

2

Réflexion éthique, limitation et arrêt des thérapeutiques en médecine intensive-réanimation

Introduction

- I. Identifier les éléments qui conduisent à proposer une limitation ou un arrêt des thérapeutiques
- II. Quelles thérapeutiques peuvent être limitées ou arrêtées ?
- III. Comment prescrire les soins palliatifs ?
- IV. La non-admission en soins critiques

Situations de départ

-  **327** Annonce d'un diagnostic de maladie grave au patient et/ou à sa famille.
-  **337** Identification, prise en soin et suivi d'un patient en situation palliative.

Item, hiérarchisation des connaissances

Item 143 – Connaître les aspects spécifiques des soins palliatifs en réanimation

Rang	Rubrique	Intitulé	Descriptif
A	Définition	Décrire le processus de limitation ou d'arrêt thérapeutique (LAT) en réanimation	Connaître la procédure et la finalité de LAT chez un patient apte à consentir et chez un patient inapte à consentir
B	Diagnostic positif	Reconnaître les situations d'obstination déraisonnable	Définie par l'instauration ou la poursuite d'une prise en charge curative ou d'une stratégie diagnostique inutile et/ou non justifiée au

		dans le cadre de la réanimation	regard du suivi et/ou pronostic en termes de survie ou de qualité de vie.
B	Prise en charge	Connaître les principes généraux justifiant d'une non-admission en réanimation	Connaître les éléments pris en compte : volonté du patient (directives anticipées), avis de la personne de confiance ou, à défaut, des proches, principe de proportionnalité, projet thérapeutique

Introduction

A Les patients pris en charge en soins intensifs/réanimation présentent des défaillances d'organes pouvant nécessiter la mise en œuvre de moyens diagnostiques, de surveillance et curatifs souvent invasifs. La médecine et plus encore la réanimation peuvent porter atteinte à l'intégrité corporelle (techniques invasives parfois douloureuses) mais toujours par nécessité médicale, pour promouvoir la santé du patient. Cette stratégie s'intègre dans un projet de soins structuré dont l'objectif n'est pas seulement la survie, mais aussi la restauration d'une qualité de vie la meilleure qui soit. Les grands principes éthiques sont le respect de l'autonomie du patient (information claire, loyale, appropriée et consentement éclairé), la bienfaisance et la non-malfaisance, en prenant en compte la balance bénéfice-risque des traitements engagés.

Les motifs de prise en charge dans ces secteurs de soins critiques sont très variés, allant d'une pathologie aiguë grave inattendue chez un patient sans comorbidité (par exemple, infection, accident de la voie publique, etc.) à des pathologies survenant chez des patients comorbides (par exemple, accident vasculaire cérébral chez un patient âgé dont l'autonomie était déjà restreinte, infection sévère chez un patient porteur d'une hémopathie maligne...) ou exacerbation de maladies chroniques (par exemple, exacerbation de BPCO). Dans certains cas, on peut se poser la question du bien-fondé éthique des traitements mis en place ou de leur interruption. Ainsi, en réanimation se posent régulièrement les questions suivantes : faut-il arrêter des thérapeutiques actives ? faut-il limiter l'intensité des thérapeutiques ? Ou parfois, plus en amont : faut-il admettre le patient en réanimation ? Ces prises de décisions sont complexes et nécessitent l'apprentissage d'une réflexion éthique formalisée.

- La première étape est d'identifier les éléments qui conduisent à proposer une limitation ou un arrêt des thérapeutiques (LAT) au titre de la non-obstination déraisonnable.
- La seconde étape est de déterminer la nature et les modalités de la limitation ou de l'arrêt de thérapeutiques.

Fait important, des traitements peuvent être limités ou arrêtés mais **il n'y a jamais d'arrêt des soins**. Ces soins peuvent prendre une autre dimension, celle d'un accompagnement de fin de vie qui demande un investissement important des soignants et concerne aussi les familles des patients.

L'ensemble des procédures et démarches abordées dans ce chapitre sont régies par les Lois Kouchner 2002, Leonetti 2005 et Claeys-Leonetti 2016 (textes disponibles sur legifrance.gouv.fr), couvertes par le Code de santé publique et le Code de déontologie.

Un patient a le droit de refuser tout traitement ou investigation après avoir été informé correctement et loyalement. La Loi Claeys-Leonetti impose l'examen et le respect des directives anticipées quand elles ont été écrites par le patient et à condition qu'elles soient adaptées à la situation ou en dehors de situations d'urgence.

Vignette clinique

Madame G., 63 ans, est adressée aux urgences pour dyspnée évoluant depuis 5 jours.

Dans ses antécédents, on note principalement une sclérose en plaques invalidante, en échec thérapeutique malgré plusieurs lignes d'immunothérapie.

Son traitement comprend une anticoagulation par rivaroxaban, du bisoprolol ainsi que du fentanyl transdermique, de la gabapentine et du clonazépam pour des douleurs invalidantes.

L'interrogatoire retrouve une altération marquée de l'état général (asthénie, anorexie), une dyspnée associée à des épisodes de fièvre et une toux non productive. Elle mentionne une prescription d'antibiotique par amoxicilline par le médecin traitant, débutée il y a 3 jours. En dehors du box d'examen, son mari signale **des douleurs invalidantes**, évoluant **depuis plusieurs années**, peu ou mal soulagées par différentes méthodes (pharmacologiques ou non) d'antalgie.

L'analyse des différents courriers médicaux met en évidence une **maladie neurologique évoluée** : la patiente présente une **perte d'autonomie** importante (ne sort de son lit que moins de 50 % du temps), une **dénutrition** consécutive à une restriction des apports alimentaires (alimentation actuellement mixée) secondaires à plusieurs épisodes de pneumopathies d'inhalation. **Le caractère réfractaire de la pathologie** aux différentes lignes de traitement et **l'absence de traitement disponible**, après consultation récente de deux experts, sont clairement évoqués. L'autonomie de la patiente s'est dégradée ces derniers mois, avec des difficultés à faire sa toilette seule et un essoufflement important lorsqu'elle monte le soir se coucher à l'étage. Elle ne sort plus de chez elle seule, et ne fait plus le ménage. Elle continue à cuisiner.

