1970, une commission nord-américaine se voit donner pour mission de définir les grands principes régissant la recherche biomédicale sur l'homme, et d'encadrer les pratiques des essais thérapeutiques [32]. Il faudra quelques années de débat pour voir la publication du « Belmont Report » [33] et des quatre grands principes de bioéthique :

- **le principe de bienfaisance** : il s'agit de l'obligation de faire le bien, de juger des bénéfices et des risques d'une attitude médicale ou d'un traitement en vue de faire le bien

- **le principe de non-malfaisance** : issu du premier adage hippocratique (« *primum non nocere* »), il s'agit de l'obligation de ne pas intentionnellement causer le mal

- **le principe d'autonomie** : chacun a le droit de prendre en charge sa propre personne

- **le principe de justice (équité) dite distributive** : les ressources disponibles doivent être distribuées de manière juste envers les différents patients

En 1976, l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, rappelle que *« le recours systématique aux techniques les plus modernes de prolongation de la vie ne répond pas toujours aux véritables intérêts du malade »* [34]. Elle recommande également l'information des patients, le soulagement des souffrances et l'élaboration de règles éthiques pour le traitement des mourants [34].

En 1983, le Président de la République François Mitterrand crée le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), dont la vocation est de susciter une réflexion de la part de la société sur les avancées de la connaissance scientifique du vivant : *« le comité a pour mission de donner son avis sur les problèmes moraux qui sont soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, que ces problèmes concernent l'homme, des groupes sociaux ou la société toute entière »* [35].

En 1996, le serment d'Hippocrate est réactualisé par Bernard Hoerni (médecin, écrivain) et fait apparaître les notions d'obstination déraisonnable et d'euthanasie : *« je ne prolongerai pas abusivement les agonies, je ne provoquerai pas la mort délibérément »* [36].

Suite aux travaux du Comité Directeur pour la bioéthique (Conseil de l'Europe) [37], la convention d'Oviedo[38] est ratifiée le 4 avril 1997. Elle stipule que *« les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté, seront pris en compte »*.

Avec la Déclaration de Barcelone, la commission Européenne tente d'apporter une perspective propre et énonce, en novembre 1998, les quatre principes éthiques suivants : autonomie, dignité, intégrité, vulnérabilité [38].

En 1999, le Conseil de l'Europe, dans sa recommandation sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, dénonce le prolongement artificiel du processus de mort et l'euthanasie, et promulgue le droit des soins palliatifs pour tous : *« 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 ou par la poursuite du traitement sans le consentement du malade constitue une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain »* ; *« 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 - que certains qualifient parfois d' « euthanasie passive » - 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 »* [39].

Le CCNE, dans son « Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » de janvier 2000, insiste également sur la nécessité de développement de soins palliatifs, l'accompagnement des mourants et le refus de l'acharnement thérapeutique ; il signale la nécessité de la traçabilité des décisions, l'importance d'une meilleure coordination entre la médecine de ville et l'hôpital, ainsi qu'une bonne communication entre soignants et membres de la famille [40].

2.2. LES TEXTES DE LOI

2.2.1. LA LOI DU 4 MARS 2002 RELATIVE AUX DROITS DES MALADES DITE « LOI KOUCHNER » [9]

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 *« libre et éclairé »* après information, et la désignation d'une **personne de confiance** qui pourra s'exprimer en son nom et qui sera systématiquement consultée pour tout acte ou investigation à risque et pour toute décision.

Elle modifie le Code de la Santé Publique. Ses principes essentiels sont les suivants :

- La personne malade a droit au **respect de sa dignité**.
- Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, **le droit de recevoir les soins les plus appropriés**.
- **Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté**.
- Toute personne a **le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur**.
- Toute personne a **le droit d'être informée sur son état de santé.** Cette information incombe à tout professionnel de santé. **Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser**.

- 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 un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

- 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 ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

- Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance.

2.2.2. LA LOI N°2005-370 DU 22 AVRIL 2005 RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET A LA FIN DE VIE, DITE « LOI LEONETTI » [7]

Adoptée à l'unanimité des votants à l'Assemblée nationale le 30 novembre 2004, puis dans les mêmes termes par le Sénat le 12 avril 2005, la loi n° 2005-370 dite « loi Leonetti » a été promulguée le 22 avril 2005 et ses décrets d'application ont été publiés au Journal Officiel du 7 février 2006.

PRESENTATION DE LA « LOI LEONETTI »

Cette loi repose sur plusieurs principes : protection des droits du malade, respect de la personne et de sa dignité, renforcement (après la loi du 4 mars 2002) du principe d'autonomie et du respect de la volonté du patient.

Elle énonce le droit pour tout patient (et ainsi l'autorisation pour le médecin) à l'abstention ou à l'arrêt de tout acte ou tout traitement (y compris si risque vital), et introduit les notions de Directives Anticipées et de Personne de Confiance.

Elle encadre la délivrance des médicaments dits à « double effet » et la prise en charge de la souffrance.

Elle donne droit à l'accès aux soins palliatifs, avec l'assurance du non-abandon, et met en place une politique de développement et de renforcement des activités de soins palliatifs sur le territoire, afin d'assurer une fin de vie digne et accompagnée.

Pour les professionnels de santé, elle constitue une protection juridique, notamment dans les procédures de limitation et arrêt des thérapeutiques. Les articles 221-1 et 221-3 du Code Pénal [41] énoncent respectivement que : *« le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre ; il est puni de trente ans de réclusion criminelle »* et que *« le meurtre commis avec préméditation constitue un assassinat ; il est puni de la réclusion criminelle à perpétuité ».* Ces notions condamnent donc toute forme d'euthanasie. L'article 122-4 apporte ces précisions : *« n'est pas pénalement responsable la personne qui accomplit un acte prescrit ou autorisé par des dispositions législatives ou réglementaires ».* Cela autorise le « laisser-mourir » exposé dans la loi Leonetti, et permet de passer d'un objectif curatif à un projet de soins palliatifs. La loi Leonetti ne modifie pas le Code Pénal, elle n'établit pas de distinction en matière d'homicide volontaire, y compris pour l'euthanasie (justifiant le refus des médecins quant aux éventuelles demandes des patients ou des familles), et interdit « l'obstination déraisonnable ». Elle permet ainsi de dissiper certaines ambiguïtés de pratiques.

LES PRINCIPES DE LA « LOI LEONETTI », d'après la *Circulaire du 20 octobre 2011 concernant la mise en œuvre de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et de traitement judiciaire des affaires dites de « fin de vie »* [42] et les *Recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant l'application de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (SFAR 2006)* [43].

En principe de base, le Code de la Santé Publique rappelle qu'*« 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 »* [20].

La loi du 22 avril 2005 est venue renforcer ce principe du respect de la volonté du patient et a apporté certaines précisions, en distinguant les cas selon que la personne se trouve ou non en fin de vie (c'est à dire les personnes *« en phase avancée ou terminale d'une affection*

grave ou incurable ») d'une part, et selon qu'elle est en état ou non d'exprimer sa volonté d'autre part.

1) Les personnes qui ne sont pas en fin de vie

- **En état d'exprimer leur volonté**

Tout d'abord, l'expression de la volonté implique que :

- la personne est majeure et consciente,
- son autonomie de jugement est retenue comme valide, c'est-à-dire qu'elle n'est pas sous l'influence d'un tiers, n'est pas atteinte d'une pathologie psychiatrique (état anxio-dépressif non pris en charge, anorexie mentale...), ou d'une pathologie neurologique accompagnée de troubles cognitifs altérant son jugement.

La loi du 22 avril 2005 précise que *« si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre* ***« tout traitement »*** *met sa vie en danger, le médecin doit* ***tout mettre en œuvre pour la convaincre*** *d'accepter les soins indispensables »*. Le médecin met donc à la disposition de cette personne les éléments permettant à celle-ci de prendre sa décision en toute connaissance de cause. Il lui explique notamment, avec tact et progressivité, les conséquences prévisibles de sa décision, quelle qu'elle soit. Les recommandations générales de l'article 35 du Code de Déontologie médicale s'appliquent avec force à cette situation : *« 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 »* [8].

Si malgré les informations le patient maintient sa volonté d'interrompre « tout traitement », le texte prévoit en outre la possibilité pour le médecin de **faire appel à un autre membre du corps médical pour tenter de convaincre le patient** de continuer les traitements. Le texte prévoit également que cette décision ne pourra être prise en compte que si elle est **réitérée dans un délai raisonnable**. Il n'est cependant pas possible de fixer un délai rigide, le contexte psychologique et celui de la pathologie devant être pris en considération. Généralement, il s'agit de jours. D'après le texte, **ceci exclut les situations**

d'urgences vitales, dans un contexte où le traitement n'apparaîtrait pas disproportionné au pronostic (l'exemple est donné d'une hémorragie après un accouchement).

Ainsi, se trouve confirmé le principe selon lequel le patient a la faculté de s'opposer non seulement à un traitement qu'il estime inutile ou disproportionné, mais encore à ceux qu'il refuse pour toute raison qui lui est personnelle.

La loi prévoit que la personne peut refuser « tout traitement », quel qu'il soit. Ceci inclut la ventilation mécanique, la dialyse, l'alimentation ou l'hydratation artificielles. Ainsi, lorsque la personne est en état d'exprimer sa volonté, le principe d'autonomie est étendu aux situations où l'abstention thérapeutique peut aboutir au décès, ce qui exonère le praticien de sanctions pénales au motif de la non-assistance à une personne en péril.

- **Hors d'état d'exprimer leur volonté**

Le Code de la Santé Publique rappelle : *« 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 »* [20].

La loi Leonetti y adjoint que *« lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisée sans avoir respecté* ***la procédure collégiale*** *et sans que* ***la personne de confiance*** *ou la famille ou, à défaut un de ses proches et, le cas échéant,* ***les directives anticipées*** *de la personne, aient été consultés ».*

De telles décisions relèvent exclusivement de la responsabilité du médecin en charge du malade (ce qui évite de faire peser la décision sur la famille ou des proches), mais celui-ci doit respecter la procédure collégiale**.**

La procédure collégiale

La procédure collégiale est conduite par le praticien en charge du patient, qui ne peut être en cours de formation. Elle peut se décrire en trois étapes, destinées à fournir le maximum de garanties : recherche des témoignages de l'avis du patient lorsqu'il était en état d'exprimer sa volonté ; concertation au sein de l'équipe de soins et avec des médecins

connaissant le patient ; appel à un consultant extérieur avant la décision.

Ainsi, la décision est prise **après concertation avec l'équipe de soins** si elle existe **et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant**, ce dernier **ne devant pas avoir de lien de nature hiérarchique avec le médecin en charge du patient**. L'avis motivé d'un second consultant peut être demandé si l'un des deux médecins l'estime utile.

La décision prend par ailleurs en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des **directives anticipées**. **Elle s'appuie aussi sur l'avis de la personne de confiance** éventuellement désignée et sur celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

Pour la mise en œuvre de celle-ci, il est recommandé que chaque unité de soins adopte un **protocole général écrit**.

La procédure collégiale, jusqu'au décret du 29 janvier 2010, ne pouvait être initiée que par le seul médecin. A présent, le médecin est tenu d'engager la procédure collégiale au vu du contenu des directives anticipées du patient, présentées par l'un des détenteurs de celles-ci ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut de l'un des proches.

Par ailleurs, il est fait **obligation au médecin d'informer l'entourage du malade de la mise en œuvre de la procédure collégiale**. Toutefois, l'engagement de la procédure ne préjuge pas de la décision. Encore une fois, il **revient au seul médecin de prendre la décision** de limitation ou d'arrêt de traitement. Cette décision de limitation ou d'arrêt des traitements doit être **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 (**traçabilité**). Par la suite, la personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient doivent être **informés** de la nature et des motifs de la décision.

L'inscription dans le dossier du patient des consultations auxquelles le médecin a procédé et des motifs de la décision est une obligation réglementaire (article R. 4127-37 du code de la santé publique, modifiant le code de déontologie médicale.). Elle est à ce titre une **condition indispensable à l'exonération de responsabilité pénale.**

La personne de confiance

La notion de personne de confiance est apparue avec la loi du 4 mars 2002 et est définie à l'article L 1111-6 du code de la santé publique : *« Lorsqu'une personne, en phase*

avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. Ainsi, dans le cas d'un patient « hors d'état d'exprimer sa volonté », son avis prévaut sur tout autre avis non-médical, sauf en présence de Directives Anticipées. »

Il s'agit d'une personne majeure qui n'est pas systématiquement un membre de la famille, et qui peut également être un proche ou encore le médecin traitant. Sa désignation est faite par écrit et est révocable à tout moment.

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.

En aucun cas la personne de confiance n'a de rôle décisionnel, mais son témoignage doit être un élément majeur dans les discussions de limitation et d'arrêt des traitements.

La désignation d'une personne de confiance doit être encouragée mais n'est pas une obligation légale.

Les directives anticipées

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Elles n'obéissent à aucun formalisme particulier.

Prévues par l'article L 1111-11 du code de la santé publique, elles indiquent les souhaits qu'une personne majeure peut avoir exprimés au sujet des conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement qui seraient mises en œuvre à sa fin de vie.

Elles sont révocables à tout moment.

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin **en tient compte** pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. **Lorsqu'il envisage une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques, le médecin doit s'enquérir de leur existence éventuelle**. Elles n'ont **pas de caractère contraignant.**

2) Les personnes en fin de vie

- **En état d'exprimer leur volonté**

Il peut s'agir de personnes dans le coma : leur évaluation requiert l'arrêt de la sédation si la situation médicale le permet. Il faut remarquer que cet arrêt est essentiel pour évaluer l'état d'un patient atteint d'une pathologie neurologique, une fois la phase d'hypertension intracrânienne passée. Il peut en revanche s'avérer impossible dans certains cas, par exemple chez un patient qui serait en défaillance multiviscérale dans les suites d'une chirurgie digestive lourde, pour laquelle l'abdomen aurait dû être laissé en partie ouvert pour drainage de collections septiques.

Il peut s'agir également de personnes dont l'autonomie de jugement ne peut être retenue comme valide.

L'article 1111-10 du code de la santé publique prévoit que lorsque le patient en fin de vie décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, **le médecin doit respecter sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix.** S'agissant d'une personne en fin de vie, **le législateur n'a pas subordonné le respect de la volonté du patient à l'exigence de tout mettre en œuvre pour convaincre celui-ci d'accepter les soins indispensables ni à celle d'une réitération de la décision au terme d'un délai raisonnable**.

- **Hors d'état d'exprimer leur volonté**

L'article L 1111-13 inséré dans le code de la santé publique prévoit dans cette hypothèse que « *le médecin peut décider* ***de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie*** *de cette personne, après avoir respecté la* ***procédure collégiale,*** *consulté la* ***personne de confiance,*** *la famille ou à défaut un de ses proches et, le cas échéant, les* ***directives anticipées*** *de la personne ».*

Là encore, sous condition de respecter **la procédure collégiale décrite** ci-dessus, il s'agit d'une décision relevant de la **responsabilité exclusive du médecin**. **Les avis recueillis au cours de la procédure, comme les directives anticipées, n'ont pas de force contraignante** ; elles ont toutefois vocation à apporter au médecin l'un des éléments lui

permettant de prendre sa décision.

Enfin, comme précisé ci-dessus, la décision du médecin d'arrêter ou de limiter les traitements doit être non seulement **inscrite dans le dossier médical**, mais encore être **motivée** et faire l'objet d'une information aux personnes visées par le texte (la personne de confiance si elle a été désignée, la famille ou à défaut l'un des proches du patient).

De façon générale, la loi prescrit l'inscription au **dossier médical** de l'ensemble des décisions concernant les arrêts ou limitations de traitement. Ainsi, il est conservé trace de tout le processus décisionnel et des modalités de sa mise en œuvre.

L'obstination déraisonnable

Le Code de la Santé Publique rappelle que *« ces actes (de prévention, d'investigation ou de soins) ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent* ***inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie****, ils* ***peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris*** *»*, et ce, que le patient soit ou non en fin de vie.

L'encadrement de la délivrance des médicaments dits à «double effet» et la prise en charge de la souffrance

« 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'abréger 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. »

Le médecin s'assure de l'efficacité du traitement de toute souffrance. La posologie des morphiniques ou des sédatifs est adaptée à la variabilité de la réponse individuelle. L'utilisation d'une titration et d'une échelle de la douleur permet de soulager la souffrance sans donner intentionnellement la mort. Il n'en reste pas moins que le niveau de soulagement à atteindre est soumis à la seule appréciation de la personne en état d'exprimer sa volonté.

Trois conditions sont néanmoins nécessaires à la bonne conduite de ces thérapeutiques :

- la **proportionnalité** (rapport bénéfice / risque acceptable : soulager sans entraîner la mort) ;

- la **non-conditionnalité** de l'effet positif à la réalisation de l'effet négatif (l'obtention du soulagement n'est pas la conséquence obligatoire de la survenue de la mort) ;

- l'**intentionnalité** (le but premier est d'obtenir l'effet positif, le soulagement, et non pas l'effet négatif, la mort).

Dans les situations de LAT, le médecin n'a pas intentionnellement provoqué le décès du patient, mais **a rendu à la mort son histoire naturelle**, et donc ne pourrait être sanctionné pour cela.

Le médecin doit en informer le patient ou un proche. Le médecin n'a pas besoin de l'avis du patient si celui-ci n'est pas en mesure de l'exprimer alors qu'il se trouve « en phase avancée ou terminale ».

La promotion des soins palliatifs

Le texte de loi cherche à promouvoir la « culture des soins palliatifs ».

« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

Dans tous les cas, quelle que soit la décision prise, les soins d'hygiène et de confort sont poursuivis comme chez tout patient.

La décision de limitation de soins est accompagnée :

- de la poursuite de soins infirmiers de qualité identique à ceux prodigués à tout patient ;
- de la mise en œuvre personnalisée des soins palliatifs ;
- du soutien au mourant, à sa famille et à ses proches ;
- de la possibilité donnée à la famille et aux proches d'être auprès du patient lors de ses derniers instants indépendamment des horaires de visite habituels ;
- de la proposition faite à la personne ainsi qu'à sa famille et à ses proches de recourir à toute assistance qu'elle souhaiterait (religieuse, spirituelle, psychologique et/ou administrative).

Le texte cherche également à identifier « *les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et [définir], pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs* ».

Comme le dit Jean Leonetti [44], *« tous ces éléments ont permis de parvenir à un texte équilibré qui a trois objectifs :*

- *apaiser les angoisses de nos concitoyens qui appréhendent légitimement la fin de vie;*
- *apaiser les craintes des professionnels de santé qui aspirent à des garanties juridiques dans les procédures de limitation ou d'arrêt de traitement ;*
- *réconcilier les revendications de liberté de décision et de transparence des procédures de la part des malades avec le besoin de sécurité juridique des soignants. »*

Au final, cette loi peut être considérée comme un « laisser-mourir », sans « faire-mourir », en accompagnant le malade vers une mort digne et paisible.

Cependant, comme le montrent le rapport de la mission d'évaluation de la loi Leonetti [45] et le récent document de la SFAR [46], certaines situations sont aujourd'hui encore non-résolues.

2.2.3. LE CODE DE DEONTOLOGIE MEDICALE [8]

Plusieurs articles du Code de Déontologie Médicale abordent la problématique du niveau d'engagement thérapeutique à travers les thèmes de la dignité de la personne, de l'information et du consentement du malade, du soulagement des souffrances, des LAT, des soins aux mourants et de l'euthanasie.

Un certain nombre de ces articles sont également présents dans le Code de la Santé Publique.

• Article 2 - Respect de la vie et de la dignité de la personne (article R.4127-2 du code de la santé publique)

« Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité. Le respect dû à la personne ne cesse pas de s'imposer après la mort ».

Ce sont les obligations morales du médecin qui sont condensées dans cet article. La notion de « respect de la vie humaine » ne signifie pas une prolongation systématique de la vie humaine dans un cas désespéré. Déjà chez Hippocrate, la dignité de la personne passe avant la préservation de la vie à tout prix. Il est déraisonnable et critiquable de poursuivre une lutte acharnée lorsqu'il n'y a plus d'espoir, a fortiori si les moyens employés sont douloureux et pénibles pour le patient. La difficulté dans les situations pouvant être rencontrées, en SSPI notamment, est justement de déterminer s'il existe ou non cet espoir, et de définir la nature-même de cet espoir. Autrement dit, définir ce qu'il est légitime d'attendre, notamment en terme de qualité de vie, à l'issue de l'action thérapeutique.

Par ailleurs, il est dit que le médecin doit respecter la dignité du patient. Mais comment définir cette notion de « dignité humaine » ? Selon Marin, « la dignité humaine n'est pas un droit, une propriété, ni même un attribut individuel à reconnaître ou à revendiquer, elle est peut-être ce qui nous permet de participer à la communauté humaine » [47].

• Article 8 – Liberté de prescription (article R.4127- 8 du code de la santé publique)

« 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 ».

Le médecin 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. Il doit tenir compte des avantages, des inconvénients et des conséquences des différentes investigations et thérapeutiques possibles.

• Article 35 - Information du malade (article R.4127-35 du code de la santé publique)

« 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. »

L'information doit être « *loyale* ». Le mensonge ne peut pas être accepté. Cela ne signifie pas pour autant une franchise brutale, crue, sans tact. Le médecin doit savoir adapter son discours à son interlocuteur lors du « colloque singulier » que représente la relation « médecin-malade ».

Avant tout acte médical, de soins ou de prévention, le patient doit, sauf urgence ou impossibilité, être informé de son état de santé, du contenu de l'acte envisagé, de son opportunité, des alternatives thérapeutique existantes, de leurs avantages et inconvénients, des conséquences du refus de l'acte.

• Article 36 - Consentement du malade (article R.4127-36 du code de la santé publique)

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. 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. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité ».

Le malade a ainsi le droit d'accepter ou de refuser ce que le médecin lui propose (et non lui impose). Cette liberté du malade est une exigence éthique fondamentale, corollaire du devoir d'information énoncé à l'article précédent.

Le consentement doit être "libre et éclairé". Le patient doit formuler son consentement après avoir reçu de la part du médecin, une information claire, compréhensible, adaptée à ses capacités de comprendre, la nature des actes et prescriptions proposés, leur intérêt pour sa santé et les conséquences néfastes en cas de refus. Le médecin l'aide à réfléchir, lui apporte les explications qu'il souhaite, peut rectifier des erreurs d'appréciation, rappeler des données mal mémorisées. Le consentement ne représente pas tant une fin en soi que la marque d'une relation de bonne qualité avec le patient.

Le fait d'intervenir sur un patient contre son consentement est pour un médecin une

faute qui engage sa responsabilité civile et l'expose à une sanction disciplinaire.

Par ailleurs, nous avons vu que, sans forcément se placer dans le contexte de LAT, l'on considère que si le malade est inconscient ou dans l'impossibilité de donner un consentement éclairé, il est nécessaire de consulter les proches ou la personne de confiance qu'il a pu désigner, susceptibles de transmettre une position antérieurement exprimée par la patient. En cas d'urgence ou d'impossibilité persistante de joindre ces proches, le médecin devra intervenir comme il le juge souhaitable.

Si le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse ce qui lui est proposé, le médecin ne doit pas se satisfaire d'un seul refus. Il doit s'efforcer de convaincre le patient en lui apportant à nouveau toutes les précisions nécessaires, en s'assurant qu'elles sont correctement comprises, solliciter l'avis d'un consultant. En cas de refus réitéré du patient, le médecin pourra faire appel à un second médecin, ou enfin refuser de continuer la prise en charge, à condition de faire assurer la continuité des soins par un autre médecin.

Face à des croyances sectaires, le médecin devra respecter la volonté des patients, après les avoir informés des conséquences de leur refus. En cas de risque vital, le médecin se doit d'agir en conscience.

• Article 37 - Soulagement des souffrances - Limitation ou arrêt des traitements (article R.4127-37 du code de la santé publique) modifié par le décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010

Cet article est repris dans la loi Leonetti et le Code de Santé Publique.

• Article 38 - Soins aux mourants – euthanasie (article R.4127-38 du code de la santé publique)

« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés, la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ».

L'euthanasie est donc ici très clairement condamnée.

2.3. LES RECOMMANDATIONS DES SOCIÉTÉS SAVANTES

2.3.1. LES RECOMMANDATIONS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE MÉDECINE D'URGENCE 2003 : « Ethique et urgences » [48]

Il existe des similitudes entre les situations rencontrées en SSPI et celles rencontrées aux urgences, en matière d'éthique et de choix du niveau d'engagement thérapeutique. Ces recommandations nous éclairent, entre autres, sur ces problématiques communes.

Comme bon nombre des références présentées, ces recommandations reconnaissent les cas où *« l'acte thérapeutique ne sert pas la vie mais prolonge l'agonie, va au delà de ce qui est médicalement raisonnable, ne va pas dans le sens du bien du patient, de l'acceptation de la mort soit en l'anticipant soit en la retardant »*.

Il est mentionné que le Comité CCNE, aussi bien que les instances religieuses chrétiennes, juives et musulmanes ou le code de déontologie médicale reconnaissent la réalité de l'obstination déraisonnable [40,49,50].

Il est rappelé qu'**il n'existe aucun critère scientifique pour déterminer à partir de quel moment ou à partir de quel seuil le traitement devient une obstination déraisonnable** [51,52], et qu'*« il ne peut y avoir ni recettes toutes faites, ni simple application d'arbre décisionnel »* [53].

Il convient de savoir identifier **les obstacles à l'identification du problème éthique** : soit parce que l'on ne *sait pas* le discerner, soit parce que l'on ne *veut pas* le discerner, notamment par le classique refuge dans l'acte technique, où *« l'urgence du « faire » masque la dimension éthique de la situation »*. Le médecin doit *« accepter de ne pas s'engager dans des gestes techniques inutiles, même si une telle décision est susceptible de rapprocher l'échéance de la mort »*. *« Ce n'est pas parce qu'il n'y a pas de geste technique à faire « que l'on ne fait rien » ».*

Sur le même concept que la « chaîne de survie » dans la prise en charge de l'arrêt cardiaque, le concept de la **« chaîne éthique »** est mis en avant : ***« le caractère éthique de l'agir médical n'est pas le fruit d'une personne isolée, même si celle-ci montre beaucoup de***

bonne volonté, mais d'une stratégie commune intégrant l'ensemble des acteurs, malade et proches compris ». Un appel aux spécialistes d'organes est lancé afin que ceux-ci ne se contentent pas *« d'une réponse concernant un organe sans tenir compte de la personne dans son ensemble »*, et assument leurs *« responsabilités éthiques, leur engagement sur le tout, pour qu'ils soient partie prenante dans la décision ».*

Quatre enjeux sont décrits [54], auxquels chacun se doit d'être attentif à chaque maillon de la « chaîne éthique » :

-*L'identification du problème moral. « En effet, s'il existe une dimension éthique dans tout acte médical, tous les actes médicaux ne posent pas pour autant un problème éthique. Plus une situation est urgente, plus grand est le risque de méconnaître son aspect éthique. L'urgence n'est pas une justification à une impossibilité d'entreprendre une réflexion éthique. A l'inverse, le contexte de l'urgence n'est pas une justification à poursuivre ou à accroître le niveau de soins si les critères d'une décision éclairée ont pu être rassemblés. »*

-*La connaissance de soi et des systèmes de valeur. « Il y a trois référentiels de valeurs mis en jeu qui dépendent, pour chacun d'eux, de l'histoire, de la culture et de la personnalité de chacune des parties. Il faut clairement discerner :*

- *Le référentiel professionnel qui intègre aux recommandations, protocoles et résultats des études cliniques, des données juridiques et déontologiques ;*
- *Le référentiel des intervenants de l'équipe soignante ;*
- *Le référentiel du malade et/ou de sa famille ou de ses proches désignés ».*

-*La connaissance du malade. « La chaîne éthique n'a de sens qu'au service du malade. Tous ceux qui le connaissent sont les maillons de la chaîne : famille, personne de confiance qu'il aura désigné, médecin(s) traitant(s), infirmière au domicile... Alors que la médecine moderne tend à fragmenter le patient selon l'organe, le sexe, l'âge, la démarche éthique se doit de lui redonner sa dimension humaine, spirituelle, culturelle et sociale.* ***Elle est la plus grande difficulté de l'éthique médicale en situation d'urgence****. La connaissance du malade passe par le recueil des données de l'examen clinique et d'informations sur lui en tant que personne: connaissance qu'il a de sa pathologie, son stade évolutif, son acceptation, des souhaits qu'il a pu exprimer ou aurait pu exprimer auparavant.* ***Si ces informations sont indisponibles en urgence, le médecin devra se donner le temps pour les recueillir auprès de***

tous les intervenants habituels du malade. Il ne peut y avoir d'abstention ou d'arrêt thérapeutique décidé sur une simple impression clinique. *La connaissance des éléments anamnestiques, cliniques, para-cliniques et pronostiques doit être obtenue et synthétisée pour s'assurer que :*

• il s'agit de l'évolution attendue et normale d'une affection incurable

• la mort est inéluctable dans un bref délai (jour, semaine),

• l'intervention thérapeutique ne fait que retarder l'heure de la mort et prolonger l'agonie

• le patient ne retirera aucun bénéfice de la mise en place du traitement

• la qualité de vie espérée par le malade est incompatible avec la qualité de vie obtenue par le traitement

• le risque de dépendance définitive du patient aux techniques de suppléance des fonctions vitales est majeur et non désiré par le patient ou sa famille, responsable d'une hospitalisation prolongée en réanimation ou dans tout autre service. »

« Information et consentement s'imposent aux médecins urgentistes. ***L'exception représentée par l'urgence ou l'impossibilité de réaliser la consultation des proches permet aux médecins urgentistes de choisir une réanimation d'attente jusqu'à ce que les conditions de la consultation soient réunies.*** *»*

En situation d'urgence, il n'est pas rare de se trouver en présence de patients seuls, inaptes à recevoir l'information et à exprimer leurs souhaits, sans proches identifiés ou identifiables. Pour ces patients qui arrivent seuls au terme de leur vie, le médecin urgentiste et l'équipe soignante se reposent sur leur propre jugement de valeurs, la décision choisie devant être celle qui respecte le mieux l'intérêt du malade et donne le plus de sens à l'acte médical.

