

<b>LATA (Limitation ou arrêt de thérapeutiques actives)</b>			
CHRA Réanimation et USC	<b>1.1.1 Classeur</b> <i>Pratiques des soins infirmiers</i>	<b>PEC-rea-usc.MO08 V1</b>	
		30/04/2016	1/12
<b>Rédaction :</b> Dr Renaud CHOUQUER Clémentine CHEVRON Lison ROLAND	<b>Vérification :</b> Dr Pierre-Alain CHARRETIER Dr Julie STEYER	<b>Approbation :</b> Dr Albrice LEVRAT Dr Sylvie BERGE MONTAMAT	

## 1. Objet et personnes concernées

- ✓ Amélioration des soins de fin de vie en réanimation
- ✓ Réalisation d'un projet de service en soins palliatifs impliquant la création de procédures de limitations des traitements, alternatives éthiques à un acharnement thérapeutique contraire au code de déontologie médicale et à la loi.
- x Personnel médical et paramédical du service de réanimation - USC.

## 2. Définitions

**Thérapeutiques actives** : thérapeutiques visant à soutenir les fonctions vitales défaillantes (traitements de suppléance d'organe) mais aussi les traitements de la cause (traitements étiologiques) de ces défaillances.

**Limitations de thérapeutiques actives** : décision de non instauration ou non intensification de thérapeutiques actives. C'est le refus de « l'escalade thérapeutique ».

**Sédation profonde et continue** : traitement qui peut être demandé par le malade et qui consiste à lui administrer une dose de sédation assez forte pour garantir qu'il n'y aura pas de réveil intempestif. **Cette possibilité est un droit du malade. Elle concerne des malades atteints d'une pathologie au pronostic très sévère et au cours de laquelle une souffrance particulièrement intense, physique et/ou morale, est vécue (ou présumée pour les malades qui ne peuvent l'exprimer).**

**Arrêt de thérapeutiques actives** : décision de ne pas poursuivre un traitement actif en cours.

**Acharnement thérapeutique** (le terme le plus adapté est **l'obstination déraisonnable**) : poursuite de thérapeutiques actives malgré, soit l'échec thérapeutique (certitude de décès), soit une situation où la survie paraît possible mais avec une qualité de vie jugée inacceptable pour le patient, ou bien jugés inenvisageables du fait, par exemple, de leur agressivité, pénibilité, répétition ou de leur durée dans le temps. **Depuis 2005, l'obstination déraisonnable est interdite par la loi. C'est le caractère déraisonnable qui est souligné avec ce terme. Celui « d'acharnement thérapeutique », même si chacun comprend tout à fait de quoi il s'agit, est un mauvais terme car la majorité des patients justifient qu'on s'acharne à les soigner, et ceci reste pourtant tout à fait « raisonnable » et adapté. La loi de 2016 apporte la notion de proportionnalité des traitements et cette approche permet de mieux définir ce qui est raisonnable et ce qui ne l'est pas.**

**Soins de confort** : ensemble des mesures destinées à favoriser le confort du patient (notamment en fin de vie), en particulier les traitements contre les symptômes de douleur ou d'anxiété. Les soins de base comportent les soins d'hygiène, les soins cutanés et de décubitus, la surveillance et la relation d'aide. **Lorsque ces soins ne sont pas ou pas bien effectués, c'est la dignité du patient qui est atteinte, en tout cas c'est le retour que les proches et les accompagnants ne manqueront pas de faire.**

**Soins palliatifs** : soins visant à soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique et physique, sauvegarder la dignité de la personne et soutenir son entourage.

**Double effet** (art 2 L. 110-5): 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, qu'elle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

**L'euthanasie** est un acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci. **Elle n'a rien à voir avec** une procédure de LATA qui consiste en un refus de l'acharnement thérapeutique, thérapeutique jugée inutile, disproportionnée ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie. L'euthanasie est interdite par la loi.