Les paramètres vitaux sont : une PA à 110/56 mmHg, une FC à 82 battements par minute, une température à 38,6 °C, une FR à 26 cycles/min. La SpO₂ est à 89 % en air ambiant. De discrets signes de lutte commencent à apparaître après l'admission au service d'accueil des urgences. Elle ne présente pas de signe de gravité clinique autre que les signes respiratoires.

Vous demandez un bilan sanguin afin d'évaluer l'hématose et les défaillances des autres organes. La gazométrie artérielle sous 6 litres/min d'O₂ montre : pH = 7,35, PaCO₂ 48 mmHg, PaO₂ 61 mmHg, lactatémie à 3,2 mmol/L. La NFS met en évidence un syndrome inflammatoire biologique avec une hyperleucocytose modérée à 12 G/L (88 % PNN) et une CRP à 88 mg/L. Il n'y a pas d'insuffisance rénale ou de perturbation du bilan hépatocellulaire.

La radiographie thoracique objective des condensations alvéolo-interstitielles bilatérales prédominant à droite. L'ECG est sans particularité.

La patiente a donc une pneumopathie hypoxémiante bilatérale de l'immuno-déprimé. Une antibiothérapie par C3G et macrolides est débutée. Rapidement, la mécanique ventilatoire de la patiente se dégrade.

Concernant la prise en charge optimale de cette patiente, sur le plan éthique, il convient :

1. **d'expliquer à la patiente le diagnostic de pneumopathie hypoxémiante**, d'aggravation rapidement défavorable. Cette explication comprend des informations claires et adaptées au niveau de compréhension de la patiente et de son entourage sur l'évolution prévisible et les thérapeutiques pouvant être instaurées, en choisissant les mots de façon à ne pas choquer tout en informant loyalement ;
2. **d'interroger la patiente quant à ses volontés**. Existe-t-il une volonté de « non-réanimation invasive » ? A-t-elle rédigé des directives anticipées ? A-t-elle déjà discuté d'une réanimation avec son entourage ? Ces questions doivent être posées rapidement avant que l'état clinique ne se dégrade encore d'avantage et ne permette plus l'évaluation des volontés de la patiente.

La patiente a exprimé son **souhait de ne pas être intubée ni de recevoir de ventilation non invasive ; elle en a bien compris les conséquences possibles. Avec son accord, elle est admise en réanimation** pour recevoir un support respiratoire par oxygénothérapie haut débit (50 litres/min et FiO₂ = 0,5). **À J3 de réanimation**, l'état respiratoire de la patiente se dégrade rapidement avec apparition de signes majeurs de dyspnée et d'anxiété. **Après en avoir discuté une nouvelle fois avec la patiente et son époux, conformément à ses souhaits et après avoir partagé lors d'un staff éthique la démarche et le projet de soins à l'ensemble de l'équipe soignante ainsi qu'au médecin traitant et au neurologue de la patiente**, Madame G. reçoit une sédation profonde et continue et des soins de confort.

Elle décède, 2 heures plus tard, **apaisée et confortable**, en présence de son époux.

I. Identifier les éléments qui conduisent à proposer une limitation ou un arrêt des thérapeutiques

Les éléments devant être pris en considération et tracés dans le dossier du patient sont indiqués dans le tableau 2.1.

Tableau 2.1. A Éléments du dossier médical du patient à considérer.

Le pronostic de la maladie aiguë
Le pronostic de la ou des maladies sous-jacentes
La qualité de vie antérieure du patient et sa fragilité
La qualité de vie estimée à l'issue du séjour en réanimation
La volonté du patient
Le témoignage des proches
La collégialité de la décision
L'avis d'un médecin extérieur au service

Il faut être conscient des limites dans l'estimation du pronostic et des éléments subjectifs inclus dans l'évaluation de la qualité de vie.

L'avis du patient est particulièrement important et doit être systématiquement recherché.

Pronostic de la maladie aiguë

La pathologie aiguë peut être trop avancée (syndrome de défaillance multiviscérale, arrêt cardiaque réfractaire...). Dans le cas clinique ci-dessus, il s'agissait d'une pneumopathie d'inhalation.

Pronostic des maladies sous-jacentes

Il peut aussi exister une pathologie chronique incurable (insuffisance d'organe, cancer...), décompensée ou favorisant la pathologie aiguë, fragilisant le patient et compromettant sa qualité de vie future (surtout après une lourde réanimation). À ce titre, une insuffisance cardiaque terminale décompensée sans projet thérapeutique (greffe cardiaque ou autre traitement spécifique) peut rendre déraisonnable la mise en route d'une épuration extrarénale ou la mise en œuvre d'une ventilation mécanique. Dans le cas clinique introductif, l'impasse thérapeutique vis-à-vis de la sclérose en plaques fait partie de ces éléments.

Évaluation de la qualité de vie antérieure à la réanimation et de la fragilité du patient

Elle prend en compte la limitation des activités physiques, la dépendance, et intègre l'altération éventuelle des fonctions cognitives.

Évaluation de la qualité de vie estimée à l'issue du séjour en réanimation

Elle intègre des dommages irréversibles et compromettant tout projet de vie (par exemple, encéphalopathie post-anoxique suivant un arrêt cardiaque réanimé).

Le patient et son entourage

Limitation à la demande du patient

Selon la loi, un patient a le droit de refuser tout traitement au regard du principe d'autonomie.

S'il est en état d'exprimer sa volonté — ce qui n'est pas toujours le cas dans l'urgence vitale —, le médecin doit l'informer des traitements administrés, des bénéfices et des risques encourus (information claire, loyale et appropriée). L'objectif est d'obtenir son consentement dit éclairé. Si le patient refuse le traitement, il doit être informé par le médecin des conséquences de cette décision. Cette information doit être répétée dans un délai adapté à la prise de décision. Le médecin accompagnera alors son patient dans le cadre du projet de soins établi avec lui, dans les

limites demandées par le patient.