-*La connaissance des ressources techniques et structurelles disponibles.*

Selon le texte, la réflexion de LAT est ou doit être engagée, pour la très grande majorité des cas, dans une situation correspondant à l'une de ces quatre cas de figure :

1) *Présence d'une affection aiguë par défaillance profonde d'une fonction vitale dont la conséquence sera une absence de récupération d'une autonomie des fonctions vitales ou si une indépendance des thérapeutiques de suppléance est possible, la qualité de*

vie obtenue apparaîtra déraisonnable ;

2) *Survenue d'une poussée aiguë témoignant de l'évolution terminale ou d'une affection aiguë intercurrente chez un patient à la qualité de vie dramatiquement limitée, porteur d'une pathologie chronique évolutive au pronostic à court terme défavorable en termes d'espérance de vie, d'accentuation de la dépendance et d'aggravation de la qualité de vie future ;*
3) *Patient porteur d'une pathologie connue évolutive, souvent néoplasique, adressé par son médecin traitant ou une structure de soins de suite ou de long séjour, parfois sous la pression de l'entourage, pour valider que le patient est bien au-dessus de toute ressource thérapeutique ;*
4) *Patient conscient, informé, apte à consentir et qui demande lui-même la limitation ou l'arrêt d'un traitement actif de sa défaillance d'organe.*

Il faut savoir « prendre le temps ». Agir vite, aller à l'essentiel ne signifient pas se précipiter. Dans plusieurs cas, afin de se donner le temps d'appréhender le malade dans sa globalité et clarifier le plan de soins, des attitudes intermédiaires sont envisagées, entre la poursuite des thérapeutiques actives et l'abstention thérapeutique ; la mise en route du traitement (si possible non-invasif) étant justifiée sans qu'elle soit considérée comme une obstination déraisonnable : ***la réanimation compassionnelle, la réanimation d'attente, la réanimation de validation*** (cf. Annexe n°1).

Avant la loi Leonetti, ces recommandations de la SFMU énonçaient le concept du « laisser mourir » (*« Il faut rappeler avec force que l'acceptation de l'évolution inéluctable et prochaine vers la mort n'est en aucun cas l'équivalent de provoquer la mort »*), le refus de l'euthanasie (*« En revanche, l'euthanasie comprise comme une injection de substances létales est formellement rejetée par le groupe »*), et la promotion des soins palliatifs (en rappelant que l'expertise d'une équipe mobile de soins palliatifs pourra être sollicitée). *« Les soins comprennent la prise en charge de toutes les douleurs physiques et morales et de toutes les formes d'inconfort par les antalgiques (morphine) et la sédation (benzodiazépines) à doses adaptées au niveau de souffrance, la position, les traitements symptomatiques de l'hyperthermie, de l'hypersécrétion bronchique, de la soif ou de l'hyperhydratation, de la*

dyspnée, des crises convulsives, de la parésie intestinale... ».

Un espace dédié devrait être organisé, où se tiendrait la famille avec le patient, afin de favoriser son appropriation, et de respecter le souhait d'intimité.

La question de l'éventuel transfert du patient est abordée. L'Unité d'Hospitalisation de Courte Durée (UHCD) semblerait la plus adaptée. Il est dit que le maintien dans l'unité d'accueil n'est possible que si l'évolution prévisible ne dépasse pas quelques heures et si les conditions locales le permettent.

L'importance de l'attitude, du comportement (du « savoir-être »), de la communication et du dialogue, est rappelée.

Il est rappelé là encore, la nécessité de mise en place de procédures concernant d'une part la prise de décision, et d'autre part les modalités de prise en charge des symptômes de la fin de vie, ainsi que les modalités de prise en charge de la famille.

Enfin, est soulignée la nécessité d'enseignement et de formation continue (médicale et para-médicale) à la dimension morale et les enjeux éthiques de notre profession, et plus spécifiquement sur les LAT, afin d'améliorer les compétences et les pratiques professionnelles.

2.3.2. LA SOCÉTÉ FRANÇAISE D'ANESTHÉSIE-RÉANIMATION : GROUPE DE RÉFELEXION ÉTHIQUE 2005, LA FIN DE VIE EN RÉANIMATION [55] – FIN DE VIE, EUTHANASIE ET SUICIDE ASSISTÉ : UNE MISE AU POINT DE LA SFAR 2012 [46]

Ces textes traitent davantage de la question de l'euthanasie que du choix du niveau d'engagement thérapeutique, cœur de notre travail. Néanmoins, certains points viennent éclairer le sujet de notre étude.

Les principaux messages concernant le choix du niveau d'engagement thérapeutique, les LAT et la loi Leonetti sont exposés.

2.3.2.1. La fin de vie en réanimation par le Groupe de Réflexion Éthique de la SFAR 2005

- *« Chacun voudrait être certain de ne pas être soumis à des soins injustifiés ou disproportionnés qui compromettraient le sens qu'il entend conférer à sa vie mais aussi à sa propre conception de la dignité humaine. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé témoignait déjà d'évolutions marquantes dans le respect du choix de la personne malade, y compris s'agissant de son refus d'un traitement, sans aborder pour autant de manière explicite la question de la limitation de traitements actifs lorsqu'ils s'avéraient « déraisonnables » ».*

-*« La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie procède d'un principe général qui fixe l'interdiction d'une « obstination déraisonnable », ce qui permet d'évoluer d'un objectif curatif vers une option de soins palliatifs ».*

-*« Une pratique médicale qui ne serait attachée qu'au principe impersonnel et dépersonnalisant de la technique, comme à l'utopie d'une vie sans fin, n'entrerait-elle pas alors en conflit avec ces autres valeurs fondamentales de l'existence humaine que sont la vulnérabilité, le sens de la fin, l'autonomie et la dignité ? »* [56].

-*« La recherche et la sensibilisation à l'éthique impliquent de se conformer au niveau institutionnel et légal tout en avançant les éléments d'un débat éthique au niveau local ».*

-*« Dans les circonstances difficiles que sont l'approche de la mort et le deuil des familles en réanimation, les soignants devront apprendre à maîtriser leurs propres mécanismes de défense que sont le mensonge, l'esquive, l'évitement, la dérision, la fausse réassurance, la rationalisation ou la fuite en avant »* [57].

-*« La SFAR a longtemps été réticente à la création d'un "Comité d'éthique" en son sein, considérant que la diversité des points de vue était la meilleure garantie de l'éthique. Qu'il s'agisse du CCNE ou des Comités Consultatifs pour la Protection des Personnes se prêtant aux Recherches Biomédicales, une telle diversité a été à la base de la constitution de ces institutions. En conséquence, les membres de la SFAR ont plutôt été encouragés à participer à celles-ci, plutôt qu'à se regrouper dans un cercle restreint aux anesthésistes-réanimateurs. Avec le temps, le besoin s'est toutefois fait sentir de mettre en commun ces expériences et de*

constituer, non pas un "Comité" mais un "groupe de réflexion", afin d'explorer des pistes plutôt que de fournir des solutions toutes faites ».

2.3.2.1. Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la SFAR 2012

- « La loi du 22 avril 2005 constitue une réponse adaptée à l'essentiel des situations de fin de vie auxquelles est confronté l'anesthésiste-réanimateur ». « Sa force tient à l'interdiction d'obstination déraisonnable, et à l'obligation de dispenser des soins palliatifs quand les thérapeutiques devenues vaines sont interrompues ».

- « Néanmoins, les démarches d'accompagnement et de soins palliatifs sont introduites trop tard durant le cours des maladies fatales ».

- « On constate un manque de lits et d'unités mobiles de soins palliatifs (60% des patients décédés requéraient des soins palliatifs [1]), leur inégale répartition [58] et le fait qu'ils sont offerts trop tard aux malades [1]. Ces facteurs sont autant de freins majeurs à l'application générale et équitable de la loi du 22 avril 2005. Le second frein, plus culturel, à l'application de la loi résulte des difficultés qu'éprouvent la plupart des disciplines médicales à sortir d'un raisonnement purement curatif et à appliquer cette démarche de traitements proportionnels et d'accompagnement palliatif en choisissant le moment opportun ».

- « L'enseignement et des mesures incitatives fortes s'imposent ».

2.3.3. LIMITATION ET ARRET DES TRAITEMENTS EN RÉANIMATION ADULTE – Actualisation 2009 des Recommandations de la SOCIÉTÉ DE RÉANIMATION DE LANGUE FRANÇAISE [6]

Il s'agit d'une actualisation des recommandations de 2002 *« en tenant compte des évolutions législatives et réglementaires comme des données issues de la littérature »*. Elles ont été produites afin d'aider les praticiens dans l'application de la loi Leonetti, dans sa compréhension, et pour faciliter la mise en place de procédures.

Sont proposées des définitions des termes : Traitements et soins, Obstination déraisonnable, Soins palliatifs, Limitation des traitements, Arrêts des traitements (cf. Annexe

n°1).

Sont également rappelés plusieurs principes de réflexion et de décision de LAT :

« La décision de limitation ou d'arrêt des traitements n'est en aucun cas un arrêt des soins ou un abandon de soins. »

« 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. »

« Dans le cas particulier du patient chirurgical, le chirurgien du patient doit être considéré comme co-responsable d'une prise en charge médico- chirurgicale. »

Un autre point essentiel est soulevé : **distinguer les deux étapes successives du processus** : la première, celle de la **prise de décision elle-même**, puis ensuite celle des **modalités d'application de cette décision**. Ces deux composantes doivent être bien distinctes, et nécessitent chacune un processus de réflexion propre, la deuxième ne devant pas venir influer sur la réponse apportée à la première.

Le respect du principe d'autonomie du patient, prévu par la loi Leonetti est ré-affirmé : *« 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 ».* 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 ».* Parallèlement, *« le témoignage indirect de la volonté du patient transmis par les proches est important mais ne peut être le seul critère de décision ».*

Les proches doivent être informés, de façon loyale, claire, adaptée, renouvelée et cohérente par les différents membres de l'équipe soignante, *« afin de maintenir le même niveau de confiance et de crédibilité de la part des proches »*.

Il est possible de faire appel à un psychiatre ou un psychologie si le besoin s'en fait ressentir.

« 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 un médiateur, 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 ». « **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. »*

Il est rappelé la nécessité de **pluri-disciplinarité** au cours du processus de réflexion, et notamment l'implication du personnel para-médical : *« 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'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. »*

Néanmoins, le médecin en charge du patient reste le seul responsable de la décision prise, même s'il doit tenter de parvenir à un consensus : *« 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 ». « Le consensus ne peut (...) 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. »*

Deux principes essentiels de la réflexion sont énoncés :

- *« 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. »*
- *« 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. »

Sont abordées les modalités de sédation envisageables selon la situation, le cas particulier de l'arrêt du support ventilatoire, et l'accompagnement du patient et des proches.

Concernant les situations de fin de vie nécessitant une sédation (ou plus exactement « sédation-analgésie »), il en est reconnu deux types :

- *« 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). »*

Il faut, pour chaque cas, s'assurer que **la finalité de cette sédation-analgésie est bien le soulagement du patient** (intentionnalité) 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.

L'implication, directe et dans les faits, du médecin en charge du patient, est sollicitée : *« 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. »*

Situation fréquemment rencontrée en SSPI, 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. »

La formation du personnel, médical et para-médical, est recommandée : *« Une formation spécifique du personnel médical et paramédical est nécessaire dans le cadre de la formation initiale et surtout de la formation continue ». « 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. »*

« *La mise en place de procédures de service dans ce domaine est encouragée et leur évaluation est souhaitable ». « 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. »*

Toutes les notions explicitées ci-dessus et présentées dans le texte des recommandations peuvent être intégrées à notre réflexion pour les malades de SSPI. Cependant, il est rappelé en introduction de ces recommandations qu'elles ne s'appliquent qu'aux patients de réanimation adulte, et qu'elles ne s'appliquent pas aux autres situations, notamment au Service d'Aide Médicale d'Urgence (SAMU) ou au service d'urgences, faute d'évaluation suffisante. De même, il est énoncé que *« 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 »*, sans que ces situations ne conduisent pour autant à l'obstination déraisonnable *« si l'issue est à l'évidence fatale à très brève échéance (quelques heures) »*. Il n'existe pas de guide d'aide à la décision pour ces cas, et il est reconnu *« un* ***réel besoin de mieux évaluer ces pratiques et, sans doute, de les améliorer*** *»*. Cela constitue l'un des objectifs de notre travail.

3. PROBLÉMATIQUE

Les différentes techniques de réanimation permettent aujourd'hui de suppléer aux défaillances des grandes fonctions vitales : l'intubation endo-trachéale et la ventilation voire la respiration assistées, les techniques d'épuration extra-rénale et extra-hépatique, les techniques d'assistance circulatoires qu'elles soient médicamenteuses ou mécaniques. La plupart de ces techniques ne peuvent être conduites qu'en réanimation, du fait d'une part de la disponibilité des appareillages, et d'autres part de l'expérience nécessaire à la bonne conduite de ces techniques. Certaines techniques de réanimation, moins lourdes, peuvent être réalisées, ou tout du moins débutées, en d'autres lieux, comme la SSPI, par des médecins qui y sont formés. L'expansion volémique raisonnée, le recours à de faibles doses de drogues vasopressives, les techniques de ventilation non-invasive, ou la transfusion, l'antibiothérapie, en sont les modalités les plus courantes. Ceci constitue la « réanimation non-agressive » définie par Lemaire [59] (cf. Annexe n°1).

Toutes ces techniques ont permis, depuis les débuts de la réanimation, de révolutionner le pronostic des affections aiguës. Mais malgré ce très haut niveau de soins proposé par la médecine moderne, faut-il pour autant, dans l'intérêt unique, direct et personnel du patient, l'appliquer sans discernement en toute circonstance ? Jean Leonetti le dit lui-même, *« tout ce qui est humainement possible n'est pas humainement souhaitable »* [60]. Devant ce pouvoir d'éviter des morts indues, le risque de susciter des survies dans des conditions peu acceptables pour les patients et leurs familles est possible. Dans cette spécialité, basée sur le recours à des supports artificiels d'organes défaillants, le risque d'acharnement thérapeutique est très présent, dès lors que le maintien des appareils n'a plus de bénéfice attendu, en termes de qualité de vie ou de survie, et qu'il prolonge l'agonie des patients, voire induit de la souffrance. Ainsi, pour les patients les plus graves, présentant une ou plusieurs défaillance(s) d'organe(s), se pose la question essentielle de l'attitude à adopter : quel doit être le niveau d'engagement thérapeutique à apporter à ces patients, selon les situations ? Quel est le « juste soin » ? Avant de statuer sur le « bien mourir » (c'est-à-dire les modalités d'accompagnement), il s'agit donc de prendre la décision la plus juste possible concernant la nature-même du projet pour le patient. Ainsi nous devons nous donner les moyens de distinguer les situations où la médecine peut permettre

l'amélioration, des situations où l'acte thérapeutique ne fait que prolonger une agonie, au mépris de la dignité du malade. Cette réflexion se base non seulement sur des arguments médicaux, organiques, mais doit également prendre en compte la dimension éthique. Les réponses possibles, exclusives entre elles, mais avec la possibilité de passer de l'une à l'autre en fonction d'éventuelles informations nouvelles, sont : la poursuite de l'engagement thérapeutique, la limitation des thérapeutiques ou l'arrêt des thérapeutiques.

L'objectif de ce travail était de confronter nos pratiques aux différentes recommandations et textes de loi (notamment la loi Leonetti), et de tenter d'apprcoher les difficultés propres au contexte de l'urgence, que représentent les séjours en SSPI, où ces questions sont d'autant plus prégnantes et présentent une acuité particulière, alors que paradoxalement le personnel y est moins aguerri, et les conditions hostiles pour mener à bien les démarches décisionnelles.

MATERIEL ET METHODES

1. PRESENTATION DE L'HOPITAL ET DE LA SSPI

Le Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Rouen comporte 2457 lits, dont 480 de chirurgie, ainsi que 17 lits de réanimation chirurgicale, 21 lits de réanimation médicale, 18 lits de soins continus « chirurgicaux » (4 à l'unité de Soins Intensifs Post-Opératoires dépendants de la réanimation chirurgicale, 4 en neurochirurgie, 10 en chirurgie thoracique et cardio-vasculaire). Il existe 22 lits identifiés de soins palliatifs (14 en court séjour et 8 en Soins de Suite et de Réadaptation).

La SSPI dans laquelle nous avons mené notre étude accueille les patients provenant du bloc des urgences, du bloc de chirurgie vasculaire et thoracique, du bloc d'orthopédie-traumatologie-chirurgie plastique, de neurochirurgie (ne relevant pas d'emblée d'une surveillance postopératoire en soins intensifs). Les blocs de chirurgies digestive et urologique, de chirurgies ORL et maxillo-faciale, de chirurgie ophtalmologique, possèdent leur salle de réveil propre respective, mais sont susceptibles de transférer leurs patients vers notre SSPI ouverte 24 heures sur 24, lorsque la surveillance est requise sur des horaires dépassant les heures d'ouverture de ces salles de réveil. Les chirurgies cardiaque et pédiatrique possèdent leur propre service de réanimation et de soins intensifs post-opératoires. La maternité est également autonome.

La SSPI dispose de 16 lits répartis en deux espaces distincts, dont 4 sont ouverts 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, les autres l'étant de 8 heures à 18 heures. Le ratio infirmière / patient varie au cours de la journée selon le planning infirmier et le nombre de patients. Un médecin anesthésiste-réanimateur est dédié spécifiquement à cette SSPI, et est joignable à tout moment. Notre SSPI, contrairement à certains autres centres, n'a pas pour prérogatives l'accueil des polytraumatisés (activité de déchocage).

Deux études ont été menées en parallèle sur 12 mois du 1er avril 2011 au 31 mars 2012. La première concernait l'analyse rétrospective de dossiers de patients ayant séjourné en SSPI et ayant pu constituer une « situation difficile » en terme de prise de décision. La

deuxième concernait l'analyse d'un questionnaire sur l'avis des professionnels confrontés à ces situations en SSPI.

2. PREMIÈRE PARTIE : « CE QUI SE FAIT » - L'ANALYSE DES DOSSIERS MEDICAUX

Nous avons conduit une étude observationnelle, rétrospective, monocentrique, s'étendant sur 12 mois, du 1er avril 2011 au 31 mars 2012.

Les patients recherchés étaient ceux pour lesquels, au vu de la situation organique, la suite de la prise en charge, et plus particulièrement le choix du niveau d'engagement thérapeutique, n'apparaissaient pas évidents d'emblée, que les patients soient considérés en fin de vie ou non.

Afin de sélectionner les dossiers des patients ayant donné lieu à ces « situations difficiles », nous avons en premier lieu choisi un critère de durée de séjour en SSPI. Nous avons ainsi sélectionnés les dossiers des patients ayant une durée de séjour en SSPI supérieure à 6 heures. Parmi ceux-ci, nous avons, par la lecture de chaque dossier dans son intégralité, défini de façon collégiale (un Médecin Anesthésiste-Réanimateur (MAR), un interne préparant le Diplôme d'Études Spécialisées en Anesthésie-Réanimation (DESAR), et une infirmière de SSPI) ceux qui relevaient d'un questionnement éthique. Plus précisément, il s'agissait des patients présentant au moins une défaillance d'organe, et pour lesquels les questions de niveau d'engagement thérapeutique, d'obstination déraisonnable ou de LAT pouvaient se poser. Cela pouvait être jugé sur la mention explicite d'une telle problématique dans le dossier médical, ou sur la difficulté de la situation médicale organique exposée. Cela définissait donc les « situations difficiles » en SSPI.

Nous avons exclus les cas des patients ayant séjourné plus de 6 heures en SSPI pour des raisons de manque de place dans le service d'aval conventionnel mais ayant déjà satisfait aux critères de sortie de SSPI, ainsi que les patients en attente d'une place en service de soins intensifs ou de réanimation pour lesquels l'indication de surveillance en soins intensifs était actée d'emblée. De même, les patients ayant nécessité une surveillance prolongée pour un motif d'ordre médical mais ne requérant pas de surveillance en soins intensifs du fait de l'absence de défaillance avérée d'un organe vital, ont été exclus (exemples : surveillance pour une nuit d'un patient porteur d'un syndrome d'apnées du

sommeil non-appareillé, hypothermie prolongée en post-opératoire). Ont également été exclus les malades ayant présenté une défaillance d'organe « transitoire » (et ayant nécessité des gestes de réanimation en SSPI), mais de résolution rapide sans évocation de transfert en service de réanimation, et pour lesquels l'indication des gestes de réanimation semblait « évidente » aux 3 lecteurs (exemple : passage en arythmie complète par fibrillation auriculaire mal toléré au niveau hémodynamique rapidement résolutif après expansion volémique). Nous avons enfin exclu les dossiers incomplets (exemple : manque de la feuille d'anesthésie).

Notre critère de jugement principal était la conformité des dossiers aux critères requis par la loi Leonetti : la traçabilité dans le dossier médical (identification des personnes dont l'avis a été recueilli pendant la discussion, mention des arguments ayant conduit à la décision, note de l'information délivrée aux proche), recherche directe de la volonté du patient, recherche des Directives Anticipées, recherche de la Personne de Confiance, recours à la procédure collégiale telle que définie par loi Leonetti, mise en place de soins palliatifs en fonction de la prise de décision.

Afin de permettre une analyse plus fine, des critères de jugement secondaires ont été relevés :

- les dates et heures d'entrée et de sortie des patients en SSPI, et leur durée de séjour
- les périodes d'entrée et de sortie des patients en SSPI ; les périodes « Jour » sont celles s'étendant du lundi au vendredi, de 8 heures à 18 heures ; les périodes « Garde » sont celles s'étendant du lundi au vendredi de 18 heures à 8 heures, ainsi que les samedis et dimanches (jusqu'à 8 heures le lundi matin).
- leur lieu de vie avant l'hospitalisation
- leur service de sortie après la SSPI
- la spécialité chirurgicale concernée
- leur durée de séjour à l'hôpital avant la chirurgie
- le caractère urgent ou programmé de la chirurgie
- les caractéristiques démographiques des patients
- leur devenir (vivants ou décédés) à 48 heures, 1 mois et 6 mois
- le type d'anesthésie dont ils ont bénéficié

- la durée opératoire
- les événements indésirables survenus en per-opératoire et en SSPI
- les traitements mis en place en SSPI
- le relevé des décisions de Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques
- la pratique éventuelle d'une « réanimation d'attente » ou d'une « réanimation non-agressive » (cf. Annexe n°1)
- les modalités de mise en œuvre du projet de soins décidé

3. DEUXIÈME PARTIE : « CE QUI SE DIT » - L'ENQUETE AUPRÈS DES PROFESSIONNELS EXERCANT EN SSPI (cf. Annexe n°2)

Il s'agissait d'une enquête auprès de tous les professionnels de santé ayant participé à la prise en charge du patient au cours de son séjour en SSPI, du 1er avril 2011 au 31 mars 2012. Le but était d'évaluer leur ressenti quant à la gestion des « situations difficiles », et d'y comparer les données issues de l'analyse des dossiers médicaux. Les questions étaient pour la grande majorité des questions fermées, ou avec des choix de réponse type « échelles de Likert ». Des parties de texte libre permettaient néanmoins de faire des commentaires ou des suggestions au long du questionnaire.

Nous avons inclus tous les professionnels de santé exerçant en SSPI. Le questionnaire leur était remis en mains propres.

Le critère de jugement principal était l'opinion des personnes interrogées quant à la concordance des pratiques avec les principes de la loi Leonetti.

Les critères de jugement secondaires étaient : les caractéristiques démographiques des personnes interrogées, leur connaissance auto-estimée de la loi Leonetti, leur avis concernant les modalités de mise en œuvre d'une procédure de LAT, leur vécu de ces « situations difficiles ».

Une enveloppe de recueil des questionnaires était disponible en SSPI.

Le recueil des données issues des dossiers médicaux, ainsi que le questionnaire, observationnel et anonyme, ne nécessitaient pas l'approbation du comité d'éthique, ni d'information au patient ou à la famille. Ils n'ont pas eu d'impact sur la prise en charge des

patients.

Les résultats sont exprimés sous forme de moyenne ± écart-type.

RÉSULTATS

1) PREMIÈRE PARTIE : « CE QUI SE FAIT » - L'ANALYSE DES DOSSIERS MEDICAUX

1.1. Données démographiques

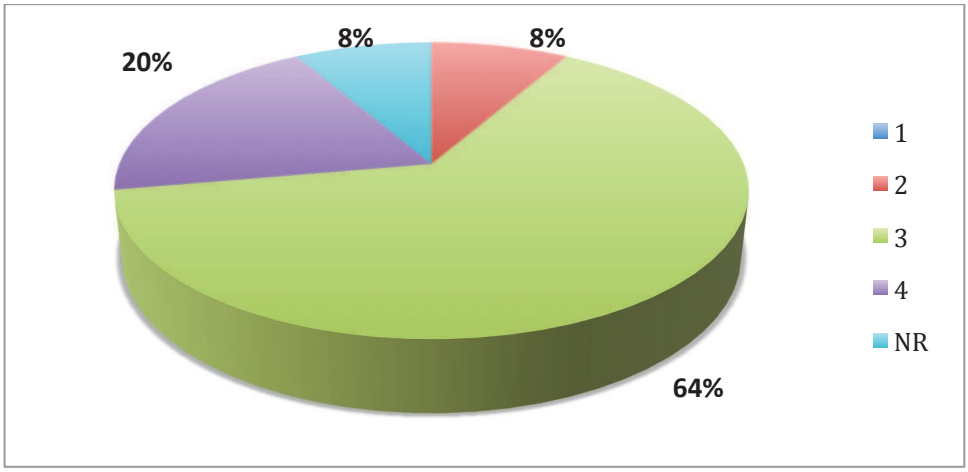
Sur les 12 mois de la période de l'étude, 228 patients ont séjourné plus de 6 heures en SSPI, soit 235 séjours de plus de 6 heures (7 patients ont eu deux séjours de plus de 6 heures). 24 dossiers n'étaient pas analysables car incomplets (10% du total). Nous avons donc analysé 211 dossiers de séjours supérieurs à 6 heures. Parmi ces 211 cas, 36 dossiers (17%) représentaient une « situation difficile », soit 1 patient tous les 10 jours en moyenne. Les données démographiques de ces 36 patients sont présentées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques des 36 patients ayant constitué une « situation difficile » ; données exprimées en moyennes ± écart-type

Âge (années)	77,6 ± 12,5
Sexe (H/F)	16/20 soit 1,25 femmes pour 1 homme
Poids (kg)	70,7 ± 16,8
Body Mass Index (kg/m2)	26,1 ± 12,6
Score de Charlson	5,4 ± 2,2

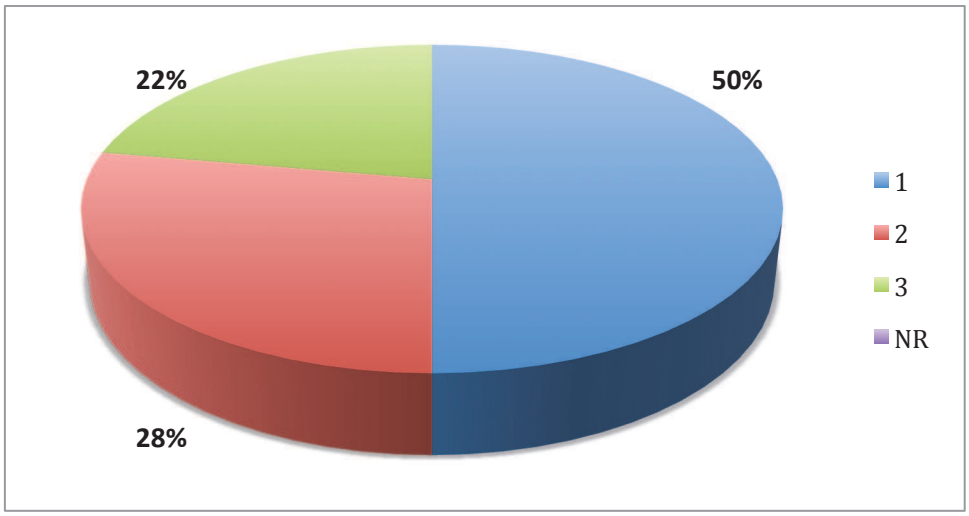
La répartition des différents scores de l'American Society of Anesthesiologists de ces 36 patients est présentée à la figure 1. La majorité des patients (23, soit 64%) étaient classés ASA 3.