### 3. Recueil du consentement (2 situations à distinguer)

Les patients concernés sont des personnes en phase avancée ou terminale d'une maladie, dont le **pronostic est très défavorable** sur des éléments d'anamnèse, un état clinique et/ou des investigations paracliniques et/ou des personnes en **échappement thérapeutique**.

**Les urgences vitales imprévues** ne sont pas incluses dans le champ de ces recommandations. De même, elles ne s'appliquent pas au **sujet en état de mort encéphalique**, par définition légalement décédé.

Parmi ces patients, on distingue 2 situations :

#### 1. Personne en état d'exprimer sa volonté

Valable si :

- la personne est majeure et consciente
- son autonomie de jugement est retenue comme valide

Le médecin en charge du patient doit une **information loyale, claire, simple et appropriée** sur son état. Si une décision de limitation ou une décision d'arrêt de traitement est envisagée, le médecin lui explique les conséquences prévisibles de cette décision, y compris la possibilité de décès prématuré. Un **temps de réflexion** doit être laissé au patient. L'information peut être éventuellement réitérée par un deuxième médecin. La décision du patient doit être réaffirmée (sans délai fixé) et transmise aux proches. Il peut s'agir de patient en fin de vie (en phase terminale d'un cancer et refusant une chimiothérapie ou en phase terminale d'une insuffisance chronique d'organe), ou non (patient souffrant d'une SEP (sclérose en plaques) ou SLA (sclérose latérale amyotrophique) en phase avancée, refusant une ventilation mécanique).

**Le principe d'autonomie du patient prévaut.** La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

#### 2. Personne hors d'état d'exprimer sa volonté

Il peut s'agir de patient en fin de vie, de patient dans un état clinique particulièrement grave (cas de la plupart des patients en réanimation), ou de patient souffrant d'un état chronique non évolutif (état végétatif par exemple).

**La réflexion autour du projet de soin et éventuellement de la limitation ou l'arrêt d'un traitement peut être impulsée par** l'entourage du patient ou tout acteur des soins. Le médecin en charge du patient initie la procédure de LATA en respectant la démarche suivante.

Mise en œuvre d'une procédure collégiale avec plusieurs étapes coordonnées par le praticien en charge du patient :

- **Recherche des directives anticipées du patient** (moins de 5% des patients) : document écrit, et signé par son auteur (identifié par son nom, prénom, date et lieu de naissance). Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent **manifestement inappropriées** ou non conformes à la situation médicale.
- En absence de directives anticipées, il faut **consulter la personne de confiance**, qui est désignée préalablement par écrit (concerne 12% des patients), ou **la famille ou un proche** (en l'absence de personne de confiance définie). Cette personne de confiance exprime ce que le patient aurait probablement souhaité. Les proches doivent être impliqués dans le processus qui conduira à une décision. Cette démarche doit être expliquée au cours d'un entretien assez formel (lorsque les décisions impliquent rapidement une situation de fin de vie, cet entretien correspond à ce qu'on appelle « conférence de fin de vie » dans la littérature médicale). Il permet en outre de déculpabiliser la famille et ainsi de diminuer le stress post traumatique. Le fait que la responsabilité de la décision revient à l'équipe médicale doit être souligné.
- **Concertation avec l'équipe de soins** paramédicale et médicale présente.
- **Consultation d'un médecin**, extérieur à la prise en charge du malade, permettant d'apporter un avis éclairé. Il peut s'agir idéalement, d'un médecin ayant une grande connaissance du patient (médecin généraliste) ou de la pathologie du patient (chirurgien, neurologue, pneumologue, oncologue...) ou de tout médecin s'il s'agit de répondre à une question d'éthique (en particulier médecin spécialiste des soins palliatifs).
- **Transcrire ces réflexions, entretiens et décisions dans le dossier médical du patient** et remplir la fiche spécifique du protocole de LATA avec le médecin, l'IDE et l'ASDE en charge du patient.
- L'entretien (en particulier la « **conférence de fin de vie** ») a sa meilleure place ici, après le processus d'évaluation et avant la mise en œuvre des décisions. Cette démarche de LATA implique donc au minimum 2 entretiens avec le patient ou ses représentants. La conférence de fin de vie, si elle a pour but d'expliquer les étapes à venir, est aussi une occasion supplémentaire de répéter l'argumentaire de la décision, et de répéter que la responsabilité n'a pas à être portée par les proches.

