

**Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s)
en réanimation adulte.**

Recommandations de la Société de Réanimation en Langue Française

Présentation des recommandations de la SRLF sur les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte.

Préambule

Le Conseil d'administration de notre Société a adopté, le 6 juin 2002, des recommandations sur les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. En préparation depuis plusieurs mois, elles ont été rédigées par un groupe de travail sous la direction d'Edouard Ferrand et validées par la commission d'éthique dirigée par François Lemaire.

Il s'agit donc de la position officielle de la SRLF sur ce sujet qui est une préoccupation fréquente dans nos services et qui constitue un débat de société majeur. Cette position a deux grands objectifs : protéger le patient tant de l'acharnement thérapeutique que de l'euthanasie d'une part, et fournir une aide à nos équipes dans leur approche de ces situations afin d'apporter encore plus d'humanité dans nos services d'autre part. Les recommandations formulées portent sur un processus décisionnel, en se référant à différents textes législatifs et au code de déontologie médicale, et sur des procédures d'application. Pour autant, nous avons bien conscience que la taille de nos équipes ne nous laisse pas le temps d'avoir toujours la disponibilité souhaitée par les familles pour les accompagner lorsqu'un de leurs proches est en fin de vie en réanimation.

Ces recommandations se situent résolument dans la perspective de continuité des soins et de prise en charge des patients et de leurs familles dans des situations devenues sans espoir, dont nous savons qu'elles seront toujours humainement difficiles.

Ces recommandations sont donc la réponse de notre Société au débat actuel sur l'euthanasie dans la logique duquel nous refusons de nous inscrire. Elles constituent aussi la seule alternative éthique à l'acharnement thérapeutique, qui nous est parfois reproché, et qui est contraire au code de déontologie médicale. Elles permettent ainsi d'accepter la mort comme un phénomène naturel qui ne doit pas être considérée comme un échec dans ces situations.

Ce texte a été présenté lors d'une conférence de presse organisée au siège de la Société le 7 juin 2002. Il sera largement diffusé, notamment à tous les services de réanimation de France, et sera publié dans la revue «Réanimation».

Nous sommes, bien entendu, à l'écoute de vos réactions à l'égard de ce texte très important pour notre Société.

Jean-Michel BOLES
Président de la SRLF

Méthode de travail.

- Proposition d'élaboration d'un texte de recommandations par la commission d'éthique de la SRLF (Président : Pr. François Lemaire) en octobre 2001.
- Mise en place d'un groupe de travail en novembre 2001, coordonné par Edouard FERRAND (anesthésiste-réanimateur) et composé de: Jean-Luc CHAGNON (réanimateur), Didier DREYFUSS (réanimateur), Philippe HUBERT (pédiatre), Anne LANGLOIS (philosophe), Frédéric POCHARD (psychiatre), Suzanne RAMEIX (philosophe) et François LEMAIRE (réanimateur).
- Analyse de la littérature et des recommandations actuelles.
- Elaboration d'un texte par les membres du groupe de travail à partir de janvier 2002.
- Présentation du travail préliminaire lors d'une journée de formation de la SRLF le 04 avril 2002.
- Première soumission d'un texte au Conseil d'administration de la SRLF (Président : Pr. Jean-Michel Boles) le 15 mai 2002.
- Nouvelle soumission après modifications et validation par le Conseil d'administration du texte le 06 juin 2002.
- Publication du texte et présentation au congrès de la SRLF.

Sommaire.

1. Introduction.
2. Définitions.
3. Processus décisionnel.
 - 3.1. Principes.
 - 3.2. Circonstances.
 - 3.3. Participants.
 - 3.3.1. Intervenants médicaux et paramédicaux.
 - 3.3.2. Le patient.
 - 3.3.2.1. Le patient apte à consentir (*compétent*).
 - 3.3.2.2. Refus de traitement exprimé par le patient apte à consentir.
 - 3.3.2.3. Le patient inapte à consentir (*incompétent*).
 - 3.3.3. Rôle des proches.
 - 3.3.4. Tiers extérieur.
 - 3.4. Argumentation.
 - 3.5. Décision.
 - 3.6. Responsabilité.
 - 3.7. Notification dans le dossier.
 - 3.8. Information sur la décision.
 - 3.8.1. Information des proches.
 - 3.8.2. Information du personnel.
 - 3.9. Résolution des conflits.
4. Application de la décision.
 - 4.1. Primauté des mesures de confort et des soins palliatifs.
 - 4.2. La limitation ou l'arrêt de thérapeutique(s) active(s).
 - 4.2.1. L'arrêt de support ventilatoire.
 - 4.2.1.1. L'extubation.
 - 4.2.1.2. L'arrêt de la ventilation mécanique.
 - 4.2.2. La limitation ou l'arrêt de l'hydratation.
 - 4.3. Injection létale.
5. Accompagnement du patient et de ses proches.
6. Evaluation des pratiques et recherche clinique.
7. Formation.
8. Textes de références.
 - 8.1. Textes légaux.
 - 8.2. Textes de réflexion et recommandations.
 - 8.3. Etudes.