Si le patient n'est pas en mesure de s'exprimer, il faut rechercher des directives anticipées et, à défaut, interroger la personne de confiance et l'entourage pour témoigner des volontés exprimées par le patient. Assez fréquemment, les patients ne se sont pas exprimés lorsqu'ils étaient en état de le faire sur ce qu'ils auraient souhaité exactement s'ils étaient confrontés à une situation précise. C'est le cas notamment en cas de pathologie brutale (infections, accident de la voie publique, etc.), mais ce cas de figure peut aussi se rencontrer en pathologie chronique, en l'absence d'anticipation. Dans cette situation, en pratique très fréquente, il faut s'enquérir de ce que les proches pensent de ce qu'aurait souhaité le patient, en insistant bien sur le fait que ce n'est pas leur avis personnel qui est interrogé, mais celui de leur proche. Dans ces situations où l'avis du patient ne peut être recueilli de manière explicite et adapté à la situation actuelle, il convient de se conformer à la procédure collégiale détaillée dans le paragraphe suivant en prenant en compte les informations recueillies.

Un patient peut refuser tout traitement. En revanche, il ne peut pas choisir tout traitement. Au sens large, il ne décide pas des actes médicaux qu'il reçoit. Le médecin détient cette responsabilité.

Collégialité et avis extérieur

Limitation décidée par le médecin suite à une discussion collégiale

La réflexion, quand elle est initiée par l'équipe soignante en charge du patient, doit être le fruit d'une **discussion collégiale**, pouvant par ailleurs aussi être déclenchée sous l'impulsion des proches quand le malade ne peut s'exprimer (par exemple, quand la famille exprime le fait « que l'on va trop loin »).

Un médecin seul ne doit pas prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement ! Même en urgence, il convient de discuter cette décision en équipe, en s'appuyant si possible sur un avis extérieur (médecin non associé à la prise en charge aiguë ou chronique du patient).

Cette discussion collégiale implique :

- l'ensemble de l'équipe soignante (médecins en charge du patient, infirmier(e)s, aides-soignant(e)s, cadre, kinésithérapeute, psychologue...);
- les autres médecins habituellement en charge du patient (médecin traitant, médecins spécialistes référents);
- un intervenant médical extérieur au service, sans lien hiérarchique avec le(s) médecin(s) du service de soins intensifs-réanimation (médecin traitant, médecin spécialiste, réanimateur d'une autre équipe, chirurgien).

D'un point de vue pratique, il peut parfois être difficile d'organiser cette discussion en situation aiguë (garde, nuit) et il faut donc, dans la mesure du possible, avoir **anticipé**. Elle reste cependant possible, pour ne pas dire nécessaire, même en situation d'urgence.

Elle doit être réalisée après recueil des avis du patient et des proches si le patient ne peut communiquer.

La difficulté réside en la complexité des situations cliniques et la singularité de chaque individu

(parfois de son entourage), chacun pouvant avoir une perception différente de ce qu'est une qualité de vie acceptable. C'est pourquoi la collégialité et l'avis extérieur au service revêtent toute leur importance dans la prise de décision.

Les enjeux éthiques sont donc majeurs, tendus entre **l'interdiction faite au médecin de toute obstination déraisonnable et la problématique de perte de chance pour le patient**. L'obstination déraisonnable correspond à la réalisation d'actes, diagnostiques ou thérapeutiques, inutiles et/ou disproportionnés et/ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Ce concept peut se rapprocher de celui d'« acharnement thérapeutique » — ce terme est issu du langage courant et doit être évité, de même que la notion de soins futiles. L'obstination déraisonnable est à entendre comme une malversation inutile, sans perspective d'une qualité de vie acceptable à court et moyen terme.

À l'issue de la réflexion collégiale, le médecin en charge prend la décision. La décision peut être celle d'une limitation ou d'un arrêt des thérapeutiques. **Cette décision et ses motivations sont colligées dans le dossier du patient.** Les noms des intervenants ayant participé à cette décision ainsi que des personnes informées sont notifiés. Le médecin doit en informer son patient ou l'entourage si le patient ne peut communiquer.

Toutes les décisions de limitation sont révisables et réversibles.

A Quiz 1

Madame Ato, 75 ans, transféré du secteur d'hématologie conventionnelle pour un choc septique à SARM lié au cathéter de dialyse (posé pour une IRA oligurique sur tubulopathie myélomateuse) avec syndrome de défaillance multiviscérale, à J2 d'une chimiothérapie.

Défaillance hémodynamique sous amines (noradrénaline), défaillance hépatique (foie de choc), défaillance neurologique, défaillance métabolique (acidose métabolique hyperlactatémique + IRA anurique).

Pas de directives anticipées rédigées au préalable, pas de personne de confiance renseignée. Un lointain neveu (sa seule famille) entre dans le service de réanimation.

Quelle est votre attitude concernant la prise en charge en réanimation du patient ? Quelle est votre attitude concernant les informations à délivrer au neveu ?

II. Quelles thérapeutiques peuvent être limitées ou arrêtées ?

Limitation ou arrêt thérapeutique ?

Il n'y a pas de différence pour le processus décisionnel entre limitation et arrêt thérapeutique. En revanche, les stratégies de prise en charge du patient sont différentes selon qu'il s'agisse de limitation ou d'arrêt thérapeutique et l'intentionnalité doit être bien comprise.

Limitation thérapeutique

La limitation des thérapeutiques s'entend comme le maintien des traitements en cours, sans escalade si aggravation ou apparition d'une nouvelle défaillance d'organe. On parle aussi de non-incrémentation des thérapeutiques en cours. Par exemple, en cas de détresse respiratoire, les techniques non invasives d'oxygénation ou de ventilation sont appliquées, mais l'intubation jugée déraisonnable est d'emblée exclue de la prise en charge. Cette réflexion peut s'appliquer à toutes les techniques de suppléance d'organe disponibles en réanimation (épuration extrarénale, drogues vasoactives, etc.) ou à une non-prise en charge chirurgicale éventuelle. Limitation ne veut pas dire arrêt : ainsi, la survie des patients de réanimation pour lesquelles une décision de limitation a été prise est de 30 à 50 % avec, dans un certain nombre de cas, restauration d'une qualité de vie

satisfaisante.