Toute cette démarche d'information, de recueil du consentement, et de concertation doit être entreprise dans un esprit permanent de « **recherche du consensus** ». Les conflits doivent être évités au maximum. En cas de divergence forte des points de vue et/ou de conflit ouvert, il est recommandé

- de ne pas prendre de décision, a fortiori en urgence,
- d'informer plus largement les personnes concernées
- de donner un temps supplémentaire de réflexion
- de prendre l'avis d'un professionnel, reconnu par les deux parties en désaccord (par exemple le « médecin de famille »)
- de solliciter l'aide d'un comité d'éthique.

**En dehors de situations particulièrement désespérées**, il n'est pas souhaitable de prendre des décisions de LATA en urgence ou pendant les périodes de garde.

**Les décisions prises peuvent être à tout moment** discutées, critiquées, remises en question, approfondies, allégées ou annulées du fait d'une évolution de l'état du patient, d'un

changement d'avis du patient, d'une rupture dans le consensus au sein de l'équipe ou avec les proches du patient. Dans ce cas, une nouvelle procédure de concertation doit avoir lieu, dans les mêmes conditions que précédemment, et une nouvelle décision peut être prise.

Si une décision d'arrêt thérapeutique est prise, la coordination du don d'organe et de tissus (CDOT) doit être informée avant sa mise en œuvre. Elle interviendra alors librement auprès du malade et de ses proches sans modifier les prescriptions qui concernent l'arrêt thérapeutique. **La CDOT peut être informée du fait qu'une décision est à la discussion mais ses membres ne participent et n'interviennent pas dans le processus de décision.**

#### 4. Inscription dans le dossier médical

Obligation légale d'inscription dans le dossier médical (*article R.4127-37 du code la santé publique*) pour opposer à la responsabilité pénale du médecin :

- l'**argumentaire médical** de la décision basée sur des éléments anamnestiques, cliniques, biologiques et pronostiques
  - la **synthèse des entretiens** au sein de l'équipe et avec l'entourage du patient. Le consensus doit être recherché.
  - la **nature de la décision**. Elle doit être transmise oralement au médecin de garde.
  - le **nom du médecin éventuellement consulté**
  - la **date de la décision** et le nom du médecin l'ayant prise
- Tout cela doit apparaître dans le dossier papier et informatique.

L'existence d'une discussion sur le niveau d'engagement thérapeutique, et a fortiori, d'une procédure de LATA en cours, doit apparaître dans le dossier infirmier. Ces informations doivent être mises à jour aussi fréquemment que nécessaire. Elles doivent être transmises aux équipes de permanence, par écrit et à l'oral, au même titre que les autres transmissions de soins. **L'existence d'un document spécifique (« fiche de LATA ») est un point fort de la dynamique d'information ; cette fiche ne dispense en rien de transcrire les éléments ci-dessus dans le dossier médical.** Une attention particulière doit être portée à ce que l'on sait de la perception du patient ou de ses proches au sujet de cette situation.

## 5. Procédure possible de limitation ou d'arrêt thérapeutique

Quelle que soit la décision prise,

- l'esprit de la procédure doit être respecté (correspondre au mieux à la volonté du patient, respecter la loi et l'esprit de la loi, faire et dire les choses avec humanité) ;
- la responsabilité de chacune de ces décisions est médicale et leur application doit être effectuée en présence du médecin responsable du patient ;
- les soins d'hygiène et de confort du patient (soins de bouche, change, massages,...) sont poursuivis en toutes circonstances (*ANAES. 2002. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*) ;
- toute injection létale (curares chez un patient non ventilé, chlorure de potassium) est juridiquement qualifiée d'homicide volontaire (Art.38 du code de déontologie médicale).