1. Introduction.

Depuis de nombreuses années, les équipes de réanimation ont entrepris une réflexion concernant l'institution ou la poursuite d'un engagement thérapeutique, jugé déraisonnable dans certaines situations.

La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s), sous réserve qu'elle soit prise et mise en œuvre en respectant un certain nombre de règles, représente dans les situations devenues désespérées la seule alternative éthique à un acharnement thérapeutique, contraire au code de déontologie médicale. Cette décision ne constitue en rien une pratique d'euthanasie mais vise à restituer son caractère naturel à la mort.

Plusieurs études ont récemment montré que les décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) sont fréquentes en réanimation en France. Elles concernent actuellement près de 10% des patients adultes admis et sont impliquées dans plus de 50% des décès d'adultes en réanimation.

« 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. » (Art. 37 du Code de déontologie médicale, 1995)

Dans le cas d'une limitation ou d'un arrêt de thérapeutique(s) active(s), trois types de situations peuvent être distingués :

- 1) le patient en échec thérapeutique pour lequel la décision d'une limitation ou d'un arrêt de thérapeutique(s) active(s) a pour but de ne pas prolonger inutilement l'agonie par la poursuite de traitements de suppléance des défaillances d'organes ;
- 2) le patient dont le pronostic est très défavorable en terme de qualité de vie et pour lequel la poursuite ou l'intensification de traitements de suppléance des défaillances d'organes apparaît déraisonnable.

Dans ces deux situations, des décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) sont acceptées par la société civile, sous réserve du respect absolu des principes éthiques.

« Le prolongement artificiel de l'existence des incurables et des mourants par l'utilisation de moyens médicaux hors de proportion avec l'état du malade » fait « aujourd'hui peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain. » (Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire. Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Recommandation 1418, 25 juin 1999)

« On ne cachera pas que, dans ces divers cas, la décision médicale de ne pas entreprendre une réanimation, de ne pas la prolonger ou de mettre en œuvre une sédation profonde - que certains qualifient parfois d'euthanasie passive - peut avancer le moment de la mort. Il ne s'agit pas d'un arrêt délibéré de la vie mais d'admettre que la mort qui survient est la conséquence de la maladie ou de certaines décisions thérapeutiques qu'elle a pu imposer. En fait, ces situations de limitations des soins s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique et ne sauraient être condamnées au plan de l'éthique. » (CCNE. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis n°63, 27 janvier 2000)

« Le devoir de prendre les soins nécessaires pour conserver la vie et la santé ...n'oblige habituellement qu'à l'emploi des moyens ordinaires ... c'est-à-dire des moyens qui n'imposent aucune charge extraordinaire pour soi-même ou pour un autre ... » Le médecin peut interrompre une tentative qui apparaît comme une charge qu'on ne peut imposer au patient ou à sa famille car « il n'y a dans ce cas aucune disposition directe de la vie du patient, ni euthanasie ce qui ne serait jamais licite, ... l'interruption des tentatives de réanimation n'est jamais qu'indirectement cause de la cessation de la vie » (Pie XII. Problèmes religieux et moraux de la réanimation. Déclaration aux anesthésistes du 24 novembre 1957)

« On peut en conscience renoncer à des traitements qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible de la vie, sans interrompre pourtant les soins dus au malade en pareil cas. » (Jean-Paul II. Evangelium vitae. Encyclique du 25 mars 1995)

- 3) le patient conscient, informé, apte à consentir et qui demande lui-même la limitation ou l'arrêt d'un traitement de suppléance des défaillances d'organes (ex : Miss B., pour qui la juridiction suprême britannique, la Chambre des Lords, a autorisé, le 22 mars 2002, l'arrêt de la ventilation mécanique qu'elle demandait).

« Le prolongement artificiel de l'existence des incurables et des mourant par la poursuite du traitement sans consentement du malade » fait « aujourd'hui peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain. » (Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire. Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Recommandation 1418, 25 juin 1999)

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. » (Art. L. 1111-4 de la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé)

Dans toutes les situations, il est nécessaire que les décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) soient prises en toute sérénité, clarté et collégialité, dans une stratégie de prise en charge globale du patient.