Arrêts thérapeutiques

L'arrêt des thérapeutiques signifie l'arrêt de traitements en cours, jugés être de l'obstination déraisonnable, en dehors de ceux permettant d'assurer le confort du malade. Il s'agit d'un processus de « démedicalisation » chez un patient en fin de vie chez lequel l'objectif prioritaire du soin est l'accompagnement de fin de vie. L'arrêt des traitements de suppléance peut conduire à l'accélération de la survenue du décès. En accord avec la loi, un traitement sédatif et antalgique doit accompagner l'arrêt des traitements pour éviter la souffrance du patient. La ventilation artificielle invasive, la nutrition artificielle ou l'hydratation font partie intégrante des traitements qui peuvent être arrêtés dans ce contexte.

Soins palliatifs en réanimation

Ces situations illustrent le fait que dans certaines situations non rares en réanimation, la prise en charge du patient contient voire est dédiée aux soins palliatifs. L'objectif principal est alors d'assurer le confort du patient en fin de vie en cohérence avec ses volontés si elles ont été exprimées.

Encadré 2.1

Comment construire un entretien avec le patient et/ou ses proches ?

Qui doit être présent ?

A À l'instar des consultations d'annonce des pathologies graves (cancer, maladie neurodégénérative...), cet entretien est formalisé et doit être réalisé autant que possible en présence d'autres membres de l'équipe (interne, infirmière en charge du patient, par exemple). La présence d'un ou plusieurs proches doit être possible si le patient le souhaite.

L'une des particularités de la réanimation est que très souvent l'entretien n'a lieu qu'avec la famille ou les proches du patient, en l'absence du patient du fait de l'incapacité de celui-ci (sédation, coma...). Il n'y a pas légalement de hiérarchisation entre les proches. En revanche, si l'un des proches est la personne de confiance, sa place est privilégiée, sans exclure les autres proches. Attention à ne pas confondre un proche se présentant comme référent de la famille et la personne de confiance. Celle-ci est nommée par le patient et un document signé en atteste.

Organisation pratique : le lieu et le temps

L'entretien avec une famille doit se dérouler dans une pièce calme, dédiée à ces entretiens, à l'écart de l'agitation et du bruit. On ne mène pas ces entretiens debout, dans le couloir entre deux chambres, avec le passage des chariots et des autres familles. Tous les participants doivent pouvoir être assis.

Une fois passée la phase initiale de l'arrivée dans le service, qui nécessite un entretien immédiat, un rendez-vous peut être pris pour un entretien programmé, mais sans formalisation ni théâtralisation excessive. Il faut être « disponible ». En effet, il faut avoir le **temps** de mener cet entretien... qui nécessite d'être à l'**écoute**. Les patients ou leurs proches doivent pouvoir s'exprimer et poser toutes les questions nécessaires.

Conduite de l'entretien

- Il y a un « chef d'orchestre » parmi les soignants : il mène l'entretien, la bonne intelligence du groupe faisant que les autres participants peuvent intervenir ponctuellement. C'est l'expérience et l'habitude du travail en équipe qui permettra des entretiens harmonieux et sereins.
- Il y a souvent aussi un interlocuteur privilégié du côté de la famille. Il convient toutefois de s'assurer que chacun a pu s'exprimer, poser ses questions et lever les doutes éventuels.
- La première étape est la présentation de chacun, soignants, famille et proche et de sa relation avec le patient.
- Laisser librement ensuite parler le patient, les membres de la famille, les proches est fondamental et probablement la première étape de ce dialogue. « Qu'avez-vous compris de la situation ? » « Que vous a-t-on déjà expliqué ? » **Il est utile que le médecin reformule ce qui est dit**, pour s'assurer que tout le monde est en accord sur ce qui a été compris et montrer qu'il est réellement à l'écoute.

- Les mots doivent être minutieusement choisis : pas de jargon médical incompréhensible ; les termes techniques sont expliqués au mieux ; l'information est répétée.
- Il peut être proposé au patient, à la famille, aux proches de reformuler les informations médicales qui ont été délivrées, afin de s'assurer de la bonne compréhension.
- Il faut savoir être **progressif**, quitte à prévoir plusieurs entretiens pour des situations complexes.
- Les silences dans ce dialogue singulier sont importants et doivent être respectés. Lors d'annonces de mauvaises nouvelles, des phases de sidération et de colère sont normales, tant pour le patient que pour la famille. Il faut les comprendre et s'y adapter.

Chaque situation, chaque patient, famille, chaque soignant est différent. « À chacun son style » mais en respectant les quelques règles de base que nous venons de voir et en s'adaptant à chaque situation particulière.

Ces moments sont éprouvants pour les familles, mais aussi pour les soignants. Il faut pouvoir et savoir débriefer en équipe au décours.

Quels messages délivrer ?

Il s'agit d'un **échange entre l'équipe soignante et l'entourage**, autant sur les données médicales (diagnostic, évolution et pronostic) que sur les souhaits et volontés du patient (valeurs culturelles, religieuses...).

Il est primordial de pouvoir **délivrer au patient** (si son état de conscience le permet) **ainsi qu'à sa famille des informations claires, répétées et régulières** sur le diagnostic ayant amené le patient à bénéficier d'une prise en charge réanimation, le pronostic et l'évolution attendue. Ces informations doivent être délivrées dès le début de la prise en charge, afin de pouvoir anticiper des situations d'impasse thérapeutique notamment chez les patients aux lourdes comorbidités. **Elles doivent être loyales, adaptées** au niveau de compréhension du patient et de son entourage, délivrées avec empathie et humanisme. L'enjeu est d'être suffisamment clair et explicite pour que le patient et/ou ses proches puissent comprendre et faire un choix éclairé mais sans détruire des ressources morales essentielles.