Il y a différents types de limitation thérapeutique :

- a. **ne pas entreprendre de traitement supplémentaire**: pas d'antibiotiques, pas d'introduction d'amines, pas d'intubation, pas d'épuration extra rénale, ...
- b. **fixer une limite de posologie ou de durée à une thérapeutique en cours** : non augmentation des posologies d'amines, arrêt de la transfusion sanguine, ...
- c. **interrompre un ou plusieurs traitements en cours** :
  - o Extubation. Cela nécessite la parfaite compréhension des personnes impliquées. Le médecin référent doit être présent. Pour ce point, la procédure répond à un protocole de service qui a été discuté collégalement : procédure d'arrêt thérapeutique avec extubation (cf. plus loin).
  - o Arrêt de la ventilation mécanique avec mise sur nez artificiel de manière progressive (diminution FiO<sub>2</sub>, volume courant et/ou fréquence respiratoire) ou rapide en fonction du contexte.
  - o Arrêt de la nutrition, cette décision nécessite le plus large consensus.
  - o Arrêt de l'hydratation pour diminuer l'encombrement bronchique. Une hydratation de la bouche doit être prévue.
- d. **renforcer un traitement analgésique et sédatif**, après évaluation quotidienne des symptômes de douleurs, d'anxiété et d'inconfort pour chaque patient, à base de morphinique et de benzodiazépines. Il n'y a alors pas de limitation de posologie si le confort du patient le nécessite.
- e. **et arrêter les thérapeutiques actives (cf. Chapitre 7)**

## 6. Arrêt thérapeutique

### a. Procédure d'arrêt thérapeutique avec extubation

- Elle doit être évoquée spécifiquement avec les proches lors de l'entretien de fin de vie. Les actions mises en œuvre doivent être expliquées à l'avance, en détail. La décision revient à l'équipe médicale ; il s'agit d'une prescription. **Le rappel que tout sera fait dans le respect de la loi et de la déontologie médicale n'est pas inutile.**
- **En aucun cas il ne s'agit d'abandonner le malade. La charge en soins, en évaluation diagnostique et en démarche thérapeutique est la même ou alors il y a plus d'investissement encore à fournir. La poursuite des soins est une évidence même si les traitements curatifs sont arrêtés. Il est donc préférable de ne pas utiliser le terme « d'abandon » dans l'information aux proches, et de souligner l'investissement de tous auprès du patient.**
- Préparation avec un patch de scopolamine (24 heures avant si possible).
- Arrêt de la nutrition entérale (risque de vomissement à l'extubation).
- Une sédation-analgésie sera systématiquement mise en œuvre et débutée au moins 30 minutes avant l'extubation. Elle comprend le midazolam, le sufentanil et éventuellement le propofol. Leur posologie initiale est adaptée au poids du patient selon le tableau ci-après. **Ce cadre de posologies est adapté à la grande majorité de nos patients (personnes âgées). Dans certains cas, il faut adopter des posologies différentes, cf. plus loin.**
- **L'arrêt thérapeutique avec extubation est, dans la grande majorité des cas, pourvoyeur de signes physiques de difficultés respiratoires (que certains nomment signes agoniques ou signes de lutte). Les râles, les bruits liés à l'encombrement des voies respiratoires, le tirage, le balancement thoraco-abdominal, la sialorrhée, l'apparition de traits marqués au visage, les gasps, la coloration grisâtre des téguments...arrivent très vite après l'extubation. Ils sont presque toujours mal, voire très mal vécus par les proches et par les professionnels mêmes qui accompagnent le patient en fin de vie.**

- Il faut prendre en compte cette probabilité de morbidité (du patient ou des proches) pour adapter au mieux les conditions de fin de vie du malade.

Il existe des **facteurs de risque de plus grande probabilité que ces difficultés de fin de vie** apparaissent :

- le jeune âge (moins de 70 ans dans ce cas)
- l'absence de comorbidités
- le caractère non ou pauci-défaillant de l'état général du malade avant l'arrêt thérapeutique.

