
Éthique des soins en réanimation, soins palliatifs



Chapitre 56 Éthique des soins en réanimation, soins palliatifs

1. Relation médecin-malade et information du patient
 - A. Bases réglementaires et principes éthiques de l'information du patient
 - II. Particularités des situations d'urgence
 - III. Annonce
 - IV. Consultation du dossier médical
1. Admission en réanimation
 - A. Critères d'admission en réanimation
 - II. Rechercher des signes objectifs de gravité au cours des défaillances d'organes
 - III. Admission en unité de surveillance continue
 - IV. Peut-on définir des critères de non-admission en réanimation ?
1. « Acharnement thérapeutique », limitation et arrêt des thérapeutiques
 - A. Circonstances au cours desquelles une limitation ou un arrêt des thérapeutiques actives sont envisagés
 - II. Processus de décision de LAT (limitation et arrêt des thérapeutiques actives)
 - III. Attitudes pratiques
1. Soins palliatifs
 - A. Cadre réglementaire et principes éthiques de la prise en charge de la fin de vie
 - II. Moyens et mise en œuvre des soins palliatifs en réanimation
 - III. Conclusion

Relation médecin-malade et information du patient

Item 1. La relation médecin-malade dans le cadre du colloque singulier ou au sein d'une équipe, le cas échéant pluriprofessionnelle. La communication avec le patient et son entourage. L'annonce d'une maladie grave ou létale ou d'un dommage associé aux soins. La formation du patient. La personnalisation de la prise en charge médicale

Objectifs pédagogiques

- Expliquer les bases de la communication avec le malade, son entourage et la communication interprofessionnelle.
- Établir avec le patient une relation empathique, dans le respect de sa personnalité, de ses attentes et de ses besoins.
- Connaître les fondements psychopathologiques de la psychologie médicale.
- Se comporter de façon appropriée lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, de l'incertitude sur l'efficacité d'un traitement, de l'échec d'un projet thérapeutique, d'un handicap, d'un décès ou d'un événement indésirable associé aux soins.
- Favoriser l'évaluation des compétences du patient et envisager, en fonction des potentialités et des contraintes propres à chaque patient, les actions à proposer (à lui ou à son entourage) : éducation thérapeutique programmée ou non, actions d'accompagnement, plan personnalisé de soins.

L'information du patient est au centre de la relation médecin-patient et repose sur des textes légaux et déontologiques et sur des principes éthiques. Cette information est à la base du consentement éclairé aux soins. Son application revêt certaines particularités liées au contexte de l'urgence vitale ou à l'état de conscience ou de compétence du patient admis aux urgences ou en réanimation. Cette situation met alors en exergue l'attention qui doit être apportée à l'information de l'entourage du patient, à la recherche de la personne de confiance ou à des directives anticipées. Au-delà de la « sensibilité » de chacun, elle répond à des règles de communication fondées sur la connaissance des réactions psychologiques de ceux qui sont confrontés à l'annonce d'une telle situation.

I Bases réglementaires et principes éthiques de l'information du patient

L'information du patient a fait l'objet de plusieurs textes réglementaires.

Le Code de déontologie médicale (décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995) précise les obligations du médecin en la matière : « 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. Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. » (Art. 36 du Code de déontologie médicale.)

La charte du patient hospitalisé, circulaire du ministère de la Santé du 6 mai 1995, doit être affichée dans tous les services de soins, publics ou privés. Elle stipule que l'information du patient doit être « simple, accessible, intelligible et loyale » et que le médecin doit répondre « avec tact et de façon adaptée aux questions ». La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé précise dans son article 11 les conditions de l'information des usagers du système de santé et de l'expression de leur volonté : « Seule l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en [le professionnel de santé] dispenser. » En effet : « 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. » De plus : « 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 proche, n'ait été consultée. » L'information du patient est l'un des grands principes éthiques qui fondent la relation médecin-patient au travers du principe d'autonomie. Cette information « loyale, claire et appropriée » est indispensable pour que le patient puisse exercer son libre choix et donner son consentement éclairé aux soins proposés.

Enfin, un avis sur le « consentement éclairé et [l']information des personnes qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche » a été rendu par le Comité consultatif national

d'éthique en juin 1998 et des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information ont été établies par l'Agence nationale de l'accréditation et de l'évaluation de la santé (ANAES) en 2000 et homologuées par arrêté du ministre chargé de la Santé.

Au-delà de ces aspects réglementaires (art. 36 du Code de déontologie médicale) : « 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. »

Cette nécessité d'informer a conduit la Société de réanimation de langue française à adopter en 2001 un texte détaillé et des recommandations sur l'information au patient en réanimation et à ses proches.

II Particularités des situations d'urgence

Les situations cliniques menaçantes et de détresse vitale auxquelles sont confrontés réanimateurs et urgentistes ne dérogent pas à ces règles et principes mais leur application se heurte au degré d'urgence et à l'état de conscience et de compétence du patient.

Plusieurs cas de figure se présentent :

- **la vie du patient est immédiatement en danger et/ou celui-ci est comateux** : cette situation impose d'agir sans prendre le temps de fournir des explications détaillées ; celles-ci seront données ensuite ou dès que possible ;
- **le patient est conscient mais semble « incompétent »** : cela signifie qu'il n'est pas capable pour des raisons médicales de comprendre l'information qui lui est donnée et d'exercer réellement son libre choix. Cette situation, très fréquente, se rencontre dans tous les états d'hypoperfusion et d'hypoxie tissulaire ainsi que dans ceux de stress physique et psychologique important. La famille proche doit être prévenue et informée, ce qui n'est pas toujours aisé. La loi citée plus haut vient d'introduire la notion de « personne de confiance », que le patient peut avoir désignée par écrit pour être consultée au cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ;
- **le patient est conscient et « compétent »** : il est capable de comprendre l'information qui lui est donnée et donc d'exercer pleinement son libre choix. La situation et ce que l'on se propose de faire doivent lui être expliqués, même brièvement, et son choix doit être respecté, après avoir « tout mis en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables » et l'avoir dûment informé des conséquences d'un éventuel refus de sa part.