Exemple 1

Le médecin doit informer un patient en fin de vie sur sa pathologie et son devenir. Il s'agit de délivrer cette information de manière humaine et sans brutalité. Forcer un patient à comprendre qu'il va mourir dans les heures à venir peut être inadapté. Le médecin doit délivrer une information progressive et avec tact : « Votre pathologie est grave et nous sommes inquiets car les traitements ne sont pas efficaces... Nous allons en tout cas prendre en charge votre douleur et nous assurer de votre confort... » Après un moment de silence, certains patients parleront ouvertement de la mort, d'autres resteront dans le déni, d'autres n'en parleront pas mais auront souvent compris, et leur souhait de ne pas en parler sur le moment doit être respecté.

Exemple 2

Un médecin doit parler à une patiente en détresse respiratoire sur une BPCO évoluée de l'indication à une prise en charge en réanimation. L'échange est compliqué par la détresse respiratoire mais doit être absolument conduit. « Madame M., votre situation est sérieuse, vous allez avoir besoin d'une aide respiratoire en réanimation avec une ventilation avec un masque qui va vous aider à respirer avec une machine. Si cela ne marche pas, il faudra vous endormir complètement avec un tuyau dans votre gorge pour vous connecter à la machine de ventilation. Vous avez déjà eu ces traitements lors de votre hospitalisation, il y a 6 mois. Est-ce que vous me comprenez ? » Madame M. acquiesce de la tête. « Si nous ne faisons pas cela, vous risquez de mourir, si nous le faisons, nous avons une chance de vous aider à aller mieux. Mais je sais que la dernière fois nous en avons parlé et vous aviez dit que vous ne souhaitiez pas revenir en réanimation. Si vous avez continué à réfléchir et que vous ne voulez pas des soins de réanimation, alors nous suivrons votre choix. Nous resterons là pour vous aider à ne pas souffrir. Voulez-vous que nous en rediscutions ? » Les échanges avec Madame M. aboutiront à une admission en réanimation pour ventilation non invasive mais sans recours à une intubation en cas d'échec, à la demande explicite de Madame M.

Exemple 3

Un patient de 48 ans sans comorbidité a été pris en charge en pré-hospitalier pour un arrêt cardiaque prolongé sur rythme choquable à coronarographie normale, alors qu'il faisait un footing. Ses parents, son épouse et son fils de

20 ans sont reçus par le médecin réanimateur en charge du malade, accompagné de l'infirmière, de l'aide-soignant et de l'interne, pour un entretien programmé afin de faire le point sur le pronostic neurologique à J5 de l'admission. Cet entretien a lieu au calme dans une salle dédiée. Le médecin menant cet entretien devra trouver les mots pour expliquer l'évolution péjorative et les éléments de mauvais pronostic, en faveur d'une évolution vers un coma végétatif. Cette évolution possible avait déjà été évoquée lors des premiers entretiens ayant eu lieu à l'admission des patients, ce qui permet de débiter cette entrevue en demandant à la famille de reformuler ce qu'ils ont compris. L'épouse du patient et ses parents expriment spontanément le fait que le patient n'aurait pas souhaité être dans un état végétatif. Les bases sont ainsi posées pour envisager un nouvel entretien à J7, le temps de compléter les examens permettant d'affiner l'évaluation du pronostic neurologique. Ce nouvel entretien permettra d'envisager un arrêt thérapeutique de la manière la plus sereine possible, malgré les difficultés liées au caractère brutal et soudain pour les proches de cet accident.

Il convient également de **définir la conduite à tenir** à adopter lors des derniers instants (appel de la famille en cas d'aggravation, souhait ou non d'être présent tout au long de la fin de vie pour les proches, organisation de rites religieux particuliers en faisant notamment appel aux représentants des différents cultes présents dans les structures hospitalières, etc.).

III. Comment prescrire les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, s'intégrant dans **une approche globale** de la personne atteinte d'une maladie « terminale ». Ils consistent en la prise en charge de la douleur physique, mais aussi psychique, sociale ou spirituelle.

Il s'agit d'une **prise en charge interdisciplinaire**, dans laquelle les soins vont s'articuler autour du patient et de son entourage. L'information du patient et de ses proches est constante, claire et adaptée.

La **gestion médicale et paramédicale** de la douleur est **centrale** dans la prise en charge du patient. Le patient doit alors être **confortable** avec évaluation régulière par des échelles objectives d'évaluation du confort. Les médicaments recommandés sont l'association d'une benzodiazépine (midazolam) et de morphine (ou ses dérivés). Si rien ne nous y oblige dans un premier temps — une sédation plus légère peut alors être débutée —, l'esprit de la loi est de prescrire une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Encadré 2.2

S'agit-il d'une euthanasie active ?

A Non. L'euthanasie active correspond à l'administration de substances pour mettre fin de façon délibérée à la vie du patient pour mettre fin à ses souffrances (intentionnalité de provoquer la mort). Ici, dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie, l'objectif principal est d'assurer le confort du patient au cours de sa fin de vie. **Une sédation profonde et continue jusqu'au décès** selon les termes de la Loi Claeys-Leonetti doit être prescrite et tout patient y a droit si son état le justifie. Cet état correspond à la présence d'une maladie grave et incurable qui engage le pronostic vital à court terme et expose ou risque d'exposer le patient à une souffrance morale réfractaire ou insupportable, et/ou à des douleurs nécessitant une analgo-sédation. La sédation profonde et continue peut accélérer l'évolution vers le décès, sans intentionnalité de provoquer la mort mais avec la volonté de soulager la souffrance. Les frontières conceptuelles et sémantiques peuvent être difficiles à cerner, et il faut donc se référer à l'intentionnalité.

Il est primordial de proposer également un **accompagnement des proches, tout en respectant leur intimité**, d'accéder à leurs demandes et de surveiller très régulièrement l'état de confort du patient.

Quiz 2

Monsieur R., BPCO, 66 ans, stade IV avec oxygénothérapie au domicile (2 litres/min ; 20 heures/24) et tabagisme (60

paquets-années) non sevré, hospitalisé en réanimation l'hiver précédent pour une insuffisance respiratoire aiguë sur pneumopathie grippale hypoxémiante. L'évolution avait été favorable avec extubation à J15 (après deux premiers échecs de sevrage de la ventilation mécanique).