Ainsi, les posologies et les choix de sédatifs ou d'analgésiques doivent être reconsidérés pour prendre en charge cette symptomatologie. En présence de facteurs de risque, au cas par cas et selon l'appréciation de l'équipe soignante et des proches, les posologies doivent être augmentées, dès le début des traitements, avant l'extubation, et il faut considérer l'ajout d'un sédatif de plus grande maniabilité comme le propofol.

- **Même en l'absence des facteurs de risques cités plus haut**, la posologie doit être réévaluée au moment de l'extubation puis régulièrement, aussi fréquemment que nécessaire. Une titration adaptée aux symptômes peut être réalisée. Malgré cela, les gasps et les râles peuvent survenir et la famille doit être prévenue.
- Les posologies des sédatifs et analgésiques doivent être discutées à tout moment sur sollicitation des médecins, des soignants ou des proches, s'ils assistent à la fin de vie. Mais, quelle que soit la situation, elles ne doivent pas être choisies dans le but de hâter le décès du patient mais uniquement pour traiter la « souffrance présumée » **et la souffrance exprimée par l'entourage accompagnant la fin de vie**. Ce point doit être expliqué aux proches en cas de difficulté.

**On distingue alors 2 cadres de prescriptions :**

Analgésie-sédation préventive lors d'un arrêt thérapeutique **sans facteur de risque de morbidité** associée à la fin de vie : **2 médicaments** (posologies initiales)

Sufentanil (SUFENTA) 250 µg/50 ml						
Poids idéal	40	50	60	70	80	90
entretien en ml/h	1,5	2	2,5	3	3,5	4
bolus en ml	1,5	2	2,5	3	3,5	4

Midazolam (HYPNOVEL) 50 mg/50 ml						
Poids idéal	40	50	60	70	80	90
entretien en ml/h	2	2,5	3	3,5	4	4,5
bolus en ml	2	2,5	3	3,5	4	4,5

Analgésie-sédation préventive lors d'un arrêt thérapeutique **avec un ou plusieurs facteurs de risque de morbidité** associée à la fin de vie : **3 médicaments** (posologies initiales)

*Même procédure* +

Propofol						
Poids idéal	40	50	60	70	80	90
entretien en ml/h	8	10	12	14	16	18
bolus en ml	2	2,5	3	3,5	4	4,5

- C'est souvent après l'extubation que surviennent des « demandes d'euthanasie urgentes ». Elles ne doivent pas être interprétées comme abusives mais plutôt comme un échec d'anticipation des problématiques de fin de vie. De plus, elles peuvent constituer le point de départ d'un processus pathologique supplémentaire qui va compliquer le deuil chez les proches. Les études portant sur la fin de vie en réanimation tendent à montrer qu'il faut adopter une stratégie de prévention du deuil compliqué. Cette stratégie implique une communication riche tout au long du séjour en réanimation, une franchise et une honnêteté dans les informations diagnostiques, pronostiques et de fin de vie. Le processus de réflexion doit se faire collégialement, en impliquant les proches de manière participative. Le traitement des complications liées à l'arrêt thérapeutique avec extubation (citées plus haut) est une étape indispensable de cette stratégie de prévention.
- Une totale liberté de présence ou d'absence est laissée aux proches lors de cette procédure, à condition de les prévenir de la souffrance qu'ils peuvent ressentir. Cette présence ne doit pas être perçue comme un devoir envers l'équipe médicale.
- Il faut informer les proches du fait que, si le patient décède en l'absence de son entourage, dans notre service, à Annecy, il y a presque toujours quelqu'un de l'équipe qui reste présent à ses côtés lors des derniers instants, fruit d'une démarche spontanée.