III Annonce

L'annonce d'une détresse vitale ou d'une situation clinique menaçante est un « acte guillotine » qui fait entrer le patient et son entourage dans un statut particulier et en renforce le caractère dramatique des effets. Elle revêt donc une charge émotionnelle majeure pour le patient et surtout son

entourage. Elle place également le médecin dans une double situation d'inégalité de position : celle habituelle du détenteur du savoir et celle de détenteur de la survie parfois immédiate, situation de déséquilibre psychologique. En outre, les réactions psychologiques varient selon le moment de l'annonce, le stade évolutif d'une éventuelle pathologie chronique ou la survenue aiguë et brutale de la maladie.

Il faut distinguer l'annonce « dite », qui relève du rôle du médecin, de l'annonce « entendue et vécue », qui est celle reçue par le patient ou son entourage. Les différences entre les deux et l'interprétation de la seconde sont à l'origine de conflits si l'on n'y prend pas garde.

En effet, l'annonce « dite » est un acte médical dont le médecin choisit le moment, le lieu et les termes. L'annonce « entendue » est celle vécue par le patient et/ou son entourage. Elle est à la fois perçue et représentée. Sa perception est un élément important de la relation qui s'engage. S'agissant d'une situation dramatique, l'annonce est subie, d'autant plus qu'elle survient chez des personnes indemnes de toute affection grave préalable ou dans des circonstances dramatiques. Elle restera gravée dans la mémoire du patient et de son entourage, son souvenir étant toujours accompagné d'une émotion intense, car elle est un instant charnière dans la vie qui conditionnera en grande partie les relations futures du patient avec sa maladie et avec le médecin. L'annonce donne lieu ensuite à des interprétations qui vont la transformer en symboles dépendant, notamment, des mots employés pour l'annonce. Ces interprétations peuvent être totalement différentes de la réalité de l'information que le médecin aura voulu délivrer, responsables de conséquences parfois définitives sur la suite de la relation médecin-patient/entourage.

Les réactions du patient, voire de son entourage, associent la peur et l'angoisse, la stupeur et l'incrédulité, la colère et la dénégation, la culpabilité, des phases d'espoir et de désespoir et une attitude de marchandage.

Recommandations

L'annonce d'une telle situation est un moment de communication majeur avec un triple objectif :

- donner des informations réelles ;
- ne pas faire perdre espoir ;
- limiter autant que possible l'effet traumatisant de celles-ci.

Cette annonce, qui relève de la responsabilité personnelle du médecin qui a pris en charge le patient, est le premier entretien d'une histoire qui sera peut-être longue.

Savoir annoncer, c'est savoir sentir, savoir dire et savoir faire vivre.

Environnement

L'annonce d'une situation clinique menaçante doit être faite au calme, assis dans une pièce la plus accueillante possible, seul ou avec un autre soignant, jamais debout dans un couloir. Il est important de ne pas mettre de barrière physique entre l'entourage et soi-même, qui serait vécue comme un « retranchement ».

Moment

C'est au médecin d'aller au-devant des familles et de donner spontanément des informations le plus tôt possible après l'admission, pour répondre à l'angoisse de la famille. L'attente, parfois inévitable, peut être expliquée à l'entourage

lors d'un premier contact, bref, en arguant des soins à faire et en proposant une rencontre plus longue un peu plus tard.

Attitude

Elle doit être chaleureuse, empathique et attentive. Les attitudes trop compatissantes, trop distantes ou trop solennelles sont à proscrire. L'objectif est de chercher à mettre les gens à l'aise en leur faisant comprendre que l'on est prêt à leur consacrer un minimum de temps et de disponibilité, sauf cas de force majeure.

Formulation

Des étapes ont été décrites, qui valent surtout par l'état d'esprit qu'elles supposent. La demande de renseignements sur l'anamnèse et sur les antécédents permet d'être à l'écoute du patient ou de son entourage, de savoir ce que sait déjà la personne, d'apprécier son état émotionnel et son état d'esprit, sa façon de s'exprimer et de se comporter. Il est important de savoir ce qu'elle veut savoir et ce qu'elle est capable d'entendre émotionnellement.

L'annonce proprement dite doit être formulée en termes simples, compréhensibles, en donnant le temps d'être compris, et répond à des objectifs précis :

- dire le nom exact de la maladie ou de l'état ;
- décrire le(s) traitement(s) qui va(vont) être engagé(s), ainsi que ses(leurs) risques ;
- préciser autant que possible le pronostic, en gardant toujours une certaine prudence ;
- évoquer d'emblée un soutien psychologique en appréciant l'importance des réactions de peur et d'angoisse.

Il faut éviter divers écueils : le jargon médical qui n'est pas compris ; les périphrases qui maintiennent le diagnostic réel dans le flou ; les formules lapidaires qui augmentent l'angoisse ; certains mots qui peuvent heurter et qui sont à l'origine d'une déformation de la réalité ou qui ont une connotation négative. Les mots seront donc adaptés au vocabulaire du ou des interlocuteurs en évitant tout propos maladroit, brutal mais aussi lénifiant qui peut être tout aussi blessant, ainsi que toute tentative trop précoce de rassurer qui n'est pas de mise. Il n'y a pas de stéréotype, si ce n'est d'essayer de faire le moins de mal possible.

Certains mots, tels que « paralysie », « cancer », « tumeur », « mort cérébrale », etc. entraînent une « déconnexion » de la part de celui qui les reçoit tant ils véhiculent une charge émotionnelle forte, conduisant le patient ou son entourage à ne plus pouvoir ou vouloir entendre la vérité. Une réaction de déni peut faire suite à une annonce d'une maladie grave ou d'un pronostic fatal et il appartient au médecin de la percevoir pour adapter son discours et tenter d'en trouver la cause.

Il faut respecter un temps de silence pour laisser le temps d'assimiler ce qui a été dit, surtout si le pronostic est immédiatement péjoratif, puis demander ce qui a été compris. Ce temps de la compréhension est essentiel car il permet de laisser s'exprimer le patient ou son entourage sans lui couper la parole. Il sera suivi d'une étape de « vérification », faite de répétitions, de reformulation et de réponse réflexive. Il n'est pas nécessaire de vouloir tout dire ou tout faire comprendre d'emblée, le degré d'information devant cadrer avec les préoccupations du moment du patient ou de son entourage. Il est également indispensable d'identifier et de légitimer les sentiments exprimés, de laisser un espoir tout

en se préparant éventuellement au pire, afin d'éviter au patient ou à son entourage de baisser les bras.