Il importe de distinguer les deux composantes majeures de la décision, qui nécessitent chacune un processus de réflexion propre: d'une part, la décision elle-même et, d'autre part, les modalités de son application.

Un processus de réflexion cohérent et partagé améliore la qualité des soins délivrés aux malades en fin de vie et celle des échanges avec les familles ; il permet une meilleure acceptation des décisions par l'ensemble des acteurs de soins comme par les familles.

2. Définitions.

- L'arrêt de thérapeutique(s) active(s) ne s'applique pas au sujet en état de mort encéphalique, qui est, par définition, légalement décédé.
- La limitation de thérapeutique(s) active(s) est définie par la non instauration ou la non optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort.
- L'arrêt de thérapeutique(s) active(s) est défini par l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituée(s), dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort.
- Les traitements palliatifs associent l'ensemble des mesures permettant de lutter contre l'inconfort, qu'il soit physique, émotionnel, spirituel ou social.

3. Processus décisionnel.

La spécificité de la réanimation est l'utilisation de thérapeutiques actives, dont la limitation ou l'arrêt peuvent avancer le moment de la mort puisqu'elle n'est plus empêchée ni retardée.

Le faible intervalle de temps souvent constaté entre une décision d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) et le décès implique d'autant plus la nécessité d'une réflexion d'amont au sein de l'équipe et un accompagnement précoce du patient et de ses proches.

3.1. Principes.

- Il n'y a pas d'obligation à instituer ou à maintenir une thérapeutique active dès lors que la synthèse des éléments anamnestiques, cliniques, paracliniques et pronostiques montre qu'il n'y a pas, ou plus, de bénéfice à en attendre pour le patient. Cette évaluation doit reposer sur l'état de l'art de la littérature et doit être menée, si besoin est, en collaboration avec les experts de la spécialité concernée.

- La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) n'est en aucun cas un arrêt des soins ou un abandon de soins. Elle entre dans le cadre d'une stratégie de soins palliatifs comme alternative à un engagement thérapeutique à visée curative jugé inapproprié ou inutile. Cette décision est prise et mise en application dans le respect de la dignité du patient et de ses proches.
- La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) suppose qu'ait été menée auparavant une réflexion argumentée, raisonnée, raisonnable et partagée entre l'ensemble des acteurs de soins concernés par la prise en charge du patient.

3.2. Circonstances.

- Le processus de décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) peut concerner tout patient admis en réanimation. Une attention particulière concernant l'engagement thérapeutique sera portée à l'admission de patients à la qualité de vie antérieure réduite ou ayant une pathologie chronique ou aiguë au pronostic dramatique en termes d'espérance et de qualité de vie.
- Le processus de décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) peut également s'inscrire à tout moment lors de la prise en charge du patient en réanimation.
- La réflexion concernant une limitation ou un arrêt de thérapeutique(s) active(s) peut être initiée par le patient, un proche ou par tout acteur de soins.
- L'urgence ou l'absence de possibilité d'entreprendre une réflexion collégiale, au minimum entre deux médecins et le personnel paramédical en charge du patient, ne permet pas d'engager un processus de décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) ; néanmoins, ces deux situations ne doivent pas conduire à l'acharnement thérapeutique (augmentation sans limite des catécholamines, dialyse, etc..) si le pronostic est à l'évidence désespéré à très brève échéance (quelques heures).

3.3. Participants

3.3.1. Intervenants médicaux et paramédicaux.

- Il est recommandé que le médecin senior (médecin référent) s'occupant du patient, soit celui qui informe le patient compétent ou les proches du processus de discussion et en mène les différentes étapes.
- La participation du chef de service (ou de son représentant) comme de celle des membres de l'équipe médicale disponibles est indispensable.
- La participation du cadre infirmier et du personnel paramédical en charge du patient est indispensable. La présence des autres membres de l'équipe soignante est souhaitable.
- La réflexion doit associer les correspondants médicaux du patient. Les personnes impliquées mais ne pouvant participer à la (les) réunion(s) doivent être contactées, leur avis recueilli et exposé lors de la (les) réunion(s).
- La circulation de toutes les informations recueillies par l'ensemble de l'équipe doit permettre une véritable réflexion en amont des décisions. L'organisation, au sein du service, d'un espace d'échanges réguliers entre équipes médicale et paramédicale est recommandé.

3.3.2. Le patient.

La plupart des patients se révèlent inaptes à consentir lors de la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s). Un certain nombre restent cependant aptes à consentir (compétents).