**b. Procédure d'arrêt thérapeutique avec « sédation profonde et continue ».**

En fait la procédure d'AT avec extubation (visée au chapitre 6.e) est un AT avec sédation profonde et continue. L'extubation qu'elle implique la rend un peu particulière et plus conforme à ce qu'on vit régulièrement en réanimation. Néanmoins, en réanimation et hors de nos murs au sein de l'hôpital, on peut être confronté à un malade qui répond de cette situation et qui demande « une sédation profonde et continue ». Selon la loi du 4.02.2016:

*A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :*

*1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;*

*2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.*

*Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.*

Cette situation justifie de la même stratégie de prévention de la symptomatologie associée à la fin de vie. On appliquera donc la même procédure médicamenteuse et les mêmes règles d'interaction avec le patient et les proches. Des mentions particulières doivent être apportées pour le cas où une sédation profonde et continue est entreprise dans un service autre que le nôtre (**cf. chapitre 10**).



## 7. Impact d'une fin de vie sur l'entourage - Prévention

- le séjour en réanimation / USC est pourvoyeur d'une certaine morbidité dans l'entourage du patient, a fortiori quand il conduit au décès et a fortiori quand ce décès survient à la suite d'une procédure de LATA. Cette morbidité est différente des signes associés au deuil, non pathologique en soi. L'évaluation de ces troubles est débutante, il y a peu de données dans la littérature médicale.
- Certaines notions semblent ressortir récemment :
  - il faut communiquer beaucoup
  - il faut un discours médical franc
  - il faut une cohérence entre le discours et les décisions médicales
  - il faut impliquer les proches dans le processus de réflexion et de décision
  - lorsqu'un arrêt thérapeutique est décidé, il faut recourir à l'extubation
  - il faut un entretien spécifique pour expliquer les modalités de cette procédure
  - après le décès, il est souhaitable de revoir les proches, juste avant leur départ
  - et il faut proposer un entretien plus formel dans les semaines ou mois après le décès (dans la mesure du possible évidemment) auprès d'un médecin de l'équipe
  - proposer un suivi psychologique
- Toutes ces démarches vont diminuer le risque de voir apparaître chez les proches des symptômes d'anxiété, de dépression, un deuil compliqué, etc...

## 8. Mesures d'accompagnement

Dans les deux situations (patient en état ou non d'exprimer sa volonté), le médecin sauvegarde la dignité de la personne malade et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs et en assurant un soutien de l'entourage. Il convient de :

- **poursuivre des soins** infirmiers de qualité identique à ceux prodigués à tout patient.
- **arrêter ou espacer les techniques de surveillance** (scope, radiographies, prélèvements sanguins, alarmes de surveillance...)
- **choisir le moment** de l'application de la décision : attendre l'arrivée d'un proche par exemple
- **soutenir la famille et les proches**. Il est souhaitable que les entretiens entre le médecin et les proches se fassent en présence de la cadre et/ou de l'infirmière et/ou de l'aide-soignante en charge du patient. Les informations véhiculées et le soutien aux familles ne pourront en être que meilleurs. **Une aide supplémentaire peut être proposée** (psychologique, administrative...). Un entretien à distance peut également être possible.
- **élargir la liberté de visite**, le nombre de personnes autorisées, discuter la présence des enfants.
- **limiter au maximum toute source de stress** pour le patient ou ses proches (lumière forte, éclats de voix, sonneries prolongées,...)
- tout membre de l'équipe peut demander à bénéficier d'une aide psychologique auprès de l'équipe de psychiatrie des urgences et de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP).
- la famille et /ou les proches peuvent bénéficier d'un accompagnement et d'un suivi par l'EMSP.
- **de ne pas déplacer le malade dans un autre service**, sauf si le malade le demande. Une fois le processus de fin de vie ou d'arrêt thérapeutique débuté, ce n'est pas souhaitable, sauf cas exceptionnel. Il est possible également d'envisager un retour à domicile pour une fin de vie mais ceci doit être fait avec l'aide de l'entourage du malade, sans le mettre en difficulté, et des professionnels de santé qui interviennent régulièrement à domicile.
- Après le décès, un **contact avec les proches avant qu'ils ne quittent l'hôpital, même informel**, peut être très utile dans le processus de deuil
- Et, dans la mesure du possible, et pour certains cas particuliers, il faut proposer de revoir les proches dans les mois qui suivent lors d'une **consultation dédiée**.
- proposer un **suivi psychologique**
- **Les principes d'humanité et du respect de la dignité du patient guident les actions mises en œuvre, y compris la parole ; à ce titre, une attention particulière doit être portée sur le choix de nos mots, sachant le poids qu'ils ont dans la bouche d'un soignant, a fortiori d'un médecin.**