Enfin, un soutien psychologique devrait être proposé, étape d'écoute et d'analyse du sens des propos, mais cela est rarement le cas faute de possibilités. Un autre entretien sera également prévu un peu plus tard pour faire le point sur la situation et clarifier ce qui a été dit initialement.

L'annonce d'une maladie grave ou d'une situation menaçante peut provoquer une réaction d'agressivité de la part du patient ou de son entourage. Cette éventualité doit être acceptée et conduire à adapter son attitude. Cette annonce doit s'intégrer dans ce que P. Ricœur a appelé une « éthique de la sollicitude ». Le médecin doit être conscient des enjeux psychologiques qui l'entourent et de l'attente du patient et de son entourage ; il doit savoir les analyser et y consacrer le temps nécessaire en adoptant un comportement empathique et en faisant montre de beaucoup d'humanité. C'est ce que chacun d'entre nous attendrait s'il lui arrivait de se trouver dans une telle situation.

IV Consultation du dossier médical

Par le patient lui-même. Le patient a accès à son dossier médical. Il est libre de demander à le consulter et peut en demander copie sans avoir à en justifier les raisons.

Par ses proches. Les ayants droit du patient peuvent demander la communication de tout ou partie du dossier médical uniquement en cas de décès du patient dans trois circonstances :

- pour connaître la cause du décès ;
- pour faire valoir des droits ;
- pour défendre la mémoire du défunt.

Les ayants droit doivent faire la demande auprès de la direction de l'hôpital et fournir le certificat de décès, une photocopie du livret de famille et de la carte d'identité.

Points clés

- Bases législatives et déontologiques : la loi du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé impose au médecin d'informer le patient et d'obtenir son consentement qui doit être « libre et éclairé » pour tout acte ou traitement envisagé. L'article 35 du Code de déontologie médicale (1995) stipule que l'information doit être « claire, loyale et appropriée » et l'article 36 que le consentement doit être recherché en toutes circonstances.
- Le malade a le droit d'accepter ou de refuser ce que le médecin lui propose, celui-ci étant tenu de respecter sa décision après l'avoir clairement informé des risques qu'il encourt. Il s'agit également d'une exigence éthique fondamentale.
- Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer dispensent de cette obligation. En cas d'incapacité de la personne à exprimer sa volonté, la personne de confiance, la famille ou à défaut un proche doivent être consultés avant tout acte ou traitement, en dehors du contexte d'urgence.
- Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information ont été établies par l'ANAES en 2000 et actualisées par la HAS en 2012.

Admission en réanimation

Item 3. Le raisonnement et la décision en médecine. La médecine fondée sur les preuves (*Evidence-Based Medicine*, EBM). La décision médicale partagée

Objectifs pédagogiques

- Analyser les principes du raisonnement hypothético-déductif et de la décision contextualisée en médecine.
- Décrire la démarche EBM ; en préciser les limites.
- Apprécier, dans chaque situation clinique, le poids respectif des trois types de données constituant une approche EBM.
- Préciser la notion de niveau de preuve dans son raisonnement et dans sa décision.
- Identifier les circonstances d'une décision médicale partagée avec le patient et son entourage.
- Préciser les notions d'efficacité, d'efficience et d'utilité dans le raisonnement et la décision médicale.
- Comprendre et apprendre la notion de discussion collégiale pour les prises de décision en situation de complexité et de limite des savoirs.

Les objectifs des unités de réanimation sont d'apporter des soins médicaux et paramédicaux spécialisés et des techniques sophistiquées pour des patients particulièrement graves mais dont on a l'espoir de restaurer non seulement des fonctions vitales efficaces, mais aussi une vie de qualité. L'hospitalisation de patients en réanimation sous-entend un investissement élevé en soins, tant au plan humain que financier. Malgré cela, la mortalité de ces malades est élevée (approximativement 20 %). L'identification des situations nécessitant une admission en réanimation est donc importante.

I Critères d'admission en réanimation

Trois circonstances peuvent justifier du transfert en unité de réanimation :

- la présence d'une ou de plusieurs défaillances d'organes nécessitant une prise en charge spécifique ;
- la nécessité de techniques de suppléances particulières, même en l'absence de signe de gravité majeure (soins postopératoires complexes) ;
- la survenue d'une maladie sans signe de gravité immédiat, mais à haut risque de complications.

L'existence d'un terrain fragilisé peut influencer sur ces critères. La réflexion face à la décision d'hospitalisation d'un patient en réanimation est modulée par trois éléments supplémentaires et complémentaires :

- éviter l'hospitalisation de patients ayant des signes de gravité dans des structures inappropriées ;
- éviter l'admission en réanimation de malades n'ayant pas véritablement de signe de gravité ;
- éviter l'admission en réanimation de malades dont le risque de décès paraît trop grand ou dont l'espoir d'une qualité de vie à l'issue du séjour en réanimation est trop faible.

II Rechercher des signes objectifs de gravité au cours des défaillances d'organes

Un certain nombre de signes cliniques et paracliniques témoignant de défaillance d'organe sévère ont été répertoriés. Les valeurs numériques rapportées relèvent toutefois de choix parfois subjectifs, ce qui rend nécessaire une modulation autour des valeurs seuils qui n'ont pas de signification absolue en tant que telles. De plus, pour les désordres métaboliques, c'est plus la rapidité d'installation du trouble que la valeur mesurée qui fait la gravité.

A Stigmates d'altération de l'oxygénation tissulaire

Au cours d'une insuffisance respiratoire aiguë, l'existence du moindre signe d'altération cardiocirculatoire (hypotension, marbrures, extrémités froides, acidose métabolique) impose l'admission en réanimation, étant donné le risque majeur d'hypoxie tissulaire. Celle-ci s'accompagne souvent d'une élévation de la lactatémie. Toutefois, l'élévation des taux sanguins de lactate seule ne suffit pas à indiquer le transfert en réanimation. En effet, l'hypoxie tissulaire peut être transitoire et rapidement réversible comme au décours de crise convulsive.