***Figure 1** : Répartition des scores ASA*



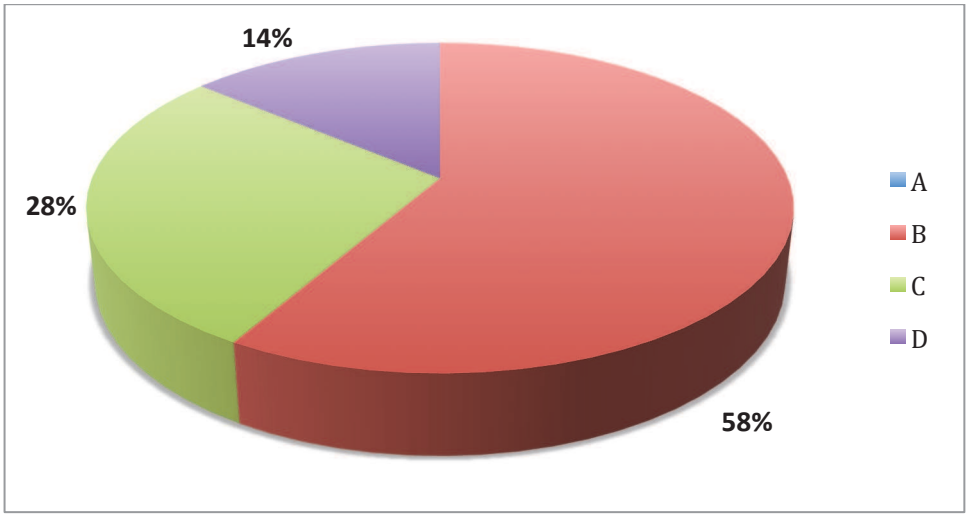
La répartition des différents scores de l'échelle de Mac Cabe pour les 36 patients ayant constitué une « situation difficile » est représentée à la figure 2. Huit patients (22%) présentaient un score Mac Cabe à 3.

***Figure 2** : Répartition des scores de l'échelle de Mac Cabe*



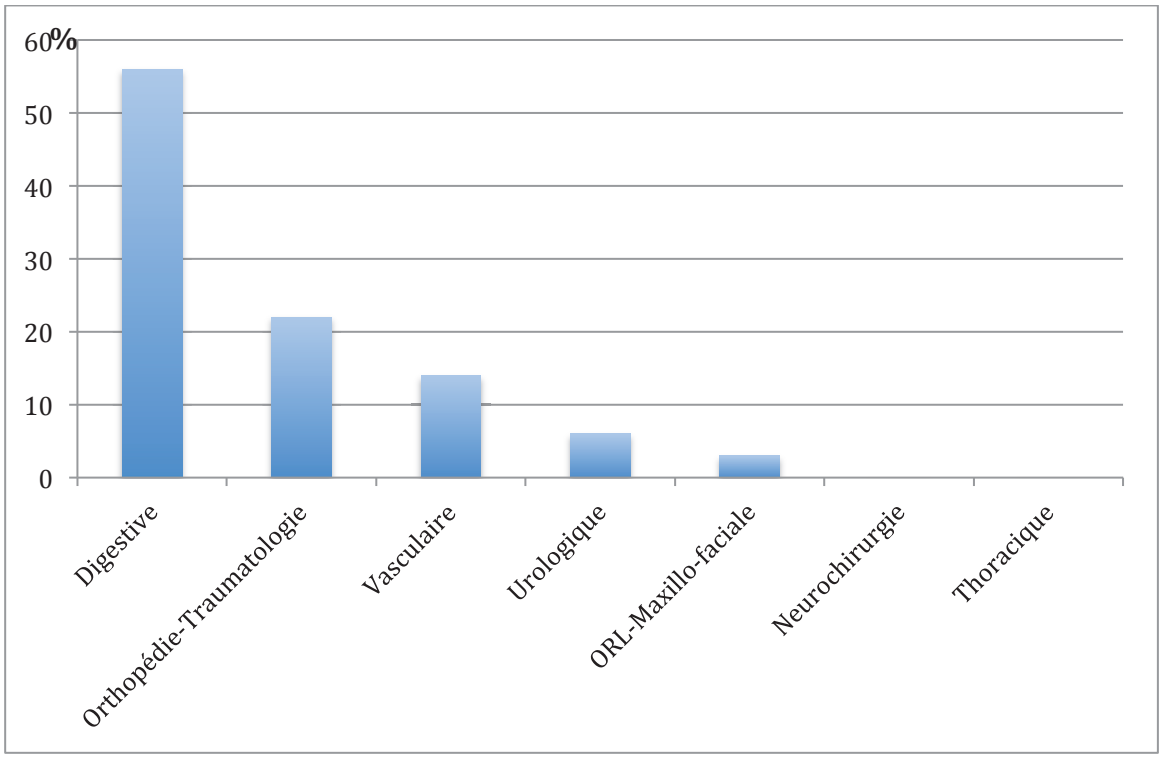
La répartition des différents scores de la classification de Knaus pour les 36 patients ayant constitué une « situation difficile » est représentée à la figure 3. Quinze patients (42%) présentaient un score de Knaus C ou D.

***Figure 3** : Répartition des scores de la classification de Knaus*



Les 36 patients relevaient chacun de spécialités chirurgicales différentes. La répartition de ces spécialités chirurgicales est présentée à la figure 4.

***Figure 4** : Répartition des différentes spécialités chirurgicales dont relevaient les 36 patients ayant constitué une « situation difficile »*



La durée moyenne de séjour était de 15,8 ± 10,8 heures.

La durée de séjour avant la chirurgie n'est donnée que pour les patients provenant des urgences (et ne concerne pas les patients déjà hospitalisés, ayant par exemple bénéficié d'une reprise chirurgicale). Cela concernait ainsi 18 patients (50%), et la durée moyenne de séjour hospitalier avant la chirurgie était alors de 32,3 ± 46,4 heures.

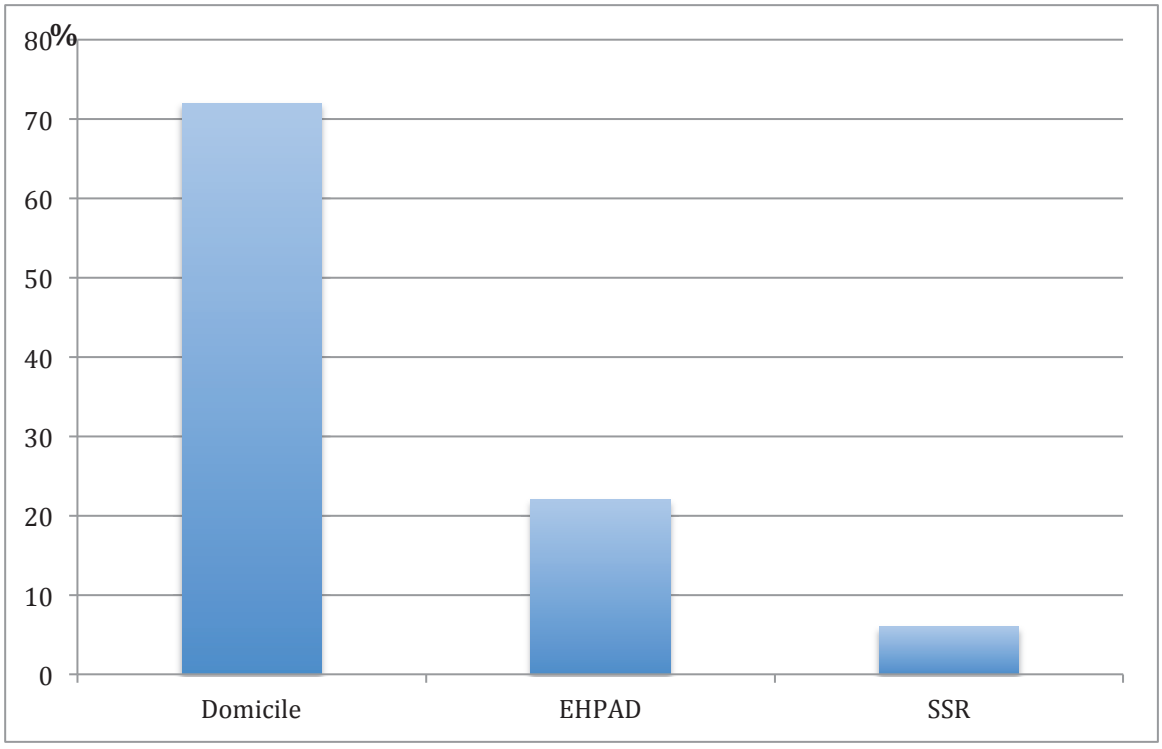
Trente-trois interventions chirurgicales (92%) avaient été réalisées dans un contexte d'urgence.

Sept patients (19%) étaient entrés en SSPI sur une période « Jour », 29 patients (81%) étaient entrés sur une période « Garde ». 16 patients (44%) étaient sortis de SSPI sur une période « Jour », 20 patients (56%) étaient sortis sur une période « Garde ».

L'autonomie des patients n'était renseignée dans le dossier que pour 23 cas (64%). Six patients (17%) étaient parfaitement autonomes, 7 (19%) présentaient une dépendance minime (présence d'une aide ménagère), et 10 (28%) avaient une autonomie très altérée (troubles cognitifs ou psychiatriques majeurs, ou grabataires).

Le lieu de vie des patients avant hospitalisation est exposé à la figure 5. La grande majorité des patients (72%) vivaient à domicile avant leur hospitalisation.

***Figure 5** : Répartition des différents lieux de vie avant l'hospitalisation des 36 patients*



1.2. Eléments de prise en charge per-opératoire

Trente-cinq patients avaient bénéficié d'une anesthésie générale et un d'une anesthésie loco-régionale.

La durée moyenne d'anesthésie, lorsqu'elle était débutée au bloc opératoire et interrompue en SSPI (cela concernait 25 patients (69%), les patients laissés sédatés en SSPI n'ont pas été comptabilisés) était de 2 heures (h) 48 minutes (min) ± 1h33min, et la durée moyenne de chirurgie était de 2h10min ± 1h14min.

Les statuts des anesthésistes et des chirurgiens ayant pris en charge les patients sont exposés aux figures 6 et 7. Neuf patients (25%) étaient pris en charge à la fois par un anesthésiste et un chirurgien ayant chacun plus de deux ans d'exercice professionnel.

***Figure 6** : Statut des anesthésistes ayant pris en charge les patients ; CCA = Chef de Clinique-Assistant*

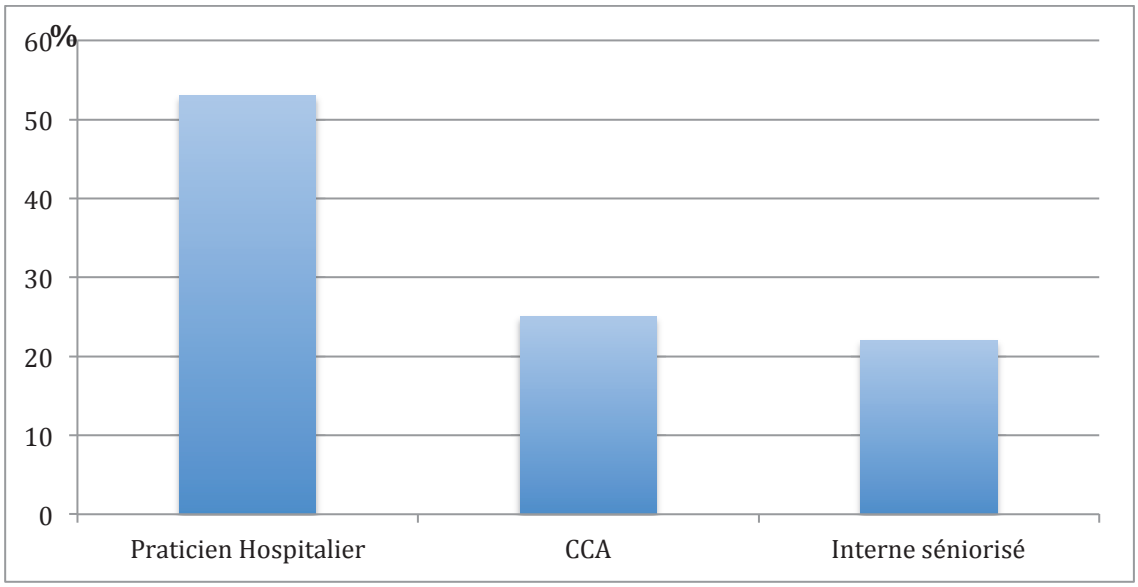
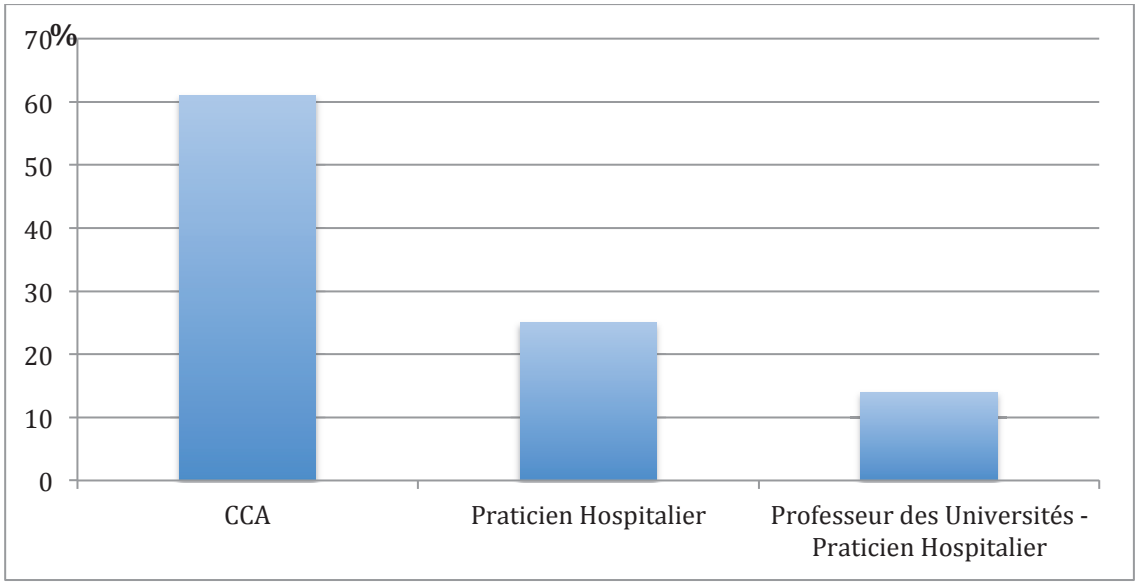


***Figure 7** : Statut des chirurgiens ayant pris en charge les patients*



Les volumes moyens de sang et de solutés perfusés en per-opératoire étaient respectivement de 1 concentré érythrocytaire et 2,6 ± 1,4 litres.
La diurèse per-opératoire était en moyenne de 0,3 ± 0,3 litre, mais non-renseignée dans plus de 61% des cas (22 patients).

On retrouvait une instabilité hémodynamique ayant nécessité l'usage de vasopresseurs pour 17 patients (47% des cas), et au moins un épisode de désaturation inférieure à 90% chez 3 patients (8% des cas).

1.3. Evènements en SSPI

Les valeurs de l'Échelle Visuelle Analogique pour l'évaluation de la douleur étaient renseignées pour 10 patients (28% des cas), et n'étaient pas applicables du fait d'une sédation profonde pour 9 patients (25% des cas).

Vingt-quatre patients (67%), à un moment au moins de leur prise en charge, n'étaient ni intubés ni sédatés.

Les pourcentages des différents évènements indésirables survenus au cours du séjour en SSPI sont présentés au tableau 2.

***Tableau 2** : Répartition des différents évènements indésirables survenus au cours du séjour en SSPI*

	Nombre de patients (%)
Hypopression artérielle ayant nécessité l'introduction de vasopresseurs	27 (75)
Ventilation Mécanique prolongée (>1h) ou instaurée en SSPI	13 (36)
Oligo-anurie (<1ml/kg/h)	12 (33)
Ventilation Non-Invasive instaurée en SSPI	9 (25)
Arrêt cardio-respiratoire / Décès	3 (8)
Saignement anormal	2 (6)
Déficit neurologique	0 (0)

A l'issue du séjour en SSPI, 24 patients (66%) retournaient en service conventionnel et 12 (33%) étaient transférés en réanimation.

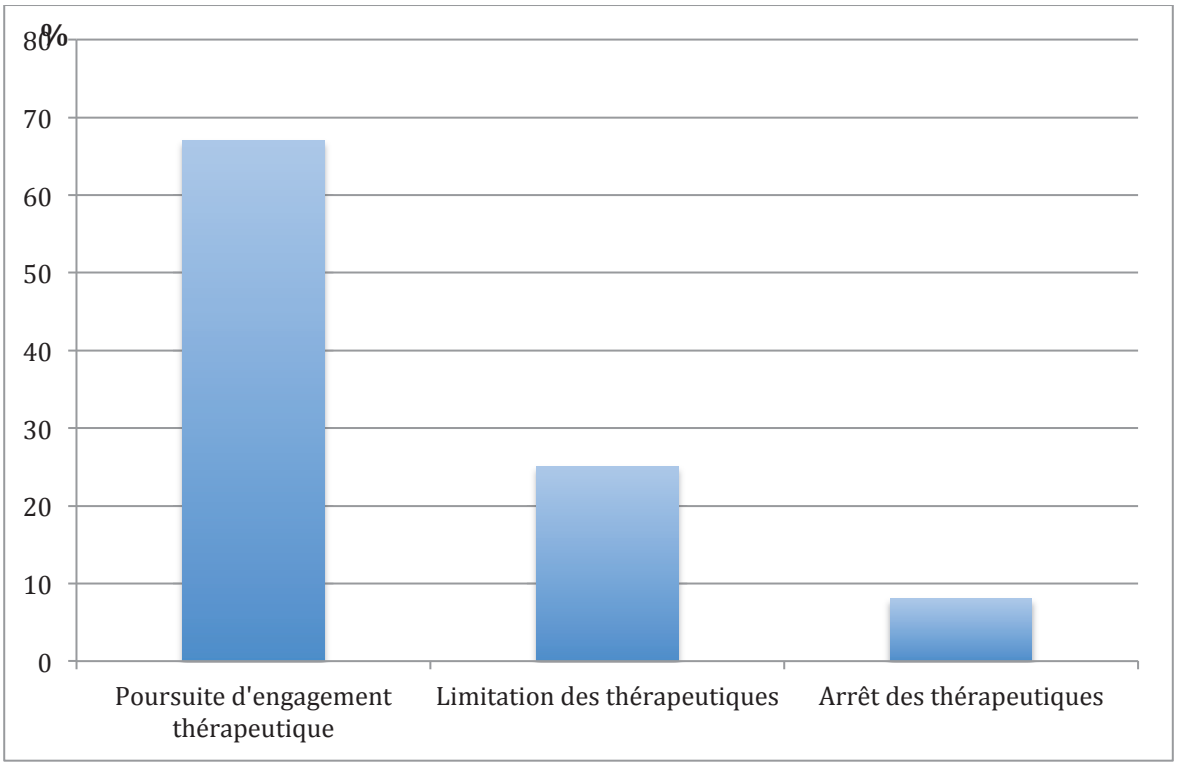
Parmi les 36 patients analysés, 3 (8%) sont décédés en SSPI.

1.4. Processus décisionnel et modalités de LAT

Dans 15 cas (42%), la question du niveau d'engagement thérapeutique aurait probablement pu être discutée avant la chirurgie. Parmi ces 15 cas, la trace écrite d'une réflexion pré-opératoire sur le niveau d'engagement thérapeutique apparaissait dans 1 dossier (3%).

Les résultats de l'issue de la discussion concernant le niveau d'engagement thérapeutique sont présentés à la figure 8. Dans la majorité des cas de « situations difficiles » (24 sur 36 soit 67%), où la question du niveau d'engagement thérapeutique était posée, la réflexion avait mené à une poursuite d'engagement thérapeutique.

***Figure 8** : Répartition des niveaux d'engagement thérapeutiques à l'issue des réflexions en SSPI*



Une décision de LAT avait été prise pour 12 patients (33%), dont 9 limitations et 3 arrêts des thérapeutiques.

Parmi les 3 patients décédés en SSPI, une décision de limitation avait été prise pour un d'entre eux, et une décision d'arrêt des thérapeutiques avait été prise pour deux d'entre eux.

Les arguments ayant conduit à la décision de LAT, et notés en tant que tels dans le dossier, sont exposés dans le tableau 3. Les principaux arguments résidaient dans les antécédents du patient, et l'inefficacité des mesures de réanimation après une période d'évaluation.

***Tableau 3** : Répartition des différents arguments ayant conduit à la décision de LAT pour 12 patients, et notés en tant que tels dans le dossier*

	n (% par rapport aux 12 patients pour lesquels une décision de LAT avait été prise)
Graves comorbidités dans les antécédents	11 (92)
Délai d'action suffisant pour juger de l'inefficacité de la stratégie	10 (83)
Aucun renseignement ou examen complémentaire n'est indispensable à la réflexion	10 (83)
L'autonomie fonctionnelle future sera très limitée	10 (83)
Gravité de l'affection aiguë	9 (75)
Age particulièrement avancé	9 (75)
L'autonomie antérieure à l'hospitalisation était limitée	8 (66)
Absence de stratégie curative raisonnable	6 (50)
Pronostic de la maladie de fond	6 (50)
Niveau d'engagement thérapeutique déjà limité avant la discussion	6 (50)
La qualité de vie relationnelle future sera très limitée	4 (33)
Les proches considèrent la prise en charge comme de l'acharnement	1 (8)
Un refus de soins a été clairement exprimé par le patient	0 (0)
La souffrance physique du patient est incontrôlée	0 (0)
La souffrance morale du patient est majeure	0 (0)

Trois patients (8%) ont bénéficié d'une « réanimation d'attente », et 23 (63%) d'une « réanimation non-agressive ». Cela était interprété d'après l'analyse des dossiers, mais n'était jamais noté explicitement dans le dossier.

Les modalités de LAT sont exposées au tableau 4. Les modalités de LAT consistaient, dans la plupart des cas, à arrêter ou à ne pas instaurer la ventilation mécanique ou les amines vasopressives, et à augmenter la sédation-analgésie (tableau 4).

***Tableau 4** : Répartition des différentes modalités de LAT pour 12 patients*

	n (% par rapport aux 12 patients pour lesquels une décision de LAT avait été prise)
Arrêt ou non-instauration de la ventilation mécanique	7 (47)
Augmentation de la sédation-analgésie	4 (27)
Arrêt ou non-instauration des amines vasopressives	4 (27)
Arrêt ou non-réalisation d'un massage cardiaque externe	3 (20)
Arrêt de la chirurgie ou geste non-optimal	2 (13)
Arrêt ou non-instauration de l'oxygénothérapie	1 (7)
Extubation	1 (7)
Arrêt ou non-instauration d'une antibiothérapie	1 (7)
Non-transfusion	1 (7)
Arrêt ou non-instauration de la nutrition	1 (7)
Arrêt ou non-instauration de l'hydratation	0 (0)

Il ne nous a pas été possible de retrouver à partir des dossiers, si le médecin sénior était présent et apportait une aide effective lors de la mise en place des LAT.

Dans aucun dossier n'étaient mentionnés par écrit la visite de la famille en SSPI, l'entretien entre celle-ci et l'équipe médicale, la proposition d'un ministre du culte, l'appel de l'Unité Mobile de Soins Palliatifs, ou la disponibilité d'un lit de soins palliatifs.

1.5. Traçabilité

Seuls 19 des 36 dossiers (53%) contenaient une trace écrite décrivant la situation survenue en SSPI. Cette trace était retrouvée dans 13 cas sur ces 19 (68%) dans la feuille d'anesthésie, dans 5 cas (26%) dans le dossier de chirurgie du patient et dans 1 cas sur une feuille volante dans le dossier du patient (6%).

1.6. Collégialité

Concernant la collégialité, les pourcentages des différentes personnes mentionnées explicitement dans le dossier comme ayant été consultées pour la prise de décision, sont présentés dans tableau 5. Parmi les dossiers contenant une trace écrite décrivant la situation survenue en SSPI, le MAR et le réanimateur étaient mentionnés dans tous les cas, le chirurgien sénior dans plus de la moitié des cas. Le patient lui-même, les proches et les para-médicaux étaient très peu mentionnés (tableau 5).

Tableau 5 : Répartition des différentes personnes notés dans le dossier comme ayant été consultées pour la prise de décision

	n (%)
MAR	19 (53)
Réanimateur	19 (53)
DESAR	10 (28)
Sénior de chirurgie	10 (28)
Proches	6 (17)
Interne de chirurgie	5 (14)
Médecin référent	2 (6)
Patient	1 (3)
Médecin traitant	1 (3)
IADE	1 (3)
IDE	1 (3)
AS	1 (3)
Personne de confiance	0 (0)

La décision semblait avoir été prise par le MAR de la SSPI seul dans 17 cas (47%). Il s'agissait des dossiers ne contenant pas de trace écrite à propos du passage en SSPI.
Il ne nous a pas été possible de définir la relation hiérarchique entre les différents médecins participant à la discussion.

Dans 10 cas (28%), était mentionné dans le dossier qu'une information avait été donnée au patient ou à ses proches, et dans 9 de ces 10 cas, il n'était pas précisé si ceux-ci avaient été impliqués dans la prise de décision ou s'il s'agissait seulement d'une information a posteriori, une fois la décision prise.
Il était noté dans 5 dossiers (14%) que l'identité de la personne de confiance avait été recherchée. Par ailleurs, cette personne de confiance était désignée dans 9 dossiers (25%). Elle n'était jamais mentionnée comme consultée lors de la prise de décision.
Il n'était jamais noté dans le dossier que les directives anticipées avaient été recherchées avant la prise de décision, et aucun des 36 dossiers ne contenait de directives anticipées

1.7. Mise en place de soins palliatifs

La mise en place de soins palliatifs a été effective dans 4 cas de patients pour lesquels une décision de LAT avait été prise (4 cas sur 12 soit 33%). La seule modalité retrouvée de soins palliatifs était l'augmentation de la sédation-analgésie.

1.8. Devenir

Le devenir des patients est exposé au tableau 6.

***Tableau 6** : Devenir des 36 patients ayant constitué une « situation difficile » ; pdv = perdus de vue*

Devenir	Groupe « Poursuite d'engagement thérapeutique » (n=24), nombre de patients vivants (%)	Groupe « Limitation des thérapeutiques » (n=9), nombre de patients vivants (%)	Groupe « Arrêt des thérapeutiques » (n=3), nombre de patients vivants (%)	Total (n=36) nombre de patients vivants (%)
A la sortie de SSPI	24 (100)	8 (89)	1 (33)	33 (92)
A 48h	24 (100)	6 (67)	0 (0)	30 (83)
A 1 mois	20 (83)	5 (56)	0 (0)	25 (69)
A 6 mois (5 pdv)	15 (62)	4 (44)	0 (0)	19 (53)

1.9. Conformité à la loi Leonetti

Concernant notre critère de jugement principal, aucun des 36 dossiers n'était entièrement conforme à la loi Leonetti. Aucun dossier notamment ne mentionnait la consultation de la personne de confiance ou des directives anticipées pour la prise de décision. Le tableau 7 présente un récapitulatif des critères de conformité à la loi Leonetti.

***Tableau 7** : Récapitulatif des critères de conformité à la loi Leonetti*

	Dossiers conformes, n (%)
Recherche de la volonté du patient - consultation du patient lui-même - consultation de la personne de confiance - consultation des directives anticipées	 1 (3) 0 (0) 0 (0)
Collégialité exhaustive	0 (0)
Mise en place de soins palliatifs en cas de LAT	4 sur 12 cas de LAT (33)
Traçabilité	19 (53)

1.10. Données concernant les 211 dossiers de patients ayant séjourné plus de six heures en SSPI

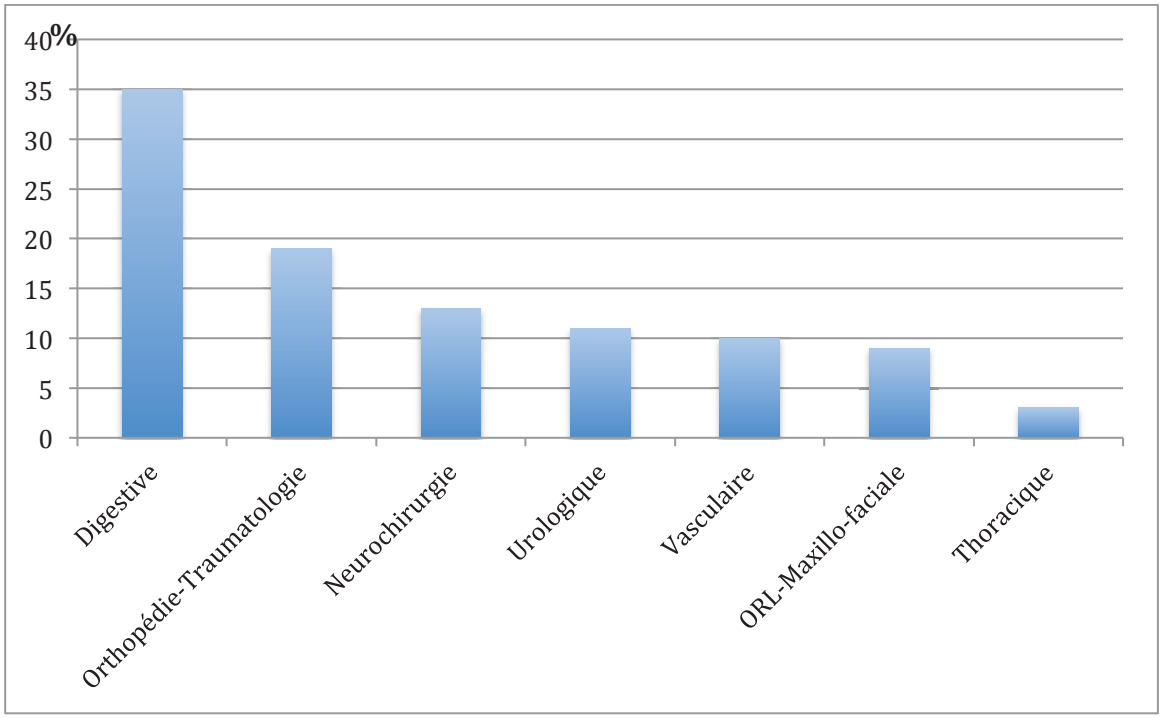
L'âge moyen était de 64,8 ± 18,3 ans. Le ratio hommes / femmes était de 130 / 81 soit 1,6 hommes pour 1 femme.