## 9. Appel de l'équipe de réanimation pour une problématique de fin de vie ou pour une sédation dans un autre service de l'hôpital

### a. Contexte local

- l'équipe de réanimation n'a pas à prendre en charge la fin de vie d'un patient qui n'y est pas hospitalisé – aucune dotation horaire ni budgétaire n'est prévue pour cette situation
- les personnels de réanimation ne peuvent pas, en plus des situations propres à leur unité, supporter l'impact d'une fin de vie d'un patient d'un autre service
- on ne peut pas exporter nos compétences en termes d'accompagnement de fin de vie – chaque unité concernée doit inscrire ce thème dans son projet de service
- l'implication du médecin responsable de l'unité concernée est incontournable et le réanimateur ne pourra pas s'y substituer
- **cependant du fait de situations nouvelles créées par la loi de 2016**, il est inévitable que nos équipes soient sollicitées, au moins le temps que les changements de culture médicale s'opèrent dans les différents services, ceci du fait que la réanimation est la plus armée pour relever le défi de l'accompagnement de fin de vie avec sédation.

### b. Situation actuelle – retours de nos expériences – conditions d'intervention

*Les notions exposées plus bas sont le fruit d'un constat régulièrement fait au sein de notre hôpital et aucun jugement n'est porté à l'encontre de nos collègues. Les difficultés rencontrées proviennent d'abord du fait que la fin de vie est une situation difficile à vivre pour tout le monde.*

- La réanimation intervient souvent auprès d'une unité où la prise en charge du patient a déjà fait naître un conflit.
- Il faut commencer par exiger l'impératif d'information due au malade : dans l'écrasante majorité de nos interventions pour des problèmes ou conflits autour d'une fin de vie, le malade n'est pas encore au courant qu'il va mourir.
- Le fait de préciser le pronostic, d'informer, d'expliquer et d'exposer les possibilités d'accompagnement fait d'emblée disparaître un grand nombre de demandes de sédation. **Faire savoir aux malades, qu'ils pourront bénéficier d'une sédation** de fin de vie, permet souvent de détendre la situation **et certains suspendent leur demande** à partir du moment où ils savent qu'ils disposent de cette possibilité.
- Il faut exiger également de la clarté et de l'honnêteté dans ce qui est réellement fait auprès du malade. On ne peut pas débiter une procédure de sédation profonde et continue et poursuivre parallèlement une chimiothérapie ou un antibiotique. **Ce point est important car il n'est pas juste un élément de « forme »**. En effet, même si un antibiotique ne changerait rien à l'effet d'une sédation profonde, poursuivre son administration révèle toujours une ambiguïté dans la compréhension du pronostic ou dans l'adhésion au projet ; et surtout, cette poursuite d'un traitement actif à visée curative alors qu'on est en situation d'arrêt thérapeutique n'a aucun sens, cela va favoriser les symptômes liés à la fin de vie (ce que certains spécialistes de la fin de vie appellent les dommages collatéraux) qui concernent cette fois les personnes les plus exposées : proches du malades et soignants non médicaux. A ce titre, il faut être particulièrement prudent avec les « **prescriptions à titre compassionnel** ». Dans ce cas précis, la compassion est offerte aux médecins et entre médecins, refusée en fait aux malades, et ces effets néfastes imposés aux proches et aux soignants.