B Association de plusieurs défaillances

En cas de défaillance de plusieurs organes, la probabilité de décès est particulièrement élevée. Ainsi, l'association de

plusieurs défaillances d'organes lors de l'examen initial peut être considérée comme un critère d'admission en réanimation. À titre d'exemple, la mortalité de l'insuffisance rénale aiguë passe de 15 à plus de 50 % quand elle est associée à une autre défaillance d'organe.

C Scores de gravité

Il n'y a pas de score généraliste validé permettant d'indiquer l'hospitalisation en réanimation. L'indice de gravité simplifié (IGS II), mesuré après 24 heures d'hospitalisation en réanimation, ne peut pas être utilisé pour déterminer l'admission en réanimation. Le score *SOFA* (*Sequential Organe Failure Score*) est de plus en plus utilisé en réanimation (tableau 56.1). Il a l'avantage de refléter directement les défaillances d'organes. Récemment, le « quick SOFA » (qSOFA) a été proposé pour le dépistage de patients pouvant avoir un sepsis : pression artérielle systolique ≤ 100 mm Hg fréquence respiratoire ≥ 22 /min ; confusion. La présence de deux critères qSOFA permet d'identifier les patients risquant d'avoir un mauvais pronostic et justifiant au moins de prendre un avis en réanimation. Par ailleurs, des scores spécifiques ont été établis au cours de certaines pathologies fréquentes afin de déterminer les patients qui devaient être admis en réanimation ou au contraire qui ne devaient pas l'être. En particulier au cours des pneumopathies communautaires, un score (score de Fine, cf. chapitre 2) est proposé qui semble bien prédire les nécessités ou non d'admission en réanimation. Cependant les pathologies au cours desquelles de tels scores ont été validés sont rares.

D Situations particulières

Dans certaines situations cliniques relativement standardisées, le besoin d'hospitalisation en réanimation est déterminé par la probabilité de survenue de complications aiguës nécessitant une surveillance rapprochée (embolie pulmonaire, hémoptysie, œdème aigu du poumon nécessitant la ventilation artificielle, etc.). Au cours d'une hémorragie digestive, l'hospitalisation en réanimation n'est nécessaire que si les éléments suivants sont associés : instabilité hémodynamique, défaillance viscérale associée, nécessité de traitement vasoactif. En cas d'œdème aigu du poumon, l'hospitalisation en réanimation est indiquée en cas de nécessité de poursuivre une ventilation artificielle éventuellement initiée aux urgences ou en cas de troubles hémodynamiques associés.

La nécessité de mettre en œuvre certaines thérapeutiques et/ou des moyens de surveillance spécialisés nécessitant un matériel et un personnel formé aux techniques de réanimation sont également des indications d'hospitalisation en réanimation

Tableau 56.1
Calcul du score SOFA*

Plaquettes ($\times 10^3/\mu\text{L}$)	PaO ₂ /FiO ₂	Score de Glasgow	Pression artérielle moyenne (PAM) ou nécessité d'administrer des vasopresseurs	Bilirubine ($\mu\text{mol/L}$)	Créatinine ($\mu\text{mol/L}$ ou diurèse)	Points
≥ 150	≥ 400	15	PAM ≥ 70 mm Hg	< 20	< 110	0
< 150	< 400	13–14	PAM < 70 mm Hg	20–32	110–170	1
< 100	< 300	10–12	Dopamine ≤ 5 $\mu\text{g/kg/min}$ OU dobutamine (toute dose)	33–101	171–299	2
< 50	< 200 et ventilation mécanique	6–9	Dopamine > 5 $\mu\text{g/kg/min}$ OU adrénaline $\leq 0,1$ $\mu\text{g/kg/min}$ OU noradrénaline $\leq 0,1$ $\mu\text{g/kg/min}$	102–204	300–440 ou < 500 ml/j	3
< 20	< 100 et ventilation mécanique	< 6	Dopamine > 15 $\mu\text{g/kg/min}$ OU adrénaline $> 0,1$ $\mu\text{g/kg/min}$ OU noradrénaline $> 0,1$ $\mu\text{g/kg/min}$	> 204	> 440 ou < 200 ml/j	4

* Le calcul du score SOFA est obtenu par la somme des points de chaque défaillance d'organe.

Encadré 56.1 Thérapeutiques et moyens de surveillance spécialisés nécessitant une prise en charge en réanimation

- Débits élevés d'oxygène
- Ventilation artificielle invasive ou non invasive
- Administration d'inotropes ou de vasopresseurs (dobutamine, noradrénaline, adrénaline)
- Nécessité d'optimiser une thérapeutique selon les données hémodynamiques
- Utilisation de contre-pulsion aortique
- Soins postopératoires complexes
- Épuration extrarénale chez des patients ayant des troubles hémodynamiques, respiratoires, neurologiques ou nécessitant une surveillance par scope

III Admission en unité de surveillance continue

La mise en place d'unités de surveillance continue (USC) en connexion avec les services de réanimation permet d'admettre des patients nécessitant une surveillance rapprochée mais sans forcément d'actes invasifs.

Les USC en connexion ont pour fonction d'admettre des patients pour une surveillance rapprochée, mais ne nécessitant pas de traitement de suppléance. La mise en œuvre de traitements invasifs (ventilation artificielle, traitement d'un état de choc...) doit pouvoir être initiée dans de telles structures dans l'attente du transfert rapide vers une unité de réanimation.

IV Peut-on définir des critères de non-admission en réanimation ?