Il a, après le passage en réanimation, été hospitalisé dans un SSR pour réhabilitation respiratoire et reprise de l'autonomie pendant 16 semaines. L'autonomie retrouvée est précaire avec un patient OMS 3/4, ne sortant plus de son domicile.

Il est réadmis en réanimation dans un contexte de décompensation de BPCO avec acidose hypercapnique et coma calme.

Quelles semblent être les différentes stratégies thérapeutiques envisageables chez ce patient ? Quelle mesure aurait pu être prise en amont ? Le patient peut-il être récusé de la réanimation ?

Attitude pratique

Madame X., âgée de 82 ans, est hospitalisée depuis 10 jours en réanimation suite à un AVC sylvien gauche massif révélé par un trouble de conscience brutal alors qu'elle dînait avec ses enfants et ses petits-enfants pour les fêtes de fin d'année. Elle avait alors été prise en charge en pré-hospitalier par le SMUR et avait été intubée et ventilée devant les troubles de conscience. L'évolution est péjorative avec une absence de réveil, un Glasgow moteur à 2, une transformation hémorragique de l'AVC ischémique initial à l'origine d'un effet de masse marqué. Elle présente depuis 48 heures une aggravation de son état secondaire à une pneumonie acquise sous ventilation mécanique, avec une instabilité hémodynamique dans ce contexte septique. Les enfants et les petits-enfants expriment le fait que la patiente n'aurait jamais voulu être dans cet état. Vous déclenchez une réflexion collégiale avec vos collègues du service, l'équipe paramédicale, le médecin traitant et un collègue neurologue. Une décision d'arrêt thérapeutique est prise. La patiente est sédaturée par une association benzodiazépine-

dérivé morphinique (hypnovel-sufentanil). Le passage d'un aumônier est sollicité après demande de la famille. La patiente sera extubée après obtention d'une sédation profonde. Elle décède sereinement en présence de ces proches.

Cette prise en charge est illustrative d'une extubation dite terminale, dans un contexte de sédation profonde, du fait d'une absence de projet thérapeutique curatif, après une décision collégiale. L'extubation est spécifique à l'environnement de réanimation.

IV. La non-admission en soins critiques

Une décision de non-admission en soins critiques est légitime quand celle-ci constitue une prise en charge considérée comme une obstination thérapeutique déraisonnable. Les modalités de décision sont proches de celles d'une décision de limitation-arrêt thérapeutique. Le patient, comme pour tout traitement, peut refuser l'admission en réanimation. Des particularités complexifient la prise de décision : le contexte de l'urgence et la temporalité réduite pour la prise de décision d'une part, et les

incertitudes pouvant être liées aux difficultés d'analyse du dossier médical ou à l'absence de proches d'autre part. En cas de doute, l'admission en réanimation est recommandée. Concernant les terrains spécifiques pouvant faire discuter une admission en réanimation, précisons que l'âge n'est pas un critère en tant que tel, mais fait intervenir le concept de fragilité (un score de fragilité, le *frailty score*, peut être utilisé), intégrant les comorbidités, l'état cognitif et l'autonomie.

Un séjour en réanimation peut être le moment d'une discussion sur les séjours ultérieurs, particulièrement pour des patients souffrant de pathologies chroniques évolutives dont on sait qu'une nouvelle dégradation est prévisible (par exemple, décompensations chez les insuffisants respiratoires ou cardiaques chroniques sévères). Il est pertinent de prévoir et de tracer une décision de non-admission en réanimation à l'avenir ou d'une admission avec limitation des mesures mises en œuvre (pas d'intubation, par exemple), même si ces décisions restent évolutives et peuvent être remises en cause.

Points de vigilance

Erreurs à ne pas commettre :

- Ne pas avoir anticipé la limitation et/ou l'arrêt des thérapeutiques chez les patients à risque (maladies chroniques graves, notamment). Dans ces situations, proposer la rédaction de directives anticipées et la désignation écrite d'une personne de confiance est essentiel.
- Se lancer dans des manœuvres de réanimation intensive sans avoir pris connaissance des volontés du patient.
- Ne pas respecter le cadre légal et éthique inhérent à ce type de décision (Loi Claeys-Leonetti).
- Ne pas prendre le temps d'intégrer et d'analyser l'intégralité du dossier.
- Ne pas délivrer une information claire et adaptée au patient et à l'entourage.
- Ne pas associer l'ensemble de l'équipe de soins dans le processus collégial de décision.
- Ne pas prendre en compte les souhaits du patient et ne pas écouter la famille.
- Ne pas intégrer l'objectif prioritaire du confort du patient lors de l'accompagnement de fin de vie.

Une situation clinique... Deux prises en charge

Monsieur T., est adressé aux urgences d'un centre hospitalier général pour une détresse respiratoire, rapidement progressive en quelques heures. Il est suivi par l'équipe de pneumologie pour un cancer pulmonaire à petites cellules, métastatique, pour lequel une nouvelle ligne d'immunothérapie (nivolumab) a été débutée la semaine précédant l'hospitalisation en urgence. Son épouse (personne de confiance) rapporte une notion de contagage « avec un petit-neveu, qui a eu la grippe la semaine dernière ».

À l'arrivée au SAU, les paramètres vitaux sont : FR à 34 cycles par minute, une SpO₂ à 83 % en air ambiant, une hémodynamique conservée sans signe d'hypoperfusion périphérique et une température à 39,3 °C. Le patient est confus.

La gazométrie met en évidence une acidose métabolique hyperlactatémique peu marquée, une hypoxémie avec une PaO₂ à 45 mmHg et une discrète hypocapnie. Le scanner injecté infirme le diagnostic d'embolie pulmonaire avec cependant des images évocatrices d'une pneumopathie bilatérale.

Le patient présente des signes de détresse respiratoire de plus en plus marqués. Au masque à haute concentration, la SpO₂ est à 90 %.

Où Alexis ne fait pas ce qu'il faut...