La durée moyenne de séjour était de 12,2 ± 7,1 heures.

Quatre-vingt-douze patients (44%) étaient entrés en SSPI sur une période « Jour », 119 patients (56%) étaient entrés sur une période « Garde ». 85 patients (40%) étaient sortis de SSPI sur une période « Jour », 126 patients (60%) étaient sortis sur une période « Garde ».

La répartition des différentes spécialités chirurgicales est représentée à la figure 9.

***Figure 9** : Répartition des différentes spécialités chirurgicales parmi les 211 patients ayant séjourné plus de 6 heures en SSPI*



Cent quarante-huit interventions chirurgicales (70%) avaient été réalisées en urgence.

On note que dans ces 211 dossiers, la personne de confiance était désignée dans 36% des cas (76 patients), qu'un seul dossier contenait des directives anticipées, qu'une trace écrite décrivant la situation survenue en SSPI lors du séjour prolongé était retrouvée dans 33% des cas (70 dossiers).

2) DEUXIÈME PARTIE : « CE QUI SE DIT » - L'ENQUÊTE AUPRÈS DES PROFESSIONNELS EXERÇANT EN SSPI

2.1. Démographie des répondants

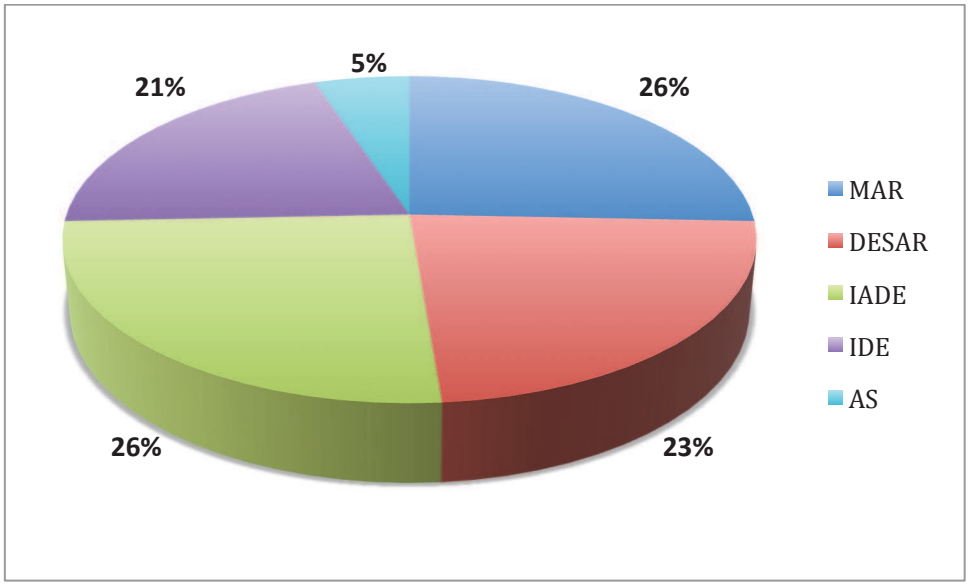
Cent trois personnels permanents étaient susceptibles de participer à la prise en charge des patients de SSPI du 1er avril 2011 au 31 mars 2012 : 22 MAR, 24 DESAR, 35 IADE, 8 IDE, 14 AS. Nous avons obtenu 39 réponses au questionnaire, soit 38% de répondants.

L'âge moyen des répondants était de 34,5 ± 8,5 ans, et on retrouvait une majorité de femmes (61%).

Les questionnaires retournés provenaient de : 10 MAR (45% des MAR), 9 DESAR (38% des DESAR), 10 IADE (29% des IADE), 8 IDE (100% des IDE), 2 AS (14% des AS).

Le pourcentage de réponses de chaque corps de métier par rapport au total des réponses est exposé dans la figure 10.

Figure 10 : Répartition des différents corps de métier au sein des répondants



Les répondants avaient en moyenne 6,7 ± 4,7 années d'expérience dans leur statut professionnel en cours au moment de l'étude. La majorité avaient une expérience en réanimation (82%) et avaient déjà été confrontés à des « situations difficiles » en SSPI (97%).

Soixante-deux pour cent se sentaient partie prenante dans ces « situations difficiles » et 38% « peu partie prenante ».

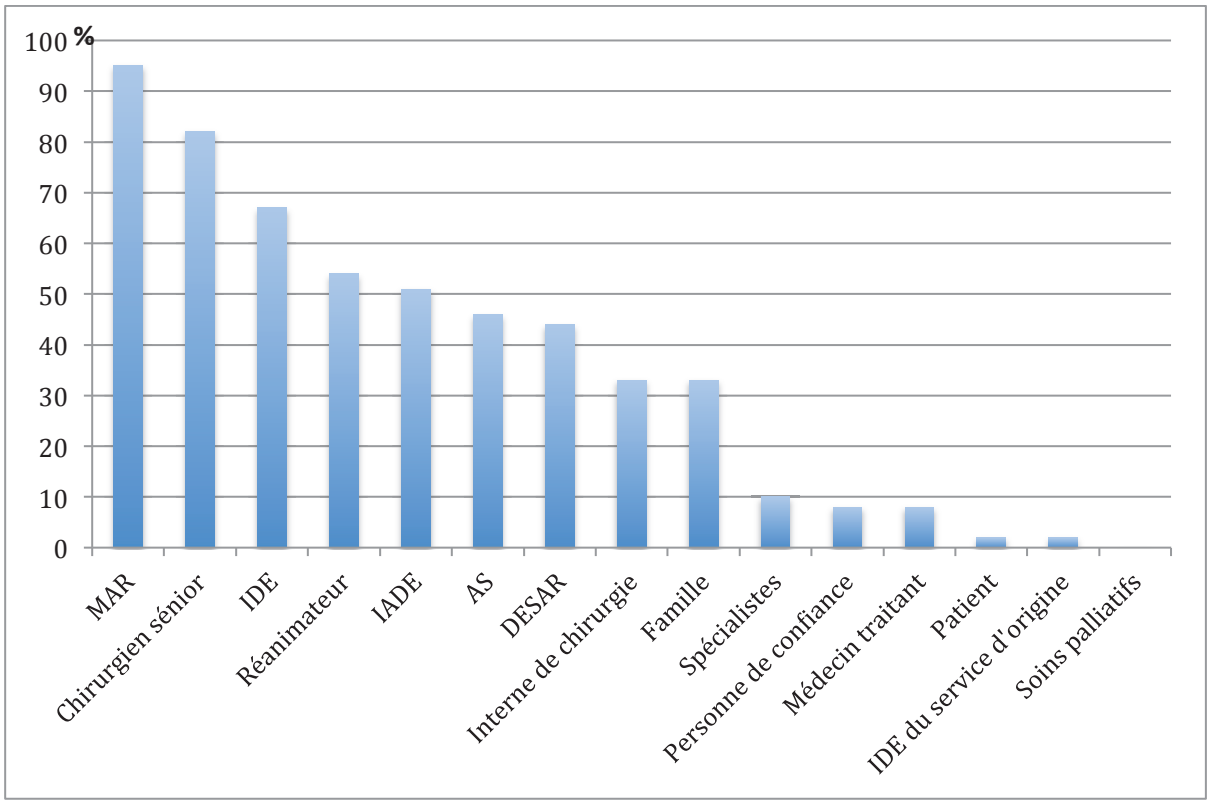
Pour la suite de l'exposé, nous avons regroupé les MAR et DESAR dans le groupe « Médecins », et les IADE, IDE et AS dans le groupe « Para-médicaux ».

2.2. Modalités de la prise de décision

Concernant la collégialité, pour 33% des répondants, la décision concernant les « situations difficiles » impliquait « toujours » plusieurs participants ; 46% pensaient que la décision impliquait « souvent » plusieurs participants ; 10% pensaient qu'elle n'impliquait qu'« occasionnellement » plusieurs participants ; et 10% pensaient qu'elle n'impliquait que « rarement » plusieurs participants.

Les réponses à la question « Qui devrait participer à ces discussions ? » sont exposées dans la figure 11. Cette question était ouverte. 2 personnes (5%) n'ont pas renseigné cette rubrique. Les séniors d'anesthésie et de chirurgie étaient majoritairement cités. La famille était citée 13 fois (33%) ,et le patient lui-même 1 fois.

***Figure 11** : Proportions dans lesquelles sont cités les différentes catégories professionnelles dans les réponses à la question « Qui devrait participer à ces discussions ? »*



Les médecins (MAR, DESAR) étaient 42% à citer les para-médicaux (IADE, IDE, AS) comme devant participer à ces discussions. 85% des para-médicaux pensaient qu'ils devaient participer à ces discussions.

Cent pour cent des répondants pensaient qu'il y a lieu d'avoir une discussion multidisciplinaire dans ces « situations difficiles ».

Cent pour cent des médecins et 45% des para-médicaux disaient avoir déjà pris part à ces discussions, et 55% des para-médicaux estimaient que le choix de participer ne leur avait pas été laissé.

Soixante pour cent des para-médicaux pensaient être « rarement » inclus dans ces discussions, 30% pensaient être « souvent » inclus. Cent pour cent des répondants pensaient qu'il serait logique qu'ils soient eux-mêmes inclus dans ces discussions. Les para-médicaux pensaient pour 65% d'entre eux que leur avis n'était pris en compte que « rarement », 15%

d'entre eux pensaient que leur avis n'était « jamais » pris en compte, et 100% d'entre eux pensaient que leur avis n'influençait « jamais » ou « rarement » la décision finale. Soixante-dix-neuf pour cent des médecins pensaient que les para-médicaux n'étaient « jamais » ou « rarement » inclus dans ces discussions, et selon 90% des médecins, l'avis de ces para-médicaux n'influençait que « rarement » la décision finale.

Le tableau 8 expose les résultats concernant le sentiment de manque d'information, le sentiment d'être « armé » d'un point de vue éthique pour participer à ces discussions, ainsi que le sentiment concernant le processus de réflexion, l'obstination déraisonnable et l'abandon trop précoce du projet curatif. Moins de la moitié des répondants pensaient que le processus de réflexion était satisfaisant. Peu pensaient qu'il y avait déjà eu « abandon trop précoce du projet curatif ». Les médecins avaient déjà été confrontés à des situations jugées d'« obstination déraisonnable » pour plus de la moitié d'entre eux, et se sentaient « armés » d'un point de vue éthique pour participer aux discussions pour les trois-quarts d'entre eux. Les para-médicaux avaient souvent eu un sentiment d'« obstination déraisonnable » (75% d'entre eux), alors que moins de la moitié se sentaient « armés » pour participer aux discussions.

<u>Tableau 8</u> : Résultats concernant le sentiment de manque d'information, le sentiment d'être « armé » d'un point de vue éthique pour participer à ces discussions, ainsi que le sentiment concernant le processus de réflexion, l'obstination déraisonnable et l'abandon trop précoce du projet curatif

	Ayant le sentiment de manquer d'informations, notamment médicales, pour participer (%)	Se sentant « armé » d'un point de vue éthique pour participer (%)	Pensant que le processus de réflexion est satisfaisant	Pensant qu'il y ait déjà eu « obstination déraisonnable »	Pensant qu'il y ait déjà eu abandon trop précoce du projet curatif
Médecins	7 (37)	14 (74)	8 (42)	11 (58)	3 (16)
Para-médicaux	12 (60)	9 (45)	9 (45)	15 (75)	3 (15)

Pour justifier le caractère non-satisfaisant du processus de réflexion, 31% des répondants évoquaient le manque de connaissance du patient et de son mode de vie, lié aux difficultés de l'urgence.

Quarante-sept pour cent des médecins avaient déjà été en désaccord avec la décision prise. Soixante-dix pour cent des para-médicaux avaient déjà été en désaccord avec la décision prise, et 86% de ceux-ci avaient manifesté ce désaccord ; dans 10% des cas cela avait fait changer la prise en charge selon eux.

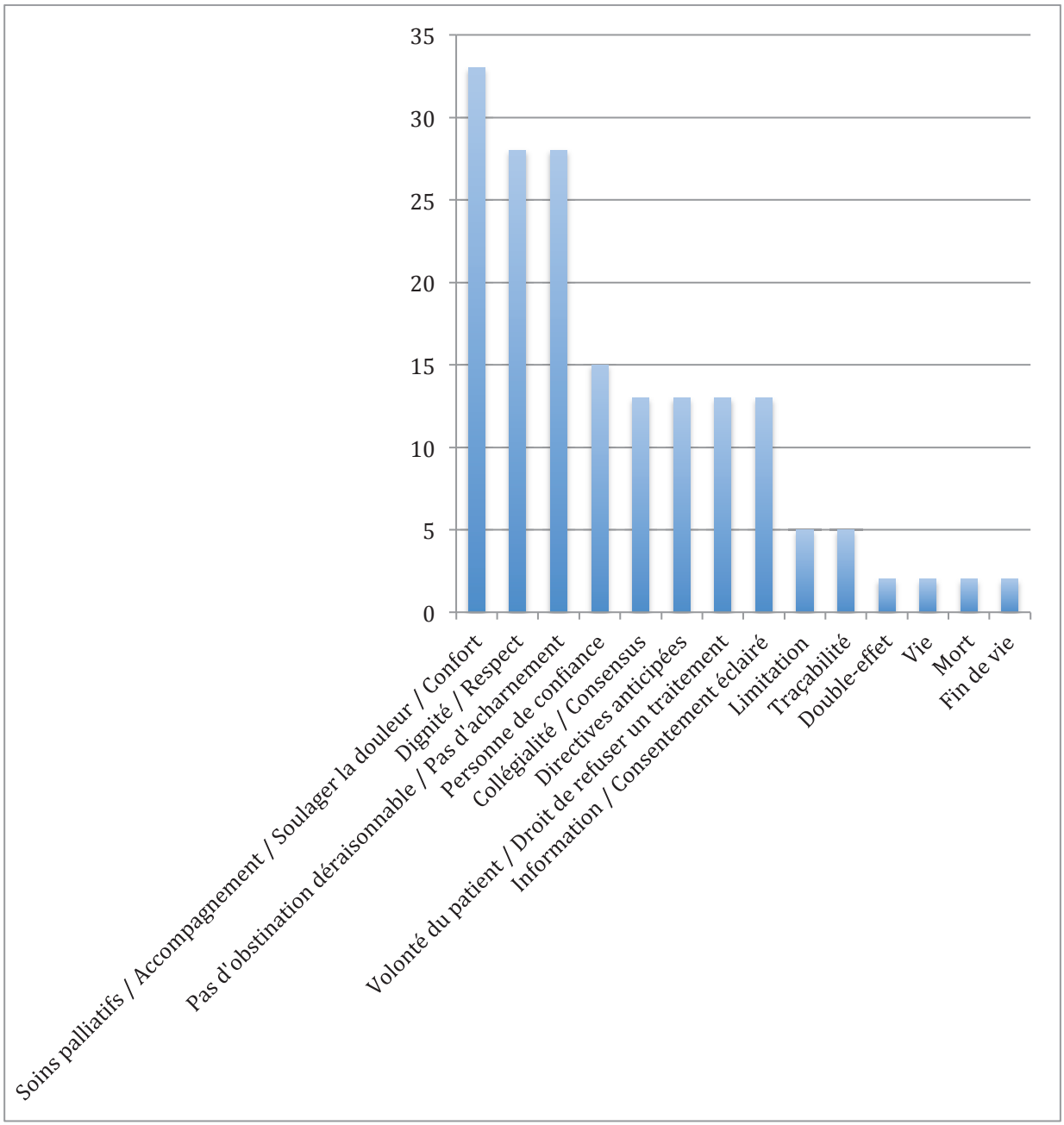
Cent pour cent des répondants pensaient que le patient ou ses proches devaient être informés de la situation, et que l'avis des familles était « utile ». L'information aux familles était « satisfaisante » pour 58% des médecins et 65% des para-médicaux, « médiocre » pour 42% des médecins et 35% des para-médicaux.

2.3. Aspects médicaux-légaux

Soixante-quatorze pour cent des répondants disaient connaître la loi Leonetti (79% des médecins, 70% des para-médicaux), mais le niveau de connaissance moyen de cette loi (sur une échelle de 0 : nul à 10 : parfait) était auto-estimé à 3 sur 10. Quatorze personnes (36%) n'ont pas côté leur connaissance de la loi.

Les pourcentages de chaque mot cité à la question « Citez trois mots / idées phares de la loi Leonetti ? » sont exposés à la figure 12. Trente-et-un pour cent des répondants n'ont pas renseigné cette question. Les mots les plus fréquemment cités appartiennent aux thématiques « Soins palliatifs / accompagnement / soulagement de la douleur / confort », « Dignité / respect », et « Pas d'obstination déraisonnable / pas d'acharnement thérapeutique ».

***Figure 12** : Répartition des mots cités dans les réponses à la question « Citez trois mots / idées phares de la loi Leonetti »*



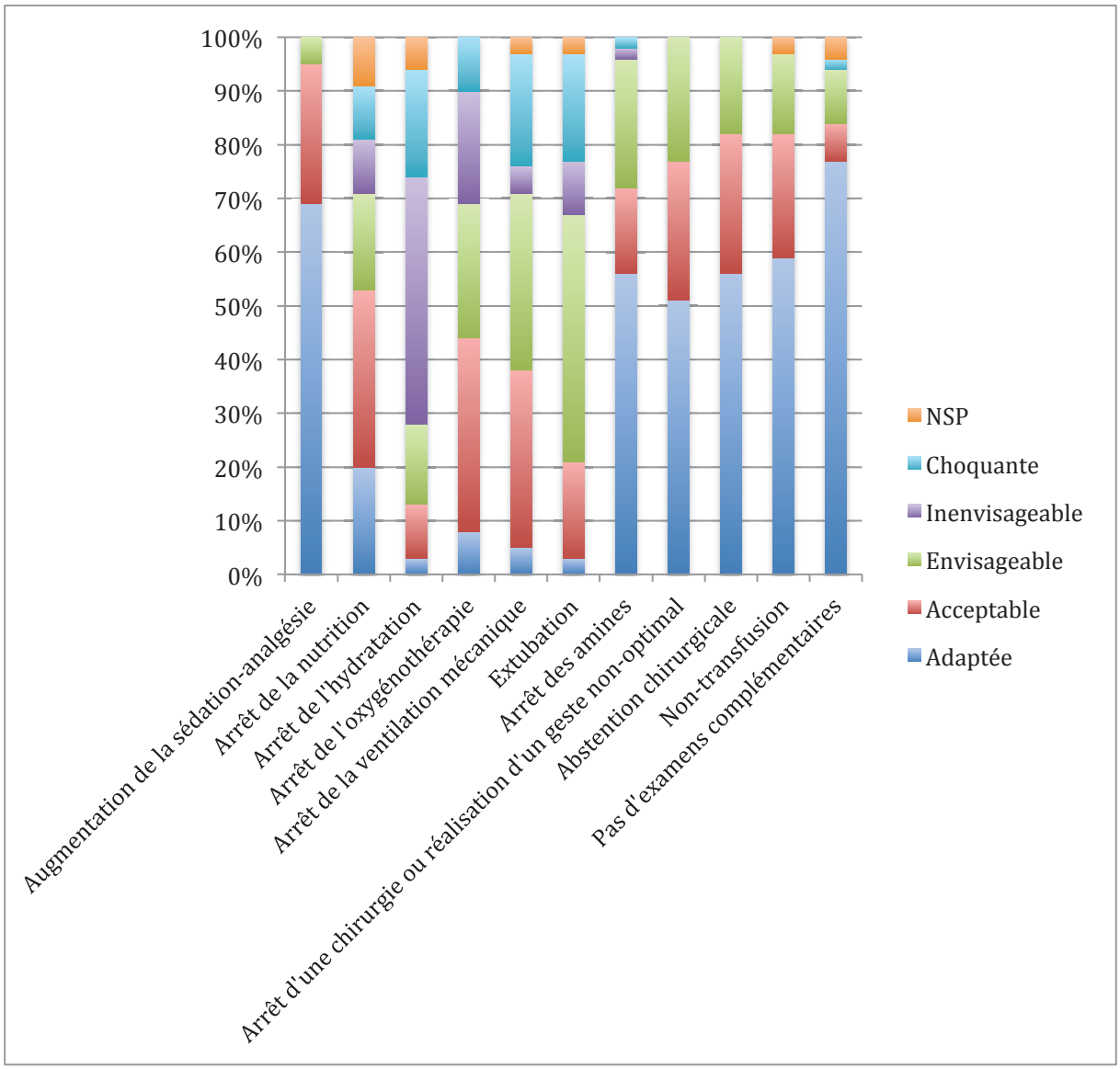
Dix pour cent des répondants connaissaient l'année de promulgation de la loi (1 seul la date exacte).

Cent pour cent disaient savoir ce qu'était la personne de confiance, et 72% les directives anticipées.

2.4. Pratiques lors d'une décision de LAT

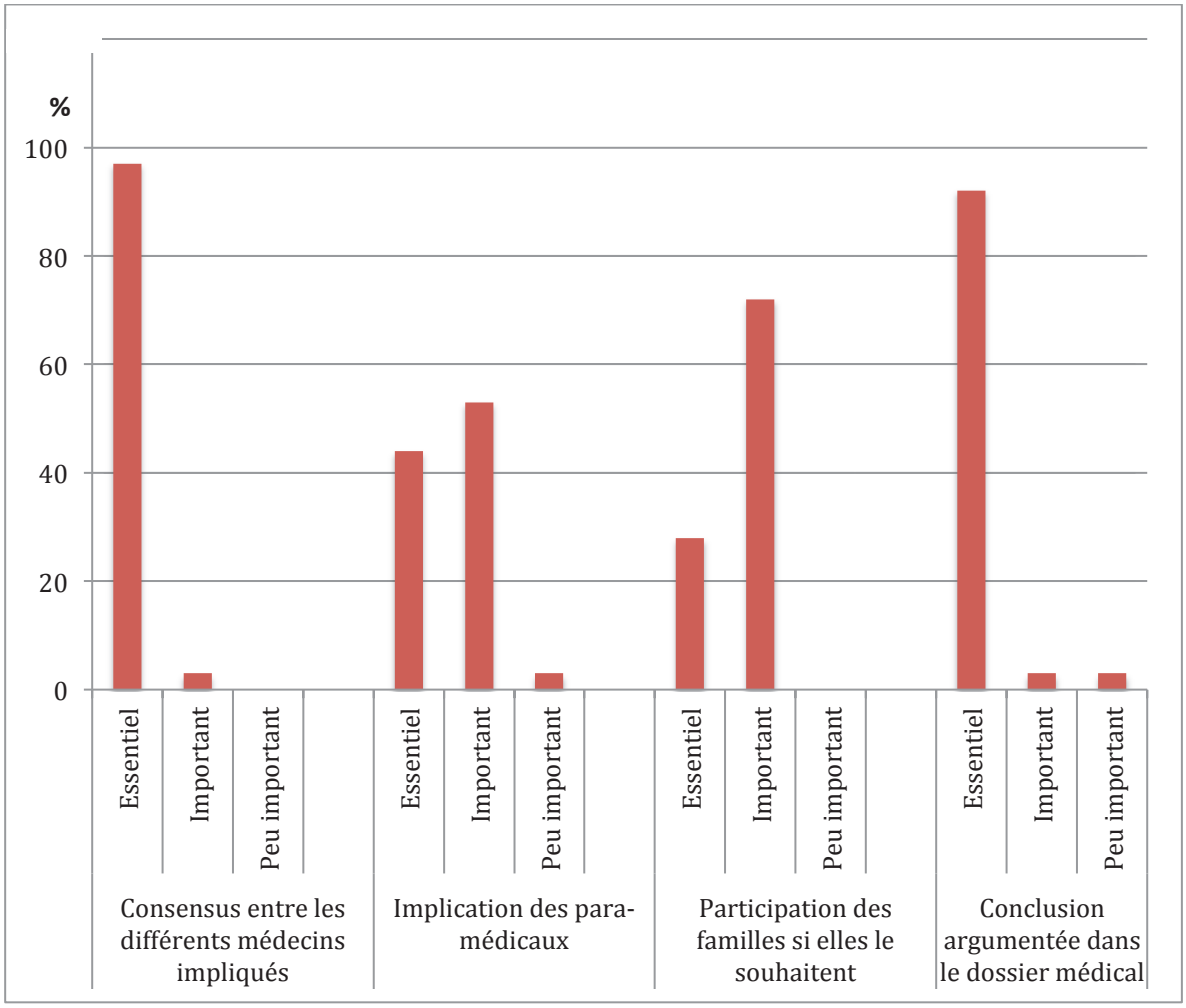
Les résultats concernant le ressenti quant à différentes modalités de LAT sont présenté à la figure 13. L'augmentation de la sédation-analgésie, l'arrêt des amines, l'arrêt d'une chirurgie ou la réalisation d'un geste non-optimal, l'abstention chirurgicale, la non-transfusion, et l'absence de prescription d'examens complémentaires sont considérés comme « adaptés » par plus de la moitié des répondants. L'arrêt de l'hydratation est « inenvisageable » pour près de la moitié des répondants. Les avis sur l'arrêt de la nutrition, l'arrêt de l'oxygénothérapie, l'arrêt de la ventilation, et l'extubation, sont plus hétérogènes.

***Figure 13** : Répartition des réponses quant au ressenti des différentes modalités de LAT*



Les réponses à la question concernant l'importance des pré-requis à une décision de LAT sont exposées à la figure 14. Un consensus entre les médecins impliqués et la présence d'une conclusion argumentée dans le dossier médical étaient perçus comme « essentiels » pour la très grande majorité des répondants.

Figure 14 : Répartition des réponses à la question concernant l'importance des pré-requis à une décision de LAT



Concernant notre critère de jugement principal, 60% des MAR estimaient que leurs pratiques étaient en adéquation avec la loi Leonetti.

Quatre-vingt pour cent des MAR reconnaissaient avoir déjà pris des décisions de LAT seuls.

Quatre-vingt pour cent des MAR disaient « toujours » rédiger une synthèse dans le dossier médical suite à la prise de décision, 20% disaient le faire « souvent ».

2.5. L'environnement en SSPI

Quatre-vingt douze pour cent des répondants estimaient que la SSPI n'était pas un lieu adapté pour la fin de vie. Quatre-vingt-dix-sept pour cent estimaient que le confort et l'intimité en SSPI étaient « inappropriés » ou « peu adaptés ».

Soixante-dix-neuf pour cent étaient « tout à fait favorables » à la visite des familles en SSPI pour les patients en fin de vie, 21% jugeaient qu'il fallait l'évaluer au cas par cas. La répartition était globalement similaire entre les médecins et les para-médicaux.

Quarante-et-un pour cent pensaient que le lieu de transfert le plus adapté était le service d'origine, 23% évoquaient l'unité de soins palliatifs, 18% évoquaient à la fois le service d'origine et l'unité de soins palliatifs, 7% évoquaient la réanimation, 1 personne évoquait le domicile, et 2 personnes ne se prononçaient pas.

2.6. Vécu des « situations difficiles » en SSPI

Treize pour cent des répondants connaissaient des personnes ayant demandé un changement de service (ou souhaitant le faire) du fait d'un mauvais vécu de ces « situations difficiles ».

La satisfaction au travail des répondants était en moyenne de 7,4 ± 1,2 (sur une échelle de 0 : horrible à 10 : parfaite). A la question « Comment vivez-vous ces « situations difficiles », le score moyen était de 6,7 ± 2,2 (sur une échelle de 0 : vraiment très mal à 10 : aussi bien que l'on puisse vivre une telle situation !).

Cinq pour cent des répondants repensaient « très souvent » à ces situations, 13% « souvent », 44% « occasionnellement », 28% « rarement », et 5% « jamais ».

Quatre-vingt-dix-sept pour cent pensaient qu'il était nécessaire d'améliorer les pratiques concernant la gestion de ces « situations difficiles », et 87% souhaitaient des formations spécifiques sur cette gestion et sur la loi Leonetti.

2.7. Commentaires choisis

-« Le questionnaire a permis le questionnement individuel »
-« La mort ne doit pas toujours être considérée comme un échec, mais l'aboutissement d'une maladie, malgré les moyens disponibles, allonger l'existence n'est pas toujours adapté »
-« On devrait pouvoir anticiper sa fin de vie, notamment s'exprimer sur l'acharnement thérapeutique, même si cela est difficile tant que l'on n'est pas "au pied du mur" »
-« Important de mettre en réduction son vécu, ses représentations, les médecins ont des connaissances que les para-médicaux n'ont pas, le mouvement qui se fait chez les soignants est plus émotionnel qu'éthique, donc l'argumentation de la décision médicale est essentiel pour améliorer le vécu des soignants »
-« C'est un des aspects les plus difficiles de notre métier »
-« Importance d'une discussion multidisciplinaire avant la SSPI »
-« Si formations spécifiques, elles doivent être accessibles à un maximum de personnel avec une participation active, représentation la plus exhaustive de chaque corps, médical et para-médical ».

DISCUSSION ET PERSPECTIVES

1. Rappels des principaux résultats

Peu de références existent dans la littérature sur l'activité en SSPI, et aucune sur l'aspect particulier de ces « situations difficiles », ce qui constitue l'une des originalités de notre travail.

Notre étude met en évidence qu'aucun des 36 dossiers des patients ayant séjourné plus de six heures en SSPI et ayant constitué une « situation difficile » en terme de choix du niveau d'engagement thérapeutique, n'était entièrement conforme aux exigences de la loi Leonetti. Pourtant, 74% des répondants disaient connaître la loi Leonetti, même si le niveau de connaissance moyen était auto-estimé à 3 sur 10, et 60% des MAR estimaient que leurs pratiques étaient en adéquation avec la loi Leonetti.