3.3.2.1. Le patient apte à consentir (compétent).

- La capacité du patient à consentir (*compétence*) doit être évaluée et notifiée. Les critères habituellement retenus pour définir la compétence sont la capacité à exprimer ses choix, la capacité à comprendre l'information, la capacité à apprécier la situation et ses conséquences et la capacité à manipuler l'information de manière rationnelle.

- Le patient apte à consentir doit être associé à la réflexion concernant une limitation ou un arrêt de thérapeutique(s) active(s). Il est informé de la décision et de ses modalités d'application.
- Le patient doit consentir à la proposition de limitation ou à d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) le concernant et aux modalités d'application.
- Un patient apte à consentir peut, cependant, ne pas vouloir participer à la décision ni en être informé, ni *a fortiori* y consentir. Cette volonté du patient doit être respectée.

« 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. » (Art. 35 du Code de déontologie médicale, 1995)

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. » (Art. 36 du Code de déontologie médicale, 1995)

«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. » (Art. L. 1111-4 de la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé)

«La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à des risques de contamination» (Art. L. 1111-2 de la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé)

3.3.2.2. Refus de traitement exprimé par le patient apte à consentir.

- Le patient peut initier la discussion d'une limitation ou d'un arrêt de thérapeutique(s) active(s). Toute demande du patient doit être évaluée et doit entraîner une discussion. La demande doit être répétée, claire, transmise aux proches du patient et considérée comme un élément de la discussion.
- Le refus de traitement est le refus de thérapeutiques prescrites par l'équipe médicale. Ce choix doit être respecté, sauf cas exceptionnel, à la condition de s'assurer que le patient est parfaitement informé des conséquences.

« 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. » (Art. 37 du Code de déontologie médicale, 1995)

« La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. » (Art. L. 1er C de la Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs)

3.3.2.3. Le patient inapte à consentir (incompétent).

- Un éventuel souhait de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) exprimé ou écrit antérieurement par le patient doit être recherché et notifié mais ne peut être le seul critère de décision.
- Un témoignage indirect de la volonté du patient transmis par les proches est important mais ne peut être le seul critère de décision.

3.3.3. Rôle des proches.

Il existe désormais un consensus fort pour admettre que les proches interviennent de manière majeure lors du processus décisionnel.

En cas de pronostic fatal, l'information des proches, sauf opposition exprimée par le patient, est requise ; elle doit être claire, adaptée et loyale.

La communication avec les proches permet, en retour, de connaître la volonté du patient s'il est hors d'état de l'exprimer.

Les recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française concernant l'information aux proches doivent être respectées.

- Dans le cas d'une discussion de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s), les proches ne sont pas décisionnels mais doivent être consultés.
- La consultation des proches concerne au minimum la consultation de la personne la plus apte à faire circuler les informations parmi les proches. Il peut s'agir de la personne de confiance désignée par le patient, ou d'une personne désignée par les proches eux-mêmes ou à défaut identifiée par l'équipe médicale. Cette personne peut être invitée à participer aux discussions collégiales si elle le souhaite.

« ... les proches doivent en (d'un pronostic fatal) être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite » (Art. 35 du Code de déontologie médicale, 1995)

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. » (Art. L. 1111-6 de la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé)

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. » (Art. L. 1111-4 de la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé)

3.3.4. Tiers extérieur.

- Des compétences extérieures doivent être recherchées lorsque cela est souhaitable, afin d'obtenir un avis consultatif, qui sera notifié dans le dossier.
- Le tiers extérieur peut être un médecin, un comité d'éthique clinique, un psychologue, un conciliateur ou un représentant du culte.
- Ces interventions doivent être encouragées notamment lors de difficultés, manque de compréhension ou conflit.

3.4. Argumentation.

L'argumentation doit être guidée par l'atteinte d'objectifs précis concernant la prise en charge globale du patient. Elle doit tenir compte non pas seulement de la capacité du patient à passer un cap aigu mais aussi de la balance engagement thérapeutique/bénéfice en termes de survie et de qualité de vie future.

L'argumentation doit concerner, d'une part, la décision soit de limitation soit d'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) active(s) et, d'autre part, les modalités d'application de la décision.