Sans se déplacer aux urgences et après avoir analysé le dossier informatique du patient, Alexis décide de récuser Monsieur T. à la réanimation. Pour Alexis, le pronostic oncologique est trop grave et la réanimation ne peut être bénéfique. Il émet alors des limitations concernant la prise en charge de ce patient. Il recommande à l'urgentiste d'hospitaliser le patient en pneumologie, de poursuivre l'oxygénothérapie au masque, les antibiotiques et de prescrire une sédation en titration (midazolam et morphine) si l'état respiratoire continue à se dégrader. Il se dit : « Au pire, la situation sera réévaluée par le médecin pneumologue le lendemain matin... »

Alexis n'a pas eu la bonne attitude. D'abord, il ne se déplace pas aux urgences pour examiner le patient en détresse respiratoire. L'examen clinique associé à l'analyse du dossier est primordial à la bonne prise en charge du patient. De plus, Alexis prend la décision, seul, de récuser le patient à la réanimation sur le seul argument du pronostic oncologique. Avec l'avancée des nouvelles immuno-chimiothérapies, le pronostic des patients suivis pour une pathologie oncologique s'améliore constamment. Alexis ne prend pas en compte la nouvelle ligne d'immunothérapie, n'essaye pas de joindre le pneumologue ou le confrère urgentiste, ne communique pas avec la personne de confiance (l'épouse) pour prendre sa décision. Il recommande l'hospitalisation dans un service de médecine conventionnelle (avec une surveillance paramédicale limitée), alors que le patient est en détresse respiratoire avec la possibilité d'une évolution défavorable à très court terme et d'un décès par asphyxie.

Où l'on peut faire confiance à Alexis

Devant ce tableau de détresse respiratoire, Alexis prend contact avec le pneumologue référent du patient. Il prend connaissance du projet thérapeutique et pourra discuter avec son confrère d'éventuelles directives anticipées émises par le patient lors des consultations précédentes. Si le pneumologue référent n'est pas disponible, Alexis discute du dossier avec l'urgentiste et ils décideront ensemble de la meilleure orientation pour le patient. Alexis explique au patient qui, malgré sa détresse respiratoire, comprend parfaitement et peut indiquer ses choix, la gravité de son état et les enjeux de la réanimation. Monsieur T. indique son souhait que l'équipe fasse « le maximum ». Il informe l'épouse des hypothèses étiologiques, des principes de la prise en charge et du pronostic. Devant cette défaillance unique et l'introduction récente d'une nouvelle ligne de traitement, Alexis décide d'hospitaliser le patient en réanimation pour mettre en place un support ventilatoire par oxygénothérapie haut débit et de poursuivre les antibiotiques.

Une réévaluation de l'efficacité des thérapeutiques engagées sera réalisée précocement en relation avec le pneumologue référent. Finalement, l'antigénurie pneumocoque est positive et les flacons d'hémocultures prélevés à l'admission sont positifs à *Streptococcus pneumoniae*. L'évolution est favorable en 4 jours avec un sevrage de l'oxygénothérapie haut débit. Le patient est transféré en unité de pneumologie à J5.

Réponses aux quiz

Quiz 1

LAT difficile – Réanimation d'attente chez un patient d'hématologie

La patiente présente un tableau de défaillance multiviscérale à l'admission dans le service de réanimation. Il s'agit d'une situation extrêmement sévère, grevée d'une importante mortalité à court terme. Cependant, vous ne disposez pas d'éléments suffisants pour limiter les soins chez cette patiente.

Dans ce cas, la patiente semble inapte à exprimer ses souhaits quant à sa prise en charge. Est-elle opposée à une réanimation ? Vous ne disposez pas de directives anticipées ou de personne de confiance. Le neveu présent, bien qu'éloigné, peut tout de même vous aider, tant dans la recherche de volonté de la patiente concernant la réanimation, que dans l'évaluation de l'autonomie antérieure.

La situation la plus adéquate semble être une « réanimation d'attente » avec réévaluation précoce, dans les 48 premières heures, de l'évolution (stabilisation puis amélioration des différentes défaillances d'organe). Il convient d'informer le neveu de la stratégie envisagée, et qu'une limitation des thérapeutiques, voire un arrêt des thérapeutiques peuvent être envisagés en l'absence d'évolution favorable.

La pathologie hématologique (myélome multiple) ne doit pas être un frein à la réanimation, notamment du fait de la première ligne de chimiothérapie, de l'impossibilité de prédire la récupération de la fonction rénale à ce stade de la maladie (découverte et initiation de traitement) et en l'absence de connaissance de l'état d'autonomie antérieure de la patiente.

Le doute doit toujours bénéficier au patient en termes de prise en charge médicale active.

Quiz 2

Défaut d'anticipation chez un patient BPCO/IRCO – Nouvelle hospitalisation pour décompensation respiratoire

Il s'agit d'un patient de 66 ans, relativement jeune (sur l'état civil du moins), ayant un antécédent de séjour en réanimation l'année précédente pour une pathologie respiratoire ayant nécessité la ventilation mécanique compliquée d'un sevrage ventilatoire difficile. Il continue de fumer malgré son état respiratoire et l'oxygène au domicile. Il présente une perte majeure d'autonomie après une longue hospitalisation en SSR.

Concernant les différentes stratégies thérapeutiques envisageables chez ce patient présentant un coma probablement secondaire à l'hypercapnie, l'attitude la plus adaptée est de proposer une séance de ventilation non invasive et d'évaluer l'amélioration sur le plan neurologique. Une à 2 heures de ventilation devraient suffire à évaluer une amélioration de l'état de vigilance.

La recherche de la cause de l'exacerbation est également essentielle. Existe-t-il une cause toxique (alcool, benzodiazépines, dépresseurs respiratoires) ? une cause infectieuse ? une cause neurologique surajoutée ?

Un paramètre essentiel est de **ne pas procéder à une intubation orotrachéale (IOT) sans avoir étudié tous les paramètres du dossier**. Le coma que présente le patient n'est pas une urgence vitale à très court terme, il convient alors de connaître

les antécédents du patient, d'évaluer son degré d'autonomie depuis sa dernière hospitalisation.