Cent pour cent des professionnels interrogés pensaient qu'il y avait lieu d'avoir une discussion multidisciplinaire dans ces « situations difficiles », et 79% estimaient que la décision concernant ces « situations difficiles » impliquaient « toujours » ou « souvent » plusieurs participants en pratique. Cent pour cent disaient savoir ce qu'était la personne de confiance, et 72% les directives anticipées. Cependant, aucun dossier ne mentionnait la consultation de la personne de confiance ou des directives anticipées pour la prise de décision ; le patient lui-même n'avait été consulté que dans un seul cas pour la prise de décision. Quatre-vingt pour cent des MAR reconnaissaient avoir déjà pris des décisions de LAT seuls. Il n'était jamais fait appel de manière explicite à l'Unité Mobile de Soins Palliatifs, que ce soit pour la prise de décision ou les modalités de mise en œuvre des LAT.

Quatre-vingt-cinq pour cent des para-médicaux estimaient qu'ils devaient participer à ces discussions, mais 100% d'entre eux pensaient que leur avis n'influençait « jamais » ou « rarement » la décision finale. Parallèlement, il n'existait qu'un seul dossier sur les 36 où les para-médicaux étaient explicitement notés comme ayant été consultés pour la prise de décisions.

Seuls 53% des dossiers contenaient une trace écrite décrivant la « situation difficile » survenue en SSPI. Parallèlement, 80% des MAR disaient « toujours » rédiger une synthèse dans le dossier médical suite à la prise de décision.

Dans seulement 28% des cas, était mentionné dans le dossier qu'une information avait été donnée au patient ou à ses proches, alors que 100% des répondants pensaient que le patient ou ses proches devaient être informés de la situation, et que l'information aux familles était jugée « satisfaisante » pour 58% des médecins et 65% des para-médicaux.

Cette synthèse des résultats fait clairement apparaître une discordance entre la réalité des pratiques et ce qui en est perçu par les professionnels, entre « ce qui se dit » et « ce qui se fait ».

2. Le manque d'application de la loi Leonetti et des recommandations des sociétés savantes

2.1. La méconnaissance de la loi Leonetti

Notre étude révèle que les personnels de la SSPI ont à cœur de bien faire, d'être au plus près des recommandations et de la loi Leonetti dans leur pratique quotidienne : cent pour cent des professionnels interrogés pensaient qu'il y avait lieu d'avoir une discussion multidisciplinaire dans ces « situations difficiles », quatre-vingt pour cent des MAR disaient « toujours » rédiger une synthèse dans le dossier médical suite à la prise de décision. Cependant, elle suggère également la faible connaissance de cette loi. Plusieurs études corroborent nos résultats à ce sujet. Elles montrent que, plusieurs années après sa publication, la loi Leonetti peine à être appliquée à grande échelle, aussi bien auprès des professionnels de santé qu'auprès du grand public.

C'est premièrement le constat du Rapport d'information au nom de la mission d'évaluation de la loi Leonetti [45], mené en 2007 et 2008 auprès de soignants hospitaliers. Seuls 22% d'entre eux savaient qu'il y avait interdiction d'obstination déraisonnable, 12% que la volonté des patients devait être respectée et 4% connaissaient le principe du double effet dans le soulagement de la douleur. Dans l'étude de De Broca *et al.* [61], toutes

caractéristiques professionnelles confondues, seuls 16 % connaissaient le titre exact de la loi dite Leonetti, 8 % explicitaient la procédure collégiale, 66 % disaient que soins palliatifs ne rimaient pas avec fin de vie, et 33 % explicitaient la définition usuelle des soins palliatifs. Selon Lindenmeyer *et al.* [62], 37% seulement des médecins connaissaient la loi Leonetti. Deux autres études françaises rapportent que 23% des médecins isérois et 79% des médecins de la Loire-Atlantique disent n'avoir aucune connaissance de cette loi [63,64]. Concernant plus spécifiquement les anesthésistes-réanimateurs français, l'équipe de Dumont *et al.* rapporte que, si 93% d'entre eux considèrent qu'une décision d'interruption thérapeutique doit être collégiale, 50% d'entre eux reconnaissent prendre ce type de décision seuls [65]. Dans notre travail, 100% des professionnels pensaient que la collégialité était essentielle, mais 80% des MAR reconnaissaient avoir déjà pris des décisions de LAT seuls. A fortiori, toujours dans l'étude de Dumont *et al.*, la loi Leonetti n'avait modifié la perception des LAT que pour 28% des MAR qui en avait pourtant la connaissance [65].

Concernant les patients et le grand public, 13% seulement des patients hospitalisés connaitraient la loi Leonetti [62], 68% des Français ignoreraient qu'il existe une loi interdisant l'acharnement thérapeutique [1], et un sur deux s'estimerait insuffisamment informé sur les soins palliatifs [1]. Par voie de conséquence, la personne de confiance ne serait désignée que dans 12% des cas à l'entrée en Réanimation [66].

Quelles sont les raisons de cette méconnaissance de la loi Leonetti ? Le rapport d'information au nom de la mission d'évaluation de la loi Leonetti de 2008 témoigne que *« les raisons pour lesquelles la loi du 22 avril 2005 n'a pas bénéficié d'une campagne d'information à la hauteur de ses enjeux éthiques et du nombre de personnes qu'elle concerne demeurent difficiles à comprendre »* [45]. Ce même rapport met en évidence le manque de diffusion, le manque de promotion de cette loi, au niveau des professionnels de santé aussi bien qu'au niveau du grand public ou des patient eux-mêmes [45]. Les Sociétés Françaises d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR) et de Soins Palliatifs (SFAP) ont cherché à diffuser l'information, mais le relai médiatique restait faible.

Par ailleurs, certains évoquent un bouleversement induit par cette loi, d'une part de la culture médicale, en donnant la priorité à l'autonomie du patient (s'opposant au *paternalisme médical* européen) et en prônant la collégialité pour la prise de décision, et d'autre part dans la société, en abordant le sujet tabou de la mort et en sollicitant la

réflexion de chacun sur sa propre fin de vie et celle de ses proches. Cela serait susceptible d'entraîner des résistances à la diffusion et à l'appropriation de la loi Leonetti [67].

2.2. Les spécificités du contexte de l'urgence

Notre étude était conduite dans la SSPI attenante au bloc des urgences. Quatre-vingt douze pour cent des interventions chirurgicales avaient été réalisées en contexte d'urgence. Le contexte de l'urgence appliqué à notre SSPI sous-entend d'une part un temps relativement limité pour prendre une décision potentiellement lourde de conséquences, mais également les contraintes spécifiques liées au travail de nuit et de fin de semaine, notamment concernant l'accessibilité aux différents interlocuteurs nécessaires à une prise de décision conforme aux référentiels. Dans cette étude, conduite à partir d'une analyse rétrospective de dossiers, il est difficile d'évaluer précisément le degré d'urgence avec lequel la décision a dû être prise. En tout état de cause, elle était toujours relative puisque, par définition, nos patients avaient séjourné au moins six heures en SSPI. Néanmoins, elle est toujours présente puisque nos patients présentaient tous au moins une défaillance d'organe vital d'instauration récente et persistante. Il nous a semblé important de discuter ce point, à rapprocher des spécificités du travail en garde de nuit ou de fin de semaine, et des difficultés qui s'y rattachent. Dans notre étude, quatre-vingt-un pour cent des patients étaient entrés en SSPI en période de garde.

Le contexte de l'urgence, impliquant un temps limité pour prendre une décision, est une des spécificités de l'activité de la SSPI où nous avons mené notre étude, et par cette temporalité, l'activité se rapproche de celle des services d'accueil des urgences ou des équipes médicales pré-hospitalières. Il est ainsi régulièrement demandé de fournir des réponses rapides à des « situations difficiles », pour des patients que l'on a commencé à prendre en charge quelques heures seulement auparavant. Il peut alors être difficile de réunir tous les éléments nécessaires à la réflexion. Il faut différencier ces cas de certaines situations différentes en services de réanimation, notamment lorsque ces questions surviennent après plusieurs jours de prise en charge du patient, et où l'on peut prendre le temps de contacter et réunir les différents intervenants, puis le temps de la réflexion. Hors, une décision telle que celle de LAT peut nécessiter du temps pour aboutir à la conviction

qu'il s'agit du bon choix : Ferrand *et al.* avaient déterminé que, hors situation d'urgence, ces décisions survenaient au cours des trois premiers jours d'hospitalisation pour 40% des patients et au cours des dix premiers pour 79% des patients de réanimation [68].

Peu de travaux ont été consacrés à la problématique éthique du choix du niveau d'engagement thérapeutique dans le contexte spécifique de l'urgence. Hors, ces situations d'urgence existent, et ne permettent pas toujours l'application stricte de la loi Leonetti. Ce contexte tout particulier de l'urgence est exclu de la portée de la plupart des textes traitant de la loi Leonetti et des LAT, sans que l'urgence n'y soit d'ailleurs jamais clairement définie. Les recommandations de la SRLF de 2009 précisent que la procédure préconisée en réanimation n'est pas applicable en tant que telle dans les services d'urgence ou en pré-hospitalier [6]. De même, selon les Recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant l'application de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie éditée par la SFAR en 2006 [43], le principe d'autonomie du patient *« est accompagné d'une obligation pour le praticien d'informer sur les risques de la décision et de respecter un temps de réflexion (ce qui exclut les situations d'urgence vitale (...)), ainsi que de la possibilité de faire appel à un autre médecin »*. Dans le paragraphe initial de ces recommandations, concernant les champs d'application de la loi Leonetti, il est mentionné : *« la loi citée faisant appel à la notion d'obstination et impliquant des délais avant une décision mettant en danger la vie du patient, les urgences vitales imprévues se trouvent, de fait, placées en dehors de son champ »*. Le professeur Claude Martin [44] met en avant le fait que *« la loi [Leonetti] organise le temps du dialogue entre le patient, ses médecins, ses proches »*, et que *« ce temps est nécessaire, ce qui exclut l'urgence »*.
Concernant la consultation de la personne de confiance ou des proches pour une prise de décision en urgence chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, le code de la santé publique [20] rappelle lui aussi l'exception de l'urgence : *« 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 ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté »*.

Les recommandations 2009 de la SRLF insistent sur l'absence de guide d'aide à la décision pour ces situations, et sur l'existence d'un réel besoin de mieux évaluer ces

pratiques et sans doute de les améliorer [6].

En 2003 la SFMU, avait néanmoins édité des recommandations sur les problèmes d'éthique médicale dans le contexte de l'urgence, fournissant des pistes de réflexion, mais antérieures à la loi Leonetti [48].

Néanmoins, les Recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant l'application de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [43], rappellent le contenu des articles 8 et 37 du code de déontologie médicale, et ceci de façon très générale, sans fixer de modalité particulière : *« Dans les limites fixées par la loi et compte tenu des données acquises de la science, le médecin est libre de ses prescriptions qui seront celles qu'il estime les plus appropriées en la circonstance »* (article 8), et « *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).

Le rapport d'évaluation de la loi Leonetti de 2008 donne également quelques précisions, mais celles-ci semblent destinées aux équipes de secours extra-hospitialières : *« le médecin peut procéder aux choix thérapeutiques qu'il estime les plus raisonnables sans réunir la collégialité si, précisément, les circonstances ne le permettent pas : « on peut penser au SAMU, dans le cas par exemple d'un accident gravissime de la route » »* [45]. Reste à déterminer précisément quelles sont ces circonstances qui *« ne le permettent pas »*.

Les pré-requis recommandés par la loi Leonetti pour mener à bien une réflexion sur le niveau d'engagement thérapeutique et les LAT, peuvent donc être difficiles à réunir dans le contexte de l'urgence [69,70]. Néanmoins, certains cas cliniques sont décrits dans la littérature, rapportant qu'une application rigoureuse de la loi est possible, même en situation d'urgence [71,72].

Lorsque des éléments manquent manifestement au médecin pour mener à bien cette réflexion difficile, ce qui est régulièrement le cas dans notre SSPI, peut-être est-ce la place de la « réanimation d'attente » [48] (cf Annexe n°1), qu'il sera toujours possible d'interrompre secondairement si, une fois les informations suffisantes réunies, la décision prise est celle

d'une LAT. Dans l'étude de Dumont *et al.* [65], en situation d'urgence, une « réanimation d'attente » était une alternative légitime pour 85% des MAR, le doute devant bénéficier au patient. L'étude de Verniolle *et al.* retrouvait également un taux de 84% de « réanimation d'attente » dans un service d'accueil des urgences vitales [12]. Ainsi, dans notre travail, l'inefficacité des mesures de réanimation après une période d'évaluation était l'un des argument ayant conduit à une décision de LAT dans 83% des cas. En tout état de cause, selon la SFMU, *« il ne peut y avoir d'abstention ou d'arrêt thérapeutique décidé sur une simple impression clinique »* [48].

Au final, la loi Leonetti, le Code de Déontologie Médicale et les recommandations préconisés pour la réanimation, s'ils ne sont pas dédiés *stricto sensu* à la SSPI ou aux urgences, pourraient servir d'aide et de bases de réflexion : toujours selon la SFMU, *« l'urgence n'est pas une justification à une impossibilité d'entreprendre une réflexion éthique, et à l'inverse, le contexte de l'urgence n'est pas une justification à poursuivre ou à accroître le niveau de soins si les critères d'une décision éclairée ont pu être rassemblés »* [48]. Les recommandations de la SRLF en 2009 concluent que « *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* », mais précisent que « *néanmoins, ces deux situations ne doivent pas conduire à l'obstination déraisonnable si l'issue est à l'évidence fatale à très brève échéance (quelques heures)* » [6].

2.3. La collégialité

Dans le contexte de la réanimation, le texte de 2009 de la SRLF [6], de même que la loi Leonetti [7], recommandent la collégialité. Ils précisent que la réflexion doit associer les correspondants médicaux du patient, et que les personnes impliquées mais ne pouvant participer doivent être contactées, leur avis recueilli et exposé. *« La circulation de toutes les informations recueillies par l'ensemble de l'équipe est une nécessité »* [6]. Par ailleurs, chaque membre de l'équipe peut être à l'origine du questionnement éthique. La collégialité paraît éthiquement essentielle lorsqu'elle est possible, sa richesse tenant essentiellement au fait

qu'une même situation médicale est vécue différemment par chacun des intervenants. Comme mentionné dans les recommandations de la SFMU en 2003 : « Il convient de rechercher le consensus mais surtout l'absence de doute grave, a fortiori d'opposition » [48].

Dans notre travail, 100% des professionnels interrogés pensaient qu'il y avait lieu d'avoir une discussion multidisciplinaire dans ces « situations difficiles », et 79% estimaient que la décision concernant ces « situations difficiles » impliquaient « toujours » ou « souvent » plusieurs participants en pratique. Hors, il apparaît que la procédure collégiale n'était jamais entreprise de manière conforme, notamment car la recherche des directives anticipées et de l'avis de la personne de confiance n'étaient jamais notés dans le dossier. Quatre-vingt pour cent des médecins interrogés disaient avoir déjà pris des décisions de LAT seuls dans notre travail. Cela concorde avec les données de la littérature. Il a été mis en évidence via un questionnaire adressé aux anesthésistes réanimateurs français que 98% ont déjà participé à une décision de LAT, dont 92% en situation d'urgence ; même en situation d'urgence, la décision devrait être collégiale et impliquer un consensus entre les médecins pour 93 % des anesthésistes-réanimateurs, mais 50 % ont déjà dû décider seul d'une LAT en situation d'urgence, principalement en pré-hospitalier [65]. Pochard *et al.* retrouvaient une fréquence de prise de décision par un MAR seul à plus de 50% lors de décisions de non-admission en réanimation [73], et Ferrand *et al.* rapportaient une fréquence à 12% en reanimation [68], mais cela avant la création de la loi Leonetti. Comme nous l'avons vu, l'une des explications données pourrait être le contexte de l'urgence et du travail en garde, impliquant une moindre disponibilité des intervenants.

Dans le contexte spécifique de l'urgence et du travail en garde, souvent rencontrés en SSPI, il ne semble pas toujours possible, matériellement, de mettre en place la procédure collégiale. Cependant, hors du contexte de l'urgence vitale extrême (même si encore une fois, la loi n'émet aucun critère de temps imparti pour définir une situation « urgente »), la procédure collégiale est d'une aide précieuse et a fortiori indiquée par la loi [7].

De la part du médecin responsable du patient, savoir demander un avis aux autres intervenants est également une preuve d'humilité, et signifie ne pas penser qu'il est le seul tout-puissant à « pouvoir » prendre une telle décision. Cela peut également permettre un moindre investissement, ou tout du moins un investissement partagé, qui ne peut être que salutaire pour la santé psychologique du médecin sur le long terme. Dans notre travail, à la

question « Comment vivez-vous ces « situations difficiles », le score moyen était de 6,7 ± 2,2 sur une échelle de 0 à 10.

2.3.1. La recherche de l'avis du patient, la personne de confiance, les directives anticipées

Depuis le début des années 1990, la relation médecin-patient a évolué d'un modèle paternaliste vers le concept d'autonomie du patient. Les patients participent donc au débat jusqu'alors inexistant sur la fin de vie, et le choix de limiter ou d'arrêter les thérapeutiques. Certains patients ont en effet la crainte de devenir dépendants des machines en cas de maladie grave, et peuvent alors avoir « plus peur de vivre que de mourir » [74]. Ce principe d'autonomie est affirmé, au point de vue légal, par les lois « Kouchner » et « Leonetti » précédemment explicitées. Néanmoins, le modèle paternaliste est encore très présent en France, et plus globalement en Europe (notamment dans le sud de l'Europe) [75]. Nos résultats montrent que le patient lui-même n'est cité qu'une seule fois par les professionnels exerçant en SSPI à la question « Qui devrait participer à ces discussions ? », et qu'il n'est noté comme ayant été consulté pour la prise de décision que dans un seul des dossiers. Il nous fut néanmoins impossible de recueillir de manière fiable la capacité ou non de chaque patient à pouvoir exprimer sa volonté. A noter que 67% des patients, à un moment au moins de leur prise en charge, n'étaient ni intubés ni sédatés. Dans le travail de *Cohen et al.*, postérieur à la loi Leonetti, les souhaits des patients n'étaient connus que dans 20% des cas (par l'intermédiaire de la famille dans la plupart des cas), et seulement 3% des patients étaient inclus dans les discussions [75]. Hors, une décision de LAT ne paraît acceptable que si elle correspond à la volonté du malade (exprimée directement ou indirectement) [76].

Notre étude met en évidence que la personne de confiance n'est désignée que dans 25% des cas de l'ensemble des patients ayant séjourné plus de six heures en SSPI sur une période de 12 mois. Cela est également retrouvé par les études LATAREA de Ferrand *et al.* [68] avant la promulgation de la loi Leonetti cette fois, avec une faible incidence de personnes référentes identifiées, autour de 30%. Suite à la loi Leonetti, Le Conte *et al.,* s'intéressant aux décisions de LAT prises dans les services d'urgences, retrouvaient que dans 32% des cas, la

famille n'avait été ni impliquée ni informée, et que des directives anticipées ou l'identification d'une personne de confiance n'étaient retrouvées que de façon très marginale [77]. De même, l'étude « Mort à l'hôpital » de Ferrand *et al.*, postérieure à la loi Leonetti, indiquait que seulement 6,6% des patients avaient fait connaître leur volonté de ne pas être réanimés via notamment des directives anticipées [2].

La famille n'a été notée comme impliquée que dans 17% des cas dans notre étude. En réanimation, avant la loi Leonetti, la famille était impliquée dans 44% des cas selon Ferrand *et al.* [68], et dans 68% des cas pour Cohen *et al.* après la loi Leonetti [75]. Une des explications pourrait être que celle-ci n'est pas joignable, mais cela n'est avéré que dans 3 à 10% des cas selon les études [70,78]. La communication avec les familles apparaît beaucoup plus importante en Amérique du Nord, allant de 93 à 100% des cas [75].

2.3.2. Le consultant

Les caractéristiques professionnelles du consultant ne sont pas dictées par la loi. En pratique, il ne s'agit pas nécessairement d'un spécialiste ou d'un expert en éthique médicale, et au moment de la prise de décision c'est plutôt un avis « neutre », « extérieur » comme le dit la loi [45], qui est recherché. Néanmoins, il devrait s'agir d'un médecin ayant une bonne connaissance des principes de la loi Leonetti [45]. Par ailleurs, concernant la mise en pratique de cet avis extérieur, les membres de l'Espace Ethique de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris estiment que « *la complexité de ce type de décisions s'accorde mal avec une relation partielle (téléphone, vidéoconférence, analyse du seul dossier), contrairement aux avis d'experts* », et qu'une « *relation humaine directe apparaît indispensable, car la communication n'est pas uniquement verbale ou intellectuelle* » [44]. Dans notre étude, un « consultant extérieur » n'était clairement identifié que dans 53% des cas. Il s'agissait du réanimateur dans 100% des cas. Il faut veiller à l'absence de lien hiérarchique entre le médecin responsable du patient et le consultant, et à ce titre, rappeler qu'un interne ne peut pas être considéré comme un consultant [79].

Les chirurgiens n'ont pas été interrogés dans notre étude. Néanmoins, concernant leur place dans le processus décisionnel, la SRLF rappelle que, « *dans le cas particulier du patient chirurgical, le chirurgien du patient doit être considéré comme co-responsable d'une*

prise en charge médico- chirurgicale ». Le chirurgien doit rester disponible durant le séjour du patient en SSPI, afin de pouvoir donner un avis spécialisé si besoin est. Le Code de Santé Publique précise la responsabilité conjointe de l'anesthésiste et du chirurgien, tous deux devant être attentifs à l'état du patient durant toute la période post-interventionnelle [20]. A cet effet, la Cour de cassation rappelle dans son attendu du 30 mai 1986, que si chacun est maître dans sa spécialité, le chirurgien n'est pas pour autant dégagé de toute obligation de prudence et de diligence à l'occasion du réveil puisqu'il reste concerné de toute complication éventuelle liée à son acte chirurgical [80].

Le médecin traitant, a priori le médecin connaissant le mieux le patient [81], ses antécédents, son mode de vie, n'était consulté qu'une seule fois dans notre travail. Le travail de Roupie *et al.* montre que le médecin traitant était impliqué dans 8% des décisions de LAT avant la loi Leonetti [82], le travail de Ferrand *et al.* montrant une participation à 15% des décisions de LAT après la loi Leonetti [83]. Les délais courts de prise en charge, le manque de disponibilité et les horaires parfois peu compatibles avec la prise de contact pourraient expliquer cette faible participation.

2.3.3. La consultation de l'équipe para-médicale

La consultation de l'équipe para-médicale est imposée par la loi Leonetti si l'équipe de soins existe (ce qui est toujours le cas en SSPI), et recommandée par la SRLF [6]. Par ailleurs, l'urgence n'est pas une justification à l'absence de consultation de l'équipe de soins para-médicale : *« le temps nécessaire à une véritable délibération visant à clarifier les choix de chacun doit être pris pour que la décision soit lucide et raisonnée et appropriée par le personnel soignant »* [48]. L'équipe para-médicale apporte sa compétence propre, avec un point de vue complémentaire de celui du médecin en charge du patient, permettant de percevoir la personne malade dans sa globalité, au-delà de la technicité médicale obsédant parfois le médecin [84]. L'étude de Dumont *et al.* montrait que 86% des médecins souhaitaient le soutien des personnels infirmiers présent lors de la réflexion [65]. Notre travail montre que le ressenti des médecins et des para-médicaux est différent quant à l'implication de chaque corps de métier, dans les décisions de niveau d'engagement thérapeutique. Les médecins étaient 42% à citer les para-médicaux comme devant participer à ces discussions, alors que

ces derniers étaient 85% à penser qu'ils devaient participer à ces discussions. Soixante pour cent des para-médicaux pensaient n'être que « rarement » inclus dans ces discussions, et 100% pensaient que leur avis n'influençait « jamais » ou « rarement » la décision finale. Ce sentiment d'exclusion des infirmières lors des discussions concernant la fin de vie est décrit dans la littérature [85]. L'étude multicentrique « Mort à l'hôpital » (avant la loi Leonetti) montrait que si 73% des médecins s'estimaient satisfaits des modalités de prise de décisions de LAT, seuls 33% des infirmiers l'étaient [2]. De même, selon l'étude RESSENTI de Ferrand *et al.*, 79% des médecins disaient inclure les infirmiers à leurs décisions, alors que 31% de ces derniers s'estimaient impliqués [86]. Il faut noter qu'idéalement, l'avis du personnel para-médical devrait être réellement sollicité ; il ne devrait pas s'agir d'un simple recueil de l'adhésion. Le médecin responsable du patient doit veiller à ce que chaque interlocuteur puisse exprimer ses idées librement, et de manière pragmatique, la cohésion de l'équipe médicale et para-médicale nécessite cette concertation. Un faible nombre d'infirmières (8%) aurait déjà pris des décisions de fin de vie sans demander l'avis au médecin [87].

L'étude LATAREA 1 de Ferrand *et al.* [68] mentionnait la participation des soignants dans 66 des dossiers de réanimation, avant la loi Leonetti. Aux urgences, les chiffres sont inférieurs et estimés entre 27 et 39% de participation de l'infirmière, et ce, après la promulgation de la loi Leonetti [77,78,88].

2.4. La traçabilité et la culture de l'écrit

La notification dans le dossier du patient est l'un des points-clés de la loi Leonetti [7] qui impose l'exhaustivité de la traçabilité du processus de décision. Dans notre étude, seuls 19 des 36 dossiers (53%) contenaient une trace écrite décrivant la situation survenue en SSPI. Parallèlement, une conclusion argumentée dans le dossier paraissait « essentielle » pour 92% des répondants, et 80% des MAR disaient « toujours » rédiger une synthèse dans le dossier médical suite à la prise de décision. Si la procédure de collégialité ne peut pas être toujours réalisée, la traçabilité elle, peut être effectuée pour chacun des patients pris en charge en SSPI dans le cadre de « situations difficiles ». Rappelons que, dans le cadre des procédures de LAT, c'est une condition *sine qua non* de l'exonération pénale, qui permettra, d'un point de vue médico-légal, de distinguer l'intentionnalité, entre le « laisser-mourir » et

le « faire-mourir ».

La traçabilité des réflexions et des décisions dans le dossier du patient, au-delà d'une simple recherche de conformité légale et administrative, peut tenir lieu de garde-fou et constituer un moyen pour clarifier les idées du médecin en charge du patient et pour le responsabiliser. « Ecrire un mot dans le dossier », rétablir la « culture de l'écrit » peut parfois permettre de révéler certaines incohérences ou contradictions : « on ne fait pas ce que l'on ne peut pas écrire ». Elle favorise la transparence, ainsi que la communication, notamment lors des changements d'équipes, assurant la diffusion de l'information et des éléments de réflexion.

Selon le travail de Dumont *et al.*, la traçabilité dans le dossier médical était considérée comme améliorable par 92% des médecins anesthésistes-réanimateurs, mais paradoxalement, seuls 73% d'entre eux pensaient qu'il fallait nommer tous les participants à la prise de décision [65]. En réanimation, les taux d'inscription dans les dossiers, de conduites tenues lors de LAT, varient selon les études, en restant globalement faibles avant la loi Leonetti, entre 40 et 69% [2,11,68]. Suite à la loi, les taux de notification étaient améliorés, jusqu'à 100% lors de l'application systématique de protocoles spécifiques [89]. Aux urgences, les chiffres sont très hétérogènes, variant de 55 à 98% [68,90].

Par ailleurs, les recommandations de la SRLF en 2009 rappellent que « la traçabilité des différentes étapes de la prise de décision de limitation ou d'arrêt des traitements améliorait le vécu des infirmières » [6].

3. Les questions du niveau d'engagement thérapeutique et de la prise de décision

3.1. La question du niveau d'engagement thérapeutique

Dans ce travail, nous souhaitions évaluer si les moyens « éthiques » disponibles pour décider du « juste soin », du niveau d'engagement thérapeutique le plus adapté à la situation, étaient utilisés par les professionnels de SSPI. Rappelons que l'objectif de notre travail n'était pas de se limiter aux situations de limitation et d'arrêt des thérapeutiques (LAT) entérinées ; il concernait tous les cas où s'était posée la question du

niveau de soins à engager. Nous nous intéressions donc également à tous les cas où la poursuite de l'engagement thérapeutique était la conclusion des réflexions. Dans 67% de nos dossiers, la réponse à la question du niveau d'engagement thérapeutique était une poursuite de cet engagement thérapeutique, et dans 33% une LAT.

La notion de niveau d'engagement thérapeutique apparaît en France en 1979, lorsque Maurice Rapin et Jean-Roger Le Gall proposent une échelle d'engagement thérapeutique [91], proche de celle d'Henrik Pontoppidan (échelle de Boston) [92]. Ils proposent de classer le niveau de soins, en réanimation, en trois catégories : « soins d'intensité maximale », « continuation des traitements en cours », « traitement de confort ». L'important est pour eux d'assurer une mort humaine [91,93].

Cette question est au cœur de notre étude et du métier d'anesthésiste-réanimateur, d'une part par la fréquence des situations rencontrées (22% des décès hospitaliers surviennent en réanimation [94]), et d'autre part du fait de l'arsenal thérapeutique à sa disposition, permettant le support artificiels d'organes vitaux défaillants, forçant l'anesthésiste-réanimateur à une réflexion constante sur le bien-fondé de la mise en place et de la poursuite de ces techniques. D'un côté le risque d'obstination déraisonnable est très présent, dès lors que le maintien des appareils n'a plus de bénéfice attendu, en termes de qualité de vie ou de survie, et qu'il prolonge l'agonie des patients. Mais de l'autre, la peur de n'avoir pas proposé ces techniques à un patient qui en aurait tiré des bénéfices, peut être obsédante pour le professionnel [84]. En cela, cette problématique se rapproche de celle de l'admission ou la non-admission en réanimation.