- Là aussi, il faut évaluer les facteurs de risque de morbidité liée à la fin de vie.
- Les modalités de sédation sont les mêmes (posologie et association, cf. plus haut)
- Les médicaments utilisés sont des médicaments, pas des drogues et on ne peut pas opposer le fait que ce sont des médicaments à usage anesthésique exclusif pour justifier d'une réticence dans leur utilisation. Ce sont des médicaments utiles pour répondre aux situations de fin de vie.
- Jusqu'à maintenant, toute sédation profonde et continue mise en œuvre dans une unité extérieure par l'équipe de réanimation a fait l'objet de difficultés d'application (au niveau médical, paramédical, au niveau de l'encadrement et de la pharmacie). Il est certain que, pour des années encore, des questions de légitimité, des questions pratiques ou même une certaine opposition surgiront lors de ces procédures. D'après notre expérience, elles traduisent le manque d'implication médicale dans l'accompagnement de fin de vie et il est probablement assez simple de résoudre cela avec plus d'implication par le médecin de l'unité. S'il n'est pas souhaitable que le réanimateur se substitue au spécialiste dans son service, l'intervention de la réanimation peut éventuellement servir de déclencheur et peut guider les collègues sur les aspects pratiques comme la prescription.
- Il faut savoir que les réveils intempestifs et les signes agoniques seront plus mal vécus et plus difficiles à gérer qu'en réanimation car les proches ne pourront pas bénéficier d'un accompagnement aussi régulier qu'en réanimation et seront en première ligne face à ces symptômes. Le personnel soignant n'est pas épargné et il exprime régulièrement de la culpabilité lors de ces situations. Même si on est conscient de ces risques à l'échelle du service concerné, il est difficile de les prévenir et les premières procédures de ce type seront toujours l'objet de difficultés, de remises en question personnelles, etc... Il est fréquent qu'elles soient l'élément déclencheur d'un arrêt de travail ou d'un départ du service. Les aides-soignants sont les plus exposés vis-à-vis de ça.
- Dans la mesure du possible, un contact avec les proches après le décès, même informel, peut être très utile dans le processus de deuil
- Un temps de débriefing ou retour d'expérience doit être proposé aux soignants. A condition qu'il n'ait pas été impliqué directement dans l'accompagnement du malade, le psychologue peut aussi être un soutien auprès de l'équipe qui a réalisé cet accompagnement.

## 10. Documents de référence

### Textes légaux :

- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Articles 35-38 : Code de déontologie médicale, 1995

### Textes de recommandation :

- Recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant l'application de la loi n° 2005-370, Groupe de réflexion éthique de la SFAR, juin 2006
- Anaes. Déc 2002. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs.
- Désignation de la personne de confiance – procédure CHRA, nov. 2005
- Fin de vie en réanimation, Référentiel réanimation pavillon G, Hôpital Edouard Herriot
- SRLF, Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte, actualisation des recommandations de la SRLF, Réanimation 2010 ; 19, 679-968.

- Comité d'éthique de la SRLF, Contribution à un scénario de mise en œuvre des prélèvements d'organes de type Maastricht III en France, AFAR 2014 ; 33, 128-134.

**Articles:**

Ganzini L et al, Nurses' experience with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. NEJM 2003; 349 : 359-65

Pocard F et al, Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: the necessity of discrepancies in ethical reasoning. Crit Care. 2008;12(2):418.

**11. Mots-clés**

- X LATA
- X Accompagnement
- X Réanimation
- X Arrêt thérapeutique
- X Limitation thérapeutique
- X Soins palliatifs
- X Sédation profonde et continue
- X Fin de vie

Diffusion
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réanimation</li> <li>- USC</li> </ul>

<b>Rédaction</b>	<p><b>Dr Renaud CHOUQUER, médecin du service</b></p> <p><b>Lison ROLAND, infirmière du service</b></p> <p><b>Clémentine CHEVRON, infirmière du service</b></p>
<b>Vérification</b>	<p><b>Dr Pierre Alain CHARRETIER, médecin du service</b></p> <p><b>Dr Julie STEYER, médecin assistant</b></p>
<b>Approbation</b>	<p><b>Dr Albrice LEVRAT, Chef de service réanimation</b></p> <p><b>Dr Sylvie BERGE MONTAMAT, médecin des soins palliatifs</b></p>