Une non-admission en réanimation peut être définie comme un refus d'admission en réanimation chez un patient, alors que des signes de gravité ou la nécessité de mise en œuvre de

thérapeutique de suppléance vitale indiquent en théorie ce transfert. De façon schématique, ne sont pas des indications à la réanimation les situations au cours desquelles l'espérance de vie à court terme est particulièrement réduite. Celles-ci peuvent être en rapport avec une pathologie grave évoluée pour laquelle la probabilité de l'efficacité des traitements de réanimation est faible (patient « moribond »). Il peut également s'agir de patients ayant une maladie sous-jacente de mauvais pronostic (hémopathies malignes ou cancers évolués en échappement thérapeutique, cirrhoses décompensées avec insuffisance hépatocellulaire grave, etc.), pour lesquelles l'existence de défaillance vitale est associée à une probabilité de décès particulièrement élevée. Peuvent également être des éléments de non-admission en réanimation les patients dont la qualité de vie préalable est médiocre (patient grabataire) ou dont l'espoir d'une vie de qualité à l'issue de l'hospitalisation en réanimation est faible. Toutefois, la qualité de vie est une notion subjective qui peut être perçue différemment par les patients. L'interrogatoire de l'entourage et éventuellement du médecin traitant est important pour l'évaluation des conditions de vie antérieure. La connaissance de la pathologie du patient, de son pronostic et du projet thérapeutique envisagé est également à prendre en considération.

Il n'y a cependant pas de critères précis sur lesquels fonder le refus d'admission en réanimation et le plus souvent c'est une discussion au cas par cas, de préférence collégiale, en tenant compte de l'avis du patient si celui-ci était exprimé, qui conduit à la décision de ne pas admettre un patient en réanimation. Chez les patients dont la gravité est jugée excessive ou l'état antérieur trop altéré pour bénéficier d'une prise en charge de réanimation, la non-admission en réanimation s'apparente à une décision de limitation ou d'arrêt thérapeutique qui doit être réalisée en conformité avec les éléments de la loi Leonetti (*cf. infra*).

Points clés

- Les critères d'admission en réanimation sont :
 - la présence d'une ou de plusieurs défaillances d'organes nécessitant une prise en charge spécifique ;
 - la nécessité de techniques de suppléances ;
 - la survenue d'une maladie à haut risque de complications.
- Les signes objectifs de gravité comportent les stigmates d'altération de l'oxygénation tissulaire (choc, acidose métabolique, hyperlactatémie), la présence de plusieurs défaillances, les scores de gravité et les situations avec une forte probabilité de survenue de complications aiguës.
- Il n'existe pas de critères précis de refus d'admission en réanimation. Cependant, certaines situations (patient « moribond », maladie sous-jacente de mauvais pronostic, probabilité de décès très élevée, qualité de vie préalable médiocre) peuvent être un motif de non-admission.

« Acharnement thérapeutique », limitation et arrêt des thérapeutiques

Item 8. Éthique médicale

Objectifs pédagogiques

- Décrire les principes éthiques lors des phases palliatives ou terminales d'une maladie, aborder de façon appropriée avec le malade et son entourage les notions d'obstination déraisonnable et de limitation thérapeutique, de sédation.

En 1979, Maurice Rabin, chef du service de réanimation de l'hôpital Henri-Mondor, proposa de classer le niveau des soins en trois catégories : soins d'intensité maximale, continuation des traitements en cours, arrêt des thérapeutiques actives. Vingt ans plus tard, une étude prospective épidémiologique réalisée dans plus de cent services de réanimation français (étude LATAREEA) montra que 50 % des décès dans ces services étaient précédés par une limitation ou un arrêt des thérapeutiques actives. La divulgation des résultats de l'étude LATAREEA dans le quotidien *Libération* entraîna en 1998 une tempête médiatique : les réanimateurs pratiquaient-ils à large échelle l'euthanasie passive ? Mais finalement, lorsque l'article décrivant l'étude fut publié en 2001 par le *Lancet*, le climat était apaisé : le journal *La Croix* titrait ainsi en première page « L'acharnement médical recule en France... » et les pratiques de réanimation apparaissaient légitimées dans un avis du Comité consultatif national d'éthique et louées par le ministre de la Santé.

I Circonstances au cours desquelles une limitation ou un arrêt des thérapeutiques actives sont envisagés

Les éléments qui conduisent à une limitation ou un arrêt thérapeutique et à ses modalités ont été précisés dans des recommandations éditées par la Société de réanimation de langue française en 2002, réactualisées en 2009. Ils s'intègrent maintenant dans un cadre législatif : la loi Leonetti du 5 avril 2005 et ses décrets d'application publiés en 2006.

La limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives en réanimation se discutent dans quatre types de situations schématiques :

- les patients avec un pronostic désespéré que seules les techniques de réanimation (ventilation mécanique, inotropes, hémodialyse, etc.) maintiennent en vie ;
- les patients ayant des co-morbidités dont le pronostic est désespéré : par exemple, cancer évolutif au-delà de toute ressource thérapeutique, insuffisance cardiaque terminale... ;
- la qualité de vie à l'issue du séjour en réanimation ne paraît pas acceptable : par exemple, état végétatif, dépendance définitive de prothèses diverses, mutilation, perspective de traitements particulièrement longs, douloureux, dégradants, etc. ;
- de manière exceptionnelle, un patient conscient peut exprimer lui-même un désir de mourir et demander que les suppléances qui le maintiennent en vie soient interrompues. Ce peut être le cas d'un insuffisant respiratoire chronique, d'un patient au stade ultime d'une maladie cancéreuse ou d'un patient avec une atteinte neurodégénérative sévère le rendant totalement dépendant de l'équipe de soins.

II Processus de décision de LAT (limitation et arrêt des thérapeutiques actives)

A Définitions

La limitation des thérapeutiques actives s'entend comme le maintien des soins en cours, sans escalade si une aggravation ou une défaillance supplémentaire d'un organe survenait : par

exemple, pas de massage cardiaque en cas d'arrêt cardiocirculatoire (« *do not resuscitate* » ou DNR de la littérature anglo-saxonne) ; pas d'intubation en cas d'aggravation respiratoire ; pas d'hémodialyse en cas d'anurie ; pas d'incrémentation des doses de catécholamines au-delà d'un certain seuil. Une non-admission en réanimation (triage), quand le patient est considéré comme étant dans un état trop grave soit du fait de la maladie aiguë soit du fait de pathologie(s) sous-jacente(s) (patient trop âgé, trop grave, pas assez, etc.), représente une forme implicite de limitation des thérapeutiques.

L'arrêt des thérapeutiques actives signifie l'arrêt des thérapeutiques de support des fonctions vitales (*life-saving therapies* en anglais), telles que la ventilation mécanique, l'hémodialyse ou la perfusion de catécholamines.