Selon l'article 37 du code de déontologie médicale, « *en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer (…) d'éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique* ». Or il n'existe aucun critère scientifique pour déterminer à partir de quel moment ou à partir de quel seuil le traitement devient une obstination déraisonnable [48,51,52]. Les critères objectifs purement organiques ou techniques sont parfois insuffisants pour répondre d'emblée à la question du niveau d'engagement thérapeutique [3–5]. C'est alors qu'entrent en ligne de compte des critères subjectifs, « primordiaux et irremplaçables » selon Suter *et al.* [95], et « *toute décision de fin de vie, si argumentée soit-elle, s'appuie nécessairement sur une part non négligeable de subjectivité et d'incertitude relative* » [6].

Néanmoins, pour prendre une telle décision, il s'agit de réaliser la meilleure évaluation possible de chaque situation, unique par essence, avec d'un côté les bénéfices

potentiels de la mise en place de moyens réanimatoires, sous-entendant un espoir de réversibilité de l'affection aiguë, et de l'autre leur caractère potentiellement déraisonnable. Précisons que, concernant le processus décisionnel, la distinction entre les deux composantes majeures que sont la décision elle-même d'une part (« que voulons-nous faire »), et les modalités d'application de cette décision d'autre part (« comment allons-nous faire »), sont essentielles. Elles nécessitent chacune un processus de réflexion propre, et la seconde ne doit pas venir interférer avec la première [6].

3.2. La « réanimation d'attente » (cf. Annexe n°1)

Comme nous l'avons vu plus haut, cette option peut être satisfaisante, notamment dans les cas où l'on manque manifestement d'informations pour prendre une décision éthique et raisonnée concernant le niveau d'engagement thérapeutique (travail de nuit et de fin de semaine). Dans notre étude, 8% des patients avaient vraisemblablement bénéficié d'une « réanimation d'attente ».

La « réanimation d'attente » permettrait de « se donner du temps », pour rassembler les éléments nécessaires à la réflexion pour une prise de décision éthique. En ce sens, elle se devrait d'être « maximaliste » [48,96,97], alors que ce n'est pas toujours le cas [12]. On considère en effet qu'elle n'a rien de définitif, et qu'il serait toujours temps d'interrompre ou de limiter les thérapeutiques une fois les informations collectées, si celles-ci étaient informatives en ce sens. Une « réanimation d'attente » ne devrait pas être considérée comme le début d'une décision de LAT, elle ne devrait pas être « minimaliste », sous le seul prétexte que l'élaboration du projet le plus adapté pour le patient nécessite un délai supplémentaire d'investigation ou d'évaluation. Le retard de prise en charge adaptée serait alors très préjudiciable et constituerait une perte de chance pour le patient, si les informations collectées secondairement s'avéraient être en faveur d'une poursuite d'engagement thérapeutique [98]. Il importe donc d'avoir une vision claire des éléments manquants pour la prise de décision, ainsi que des objectifs précis.

3.3. La « réanimation d'évaluation »

Selon Dumont *et al.* [65], le doute doit bénéficier au patient, ce qui paraît éthiquement acceptable. Certaines études mettent en évidence l'importance du critère « évolution initiale sous thérapeutiques bien conduites » pour la prise de décision quant à l'admission en réanimation [11,99]. Si un doute existe quant au choix du « juste soin », une réanimation qui pourrait être qualifier de « réanimation d'évaluation » pourrait permettre de prendre du recul, avec une phase d'évaluation de la réponse aux traitements.
Dans notre étude, le délai d'action était considéré comme suffisant pour juger de l'inefficacité de la stratégie pour 83% des décisions de LAT, témoignant de la pratique de cette « réanimation d'évaluation ».

De façon générale, savoir arrêter des traitements de réanimation permet de les débuter sans la crainte d'inéluctablement induire un acharnement thérapeutique. La difficulté à mettre en place une « réanimation d'attente » ou « d'évaluation » lors des « situations difficiles » pourrait tenir au fait que les équipes ne soient pas familiarisées avec les procédures de LAT, et ainsi préfèreraient ne pas initier une réanimation par peur d'avoir à gérer son arrêt par la suite. De façon proche, les réanimateurs admettent qu'il est plus difficile de ne pas admettre un patient en réanimation que l'inverse [79]. Cependant, retenons que le principe de « futilité », tel que défini par l'Organisation Mondiale de la Santé et l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs, énonce : « *En cas d'échec, d'impasse, pour éviter une obstination déraisonnable, l'acharnement thérapeutique, il est alors tout aussi justifié d'arrêter la réanimation qu'il l'aurait été de ne pas l'entreprendre, si l'état du patient avait d'emblée été ce qu'il est devenu* ». Maurice Rapin résumait cela dès le début des années 80 : *« La politique d'un service en matière d'acceptation des malades est très dépendante de la politique qu'il suit en matière d'abandon des thérapeutiques, étant entendu que l'on donne leurs chances aux patients, et qu'au bout d'un laps de temps raisonnable, s'il s'avère que ces efforts sont vains, on adoptera un attitude d'abandon. Je crois que c'est là le moyen de donner le plus de chances possibles au plus grand nombre de malades possibles. Cette politique d'admission large suppose qu'on accepte une politique d'abandon également raisonnable et raisonnée »* [93].

3.4. Les critères retenus pour les décisions de LAT

La détermination du niveau d'engagement thérapeutique adéquat, du « juste soin », se base sur un faisceau d'éléments, se rapprochant de ceux pris en compte pour la décision d'admission ou de non-admission en réanimation [5,100–102]. Parmi ceux-ci, on peut citer des critères objectifs : les antécédents du patient et les événements de santé récents [103], son mode de vie et son autonomie [104,105], l'anamnèse, les critères médicaux de gravité présentés et l'évolution médicale initiale observée [99], les ressources thérapeutiques envisageables. Dans notre étude, parmi les arguments les plus fréquemment retenus pour une décision de LAT, on retrouvait la présence de graves comorbidités dans les antécédents (92%), la gravité de l'affection aiguë (75%) ou une autonomie limitée avant l'hospitalisation (66%). A ce propos, nos résultats montrent une limitation de l'activité des patients, avec 42% d'entre eux ayant un score C ou D dans la classification de Knaus [106], et aucun d'entre eux avec un score A. De tels scores sont retrouvés dans la littérature comme facteur de risque de LAT [88].

Il existe également des critères plus subjectifs, plus difficiles à évaluer précisément : bien entendu les choix du patient lui-même s'il est jugé apte à comprendre et consentir aux soins, ou de son entourage, l'estimation du pronostic en terme de durée et de qualité de vie (séquelles), ou de l'estimation de l'autonomie fonctionnelle future [104,105]. Dans notre travail, de tels arguments étaient également retrouvés pour justifier une décision de LAT : l'autonomie fonctionnelle future limitée (83%), le pronostic de la maladie de fond (50%). Il faut remarquer que certaines études conduites en réanimation montrent que aspects essentiels comme la qualité de vie des patients lors du retour à domicile peuvent être subjectifs, très difficiles à évaluer, et donc peu fiables [107]. Cette qualité de vie lors du retour à domicile notamment est souvent sous-estimée par les soignants [108].

Dans le travail de Dumont *et al.*, les critères de décision étaient principalement l'existence d'une pathologie chronique, la gravité de la présentation clinique et la forte probabilité de survenue du décès à très court terme [65]. Dans l'étude SU-DALISA, les critères éthiques utilisés par les équipes étaient le diagnostic principal (77%), l'irréversibilité de l'épisode aigu dans un délai de 24 heures (54,4%), les pathologies associées (31%) et l'autonomie avant l'épisode aigu (38%) [77]. Il est admis que l'âge n'est pas retenu comme critère décisionnel isolé dans la décision de niveau d'engagement thérapeutique [68,69,104,109–111], la pathologie sous-jacente semblant être un critère plus fiable [112,113].

Les critères de LAT retenus par la SFMU dans ses recommandations de 2003 sont les suivants *: « il s'agit de l'évolution attendue et normale d'une affection incurable »*, *« la mort est inéluctable dans un bref délai (jour, semaine) »*, *« l'intervention thérapeutique ne fait que retarder l'heure de la mort et prolonger l'agonie »*, *« le patient ne retirera aucun bénéfice de la mise en place du traitement »*, *« la qualité de vie espérée par le malade est incompatible avec la qualité de vie obtenue par le traitement »*, *« le risque de dépendance définitive du patient aux techniques de suppléance des fonctions vitales est majeur et non désiré par le patient ou sa famille, responsable d'une hospitalisation prolongée en réanimation ou dans tout autre service »* [48].

Le coût potentiel d'une prise en charge n'est actuellement pas retenu comme un élément décisionnel en France. La SRLF comme la SFMU soulignent que le principe de justice distributive ne doit pas interférer au même titre que les autres arguments dans les étapes de la réflexion éthique [6,48].

3.5. Les facteurs humains influençant la décision

Plusieurs facteurs humains peuvent intervenir lors de la réflexion et interférer avec la décision du « juste soin » ; il convient d'être prudent quant aux décisions prises dans ces moments difficiles.

3.5.1. Le patient lui-même

Dans certains cas en SSPI, le patient est inconscient, soit du fait de lésions neurologiques, soit du fait d'une sédation-analgésie. Dans notre travail, 67% des patients n'étaient ni intubés ni sédatés à un moment au moins de leur prise en charge, sans que cela préjuge de leur capacité réelle à exprimer leur volonté, mais aucun refus de soins n'a été relevé comme clairement exprimé par un patient. Le patient conscient peut, lui, être en proie à des désordres psychiques tels que la dépression ou la souffrance, susceptibles d'altérer son jugement. Les désordres organiques (douleur, dyspnée, angoisse, encéphalopathie métabolique, septique ou de bas-débit) peuvent également diminuer sa

clairvoyance et sa capacité à exprimer son jugement. Il peut enfin subir les influences de ses proches ou de la société. Dès lors il peut être difficile de considérer son jugement comme « libre et éclairé ».

En effet, certains travaux pointent l'incapacité du patient à participer à la réflexion en réanimation dans 95% des cas [114], ainsi que la variabilité des avis dans le contenu et dans le temps [115], la prévalence des troubles psychiatriques [116], ou d'état de stress aigu. Agard *et al.* mettaient en évidence, à la phase aiguë de l'infarctus du myocarde, une très mauvaise compréhension de ces patients, pourtant conscients, et mettaient ainsi en doute la qualité du consentement accordé [117]. Le Conte *et al.* retrouvaient que 93% des patients pour lesquels une décision de LAT était prise aux urgences, était incompétents dans l'expression de leur volonté [78].

Les recommandations 2009 de la SRLF rappellent que *« l'évaluation de la capacité à consentir du patient dans ce contexte est (...) en principe une étape fondamentale pour évaluer sa volonté »*, mais également que *« le concept de capacité à consentir doit être manié avec précaution »* [6]. En effet, d'une part *« 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 % »* [6]. D'autre part *« ces critères sont en pratique extrêmement difficiles à apprécier (…) et une attention particulière doit être portée sur les circonstances conduisant à l'expression de ces souhaits »* [6]. *« 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 »* [6]. Il faut également s'assurer que la décision du patient ne résulte pas d'une influence extérieure, qu'elle soit familiale ou sociétale (par exemple, ne plus représenter une charge, pour ses proches, pour la société).

3.5.2. Les proches

Dans le cas du patient incapable d'exprimer sa volonté, comme c'est le cas pour certains patients de SSPI, la loi Leonetti recommande la consultation des proches (en premier lieu la personne de confiance), même si cela n'a été réalisé que dans 17% des cas dans notre étude. Hors l'esprit critique de ces proches est mis à l'épreuve, souvent submergé par la forte charge émotionnelle de la situation. Ainsi, Azoulay *et al.* relèvent des symptômes d'anxiété dans 73% des cas et de dépression dans 35% des cas auprès des proches de patients de réanimation [118]. Certaines études font état de dissociation péri-traumatique avec état de stress post-traumatique, faisant s'interroger sur les capacités d'élaboration et de compréhension des proches [119]. Il est également mis en évidence que le conjoint est la personne la plus sollicitée dans ces cas, tout en étant la personne souffrant le plus de ces symptômes [118], et que les proches souhaitant participer aux décisions sont ceux ayant le moins bien saisi les enjeux [118]. Parfois, les proches ne souhaitent pas participer au débat [118]. Par ailleurs, sont décrits des phénomènes à type de troubles de l'intentionnalité d'autrui, avec une discordance entre ce que souhaite réellement le patient et d'une part ce qui peut être rapporté par sa famille (dans 32 à 42% des cas), ou d'autre part ce que les médecins pensent que le patient a dit (dans 25 à 46% des cas) [120].
Les aspects culturels, sociaux, religieux et les représentations personnelles, entrent également en ligne de compte [121]. Il est à noter que les instances religieuses des grandes religions reconnaissent la réalité de l'obstination déraisonnable [49,50].

3.5.3. Le médecin en charge du patient

Les médecins eux-mêmes n'échappent pas à des symptômes susceptibles d'altérer leur jugement : selon Embriaco *et al.*, 46% des réanimateurs souffriraient de « burn-out » sévère et 24% de dépression vraie [122]. Dans notre travail, nous avions évalué, de façon sommaire, la satisfaction au travail des professionnels exerçant en SSPI, sur une échelle de 0 à 10. La moyenne était de 7,4 ± 1,2. D'autre part, une étude comparant les réanimateurs et les pilotes d'avions concernant le processus de prise de décision montrait que les réanimateurs acceptaient moins l'idée d'être moins performants lorsqu'ils étaient fatigués,

et reconnaissaient moins les effets potentiels de leurs problèmes personnels sur leurs performances professionnelles [123].

Lors du processus de réflexion sur le niveau d'engagement thérapeutique, le médecin peut être renvoyé à sa propre psychologie, avec des phénomènes de transfert, identification ou projection, mettant en jeu l'influence potentiellement néfaste de situations personnelles propres [48]. Certains peuvent également éprouver des difficultés à voir mourir le patient qu'ils ont pris en charge. Confrontés à cette impuissance, pouvant être vécue comme un échec, il peut y avoir acharnement ou désir d'abréger rapidement la situation. Dans notre étude, à la question « Comment vivez-vous ces « situations difficiles », le score moyen était de 6,7 ± 2,2 sur une échelle de 0 à 10. Treize pour cent des répondants connaissaient des personnes ayant demandé un changement de service (ou souhaitant le faire) du fait d'un mauvais vécu de ces « situations difficiles ».

3.5.4. L'équipe para-médicale

Selon les études, les infirmières de réanimation seraient entre 33 et 40% à souffrir de « burn-out » [124,125], et de 24 à 29% souffriraient de syndrome de stress post-traumatique [126].

Au final, la variabilité inter-individuelle de ces facteurs justifie en elle-même la collégialité, la confrontation des idées. Même s'il faut avoir conscience de cette incertitude et des ces imperfections, celles-ci font de la décision une décision profondément humaine ; elles doivent probablement être considérées plus comme des ressources éthiques que comme des obstacles à la réflexion.

4. Les modalités de LAT et la mise en place des soins palliatifs

Les LAT font partie intégrante de l'activité médicale hospitalière [68,82]. Dans notre travail mené en SSPI sur une année, nous n'avons relevé que 12 procédures de LAT, soit 4

pour mille patients. Notre travail retrouve davantage de limitations des thérapeutiques (75%) que d'arrêts (25%). Cela concorde avec les données de la littérature, en réanimation [68] comme aux urgences [70].

La SRLF le rappelle : *« 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 »* [6]. La mise en place de soins palliatifs suite à une décision de LAT est une obligation légale, énoncée par la loi Leonetti [7] et intégrée au Code de Déontologie Médicale [8].

4.1. La sédation-analgésie

L'étude « Mort à l'hôpital » [127] montrait que 80 % des malades qui mouraient à l'hôpital avaient des symptômes d'étouffement et ne bénéficiaient pas d'analgésie ou de sédation. L'étude SU-DALISA mettait en évidence que des soins palliatifs n'avaient été mis en œuvre que dans la moitié des cas de décision de LAT prises aux urgences [77]. Dans notre étude, les valeurs de l'Echelle Visuelle Analogique pour l'évaluation de la douleur n'étaient renseignées que dans 28% des cas pour les patients ayant constitué une « situation difficile ». Concernant plus spécifiquement les patients ayant bénéficié de LAT, seuls 27% d'entre eux avaient bénéficié d'une augmentation de la sédation-analgésie. Parallèlement, cette augmentation de la sédation-analgésie était jugée « adaptée » ou « acceptable » par 95% des répondants en cas de LAT. Pour 100% des MAR dans l'étude de Dumont *et al.* [65], les soins de confort étaient indispensables ; mais 26% des MAR considéraient l'analgésie et la sédation après LAT comme une mesure d'euthanasie.

La SRLF distingue deux situations où une sédation de 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) ».*

4.2. L'arrêt de l'oxygénothérapie, l'arrêt de la ventilation mécanique, l'extubation

Dans notre étude, l'arrêt ou la non-instauration de la ventilation mécanique était la principale modalité de LAT (47% des cas). L'arrêt ou la non-instauration de l'oxygénothérapie n'apparaissait que dans un seul cas, et on ne retrouvait pas de cas d'extubation. Parallèlement, l'arrêt de la ventilation mécanique était « acceptable » ou « envisageable » pour 66% des répondants, l'arrêt de l'oxygénothérapie était jugé « acceptable » ou « envisageable » pour 61% des répondants. L'extubation était jugée « envisageable » pour 46% des patients. Dans le travail de Dumont *et al.*, l'arrêt de l'oxygénothérapie était impossible pour 15% des MAR (10% la trouvait « choquante » dans notre étude), la majorité par crainte d'induire une souffrance chez le patient [65]. Un cas clinique uniquement, chez une patiente cancéreuse en fin de vie, suggère de tester le confort du patient avec et sans oxygène pour adapter l'oxygénothérapie [128]. L'arrêt du support ventilatoire était quant à lui la décision la plus difficile à prendre dans l'étude de Dumont *et al.*, l'arrêt de la ventilation mécanique étant impossible à envisager pour 23% des MAR interrogés, et l'extubation pour 50% d'entre eux [65]. Dans une autre étude, les médecins interrogés se disaient plus favorables au sevrage de la ventilation mécanique qu'à l'extubation, et un quart d'entre eux croyaient à une différence morale entre les deux modalités [129]. Pour Dumont *et al.* [65], la crainte de provoquer directement le décès suscitée par l'extubation est inadaptée, dans le sens où il faut considérer le décès comme la conséquence inéluctable de la maladie en cause, et non de l'acte d'extubation lui-même. Il est à noter que l'extubation est néanmoins associée à une plus grande satisfaction des familles [130]. Si l'extubation est la modalité choisie, il paraît essentiel de la préparer afin d'améliorer ses conditions en réduisant le risque de survenue de râles agoniques : patchs de scopolamine, diminution des apports hydriques, instauration ou majoration de la sédation [6].

4.3. Le transfert des patients en fin de vie

Situation fréquemment rencontrée en SSPI, *« 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 »* [6]. Ainsi, dans notre étude, 75% des patients pour lesquels une décision de LAT avait été prise étaient sortis vivants de la SSPI. Parallèlement, 92% des répondants estimaient que la SSPI n'était pas un lieu adapté pour la fin de vie, et 97% estimaient que le confort et l'intimité y étaient « inappropriés » ou « peu adaptés ». Quarante-et-un pour cent pensaient que le lieu de transfert le plus adapté était le service d'origine, 23% évoquaient l'unité de soins palliatifs. Selon la SFMU, concernant les patients en fin de vie provenant des services d'urgences, le transfert en Unité d'Hospitalisation de Courte Durée est l'alternative la plus adaptée [48]. Dans l'étude de Dumont *et al.* [65], il n'était pas adapté de transférer le patient en réanimation après une décision de LAT ; les services de soins palliatifs n'étaient une option que pour 14% des médecins interrogés.

La SRLF préconise que *« 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 »* [6]*. « Il peut également être proposé lors du transfert du patient la présentation du dossier du patient ainsi que l'argumentation ayant entrainé la stratégie palliative à la nouvelle équipe »* [6].

5. Le vécu des intervenants

Le ressenti des décisions de LAT est différent selon les catégories professionnelles [86], et dans ces situations, 59% des infirmières avouent contrarier leurs convictions en respectant les prescriptions médicales [131]. Médecins et para-médicaux n'ont pas la même perception de l'agressivité des traitements [132]. Alors que les médecins basent leurs décisions

de LAT sur des critères de « *futility* » (« obstination déraisonnable »), les infirmières basent elles leurs décisions sur la détresse émotionnelle des patients, leur souffrance physique et l'absence d'espoir pour une qualité de vie satisfaisante [86]. Cela peut constituer une explication au fait que, dans notre étude, 58% des médecins pensaient qu'il y avait déjà eu des cas d'obstination déraisonnable en SSPI, contre 75% des para-médicaux. Il faut noter que dans l'appréciation de ce qui constitue ou pas une « obstination déraisonnable », les conflits opposeraient plus souvent l'équipe médicale et para-médicale, que le médecin et le malade (ou sa famille) [1].

La perception du processus décisionnel par les infirmiers a été décrite comme un bon moyen d'évaluation de la qualité de la communication médicale [86]. Notre étude révélait que 55% des para-médicaux estimaient que le choix de participer ne leur avait pas été laissé.

Deux études de 2007 suggèrent un lien entre épuisement professionnel (« burn-out ») des infirmiers et mauvaise gestion de la fin de vie [122,124]. Dans notre travail, la satisfaction au travail des répondants était en moyenne de 7,4 ± 1,2 sur une échelle de 0 à 10, et 13% des répondants connaissaient des personnes ayant demandé un changement de service (ou souhaitant le faire) du fait d'un mauvais vécu de ces « situations difficiles ».

Dans le travail de Dumont *et al.*, un soutien psychologique pour les médecins après décision de LAT en condition d'urgence est souhaitable pour 46 % des MAR et devrait être systématiquement proposé pour 24 % des MAR [65].

La loi [7] et la SRLF [6] précisent qu'il est nécessaire d'accompagner les proches au même titre que le mourant. Cela fait partie du « savoir-être », complément indissociable du « savoir-faire » qui ne doit pas l'éclipser. Dans l'environnement de la SSPI, à l'instar des services d'urgences, *« le temps de travail auprès des familles des mourants est bien plus limité qu'au cours d'un accompagnement prolongé. L'équipe soignante doit se mobiliser pour le compenser par une très forte intensité »* [48]. Les données relevées dans notre travail rétrospectif ne sont pas informatives quant à la qualité de délivrance de l'information. Une étude complémentaire pourrait s'attacher à évaluer ce paramètre en SSPI. Il faut néanmoins noter que d'après une étude menée en réanimation, la moitié des proches ne souhaitaient pas participer au processus de réflexion du niveau d'engagement thérapeutique, et que la participation effective était de moins de 15% des cas [118]. Rappelons enfin que la loi, si elle impose la consultation de la personne de confiance et/ou des proches, laisse l'unique

responsabilité de la décision au médecin en charge du patient. Cela permet d'éviter de faire peser la décision sur les proches, qui pourraient exposer ces derniers à des conséquences psychologiques préjudiciables.

6. Quelles solutions ?

6.1. Faire connaître et promouvoir la loi Leonetti

Même si, comme nous l'avons évoqué plus haut, la loi n'est pas applicable *stricto sensu* en SSPI, plusieurs de ses concepts y sont transposables, pour peu que l'urgence ne soit pas extrême. Sa promotion est fortement recommandée par les membres de la mission d'évaluation de la loi Leonetti [45], et concerne le grand public, usager de cette loi, aussi bien que les professionnels de santé. En effet, il est difficile d'envisager l'application de la loi si celle-ci n'est pas connue des professionnels et des usagers du système de santé.

L'Observatoire National de la fin de vie a ainsi été crée avec les buts d'étudier et d'améliorer l'application de la loi, de la diffuser, de former et d'informer.

A l'échelle locale, ce travail était l'occasion de sensibiliser et impliquer les professionnels exerçant en SSPI aux thématiques complexes que sont le choix du niveau d'engagement thérapeutique et la fin de vie, sans donner de leçons de morale ni distribuer les bons et les mauvais points, mais en exposant certains outils pour une meilleure prise en charge de ces patients difficiles. Au vu des résultats du questionnaire, la très grande majorité des personnels (87%) souhaitaient des formations spécifiques sur cette gestion et sur la loi Leonetti.

6.2. Encourager le débat public sur la fin de vie, lutter contre le tabou de la place de la mort dans notre société

« *Ne sais-tu pas que la source de toutes les misères pour l'homme ce n'est pas la mort, mais la crainte de la mort ?* » (Epictète (50 – 125 après J. C.) Entretiens). *« Nul ne peut être le spectateur de sa mort, c'est la mort de l'autre qui cause l'effroi. Notre société ne veut plus assumer l'agonie, elle a, peu à peu, fait disparaître les rituels entourant la mort pour en faire un événement banal, une abstraction qui ne trouble pas les bien portants. »* Ce commentaire de l'article 37 du Code de Déontologie Médicale par l'Ordre National des Médecins [8] met en exergue les difficultés d'appréhension de la mort dans nos sociétés. La mort de l'autre confronte chacun à sa propre finitude. Or, parmi les maillons de la « chaîne éthique » évoquée précédemment, se trouvent le patient lui-même et ses proches, notamment dans la désignation d'une personne de confiance et dans la rédaction de directives anticipées. Dans certains cas, ce maillon peut être défaillant si ceux-ci, en situation de fin de vie, s'avèrent dans l'incapacité d'accepter la mort ou de trouver une aide matérielle ou psychologique pour assumer la situation [48]. Comme il est rappelé dans les Recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant l'application de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie éditée par la SFAR [43], *« lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique pour laquelle une acutisation est prévisible, il y a lieu d'encourager le processus de réflexion, ce qui peut amener le patient à rédiger des directives anticipées »*. Par la création de campagnes d'information nationales, sur le modèle de celles mises en place pour le don d'organes, il s'agirait d'informer les usagers du système de santé des possibilités qui s'offrent à eux pour témoigner à tout moment de leurs choix et aspirations. Jusqu'alors, nos résultats, conformes à ceux de l'étude SU-DALISA [77], montrent que la société civile française ne s'est pas encore appropriée les outils que sont la personne de confiance et les directives anticipées, puisque parmi les patients ayant séjourné plus de six heures en SSPI sur une année, la personne de confiance était désignée dans seulement 36% des dossiers et un seul dossiers contenait des directives anticipées.

6.3. Importance de la discussion pré-opératoire

L'évaluation pré-opératoire, allant de pair avec la question de l'indication chirurgicale, se situe chronologiquement en amont du séjour en SSPI. Elle ne faisait donc pas partie *stricto sensu* de notre travail. Néanmoins, le fond de la problématique pré-opératoire peut être commun avec celui présent en SSPI, dans le sens où la question posée est celle du niveau d'engagement thérapeutique, à travers celle de la légitimité de l'indication chirurgicale. Comme la question se pose en SSPI de mettre en place ou non telle ou telle technique de réanimation, la question se pose en pré-opératoire du bien-fondé de l'indication chirurgicale. Autrement dit, conduire le patient au bloc n'est-il pas parfois déjà de « l'obstination déraisonnable » ? Deux des personnes interrogées ont fait ressortir ce point dans les commentaires libres de notre questionnaire. Notre travail n'était pas l'évaluation du bien-fondé des indications chirurgicales, mais bien l'évaluation de nos pratiques à ce moment particulier qu'est la prise en charge post-opératoire en SSPI en « situation difficile ». De fait, à ce moment de la prise en charge, nous sommes confrontés à la décision d'engagement thérapeutique prise en pré-opératoire. La problématique devient alors parfois la légitimité de poursuivre cet engagement thérapeutique au vu de l'évolution post-opératoire, et nous avons cherché à répondre à cette question à travers ce travail. Une prochaine étude pourrait s'attacher à déterminer si l'évaluation pré-opératoire est menée de façon satisfaisante. Une réponse aux problématiques de la SSPI se situe en effet vraisemblablement dans une évaluation pré-opératoire consciencieuse, en fixant si nécessaire des objectifs précis et un niveau d'engagement thérapeutique prédéfini avant la chirurgie, selon les mêmes recommandations éthiques que celles que nous évoquons pour la SSPI en post-opératoire [133–139].

6.4. Définir les enjeux et les limites

Une décision initiale de réanimation ne doit pas condamner le patient à une prise en charge agressive pour le restant de son séjour hospitalier si de nouvelles données concernant ses antécédents, son autonomie antérieure, ses souhaits, sont collectées. Une « réanimation d'attente », permettant de réunir suffisamment d'éléments et de prendre un

certain recul, doit pouvoir être envisagée comme une alternative sérieuse et acceptable. De même, afin d'éviter l'obstination déraisonnable, si l'état du patient se dégrade au-delà des ressources thérapeutiques disponibles, il est toujours possible d'interrompre une prise en charge réanimatoire, de la même façon que celle-ci n'aurait pas été entreprise si l'état du patient avait été d'emblée ce qu'il est devenu.

6.5. Promouvoir les soins palliatifs et la « culture palliative »

Le rapport 2011 de l'Observatoire National sur la fin de vie en France met en évidence le retard en matière de recherche sur la fin de vie [1]. En France, seuls un tiers des patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs en bénéficient réellement [1]. De même, selon le Pr Régis Aubry dans ce même rapport, il y a *« urgence à mettre un débat public, sous forme d'états généraux, sur la base de données factuelles »* [1].