Une décision de LAT portée à l'issue du premier séjour de réanimation aurait pu être réalisée devant l'état respiratoire précaire, l'évolutivité de la pathologie respiratoire sous-jacente, les échecs consécutifs d'extubation. Après concertation collégiale et délivrance de l'information motivant cette décision au patient, une limitation sur l'IOT aurait pu être effectuée, en suivant les différentes procédures légales inhérentes au bon établissement de cette décision. Il est également important de souligner le rôle prépondérant du spécialiste d'organe (ici, le pneumologue) ou du médecin traitant dans l'anticipation de tels événements. L'hospitalisation en réanimation (et ses conséquences) doit être évoquée en consultation et on doit s'assurer de leur bonne compréhension par le patient, dès lors qu'une pathologie grave se chronicise pour pouvoir gérer au mieux une situation aiguë.

e-learning CEMIR

La vidéo « Réflexion éthique, limitation et arrêt des thérapeutiques en médecine intensive-réanimation » est accessible par ce QR code :



Entraînement

B QROC 1

Un homme de 24 ans est pris en charge en réanimation après un arrêt cardiaque réanimé, secondaire à une tentative d'autolyse par pendaison. Vous évaluez le pronostic neurologique de ce patient à 5 jours de sa prise en charge et vous pensez avoir assez d'éléments de mauvais pronostic, tant sur le plan clinique que paraclinique, pour engager une réflexion quant à un arrêt des thérapeutiques. Vous discutez de cette démarche de manière collégiale avec l'ensemble des personnels soignants de l'unité, qui adhèrent tous à cette analyse.

À ce stade, quel élément est indispensable pour avancer dans cette démarche, selon la Loi Claeys-Leonetti (2016) ? [en 1 à 5 mots sans abréviation.]

B QRU 2

Vous allez évaluer aux urgences une patiente de 55 ans, suivie dans le service de neurologie de votre hôpital pour une sclérose latérale amyotrophique. Elle a été amenée par son conjoint aux urgences pour une détresse respiratoire dans un contexte de troubles de déglutition à répétition. Vous trouvez dans son dossier des directives anticipées stipulant le refus d'une assistance ventilatoire en cas de difficultés respiratoires.

Parmi les éléments suivants, lequel vous semble déterminant pour prendre une décision d'assistance ventilatoire ?

- A l'époux du patient exige une admission en réanimation pour ventilation mécanique invasive si besoin
- B le neurologue qui suit la patiente juge son admission en réanimation disproportionnée mais qu'une ventilation invasive brève peut néanmoins être tentée
- C la patiente revient sur ses directives anticipées et souhaite être intubée si besoin
- D l'équipe soignante estime qu'une intubation de cette patiente est de l'acharnement thérapeutique

E le médecin urgentiste qui a accueilli la patiente estime qu'il faut l'intuber

B QRM 3

Vous êtes responsable d'une unité de réanimation. Une patiente de 70 ans est hospitalisée depuis 3 semaines pour une détresse respiratoire consécutive à une poussée de fibrose dans un contexte de pneumopathie interstitielle diffuse idiopathique pour laquelle elle est suivie en pneumologie depuis un an. Son état clinique s'est dégradé malgré la prise en charge et elle n'est pas sevrable de la ventilation mécanique. La question d'une limitation et d'un arrêt des thérapeutiques a été abordée à plusieurs reprises lors des entretiens avec la famille. Vous souhaitez demander l'avis d'un consultant extérieur.

À qui pouvez-vous demander cet avis extérieur ?

- A un interne affecté dans l'unité de réanimation adjacente
- B votre chef de service
- C le directeur de l'hôpital
- D un pneumologue qui n'a jamais pris en charge la patiente
- E un médecin généraliste qui n'a jamais pris en charge la patiente

A QRU 4

Vous prenez en charge en unité de soins intensifs polyvalents un patient de 68 ans, tabagique actif à 45 paquets-années, pour hémoptysie. Le bilan étiologique objective une volumineuse masse tumorale envahissant le médiastin et engainant le tronc de l'artère pulmonaire droite. Les coupes scannographiques basses montrent des lésions métastatiques pulmonaires. Le patient a bénéficié de principe d'une embolisation bronchique, mais les radiologues interventionnistes considèrent que le saignement est probablement d'origine artérielle pulmonaire, sans possibilité d'un recours à l'embolisation sur ce territoire. Vous avez discuté du dossier avec votre collègue chirurgien thoracique qui récuse toute indication chirurgicale devant le caractère trop avancé de la lésion. Votre collègue oncologue vous informe qu'il s'agit d'un très probable adénocarcinome, non accessible à un traitement curatif. Le patient et sa famille ont été vus longuement en entretien pour leur annoncer que seule une démarche palliative pourrait être entreprise. La famille souhaite être prévenue immédiatement en cas d'aggravation.

À 2 h du matin, l'équipe soignante vous appelle car le patient présente une hémoptysie massive évaluée à 400 cc de sang rouge, avec détresse respiratoire.

Parmi les propositions suivantes, laquelle vous paraît la plus adaptée ?

- A vous rappelez le chirurgien pour exiger une lobectomie d'hémostase
- B vous prescrivez une sédation suffisante pour faire disparaître les signes de détresse respiratoire puis vous appelez la famille
- C vous informez la famille et attendez son arrivée pour débiter la sédation
- D vous prescrivez des soins de confort et appellerez la famille le matin à 8 h
- E vous intubez le patient pour permettre une anesthésie générale puis appelez la famille

A QRU 5

Vous envisagez de réunir les proches d'un patient de réanimation dans le coma pour parler avec eux des possibilités

du projet thérapeutique. La famille se compose d'une épouse et des deux parents. L'entente entre eux semble bonne. Parmi les propositions suivantes, laquelle est exacte ?

- A** les deux parents étant présents, vous démarrez la réunion en leur demandant de retranscrire à l'épouse la discussion ultérieurement
- B** vous vous réunissez tous dans la chambre du patient
- C** vous convenez d'un rendez-vous avec les trois membres de la famille
- D** vous demandez à l'infirmière de ne pas prendre la parole pendant la réunion pour ne pas compliquer le message
- E** vous faites asseoir les membres de la famille et restez debout pour parler

Les corrigés sont à retrouver page 934.