Il est essentiel de rappeler ici qu'il ne s'agit en aucun cas d'un arrêt des soins : on continue d'assurer les soins d'hygiène et, bien entendu, la sédation et l'analgésie. Les objectifs prioritaires deviennent l'accompagnement du patient dans sa fin de vie et le soutien apporté aux proches.

B Mise en œuvre des arrêts thérapeutiques

De façon concrète, toutes les thérapeutiques peuvent être arrêtées. Le décès du patient peut survenir plus ou moins rapidement après l'arrêt des traitements. Les modalités d'arrêt des thérapeutiques doivent être expliquées aux proches du patient.

L'arrêt de la ventilation revêt souvent une dimension particulière du fait du rapport symbolique avec le « souffle ».

Deux techniques sont possibles :

- l'hypoventilation progressive (sevrage ultime) : les volumes courants, la fréquence respiratoire, la FiO₂, la pression expiratoire positive (PEP) sont réduits mais le patient reste connecté à la sonde d'intubation ; cette approche limite les mouvements de gasp et permet l'aspiration des sécrétions bronchiques ;
- l'extubation : dans cette approche, les patients sont dans une situation de fin de vie non médicalisée, qualifiée de « naturelle », permettant à la famille de participer aux derniers instants de leur proche sans interposition de technologie.

L'étude récente ARREVE a montré que les deux techniques étaient bien acceptées par les proches sans créer de stress psychologique plus marqué avec l'une ou l'autre.

La nutrition artificielle fait partie des thérapeutiques qui peuvent être arrêtées dans le processus de l'accompagnement de fin de vie, ceci est stipulé dans la loi Leonetti. L'arrêt de la nutrition artificielle ne s'accompagne pas de déchéance physique du corps.

L'hydratation peut être réduite ou arrêtée, en faisant attention à maintenir des muqueuses humides pour éviter l'inconfort de leur sécheresse.

C Sédation–analgésie au cours de la fin de vie

Lors d'une décision d'arrêt thérapeutique, analgésie et sédation doivent accompagner l'arrêt des thérapeutiques de suppléance d'organe. Les produits recommandés sont le midazolam (hypnotique) et la morphine ou ses dérivés. La dose à utiliser est celle qui permet au patient en fin de vie d'être confortable. La loi Claeys-Leonetti de 2016 donne le

droit au patient ayant une maladie incurable de demander une sédation profonde et continue jusqu'à son décès (*cf. infra*).

III Attitudes pratiques

A Processus décisionnel d'une décision de limitation ou arrêt thérapeutique

Il doit intégrer tous les items suivants, dont la synthèse doit être écrite dans le dossier médical :

- mauvais pronostic de la maladie aiguë (pronostic désespéré) ;
- mauvais pronostic de la maladie chronique sous-jacente ;
- qualité de vie antérieure à la réanimation mauvaise ;
- qualité de vie estimée à l'issue de la réanimation mauvaise ;
- recherche de la volonté du patient exprimée directement, par le témoignage de sa personne de confiance ou explicitée dans ses directives anticipées ;
- collégialité de la décision ;
- avis d'un médecin indépendant de l'équipe de réanimation concernée.

B Mise en œuvre pratique

Les décisions doivent être expliquées aux proches lors d'un entretien formalisé dans une salle d'entretien. Il n'est pas recommandé de faire porter aux proches le poids de la responsabilité d'une telle décision.

La décision revient *in fine* au médecin en charge, qui en a toute la responsabilité. Mais cette décision doit refléter un consensus de toute l'équipe et doit tenir compte des désirs de la famille. Il est parfois nécessaire de laisser un temps aux proches pour intégrer les informations données et les accepter.

C Traçabilité dans le dossier médical

Les recommandations (HAS, avis juridiques et ordinaux sur l'information des patients) et la loi obligent à une documentation précise et argumentée de toutes les discussions médicales, des décisions qui en ont découlé et des informations délivrées à la famille.

D Équipe paramédicale

Il est essentiel de s'assurer de la pluralité médico-infirmière pendant tout le processus. Les équipes soignantes doivent donc être associées au processus de décision, sollicitées, et leur avis doit être pris en compte.

L'organisation de réunions médico-infirmières dédiées à l'analyse *a posteriori* des décès de l'unité (débriefing), systématiquement ou seulement en cas de malaise, est une bonne façon d'aborder le processus de décision de LAT.

E Famille

La meilleure façon d'obtenir la compréhension de la famille lors de la phase ultime de la maladie de leur proche et son adhésion aux décisions médicales est de délivrer dès le début de l'hospitalisation une information répétée et régulière sur le diagnostic, le pronostic, l'évolution, les investigations et le traitement. Les recommandations de la Société de réanimation de langue française concernant l'information des

familles précisent que les rencontres avec l'équipe médicale doivent être régulières et programmées, dans un local dédié. Il est également recommandé aux médecins de recevoir les familles en présence de l'infirmier(ière) en charge du malade. Les rencontres avec la famille permettent d'identifier les souhaits (volontés) du patient et ses valeurs culturelles/religieuses. Lorsque la fin s'approche, il faut définir à l'avance avec la famille la conduite à tenir lors des derniers instants (avis d'aggravation, retour au domicile, rites religieux) et proposer aux proches d'assister aux derniers instants. Dans les services où les horaires de visite sont limités, il est indispensable d'assouplir ces contraintes.

Nouvelles dispositions de la loi Claeys-Leonetti

En 2016, la loi Claeys-Leonetti a apporté des éléments supplémentaires concernant les droits des patients en fin de vie.

Directives anticipées

Déjà présentes dans la loi Leonetti de 2016, elles sont désormais contraignantes soulignant l'obligation de respecter la volonté du patient. Elles ne s'appliquent que si le patient n'est plus en état de s'exprimer lui-même. Elles sont prioritaires sur un avis transmis par une personne de confiance. Toutefois le médecin peut s'opposer à leur application, mais la justification doit être formalisée, collégiale et consignée par écrit. Cette mesure ne s'applique pas en situation d'urgence. Actuellement, le nombre de patients ayant rédigé leurs directives anticipées est très faible, mais des efforts majeurs d'information et d'aide à leur rédaction sont en cours de diffusion.