La valorisation (financière entre autres) des actes de soins palliatifs fait partie des propositions du rapport d'information au nom de la mission d'évaluation de la loi Leonetti [45], rappelant la nécessaire vigilance pour que *« les crédits alloués aux soins palliatifs (noyés dans l'enveloppe du Plan Cancer) soient affectés aux fins de vie, y compris à celles qui ne relèvent pas de la pathologie cancéreuse »*. Dans le même esprit, les recommandations de la SFMU de 2003 préconisent *« l'intégration du temps nécessaire à la réflexion faisant partie intégrante du soin, une organisation du travail permettant l'atteinte des objectifs de soins fixés tels que des soins palliatifs dans un contexte d'urgence et l'accompagnement des familles dans leur processus de deuil »* [48].

L'évaluation des besoins en lits palliatifs région par région est préconisée. Selon Ferrand *et al.*, il ne s'agit pas que tous les malades finissent leur vie en lits de soins palliatifs, chose irréalisable, mais qu'une « culture palliative » soient enseignée, transmise, promue, parmi tous les professionnels de santé, de manière transversale et commune à toutes les disciplines médicales, à l'hôpital comme en ville [68]. En effet, la mort et son cortège d'angoisses et de questionnements, sont susceptibles d'être rencontrés par tous les soignants. La comparaison pourrait être faite avec la lutte contre les infections nosocomiales, devenue affaire de tous, et non pas des seuls experts ou référents.

6.6. Etablir des fiches d'aide à la décision et évaluer leur apport

Nous ne disposons pas, dans notre SSPI de protocole d'aide à la décision lors de « situations difficiles ». Or selon les recommandations 2009 de la SRLF, *« 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 en termes d'exhaustivité de la traçabilité, de respect des différentes étapes de la réflexion et de satisfaction des équipes »* [6]. *« Une échelle standardisée 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 »* [6].

Ces guides devront probablement être des aides, permettant de structurer la prise de décision, *« sans conduire à un automatisme décisionnel stéréotypé, banalisé, au risque de réifier (« chosifier ») le malade : ni la loi, ni la procédure, ni les pratiques, ni le consensus, ni la discussion, ne sont des « boucliers éthiques » »* [140]. Il paraît important que les protocoles ne soient pas uniformes, mais construits par chaque équipe qui aura à les mettre en œuvre, afin de les adapter à chaque environnement de travail, ainsi que d'en améliorer l'adhésion, l'appropriation et l'observance. L'écriture de la procédure pourra être conduite par un groupe de travail incluant des représentants de tous les corps de métier présents au sein de l'équipe (médecins, infirmiers, cadres, aide-soignants, kinésithérapeutes). Ceux-ci se baseront sur les recommandations des sociétés savantes et sur la loi Leonetti, et pourront faire appel aux équipes de soins palliatifs. Il est montré qu'après mise en place de tels protocoles dans les services d'urgences, les équipes soignantes étaient impliquées dans 62% des cas, et la famille dans 80% des cas [2,78,141].

Sur le même modèle que le travail d'Evaluation des Pratiques Professionnelles proposé par le Comité Français d'Anesthésie-Réanimation sur les LAT [142], la mise en place de tels protocoles se devra d'être évaluée a posteriori.

6.7. Inclure les situations particulières de l'urgence dans de nouvelles recommandations des sociétés savantes

Nous l'avons vu plus haut, essentiellement du fait de contraintes temporelles et de disponibilités des différents interlocuteurs et informations pertinentes, appliquer *stricto sensu* la loi Leonetti dans le contexte spécifique de l'urgence peut parfois être difficile. Le législateur a exclu l'urgence de la portée de la loi [7], comme la SRLF l'a fait concernant ses recommandations sur les LAT [6]. Néanmoins, même s'il est admis qu'il ne peut exister de « recettes » dans ces situations éthiques complexes [53], certains aspects comme la traçabilité, la collégialité, la recherche des souhaits exprimés par le patient (lui-même, la personne de confiance, les directives anticipées, la famille, les proches), ou la mise en place de soins palliatifs en cas de LAT, semblent tout à fait transposables, et pourraient faire l'objet de recommandations dédiées.

6.8. Constituer un emplacement spécifique en SSPI

Lienhart *et al.* le mentionnait dès 2004 : *« La possibilité dans certaines structures de séjours supérieurs à 24 heures doit conduire à repenser l'organisation et l'architecture des SSPI »* [19]. *« La démarche soignante se doit aussi d'intégrer l'organisation de l'espace où se tient la famille avec le patient, favoriser son appropriation, leur souhait d'une intimité pour des gestes de tendresse dans ces moments privilégiés du cheminement vers la séparation définitive »* [48]. Les familles expriment ce besoin d'être reçues dans des locaux adaptés [143].

6.9. Favoriser les liens avec les équipes de Soins Palliatifs

Cela va de pair avec le développement d'une «« culture palliative » au sein du monde de la Santé dans son ensemble, dont les équipes de Soins Palliatifs pourraient être les vecteurs, tout du moins à la phase initiale de son développement. Dans notre travail, il n'est jamais fait appel à elles. Cela pourrait être dû à un manque de connaissances de l'existence de ces équipes, ou à un manque de reconnaissance de la part des autres spécialités

médicales. « Pallia 10 » est un livret diffusé par la SFAP, et se propose à travers dix questions de définir les circonstances devant mener à l'appel d'une EMSP [144].

6.10. Développer le dossier médical partagé informatisé et les réseaux de soins ville-hôpital

C'est l'un des maillons essentiels de la « chaîne éthique » évoquée par la SFMU [48], qui pourrait faciliter la pratique médicale dans ces situations difficiles, en les anticipant [145]. Pour que la démarche éthique fonctionne correctement, chaque maillon doit assumer ses responsabilités propres. Le problème peut se poser lorsque manquent l'anticipation ou les informations, et qu'une décision doit être prise en urgence concernant la prise en charge d'un patient, notamment en SSPI [86,146]. La SFMU appelle à l'implication des médecins référents dans leurs missions d'information et de considération de la personne dans sa globalité en ne se contentant pas d'une réponse sur un organe donné [48]. Une étude de 2006 montrait néanmoins la volonté des médecins généralistes de s'impliquer dans la prise de décision du niveau d'engagement thérapeutique de leurs patients hospitalisés (71% d'entre eux jugeaient leur implication indispensable) [83]. Pour certains patients (atteints de pathologies carcinologiques, ou présentant une altération chronique importante d'une grande fonction vitale, comme les grands insuffisants respiratoires ou cardiaques), la désignation systématique d'une personne de confiance pourrait faciliter la collégialité lors de la prise de décision.

Une problématique proche est celle de l'absence de disponibilité des antécédents des patients 24 heures sur 24. Le problème régulièrement posé en SSPI (à l'instar des équipes de médecine pré-hospitalière) est celui du manque d'information, parfois concernant la situation palliative ou non d'un patient [72]. Une étude de 2005 montrait que pour 80% des patients porteurs d'un cancer évolutif et admis aux urgences, aucune information pertinente n'était disponible sur la réalité de la situation clinique [147]. Les conditions de vie des patients notamment, demeurent mal connues des intervenants hospitaliers. Dans notre étude, l'autonomie des patients n'était renseignée que dans 64% des cas. Ces données sociales du patient devraient probablement être collectées dès l'arrivée à l'hôpital. Cette question est essentielle, et témoigne du manque d'organisation

dans la transmission et la disponibilité des informations. Les praticiens de la SSPI peuvent également être confrontés à cette situation lorsque se pose la question de l'indication opératoire, en collaboration avec le chirurgien. Cela peut donc concerner davantage la période pré-opératoire que la période post-opératoire. Cependant, le problème peut se poser lorsque la situation se dégrade, et que les défaillances d'organes, absentes lors de la prise en charge initiale ou susceptibles d'être résolues par la chirurgie (parfois « de la dernière chance »), apparaissent au cours de la période post-opératoire immédiate en SSPI.

Afin de pallier à ce manque de disponibilité d'informations médicales essentielles, deux initiatives ont vu le jour : le réseau Quiétude à Paris, qui permet l'accès aux données médicales de patients en soins palliatifs 24 heures sur 24 via un portail sécurisé, et la mise en place, à Nice, d'une équipe du Service Infirmier de Soins d'Urgences Palliatifs qui peut se greffer au SAMU si nécessaire et rester sur place pour poursuivre l'accompagnement ou recourir à l'hospitalisation en cas d'aggravation.

Un même type de registre informatique centralisé, ou une incorporation aux données de la Carte Vitale, pourraient être imaginés pour le référencement des Directives Anticipées, souvent difficiles à localiser si tant est qu'elles existent. L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) propose ce type de registre national.

6.11. Inclure une formation éthique au cursus des professionnels de santé en général et des internes d'anesthésie-réanimation en particulier

Le rapport de l'Observatoire National de la fin de vie [1] met en évidence le manque de formation des acteurs de la santé en France sur l'éthique médicale et la fin de vie en particulier : 2% des médecins généralistes ont été formés à la question de la fin de vie, et 10 à 15% des infirmières depuis 2005. Dans notre étude, seuls 74% des médecins et 45% des para-médicaux se sentaient « armés » d'un point de vue éthique pour participer à la réflexion lors des « situations difficiles ». Les textes de recommandations des sociétés savantes françaises, ainsi que le Rapport de l'Observatoire, sont unanimes sur ce point, afin d'améliorer les compétences et les pratiques professionnelles, à travers la transmission d'une « culture palliative ». Les défauts de formation concernent également les règles de la relation médecin-malade avec l'établissement d'un véritable projet de soins et une

implication du patient et de ses proches dans un processus de réflexion partagée, prenant en compte tous les aspects de la prise en charge du patient [71].

Dans notre travail, une formation sur la gestion des « situations difficiles » et la loi Leonetti est souhaitée par 87% des personnes interrogées, ce qui est supérieur au chiffre de l'étude de *Dumont et al.* (58%) [65].

6.12. Evaluer les Pratiques Professionnelles, Revues de Morbi-Mortalité

En janvier 2010, la SRLF proposait un programme d'Evaluation des Pratiques Professionnelles sur la thématique des LAT [142]. Le document était prévu pour les services de réanimation, mais de nombreux principes pourraient être mis en œuvre en SSPI, notamment les objectifs de qualité : *« Les recommandations, les règles juridiques et les principes de la réflexion éthique doivent être connus de tous », « Les patients répondant aux situations de LAT doivent être bien identifiés », « Le processus de limitation ou d'arrêt des traitements doit répondre aux principes définis par les lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005 et aux principes éthiques indissociables de ces situations », « Des moyens doivent être mis en place pour évaluer la prise en charge du patient et de ses proches et les répercussions sur l'équipe soignante »*. Il est intéressant de noter que, pour être validés, tous les items évalués doivent être notés dans le dossier, rappelant la nécessité de traçabilité.

De la même façon, des Revues de Morbi-Mortalité (RMM) dédiées pourraient être instaurées afin de développer une réflexion de service, de sensibiliser les équipes, et d'aboutir à la création de protocoles.

7. Limites de l'étude

7.1. Les données organisationnelles

Les données organisationnelles (fermeture du service de SIPO pendant les périodes de vacances, disponibilité variable des lits de réanimation) existent. Si elles peuvent modifier le taux d'admission en réanimation ou en unité de soins intensifs, elles ne devraient pas influer sur des paramètres tels que la collégialité ou la traçabilité. Toutefois, du fait du caractère rétrospectif, il nous a été impossible de connaître la disponibilité des lits de réanimation au moment de la prise de décision, bien que cela puisse représenter un motif de non-admission en réanimation [148].

7.2. Le biais de recueil

Un des biais majeurs quant à la représentativité des données analysées est celui du biais de recueil. On peut penser que de nombreuses données manquantes sont liées à l'absence de retranscription d'information dans le dossier médical : « non-noté » n'équivaut pas forcément à « non-fait ». On pense notamment à l'information délivrée, à la recherche de correspondants médicaux, des personnes de confiance ou des Directives Anticipées, ou encore à la participation de certains intervenants, qui pourraient avoir eu lieu en réalité mais non-retranscrites dans le dossier médical. Néanmoins, ce défaut de traçabilité, s'il peut modérer la portée de nos résultats, constitue en tant que tel une non-conformité aussi bien éthique que légale, et doit faire encourager le développement de la « culture de l'écrit ». Rappelons que l'EPP proposée par la SRLF sur la thématique des LAT soumet la validité de chaque critère évalué à sa mention explicite dans le dossier, tel que nous l'avons fait [142].

7.3. Population-cible du questionnaire

Par essence, les données du questionnaire étant déclaratives, il peut y avoir des biais de mémorisation ou de subjectivité. Le taux de réponse au questionnaire était de 38%. La

littérature rapporte un taux moyen de réponse aux questionnaires libres de ce type aux alentours de 25% [149]. On peut supposer que seules les personnes les plus impliquées et intéressées par le sujet aient répondu, constituant ainsi un biais de recrutement. La distribution des questionnaires était faite en mains propres. Certains des professionnels exerçant en SSPI n'ont pas pu être rencontrés et n'ont donc pas pu répondre à notre questionnaire. Par ailleurs, il aurait été pertinent d'interroger les chirurgiens via le questionnaire, en tant que co-responsables du patient dans la période post-opératoire.

7.4. Etude monocentrique, effectif relativement faible

Notre étude n'est ainsi qu'un reflet partiel de la prise en charge des patients, dépendant également des spécificités organisationnelles locales, limitant la portée des résultats.

7.5. Biais de recrutement et biais d'observation

Pour la sélection initiale des patients, le choix d'une durée de séjour en SSPI supérieure à 6 heures nous semblait être un compromis satisfaisant : il permettait d'éliminer une grande partie des séjours prolongés liés à des causes purement organisationnelles (médecin anesthésiste-réanimateur non-disponible pour valider la sortie, problèmes de brancardage…). Néanmoins, ce choix de durée était arbitraire, faute d'études similaires existantes dans la littérature. Certaines études, réalisées dans des services d'urgences, retrouvaient des durées de 11 à 12 heures entre l'entrée du patient et la prise de décision [12,70]. Par ailleurs, il est possible que des cas ayant nécessité une réflexion sur le niveau d'engagement thérapeutique aient existé parmi les patients ayant séjourné moins de 6 heures en SSPI, que ces patients soient décédés durant les premières heures de séjour, ou qu'à l'inverse ils aient rapidement été aiguillés vers la réanimation. Cependant, au vu de la relative rapidité de gestion de ces cas, on peut supposer que la réponse à cette question du niveau d'engagement thérapeutique était « évidente », et ne posait pas de « cas de conscience » aux équipes en charge de ces patients. Néanmoins, même si la décision pour

ces patients paraissait « évidente », ces situations devraient bénéficier des mêmes exigences de conformité à la loi Leonetti. Ces patients, dont le séjour était inférieur à 6 heures, n'ont de fait pas été sélectionnés parmi nos dossiers, pouvant ainsi poser la question de la représentativité et de l'exhaustivité de notre échantillon.

La sélection des dossiers comportait une certaine subjectivité (biais d'observation) quant à l'existence d'un problème éthique, puisque soumise à l'appréciation personnelle de 3 personnes seulement, et de surcroit a posteriori : un DESAR, un anesthésiste-réanimateur, et une IDE de SSPI. On peut imaginer que certains dossiers que nous avons considéré comme soulevant une problématique éthique sur le niveau d'engagement thérapeutique, n'aient pas été considérés comme tels par les intervenants ayant pris en charge ces patients. A l'inverse, certains dossiers ont pu être considérés comme problématiques par les intervenants, et non-retenus dans notre travail. Une prochaine étude pourrait donc s'attacher à analyser les dossiers de manière prospective ; les dossiers pourraient alors être sélectionnés dès que l'un des acteurs de la prise en charge juge qu'une réflexion éthique se doit d'être engagée (*« 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 »* [6]). Bien entendu, il ne s'agit pas d'appliquer les principes de la loi Leonetti pour chaque patient, mais d'identifier les problématiques éthiques lorsqu'elles se présentent, notamment lorsque la possibilité de LAT est évoquée en présence d'une défaillance d'organe vital. A ce propos, il faut noter que notre travail ne s'intéressait pas uniquement aux situations de LAT, mais à toute situation ayant posé la question du niveau d'engagement thérapeutique, sortant ainsi du strict cadre de la loi Leonetti. *Stricto sensu*, la loi Leonetti n'impose la traçabilité que lorsqu'il y a décision de LAT. On pourrait ainsi accepter qu'il n'y ait pas de « mot dans le dossier » lorsque la décision prise est finalement celle d'une poursuite de l'engagement thérapeutique. Néanmoins, on peut considérer, et ceci dans l'intérêt du malade et des soignants, que, dès que la possibilité de LAT est évoquée, c'est-à-dire à chaque fois que se pose la question du niveau d'engagement thérapeutique, et quelle qu'en soit la réponse, une trace écrite dans le dossier de la réflexion menée ne peut qu'être profitable [150].

Enfin, si nous avons tenté d'être le plus exhaustifs possible dans notre recueil de

données, celles-ci peuvent parfois s'avérer insuffisantes à décrire dans son ensemble une situation complexe.

Au cours de la période de l'étude, des patients ont séjourné dans d'autres SSPI du CHU, comme au bloc de chirurgie digestive ou ORL. Néanmoins, les patients de ces SSPI dont la durée de séjour est amenée à se prolonger sont généralement transférés dans notre SSPI. La SSPI étudiée est celle attenante au bloc des urgences, et la SSPI ouverte 24 heures sur 24 ; au sein de notre CHU, elle est la plus susceptible de recevoir des patients présentant des défaillances d'organes en post-opératoire. Les patients des SSPI du bloc de chirurgie gynécologique et de la maternité n'étaient pas pris en compte.

CONCLUSION

La Salle de Surveillance Post-Interventionnelle représente un carrefour dans le devenir de nombreux patient. Elle se situe au cœur de notre métier d'anesthésiste-réanimateur. Il s'y entremêlent les activités d'anesthésie, de réanimation, aussi bien que les enjeux éthiques, dans le contexte bien particulier de l'urgence. A l'instar de l'activité en service de réanimation, les professionnels de santé y sont confrontés à des « situations difficiles », où la question du « juste » niveau d'engagement thérapeutique devient prégnante.

Le but de ce travail n'était pas d'établir des critères précis, qui pourraient de façon certaine permettre de définir l'obstination déraisonnable, et répondre sans laisser place au doute à la question du niveau d'engagement thérapeutique. Il s'agissait plutôt de s'assurer que les moyens éthiques à notre disposition pour mener cette réflexion à bien étaient applicables et appliqués pour l'exercice en SSPI, notamment les concepts sous-tendus par la loi Leonetti, vis-à-vis de cette population de patients nous posant de réels problèmes décisionnels.

Concernant la gestion de ces situations complexes, notre travail, met en évidence une discordance entre, d'une part la perception qu'ont les professionnels exerçant en SSPI de la gestion de ces situations, et d'autre part la conformité réelle des dossiers aux référentiels disponibles. Si plus de la moitié des médecins anesthésistes-réanimateurs jugent leurs pratiques conformes aux principes de la loi Leonetti lors de ces « situations difficiles », il s'avère qu'en réalité aucun des dossiers de notre échantillon n'y était entièrement conforme. Aucun d'entre eux ne mentionnait la consultation des directives anticipées ou de la personne de confiance pour la prise de décisions. A peine plus de la moitié contenaient une trace écrite décrivant la situation survenue en SSPI. Parallèlement, la très grande majorité des MAR reconnaissaient avoir déjà pris des décisions de LAT seuls. Un faible nombre de dossiers mentionnaient une information faite au patient ou à ses proches.

Les référentiels, légaux d'une part avec notamment la loi Leonetti et le Code de Déontologie Médicale, et produits par les sociétés savantes d'autre part (SFAR, SRLF, SFMU), reconnaissent les difficultés inhérentes aux situations d'urgence pour mener la réflexion dans ces situations. Cependant, en pratique quotidienne, il paraît difficile de se dissimuler

derrière l'absence de référentiel dédié spécifiquement à l'urgence pour justifier des pratiques inadéquates. Les référentiels existants semblent fournir des cadres pour la gestion de la très grande majorité des cas, et peuvent être transposables au contexte de l'urgence telle que nous la vivons en SSPI. Au delà d'une simple recherche de conformité légale et administrative, la loi permet, comme le dit Jean Leonetti lui-même, « le cheminement et la réflexion ». « (Elle) ne résout pas tout. Le droit ne résout pas tout. Nous devons désormais reconquérir l'espace humain déshabité d'un monde technique et scientifique qui a perdu son âme » [151].

Une amélioration de nos pratiques semble donc nécessaire. Il pourrait être proposé notamment, l'écriture, par l'ensemble de l'équipe, d'un protocole d'aide à la prise de décision afin de répondre aux critères de recherche de la volonté du patient, de collégialité, de traçabilité et d'information. La plus-value d'un tel protocole devra ensuite être analysée, dans une démarche d'évaluation des pratiques. Par ailleurs, sur le même modèle que les campagnes nationales sur le don d'organes ou l'appropriation des mesures de lutte contre les infections nosocomiales, le débat sur la fin de vie et la diffusion de la loi Leonetti et de la « culture palliative » devraient être promus, aussi bien auprès du grand public que via des formations auprès des professionnels de santé.

De près ou de loin, ces thématiques renvoient au débat public actuel sur la fin de vie, et nous citerons pour finir Michel Eyquem de Montaigne : « Si nous avons besoin de sages-femmes à nous mettre au monde, nous avons besoin d'hommes encore plus sages à nous en sortir ».

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011. 'Fin de vie, un premier état des lieux'. Aubry R. www.onfv.org.

2. Ferrand, E. et al. Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions: French multicenter Mort-a-l'Hôpital survey. Arch. Intern. Med. 168, 867–875 (2008).

3. Thiéry, G. et al. Outcome of cancer patients considered for intensive care unit admission: a hospital-wide prospective study. J. Clin. Oncol. 23, 4406–4413 (2005).

4. Zimmerman, J. E. et al. The use of risk predictions to identify candidates for intermediate care units. Implications for intensive care utilization and cost. Chest 108, 490–499 (1995).

5. Consensus statement on the triage of critically ill patients. Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. JAMA 271, 1200–1203 (1994).

6. Société de Réanimation de Langue Française. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte : actualisation des recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. 2009. http://www.srlf.org.

7. 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 du 23 avril 2005. http://www.legifrance.gouv.fr.

8. Code de Déontologie Médicale. http://www.legifrance.gouv.fr.

9. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé; Journal Officile de la République Française du 5 mars 2002. http://www.legifrance.gouv.fr.

10. Azoulay, E. et al. End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. Intensive Care Med 35, 623–630 (2009).

11. Sprung, C. L. et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. JAMA 290, 790–797 (2003).

12. Verniolle, M. et al. [Assessment of withholding life support and withdrawing life support in a vital emergency department]. Ann Fr Anesth Reanim 30, 625–629 (2011).

13. Zuck D. Anaesthetic and postoperative recovery room. Anaesthesia, 1995;vol 50:435-438.

14. Circulaire n° 394 du 30 avril 1974 relative à la sécurité des malades anesthésiés. Bulletin officiel du ministère chargé de la santé n° 74/20, texte n° 6741. http://www.legifrance.gouv.fr.

15. Hatton, F. et al. [INSERM. Epidemiological survey of anesthesia. Initial results]. Ann Fr Anesth Reanim 2, 331–386 (1983).

16. SFAR 1990. Recommandations concernant la surveillance post-anesthésique. www.sfar.org.

17. Ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville. Décret n° 94-1050 du 5 décembre 1994 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements de santé en ce qui concerne la pratique de l'anesthésie et modifiant le Code de la santé publique (troisième partie : Décrets). Journal officiel de la République Française, 8 décembre 1994, p 17383-17385.

18. Arrêté du 3 octobre 1995 relatif aux modalités d'utilisation et de contrôle des matériels et dispositifs médicaux assurant les fonctions et actes cités aux articles D.712-43 et D.712-47 du code de santé publique.

19. Lienhart, A. et al. [Preliminary results from the SFAR-iNSERM inquiry on anaesthesia-related deaths in France: mortality rates have fallen ten-fold over the past two decades]. Bull. Acad. Natl. Med. 188, 1429–1437; discussion 1437–1441 (2004).

20. Code de la Santé Publique. http://www.legifrance.gouv.fr.

21. Recommandations concernant les relations entre anesthésistes-réanimateurs, chirurgiens et autres spécialistes ou professions de santé. Document adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins de décembre 2001.

22. Bines, A. S. & Landron, S. L. Cardiovascular emergencies in the post anesthesia care unit. Nurs. Clin. North Am. 28, 493–505 (1993).

23. Hines, R., Barash, P. G., Watrous, G. & O'Connor, T. Complications occurring in the postanesthesia care unit: a survey. Anesth. Analg. 74, 503–509 (1992).

24. Tiret, L., Desmonts, J. M., Hatton, F. & Vourc'h, G. Complications associated with anaesthesia--a prospective survey in France. Can Anaesth Soc J 33, 336–344 (1986).

25. Odom, J. L. Airway emergencies in the post anesthesia care unit. Nurs. Clin. North Am. 28, 483–491 (1993).

26. Pavlin, D. J. et al. Factors affecting discharge time in adult outpatients. Anesth. Analg. 87, 816–826 (1998).

27. Pavlin, D. J., Chen, C., Penaloza, D. A., Polissar, N. L. & Buckley, F. P. Pain as a factor complicating recovery and discharge after ambulatory surgery. Anesth. Analg. 95, 627–634, table of contents (2002).

28. Waddle, J. P., Evers, A. S. & Piccirillo, J. F. Postanesthesia care unit length of stay: quantifying and assessing dependent factors. Anesth. Analg. 87, 628–633 (1998).

29. Ziser, A., Alkobi, M., Markovits, R. & Rozenberg, B. The postanaesthesia care unit as a temporary admission location due to intensive care and ward overflow. Br J Anaesth 88, 577–579 (2002).

30. Johannes, M. S. A new dimension of the PACU: the dilemma of the ICU overflow patient. J Post Anesth Nurs 9, 297–300 (1994).

31. Code international d'éthique médicale de l'Association Médicale Mondiale, Adopté par la 3e Assemblée Générale de l'AMM Londres (Grande-Bretagne), Octobre 1949 et amendé par les 22e Assemblée Médicale Mondiale Sydney (Australie), Août 1968 et 35e Assemblée Médicale Mondiale Venise (Italie), Octobre 1983.

32. Loi L. 93-348, nommée National Research Act, (Etats-Unis d'Amérique) publiée le 12 juillet 1974 relative à la création de l'Institutional review boards ; Ethics guidance program.

33. Le rapport Belmont. Principes d'éthique et lignes directrices pour la recherche faisant appel à des sujets humains. Médecine et Expérimentation. Les cahiers de bioéthique (Québec) 1982 ; 4 : 233-250 – Engelhardt HT. The foundation of Bioethics, New York Oxford University. Press, 1896 : 398.

34. Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire. Droits des malades et des mourants. Résolution 613, 1976.

35. Décret n°83-132 du 23 février 1983 portant création d'un comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. Journal Officiel de la République Française, 25 février 1983.

36. Hoerni B. Serment d'Hippocrate. Bulletin de l'Ordre des médecins n°4, 1996.

37. Rendtorff DD and Kemp P. Basic ethical principles in european bioethics biolaw. Volume 1 du Report to the European Commission of the BIOMED-II Project, Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw 1995-1998. Ed. Center of Ethics and Law, Copenhagen, Danemark et El Institut Borja de Bioètica, Barcelone, Espagne, 2000.

38. Conseil de l'Europe, Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et de la Biomédecine. Oviedo, 4. IV. 1997.

39. 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.

40. Comité Consultatif National d'Ethique. Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis n°63 du 27 janvier 2000.

41. Code Pénal. http://www.legifrance.gouv.fr.

42. Circulaire du 20 octobre 2011 concernant la mise en œuvre de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et de traitement judiciaire des affaires dites de « fin de vie ». www.textes.justice.gouv.fr.

43. Lienhart, A. et al. [Recommendations for good clinical practice concerning law number 2005-370 of April 22, 2005 relative to the treatment of disease at the end of life]. Ann Fr Anesth Reanim 25, 912–917 (2006).

44. Espace Ethique - Assistance Publique Hôpitaux de Paris - Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, dossier thématique. www.espace-ethique.org.

45. Assemblée Nationale. Leonetti J. Rapport d'information de l'Assemblée Nationale 2008-1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. http://www.legifrance.gouv.fr.

46. Beydon, L. et al. [Euthanasia, assisted suicide and palliative care: A review by the Ethics Committee of the French Society of Anaesthesia and Intensive Care.]. Ann Fr Anesth Reanim (2012).doi:10.1016/j.annfar.2012.07.019

47. Marin I., La dignité humaine, un consensus ? In la revue Esprit, Fév.1991.

48. Société Francophone de Médecine d'Urgence. Recommandations. Haegy JM, Andronikof M, Thiel MJ, Simon J, Bichet-Beunaiche M, Bouvier AM, Leclerq G. Ethique et urgences, réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. JEUR 2003;16:106-120.

49. Académie Nationale de Médecine. L'accompagnement de la fin de vie. Bull Acad Nat Med 1999; 183: 879- 953.

50. Andronikof M. Le médecin face au patient de religion chrétienne orthodoxe. In Ethique et pratique médicale. Durand H et Biclet P. Paris : Doin, 1995 : 22-5.

51. Rapoport, J., Teres, D. & Lemeshow, S. Can futility be defined numerically? Crit. Care Med. 26, 1781–1782 (1998).

52. Lantos, J. D. et al. The illusion of futility in clinical practice. Am. J. Med. 87, 81–84 (1989).

53. Sicard D. L'éthique ne donne pas de recette. La Recherche 2001;342: 87-9.

54. Thiel MJ, Thévenot X. Pratiquer l'analyse éthique. Etudier un cas. Examiner un texte. Paris : Ed du Cerf, 1999 : 352 pages.

55. La fin de vie en réanimation S. Beloucif, pour le Groupe de Réflexion Éthique de la Sfar - Les Essentiels 2005, p. 533-552. 2005 Elsevier SAS.
http://www.sfar.org/acta/dossier/archives/ca05/html/ca05_40/ca05_40.htm.

56. Comité Consultatif National d'Ethique. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Les Cahiers du Comité Consultatif National d'Ethique 2000 ; 23 : 3-20 Avis n° 63. http://www.ccne-ethique.fr.

57. Suzanne D. Réflexions sur l'annonce d'un décès et le deuil des familles en réanimation. Praticien en anesthésie-réanimation 2004 ; 8 : 5-7.

58. Aubry R. État des lieux du développement des soins palliatifs, en France en 2010. Rapport au Président de la République.

59. Lemaire F. Problèmes éthiques en réanimation. Editions Masson 2003.

60. Préface Soins palliatifs éthique et fin de vie, Dr Régis Aubry, Marie-Claude Daydé, Edition Lamarre, Soigner et accompagner.

61. de Broca A et al. Loi du 22 avril 2005 dite Loi Leonetti. Analyse d'un questionnaire adressé à des personnes impliquées dans le champ de la santé. Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique (2012), doi:10.1016/j.medpal.2011.11.007.

62. Lindenmeyer E, Lalanne B, Plaindoux S, Reymond J.-B. La loi Léonetti : une loi médiatisée ? Connaissance et application dans un établissement hospitalier. Journal Européen des Urgences 2009;22 (S2):A38.

63. Bolze-de-Bazelaire C. Connaissance des médecins généralistes, implications pour leurs pratiques et modes d'information. Thèse de la Faculté de médecine, Grenoble, 2009. Disponible sur http://dumas.ccsd.cnrs.fr /dumas-00631596_ v1.

64. Clément R. Que font les médecins face à des demandes de mort de malades en situation de fin de vie ? Thèse de doctorat en sciences, Université Paris V René Descartes, 2008. Disponible sur http://infodoc.inserm.fr /inserm /ethique.nsf.

65. Dumont, R. et al. [Withholding or withdrawing of life sustaining therapies in emergency context. Perception by anaesthesiologists]. Ann Fr Anesth Reanim 29, 425–430 (2010).

66. Renault A. La personne de confiance. Réanimation 2010:19, 723-726.

67. Mazzocato C. Loi Leonetti, un changement de paradigme qui demandera du temps. Revue internationale de soins palliatifs 2012:27,3-4.

68. 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 357, 9–14 (2001).

69. Ferrand, E. & Marty, J. Prehospital withholding and withdrawal of life-sustaining treatments. The French LATASAMU survey. Intensive Care Med 32, 1498–1505 (2006).

70. Le Conte, P. et al. Withholding and withdrawing life-support therapy in an Emergency Department: prospective survey. Intensive Care Med 30, 2216–2221 (2004).

71. Chedevergne, K., Cook, F., Scherrer, E., Marty, J. & Ferrand, E. [The law number 2005-370 of April 22, 2005 concerning the patients' rights at the end of life: a case of polytrauma]. Ann Fr Anesth Reanim 27, 747–754 (2008).

72. Jabre, P., Combes, X., Marty, J., Margenet, A. & Ferrand, E. [The law number 2005-370 of April 22, 2005 concerning the patients' rights at the end of life: a case of prehospital medicine]. Ann Fr Anesth Reanim 27, 934–937 (2008).

73. Pochard F, Azoulay E. Décision de non-admission en réanimation. Réanimation 2001, 10(2):244-250.

74. Angell M. Prisonner of technology. NEJM 1990 ; 322 : 1226-28.

75. Cohen, S. et al. Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. Intensive Care Med 31, 1215–1221 (2005).

76. Meier, D. E. & Morrison, R. S. Autonomy reconsidered. N. Engl. J. Med. 346, 1087–1089 (2002).

77. Le Conte P, Riochet D, Arnaudet I, Volteau C, Trewick D, Potel G. Epidémiologie des décès avec analyse des décisions de limitation du niveau de soins dans les services d'urgence : étude prospective multicentrique SU-DALISA (résumé). Réanimation 2007 ; 16(suppl.1) S56.

78. Le Conte P, Guilbaudeau S, Batard E, Trewick D, Yatim D, longo C, et al. Mise en place d'une procédure de limitation ou d'arrêt des soins actifs dans un service d'urgence : évaluation prospective sur sept mois. JEUR 2008 :188-90.

79. Borel, M. et al. [Conditions of decision making of admission or non-admission in surgical intensive care unit]. Ann Fr Anesth Reanim 31, 203–207 (2012).

80. Affaire Farçat, CA Rennes 5 janvier 2000 : Juris-data n° 110419.

81. Aubé, H. & Pfitzenmeyer, P. [Admission to intensive care of very old patients]. Presse Med 32, 1525–1531 (2003).

82. Roupie E. La mort aux urgences : enquête prospective préliminaire. In : Actualités en réanimation et urgences. Société de Réanimation de Langue Française. Paris : Elsevier 1999 ; 281-9.

83. Ferrand, E. et al. Participation of French general practitioners in end-of-life decisions for their hospitalised patients. J Med Ethics 32, 683–687 (2006).

84. Marco CA, Larkin GL, Moskop JC, Derse AR. Determination of '"futility"' in emergency medicine. Ann Emerg Med 2000;35:604–12.

85. Kirchhoff, K. T. et al. Intensive care nurses' experiences with end-of-life care. Am. J. Crit. Care 9, 36–42 (2000).

86. Ferrand, E. et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. Am. J. Respir. Crit. Care Med. 167, 1310–1315 (2003).

87. Asch, D. A. The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide. N. Engl. J. Med. 334, 1374–1379 (1996).

88. Le Conte, P. et al. Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. Intensive Care Med 36, 765–772 (2010).

89. Holzapfel, L., Demingeon, G., Piralla, B., Biot, L. & Nallet, B. A four-step protocol for limitation of treatment in terminal care. An observational study in 475 intensive care unit patients. Intensive Care Med 28, 1309–1315 (2002).

90. Cook, D. et al. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. N. Engl. J. Med. 349, 1123–1132 (2003).

91. Rapin, M. & Le Gall, J. R. [Palliative comfort therapy in critically ill patients]. Bull. Acad. Natl. Med. 163, 566–571; discussion 571 (1979).

92. Pontoppidan H et al. Optimum care for the hopelessly ill patients : A report of the Critical Care Committee of the Massachusetts General Hospital. NEJM 1976 ; 295 : 362-364.

93. Rapin M. Discussion des critères d'arrêt de la thérapeutique à visée curative en réanimation. Ann. Anesth. Fr. 1980 ; 3: 281-84.

94. Truog, R. D. et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine. Crit. Care Med. 36, 953–963 (2008).

95. Suter P. Predicting outcome in ICU patients. Consensus conferecne organized by the ESICM and the SRLF. Int. Care Med 1994 ; 20 , 390-7.

96. Comité Ethique de la Société Française d'Hématologie. Les limitations thérapeutiques en hématologie: réflexions et propositions éthiques de la Société Française d'Hématologie. Hématologie 2005; 11(1): 71-9.

97. La Commission d'éthique de la Société Française d'Hématologie (SFH), la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF), le Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (GFRUP). Aspects cliniques et éthiques du transfert en réanimation des patients porteurs d'hémopathies malignes. Réanimation 2010; 19: 699-705.

98. Lecuyer, L. et al. The ICU trial: a new admission policy for cancer patients requiring mechanical ventilation. Crit. Care Med. 35, 808–814 (2007).

99. Guiguet, M. et al. Severity-of-illness scores for neutropenic cancer patients in an intensive care unit: Which is the best predictor? Do multiple assessment times improve the predictive value? Crit. Care Med. 26, 488–493 (1998).

100. Guidelines for intensive care unit admission, discharge, and triage. Task Force of the American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine. Crit. Care Med. 27, 633–638 (1999).

101. Timsit, J. F. et al. Accuracy of a composite score using daily SAPS II and LOD scores for predicting hospital mortality in ICU patients hospitalized for more than 72 h. Intensive Care Med 27, 1012–1021 (2001).

102. Schneiderman, L. J., Jecker, N. S. & Jonsen, A. R. Medical futility: its meaning and ethical implications. Ann. Intern. Med. 112, 949–954 (1990).

103. Sprung, C. L. et al. Evaluation of triage decisions for intensive care admission. Crit. Care Med. 27, 1073–1079 (1999).

104. Garrouste-Orgeas, M. et al. Triaging patients to the ICU: a pilot study of factors influencing admission decisions and patient outcomes. Intensive Care Med 29, 774–781 (2003).

105. Garrouste-Orgeas, M. et al. Predictors of intensive care unit refusal in French intensive care units: a multiple-center study. Crit. Care Med. 33, 750–755 (2005).

106. Knaus, W. A., Zimmerman, J. E., Wagner, D. P., Draper, E. A. & Lawrence, D. E. APACHE-acute physiology and chronic health evaluation: a physiologically based classification system. Crit. Care Med. 9, 591–597 (1981).

107. Graf J, Koch M, Dujardin R, Kersten A, Janssens U. Health-related quality of life before, 1 month after, and 9 months after intensive care in medical cardio- vascular and pulmonary patients. Crit Care Med 2003;31:2163.

108. Frick S, Uehlinger DE, Zuercher Zenklusen RM. Medical futility: predicting outcome of intensive care unit patients by nurses and doctors – a prospective comparative study. Crit Care Med 2003;31:456–6.

109. Borel, M. et al. [Admission of elderly in intensive care: does age affect access to care?]. Ann Fr Anesth Reanim 27, 472–480 (2008).

110. Vanhecke, T. E. et al. Outcomes of patients considered for, but not admitted to, the intensive care unit. Crit. Care Med. 36, 812–817 (2008).

111. Duchateau, F.-X., Pasgrimaud, L., Devoir, C., Ricard-Hibon, A. & Mantz, J. [Does age influence admission intensive care after medicalized prehospital management?]. Ann Fr Anesth Reanim 25, 1014–1015 (2006).

112. Chelluri, L., Pinsky, M. R. & Grenvik, A. N. Outcome of intensive care of the 'oldest-old' critically ill patients. Crit. Care Med. 20, 757–761 (1992).

113. Somme, D. et al. Critically ill old and the oldest-old patients in intensive care: short- and long-term outcomes. Intensive Care Med 29, 2137–2143 (2003).

114. Luce, J. M. Is the concept of informed consent applicable to clinical research involving critically ill patients? Crit. Care Med. 31, S153–160 (2003).

115. Ganzini, L. & Lee, M. A. Psychiatry and assisted suicide in the United States. N. Engl. J. Med. 336, 1824–1826 (1997).

116. Ely, E. W. et al. Delirium in mechanically ventilated patients: validity and reliability of the confusion assessment method for the intensive care unit (CAM-ICU). JAMA 286, 2703–2710 (2001).

117. Agard A, et coll. Heart 2001 ; 86 : 632-7. Yuval R, et coll. Arch Intern Med 2000 ; 160 : 1142-6.

118. Azoulay, E. et al. Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units. Crit. Care Med. 32, 1832–1838 (2004).

119. Azoulay, E. et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. Am. J. Respir. Crit. Care Med. 171, 987–994 (2005).

120. Ciroldi, M. et al. Ability of family members to predict patient's consent to critical care research. Intensive Care Med 33, 807–813 (2007).

121. Vincent, J. L. Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. Crit. Care Med. 27, 1626–1633 (1999).

122. Embriaco, N. et al. High level of burnout in intensivists: prevalence and associated factors. Am. J. Respir. Crit. Care Med. 175, 686–692 (2007).

123. Sexton, J. B., Thomas, E. J. & Helmreich, R. L. Error, stress, and teamwork in medicine and aviation: cross sectional surveys. BMJ 320, 745–749 (2000).

124. Poncet, M. C. et al. Burnout syndrome in critical care nursing staff. Am. J. Respir. Crit. Care Med. 175, 698–704 (2007).

125. Lederer, W., Kinzl, J. F., Traweger, C., Dosch, J. & Sumann, G. Fully developed burnout and burnout risk in intensive care personnel at a university hospital. Anaesth Intensive Care 36, 208–213 (2008).

126. Mealer, M. L., Shelton, A., Berg, B., Rothbaum, B. & Moss, M. Increased prevalence of post-traumatic stress disorder symptoms in critical care nurses. Am. J. Respir. Crit. Care Med. 175, 693–697 (2007).

127. Inspection Générale des Affaires Sociales. Lalande F, Veber O. La mort à l'hôpital - Rapport annuel de l'Inspection Générale des Affaires Sociales. 2010.

128. Bruera E, Schoeller T, MacEachern T. Symptomatic benefit of supplemental oxygen in hypoxemic patients with terminal cancer: the use of the N of 1 randomized controlled trial. J Pain Symptom Manage 1992;7:365–8.

129. Faber-Langendoen, K. The clinical management of dying patients receiving mechanical ventilation. A survey of physician practice. Chest 106, 880–888 (1994).

130. Gerstel E, Engelberg RA, Koepsell T, Curtis JR. Duration of withdrawal of life support in the intensive care unit and association with family satisfaction. Am J Respir Crit Care Med 2008;178:798–804.

131. Puntillo KA, Mc Adam JL. Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit : challenges and opportunities for moving forward. Crit Care Med 2006 ; 34(11) : S332-40.

132. Frampton, M. W. & Mayewski, R. J. Physicians' and nurses' attitudes toward withholding treatment in a community hospital. J Gen Intern Med 2, 394–399 (1987).

133. Bernhard, M., Mohr, S., Weigand, M. A., Martin, E. & Walther, A. Developing the skill of endotracheal intubation: implication for emergency medicine. Acta Anaesthesiol Scand 56, 164–171 (2012).

134. Clark, G. D., Lucas, K. & Stephens, L. Ethical dilemmas and decisions concerning the do-not-resuscitate patient undergoing anesthesia. AANA J 62, 253–256 (1994).

135. McGraw, K. S. Should do-not-resuscitate orders be suspended during surgical procedures? AORN J 67, 794–796, 799 (1998).

136. Binstadt, E., Donner, S., Nelson, J., Flottemesch, T. & Hegarty, C. Simulator Training Improves Fiber-optic Intubation Proficiency among Emergency Medicine Residents. Academic Emergency Medicine 15, 1211–1214 (2008).

137. Margolis, J. O., McGrath, B. J., Kussin, P. S. & Schwinn, D. A. Do not resuscitate (DNR) orders during surgery: ethical foundations for institutional policies in the United States. Anesth. Analg. 80, 806–809 (1995).

138. Waisel, D. B., Burns, J. P., Johnson, J. A., Hardart, G. E. & Truog, R. D. Guidelines for perioperative do-not-resuscitate policies. J Clin Anesth 14, 467–473 (2002).

139. Franklin, C. & Rothenberg, D. M. DNR orders in the operating room. N. Engl. J. Med. 326, 1571–1572 (1992).

140. Pochard, F. et al. French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy. Crit. Care Med. 29, 1887–1892 (2001).

141. Treece, P. D. et al. Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the intensive care unit. Crit. Care Med. 32, 1141–1148 (2004).

142. Commission éthique de la Société de Réanimation de Langue Française. Critères d'évaluation et d'amélioration des pratiques professionnelles. Limitation et/ou arrêt des thérapeutiques en réanimation. 2010. http:// www.srlf.org/Data/ModuleGestionDeContenu/application/848.pdf.

143. Abbott, K. H., Sago, J. G., Breen, C. M., Abernethy, A. P. & Tulsky, J. A. Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. Crit. Care Med. 29, 197–201 (2001).

144. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. PALLIA 10 - Quand faire appel à l'équipe de soins palliatifs ? http://www.sfap.org/pdf/Pallia10%20outil.pdf.

145. Tardy, B. et al. Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department: a French speciality? Intensive Care Med 28, 1625–1628 (2002).

146. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. JAMA 274, 1591–1598 (1995).

147. Sedghi N, Batt MO, Nagel S, Heinzelmann C, Gayol S, Kopferschmitt J. L'admission en urgence des cancéreux évolutifs : spécificités et interrogations. JEUR 2005;1S97:213.

148. Borel, M. et al. [Refusal of care in the intensive care: how makes decision?]. Ann Fr Anesth Reanim 28, 954–961 (2009).

149. Lotarski, AA. www.esen.education.fr. École supérieure de l'éducation nationale. 2007.

150. Kohatsu, N. D., Robinson, J. G. & Torner, J. C. Evidence-based public health: an evolving concept. Am J Prev Med 27, 417–421 (2004).

151. Jean Leonetti, débat de l'Assemblée Nationale, Paris novembre 2004.

ANNEXES

ANNEXE N°1 : DEFINITIONS

1) D'après les Recommandations 2009 de la SRLF « Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte » [6]

Traitements et soins

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).

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.

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-instauration 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.

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.

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.

2) D'après les Recommandations 2003 de la SFMU « Ethique et urgences » [48]

- **« Réanimation d'attente »** : Réanimation pratiquée lorsque les données médicales, les avis spécialisés et la recherche du souhait du patient et des proches sont à préciser, leur absence interdisant une décision dans l'immédiat. Ce type de prise en charge participe à la gestion du temps et contribue au processus de mise en place d'une décision de LAT.

- **« Réanimation compassionnelle »** : Elle présuppose que la démarche éthique ait été réalisée. Elle consiste à mettre en œuvre le traitement à visée humanitaire en raison de l'émotion suscitée par la situation, dans le but de préparer la famille et l'entourage au travail de deuil, ou à le poursuivre jusqu'à l'arrivée des proches (enfants…) pour qu'ils voient le patient encore en vie.

- « Réanimation de validation » : Elle consiste à poursuivre les efforts réalisés par une équipe de sauveteurs avant de prendre la décision d'un arrêt thérapeutique. Cette attitude reconnaît le bien-fondé des secouristes et permet de maintenir, d'exercer et de valider la pratique de la chaîne de survie.

3) D'après Lemaire F. Problèmes éthiques en réanimation [59]

- « Réanimation non-agressive » : Réanimation utilisant des moyens non-invasifs (faibles doses de catécholamines, pas de mise en place de voie veineuse centrale ou de dispositif invasif de mesure de la pression artérielle).

ANNEXE N°2

ENQUÊTE : « Situations médicales éthiquement difficiles » en SSPI

Bonjour,

Ce questionnaire est destiné à tous les professionnels intervenant dans la prise en charge des patients en SSPI.

Il s'agit d'une enquête anonyme sur nos pratiques et notre vécu des situations pouvant susciter des questionnements éthiques et / ou médicaux, notamment lors de séjours prolongés en SSPI.

Cela constituera une partie de mon travail de thèse.

Merci d'avance pour vos réponses et pour le temps consacrés à ce questionnaire.

Eric LAIDOOWOO, DESAR 5ème année

Entourez les cases correspondantes

I – Vous…

Femme			Homme		Age :			
MAR	DESAR	Chirurgien sénior	Interne en chirurgie	Réanimateur	IADE	IDE de SSPI	Aide-soignante	Autre :
Nombre d'année(s) depuis le diplôme / Nombre de semestre(s) pour les internes :								
Expérience professionnelle en réanimation?			Oui		Non			

Dans votre expérience professionnelle en SSPI, avez-vous déjà été confronté à des "situations difficiles", posant des questions éthiques ?	Oui	Non

De manière générale, vous sentez-vous partie prenante dans ces "situations difficiles" posant des questions éthiques ?	Beaucoup	Peu	Pas du tout

II – Comment la décision a-t-elle été prise ?

Dans votre expérience, lorsque ces «situations difficiles» se présentent en SSPI, la décision implique-t-elle plusieurs participants ?	Toujours	Souvent	Occasionnellement	Rarement	Jamais

De votre point de vue, qui devrait participer à ces discussions ?

Pensez-vous qu'il y a lieu d'avoir une discussion réunissant plusieurs intervenants concernant ces "situations difficiles" ?	Oui	Non

Avez-vous déjà pris part à ces discussions ?	Oui	Non, vous ne le souhaitiez pas	Non, on ne vous en a pas laissé l'occasion

Pensez-vous être inclus dans ces discussions ?	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais

Trouveriez-vous logique d'être inclus dans ces discussions ?	Oui	Non

Avez-vous le sentiment de manquer d'informations, notamment médicales, pour participer à ces discussions ?	Oui	Non

Vous sentez-vous "armé" d'un point de vue éthique pour participer à ces discussions ?	Oui	Non

Dans votre expérience, les personnels para-médicaux de SSPI sont-ils inclus dans ces discussions ?	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais
Dans votre expérience, l'avis des personnels para-médicaux de SSPI est-il pris en compte dans ces discussions ?	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais
Dans votre expérience, l'avis des personnels para-médicaux de SSPI influence-t-il la décision finale ?	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais

Que vous ayez été inclus ou pas dans la discussion…

Avez-vous déjà été en désaccord avec la décision prise ?	Oui	Non
Si oui, l'aviez-vous manifesté ?	Oui	Non
Si oui est-ce que cela a fait changer la prise en charge ?	Oui	Non

Pensez-vous que le patient ou ses proches doivent être informés de la situation ?	Oui	Non		
Si oui, pensez-vous que l'information faite aux familles est généralement :	Parfaite	Satisfaisante	Médiocre	Nulle
Selon vous l'avis des familles est…	Utile	Inutile		

De manière générale en SSPI, le processus de réflexion dans le cadre de ces « situations difficiles » vous semble-t-il satisfaisant ?	Oui	Non
Précisez si besoin :		

De manière générale, les décisions prises vous semblaient-elles raisonnables ?	Oui	Non
Précisez si besoin :		

Avez-vous déjà jugé qu'il y avait eu "obstination déraisonnable des traitements"?	Oui	Non
Precisez si besoin :		

Avez-vous déjà jugé qu'il y avait eu un abandon trop précoce du projet curatif ?	Oui	Non

Precisez si besoin :

III – Aspects médico-légaux

Connaissez-vous le cadre règlementaire relatif à la fin de vie des patients ?			Oui	Non
Connaissez-vous la Loi Leonetti ?			Oui	Non
Cotez, sur une échelle de 0 (nul) à 10 (parfait), votre niveau de connaissance de cette loi :				
Citez 3 mots / idées phares de la loi Leonetti ?				
Connaissez-vous la date de promulgation de la loi Leonetti ? Citez-la ! :				

Savez-vous ce qu'est la « personne de confiance » ?	Oui	Non
Savez-vous ce que sont les « directives anticipées » ?	Oui	Non

IV – Pratiques lors d'une décision de LAT = Limitation ou arrêt des Thérapeutiques

Entourer les items et sous-items que vous souhaitez

L'augmentation de la sédation-analgésie vous paraît-elle…					
Adaptée	Acceptable	Envisageable	Inenvisageable : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	Choquante : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	NSP

Trouvez-vous la décision d'arrêter la nutrition…					
Adaptée	Acceptable	Envisageable	Inenvisageable : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance	Choquante : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance	NSP

			-par principe	-par principe	

Trouvez-vous la décision d'arrêter l'hydratation…					
Adaptée	Acceptable	Envisageable	Inenvisageable : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	Choquante : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	NSP

Trouvez-vous la décision d'arrêter l'oxygénothérapie…					
Adaptée	Acceptable	Envisageable	Inenvisageable : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	Choquante : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	NSP

Trouvez-vous la décision d'arrêter la ventilation mécanique…					
Adaptée	Acceptable	Envisageable	Inenvisageable : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	Choquante : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	NSP

Trouvez-vous la décision d'extuber un patient…					
Adaptée	Acceptable	Envisageable	Inenvisageable : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	Choquante : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	NSP

Trouvez-vous la décision d'arrêter les drogues à effets cardiovasculaires (adrénaline, noradrénaline…)…					
Adaptée	Acceptable	Envisageable	Inenvisageable : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	Choquante : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	NSP

Trouvez-vous la décision d'arrêter une chirurgie ou de ne pas réaliser un geste optimal…					
Adaptée	Acceptable	Envisageable	Inenvisageable : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance	Choquante : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance	NSP

			-par principe	-par principe	

Trouvez-vous la décision d'abstention chirurgicale…					
Adaptée	Acceptable	Envisageable	Inenvisageable : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	Choquante : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	NSP

Trouvez-vous la décision de ne pas transfuser…					
Adaptée	Acceptable	Envisageable	Inenvisageable : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	Choquante : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	NSP

Trouvez-vous la décision de ne pas demander d'examens complémentaires…					
Adaptée	Acceptable	Envisageable	Inenvisageable : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	Choquante : -car elle entraîne le décès -car elle entraîne de la souffrance -par principe	NSP

Concernant les pré-requis à une décision de Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques, quelle importance donneriez-vous aux items suivants ?

Consensus entre les différents médecins impliqués	Essentiel	Important	Peu important
Implication des para-médicaux	Essentiel	Important	Peu important
Participation des familles si elles le souhaitent (aux discussions, aux soins…)	Essentiel	Important	Peu important
Conclusion argumentée notée dans le dossier médical	Essentiel	Important	Peu important

Pour les médecins, avez-vous déjà pris seul une décision de Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques ?	Oui	Non

Pour les médecins connaissant la loi Leonetti, estimez-vous que vos pratiques sont en adéquation avec cette loi ?	Oui	Non

Pour les médecins, rédigez-vous un mot de synthèse dans le dossier médical suite à ces réflexions ?	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais

V – Concernant l'environnement en SSPI…

Pensez-vous que la SSPI puisse être un emplacement adapté pour la fin de vie ?	Oui	Non

Si non, quel serait le lieu de transfert le plus adapté selon vous ?	Service d'origine	Unité de Soins Palliatifs	Service de Réanimation	Autre (préciser)

Le confort et l'intimité lors des situations de fin de vie en SSPI sont-ils…?	Parfaitement adaptés	Satisfaisants	Peu adaptés	Inappropriés

Seriez-vous favorable à la possibilité de visite des familles en SSPI pour les patients en fin de vie ?	Oui, tout à fait	Non, pas du tout	A évaluer au cas par cas

VI – Vécu des situations difficiles en SSPI…

Connaissez-vous des personnes ayant demandé un changement de service ou songeant à le faire du fait d'un mauvais "vécu" de ces situations ?	Oui	Non

Quelle est votre satisfaction au travail, sur une échelle de 0=horrible à 10=parfaite ? :

Sur une échelle de 0 à 10, comment vivez-vous ces « situations difficiles en SSPI (0=Vraiment très mal, 10=Aussi bien que l'on puisse vivre une telle situation !) ? :

Repensez-vous aux patients pour lesquels vous avez été amené à participer à une discussion de Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques ?	Très souvent	Souvent	Occasionnellement	Rarement	Jamais

De manière générale, pensez-vous qu'il soit nécessaire d'améliorer nos pratiques concernant la gestion de ces "situations difficiles" ?	Oui	Non

Souhaiteriez-vous des formations spécifiques sur la gestion des "situations	Oui	Non

difficiles" et la loi Leonetti ?		

Commentaires personnels :

Merci pour le temps et la réflexion consacrés à ce questionnaire !

RESUMÉ

INTRODUCTION : La médecine moderne permet la suppléance des grandes fonctions vitales. Des « situations difficiles » peuvent ainsi apparaître, où se pose la question du choix du niveau d'engagement thérapeutique, sous-tendue par les craintes de renoncement trop précoce ou d'obstination déraisonnable. La prise de décision entre poursuite d'engagement thérapeutique et Limitation / Arrêt des Thérapeutiques est complexe. Les recommandations des sociétés savantes et les textes de loi pourraient constituer des aides pour structurer la réflexion dans ces cas difficiles. Cette problématique n'a jamais été étudiée dans le contexte spécifique de la salle de surveillance post-interventionnelle (SSPI). Dans une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles, nous avons cherché à confronter nos pratiques aux différentes recommandations en la matière, et tenté de déterminer si ces dernières étaient applicables dans le cadre de l'urgence. Parallèlement, nous avons recueilli le ressenti des professionnels exerçant en SSPI à propos de la gestion de ces « situations difficiles ».

MATÉRIEL ET MÉTHODES : Nous avons conduit une étude rétrospective en deux parties, sur une année (du 1er avril 2011 au 31 mars 2012), monocentrique au Centre Hospitalo-Universitaire de Rouen. La première partie concernait l'analyse des dossiers des patients ayant séjourné plus de six heures en SSPI et relevant d'un questionnement éthique quant au choix du niveau d'engagement thérapeutique. Le critère de jugement principal était la conformité des dossiers à la loi Leonetti. La deuxième partie concernait l'analyse d'un questionnaire sur l'avis des professionnels exerçant en SSPI quant à la concordance des pratiques avec les principes de la loi Leonetti.

RÉSULTATS : Aucun des 36 dossiers des patients inclus n'était entièrement conforme aux exigences de la loi Leonetti. Aucun d'entre eux ne mentionnait notamment la consultation des directives anticipées et de la personne de confiance, et seuls 53% contenaient une trace écrite décrivant la situation survenue en SSPI. La chirurgie était urgente dans 92% des cas, et 81% des patients étaient entrés en période de garde. Le taux de réponse au questionnaire était de 38%. Soixante-quatorze pourcent des répondants disaient connaître la loi Leonetti, mais le niveau de connaissance moyen était auto-estimé à 3 sur 10. Soixante pourcent des médecins anesthésistes-réanimateurs séniors estimaient que leurs pratiques étaient en adéquation avec la loi Leonetti.

CONCLUSION : Notre travail a mis en évidence que, concernant la gestion des « situations difficiles » en SSPI, il existait une discordance entre la réalité des pratiques et ce qui en est perçu. Le cadre légal et les recommandations des sociétés savantes, même si non-prévus initialement pour les situations d'urgence, pourraient servir de cadre à la réflexion. L'écriture, par l'ensemble de l'équipe, d'un protocole d'aide à la décision basé sur les recommandations et la loi Leonetti, pourrait permettre d'améliorer les pratiques.

Mots-clés : Niveau d'engagement thérapeutique, loi Leonetti, limitation et arrêt des thérapeutiques, salle de surveillance post-interventionnelle, urgence.