Droit à une sédation profonde et continue jusqu'à la mort

Un patient atteint d'une affection grave et incurable peut demander une sédation profonde et continue provoquant une altération de sa conscience maintenue jusqu'à son décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie afin d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable :

- lorsque son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
- lorsque sa décision 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 (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.

G Gestion des conflits

Même lorsque toutes ces recommandations sont appliquées, des conflits peuvent survenir dans ces moments d'extrême tension, que la famille s'oppose à une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives qui lui est proposée ou qu'au contraire elle demande d'interrompre des soins qui semblent encore légitimes à l'équipe médicale.

La meilleure prévention des conflits est l'information régulière et transparente de la famille.

Dans la plupart des situations, l'incompréhension de la famille (ou des soignants) peut être levée par des rencontres

répétées et le maintien du dialogue. Une concertation avec le médecin traitant ou un intervenant extérieur peut être utile. Dans les cas extrêmes, il faut rappeler que c'est au malade seul que le médecin doit ses soins et que ceux-ci relèvent de sa responsabilité.

Points clés

- La limitation ou l'arrêt des thérapeutiques en réanimation se discutent dans trois types de situations :
 - les patients ayant un pronostic désespéré ;
 - une qualité de vie future jugée inacceptable ;
 - une demande du patient conscient, plus exceptionnellement.
- La limitation des thérapeutiques est le maintien des traitements en cours mais sans escalade même si une défaillance supplémentaire survenait.
- L'arrêt des thérapeutiques actives signifie l'arrêt des thérapeutiques de support des fonctions vitales.
- En aucun cas, il ne s'agit d'un arrêt des soins tels ceux d'hygiène, de confort, de sédation ou d'analgésie.

- Les bases théoriques se fondent sur les principes hippocratiques traditionnels (faire le bien de son patient, ne pas faire le mal), auxquels s'ajoutent le principe de justice et le principe d'autonomie (respect de la volonté du patient).
- L'attitude pratique comporte :
 - l'identification des patients en fin de vie ;
 - la décision de limitation des soins qui doit être fondée sur des données objectives et refléter une décision partagée par l'équipe médicale et paramédicale ;
 - une adhésion des proches aux décisions médicales par une information répétée et régulière sur le diagnostic, le pronostic, l'évolution et le traitement.
- Depuis 2005, la loi Leonetti a légitimé ces pratiques en France.
- La loi Claeys-Leonetti de 2016 renforce les droits du patient en fin de vie.

Soins palliatifs

Item 140. Connaître les aspects spécifiques des soins palliatifs en réanimation

Objectifs pédagogiques

- Décrire la procédure collégiale et la décision médicale relative à l'introduction, la limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives.

Le taux de patients qui décèdent en réanimation varie de 15 à 25 % selon les services et leur recrutement. Les décisions de limitation ou d'arrêt de soins traitées précédemment concernent environ la moitié d'entre eux, à la suite d'une décompensation d'une affection chronique, au cours d'une pathologie aiguë irréversible et/ou d'un séjour prolongé en réanimation. La fin de vie de ces patients justifie la mise en œuvre de soins spécifiques et d'un accompagnement.

I Cadre réglementaire et principes éthiques de la prise en charge de la fin de vie

Les règles du Code de déontologie médicale (décret du 6 septembre 1995) s'appliquent au réanimateur comme aux autres médecins.

L'accompagnement d'un mourant et de son entourage fait partie des obligations déontologiques, ainsi que le stipule l'article 38 : « 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 la mort. »

La **prise en charge de la douleur** fait également partie des obligations déontologiques, ainsi que le précise l'article 37 : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. »

La loi du 9 juin 1999 garantit l'accès aux soins palliatifs à toute personne malade dont l'état le requiert (article 1^{er}, A), en précisant que la personne reste libre de son choix de refus de tout traitement (article 1^{er}, C). L'article 1^{er}, B, précise : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » Ainsi, la personne hospitalisée en réanimation doit également bénéficier de tels soins lorsque les soins curatifs sont devenus sans objet.

L'approche de la fin de vie du patient en réanimation doit respecter les **principes éthiques fondamentaux**, tels que ceux d'autonomie, de bienfaisance, d'humanité et de proportion, qui sont le garant du respect de la dignité de la personne humaine.

II Moyens et mise en œuvre des soins palliatifs en réanimation

L'objectif général des soins palliatifs est la poursuite de la démarche médicale jusqu'à la fin de la vie, en traitant les symptômes responsables d'inconfort, en cherchant à améliorer la qualité de cette fin de vie. Les soins palliatifs associent des soins et des moyens médicamenteux d'une part et un accompagnement du patient et de sa famille d'autre part ([tableau 56.2](#)).

Tableau 56.2
Stratégies des soins palliatifs dans l'unité de soins intensifs (d'après M. Levy)

Se forger un rapport personnel avec la mort	Se créer un rapport personnel avec le processus conduisant à la mort Réfléchir à la mort et au deuil Apprendre à être à l'aise avec les incertitudes de la maladie et de la mort
Bien communiquer : être sincère et présent	Être sincère Manifester une présence compatissante Écouter sans se laisser distraire
Créer l'environnement propice	Emmener la famille dans une salle particulière Ne pas laisser ces conversations aux internes seuls Faire participer le personnel infirmier et les internes
Être disposé à ne pas tout contrôler	Être disposé à manifester un malaise Être disposé à dire : « Je ne sais pas » Permettre à la famille de donner le ton de la communication Découvrir les besoins des patients et des familles Savoir quand rassembler la famille
Faciliter les décisions en matière d'arrêt des soins	Évoquer les souhaits du patient/inciter les familles à se souvenir de conversations avec le patient Se mettre à la place des membres de la famille Ne pas abandonner la prise de décision au patient et à la famille Ne pas craindre d'aider la famille à prendre une décision Expliquer ce qu'on ferait à sa place

Le recours aux compétences spécifiques des membres d'une unité mobile de soins palliatifs peut être utile. Diverses mesures doivent être prises pour respecter la vie qui s'achève et en rendre la fin digne et paisible.

A Soins proprement dits

La prise en charge de la douleur est généralement réalisée grâce à des antalgiques morphiniques auxquels la sédation est fréquemment associée à ce stade en réanimation. Elle consiste à faire dormir le patient avec des drogues à demi-vie habituellement courte, de type benzodiazépine. Mais, en fonction des situations, elle peut se limiter à une sédation légère et à une analgésie selon les recommandations habituelles, afin de permettre des échanges avec la famille. Dans d'autres situations, les doses parfois très importantes sont nécessaires pour assurer le confort du patient.

La prise en charge des autres symptômes physiques éventuellement présents varie selon l'état de conscience du patient.

Les soins de nursing sont privilégiés : toilette, soins de bouche, aspirations pharyngées ou trachéales, préventions anti-escarres, kinésithérapie passive ; la famille peut participer à certains si elle le souhaite.

B Prise en charge de la souffrance morale et accompagnement du patient

La souffrance morale, bien décrite dans les ouvrages se rapportant au sujet, est rarement traitée en tant que telle chez le patient du fait de la sédation évoquée ci-dessus. Néanmoins, pour les patients conscients, la prescription d'antidépresseurs peut être justifiée pour répondre à ses manifestations les plus marquées.

L'accompagnement du patient n'est possible que s'il est conscient. Si tel est le cas, circonstance peu fréquente à ce stade en réanimation, il est essentiel de répondre à ses questions sans anticiper, pour respecter ce qu'il est émotionnellement capable d'entendre, en lui laissant le temps d'assimiler les informations données, de faire son cheminement intérieur. Le respect de sa volonté, si elle peut s'exprimer ou si elle est connue, doit être la règle absolue. Elle permet d'atténuer des regrets, voire une culpabilité de la famille.

C Accompagnement de la famille

Il doit être systématique, avec pour préoccupation première de préparer la famille au décès proche et inéluctable de son parent et de la soutenir pendant cette période. Les conditions matérielles et l'attitude empathique que le médecin doit adopter ont été décrites plus haut dans la section consacrée à l'information du patient. Elles seront appliquées avec d'autant plus d'attention pendant cette période de la fin de vie, dans le souci d'être à l'écoute et de montrer sa compassion.

La famille traverse des sentiments d'impuissance, de décalage, de solitude, de perte, de culpabilité, voire d'épuisement dans l'accompagnement de son parent. Ceux-ci conduisent à des réactions émotionnelles telles que l'agressivité, le repli sur soi, la tristesse et la dépression, que le médecin et l'équipe soignante doivent reconnaître et accepter comme légitimes. Ils doivent savoir y répondre par leur attitude. Il a été montré que le retentissement psychologique des proches de patients décédés en réanimation était important. Il associe angoisse, dépression, phénomènes de deuil prolongé, voire véritables syndrome de

stress post-traumatique. Ces symptômes peuvent persister pendant plusieurs mois.

Le processus de deuil est amélioré par des conditions apaisées de fin de vie. Des horaires de visite élargis et au mieux non limités, la création d'une certaine intimité dans la chambre, la poursuite des soins montrant que le patient n'est pas abandonné, l'encouragement à toute communication verbale ou non verbale (surtout en cas de coma ou de sédation profonde), des entretiens répétés avec le médecin référent, la possibilité de rester avec le patient jusqu'à son décès sont autant d'éléments importants pour la famille dans cette période qui peut être prolongée.

La présence de bénévoles accompagnants, introduite en réanimation pédiatrique, reste à réaliser en réanimation adulte. Comme dans les milieux de soins palliatifs dans lesquels ils interviennent, les bénévoles pourraient apporter une aide aux patients conscients d'une part et particulièrement aux familles et aux soignants qui la demanderaient d'autre part, grâce à leur compétence propre, leur disponibilité et leur vision extérieure du malade.

Le respect de rites ou de rituels après le décès est également essentiel, en leur laissant du temps : participation à la toilette mortuaire si elle est souhaitée, recueillement dans la chambre. Le recours à un ministre du culte doit être proposé et facilité.

Un entretien ultérieur peut être proposé pour permettre de répondre à toutes les questions que se pose la famille et d'envisager un soutien psychologique en cas de besoin.

III Conclusion

Les stratégies de soins palliatifs permettent l'accompagnement du patient en fin de vie. L'accompagnement est un rite de passage qui reconnaît le patient comme un interlocuteur privilégié jusqu'au bout. Il permet aussi de préparer la famille à cette séparation définitive le mieux possible. Il appartient à tous les membres de l'équipe médicale et paramédicale d'en être les acteurs, avec compassion, dans un souci de respect de l'homme.



Points clés

- Bases législatives et déontologiques : l'accès aux soins palliatifs est garanti à toute personne par la loi du 9 juin 1999 ; l'accompagnement d'un mourant et de son entourage fait partie des obligations déontologiques prévues par les articles 37 et 38 du Code de déontologie médicale (1995).
- Démarche palliative :
 - objectif général : traiter tous les symptômes responsables d'inconfort pour améliorer la qualité de la fin de vie et accompagner le patient et sa famille ;
 - les soins proprement dits associent : prise en charge de la douleur et de l'anxiété, les soins de nursing, le traitement symptomatique de la dyspnée, l'hydratation qui peut être réduite, la nutrition artificielle interrompue à la phase terminale ;
 - le recours à une unité mobile de soins palliatifs est souhaitable lorsqu'elle existe dans l'établissement ;
 - l'accompagnement du patient, s'il est conscient, doit respecter ce qu'il est émotionnellement capable d'entendre et lui laisser le temps de faire son cheminement

- intérieur ; il doit pouvoir avoir accès à des bénévoles accompagnants.
- L'accompagnement de la famille, systématique, a pour but de l'aider à traverser la phase d'agonie de son proche ; veiller à respecter son intimité avec celui-ci (adaptation des horaires de visites notamment).

Pour en savoir plus

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

	Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. HAS, 2012. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1261551/fr/delivrance-de-l-information-a-la-personne-sur-son-etat-de-sante
	Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. SRLF, 2008. https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/12/2008_-actualisation_des-recommandations_de_la_SRLF_concernant_les_limitations_therapeutiques.pdf