- Toute thérapeutique active est susceptible d'être limitée ou arrêtée.
- Il n'est pas reconnu de différence morale majeure entre une limitation ou un arrêt de thérapeutique(s) active(s).
- L'argumentation doit s'appuyer sur l'ensemble des éléments anamnestiques, cliniques, biologiques et pronostiques concernant le patient. Ce préalable est indispensable et doit être consigné dans le dossier médical, incluant, s'il y a lieu, les avis demandés à des experts extérieurs au service.
- Les différentes possibilités envisagées doivent être exposées et leur éventuelle impossibilité d'application argumentée.
- Le terme de *futilité thérapeutique* utilisé dans la littérature anglo-saxonne doit être évité et il importe de distinguer et de hiérarchiser les arguments objectifs et les critères subjectifs.
- La justice distributive est un des principes éthiques fondamentaux qui impose de ne pas abuser d'une ressource rare (personnel, budget) alors qu'elle n'aboutirait qu'à prolonger l'agonie d'un

patient. Néanmoins, l'évocation du coût économique de la prolongation de la réanimation parmi les critères de décision doit être argumentée et prudente, en l'absence de consensus et de procédures institutionnelles d'évaluation.

- Le manque de disponibilité en lits de réanimation, s'il peut intervenir dans les décisions d'admission en réanimation, ne peut intervenir dans la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s).

3.5. Décision.

- Le consensus doit être recherché lors des discussions entre le personnel médical et paramédical en charge du patient ; il ne peut, cependant, être considéré comme une garantie éthique en soi. Ce qu'il importe d'atteindre, c'est l'absence d'opposition ou de doute émis par l'un ou plusieurs des participants.
- Toutes les réticences doivent être exprimées afin de faire évoluer la réflexion.
- La discussion doit être répétée autant de fois que nécessaire jusqu'à l'obtention du consensus.
- Une décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) peut toujours être reconsidérée et/ou annulée, en cas d'arguments nouveaux susceptibles de modifier la réflexion.

3.6. Responsabilité.

- La responsabilité de la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) et de son application est médicale.
- La responsabilité du personnel infirmier est, par définition, également impliquée lorsque celui-ci est associé à l'application de la prescription de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s). (*Article 14 du Décret n° 93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières. Ministère de la santé et de l'action humanitaire. J. O. du 18 février 1993 p. 2647*)
- L'application de la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) ne peut être déléguée ; elle doit être effectuée en présence du médecin senior responsable du patient.

3.7. Notification dans le dossier.

La notification dans le dossier assure la traçabilité du processus de prise de décision. Elle améliore la communication au sein de l'équipe soignante en assurant la diffusion de l'information.

Ils doivent être notifiés dans l'observation médicale :

- Le nom et la fonction des différents acteurs de la réflexion et de la décision.
- Les étapes du processus de réflexion et de décision, la décision elle-même et les modalités d'application de la décision.
- Le processus d'information et d'implication des proches ainsi que leur compréhension et le contexte.
- Les conséquences attendues de la décision médicale.

3.8. Information sur la décision.

3.8.1. Information des proches.

- L'ambiguïté et l'incertitude favorisent le conflit et nuisent au cheminement de l'acceptation de la situation.
- L'information délivrée doit être claire. Chacun des membres de l'équipe médicale et paramédicale doit s'efforcer de délivrer une information porteuse du même message issu du processus décisionnel, afin de maintenir le même niveau de confiance et de crédibilité de la part des proches.
- L'information doit être adaptée. La compréhension des différents arguments de la décision médicale est souvent difficile. L'information doit être précoce et régulièrement renouvelée, en tenant compte de l'état psychologique de ceux qui la reçoivent et de leur évolution.

- L'information doit être loyale. Elle doit concerner toutes les étapes de la réflexion.

3.8.2. Information du personnel.

- La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) aboutit à une prescription écrite par le médecin senior responsable du patient, dont les modalités d'application doivent être expliquées à tout le personnel paramédical et médical qui sera en charge du patient.
- Une échelle standardisée d'engagement thérapeutique, de l'engagement maximal à l'arrêt de thérapeutique(s) active(s), peut être proposée afin d'améliorer la circulation de l'information en interne entre les différents acteurs de soins, particulièrement avec les équipes de garde.

3.9. Résolution des conflits.

- En cas de désaccord persistant avec les proches ou le patient sur la stratégie proposée, l'intervention d'un tiers extérieur peut aider à résoudre le conflit.
- En cas d'échec, le transfert du patient dans un autre service de réanimation peut être proposé après une période de réflexion.

4. Application de la décision.

4.1. Primauté des mesures de confort et des soins palliatifs.

La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) dans un contexte de fin de vie doit s'accompagner de toutes les mesures susceptibles d'améliorer le confort du patient et de ses proches. Il ne peut s'agir d'un abandon des soins, c'est une réorientation de leurs objectifs.

Les réanimateurs pourront utilement solliciter l'expertise des équipes mobiles de soins palliatifs.

«Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.» (Art L.1^{er} A de la Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs)

- L'interruption de techniques utilisées en routine pour la surveillance du patient est recommandée pour améliorer son confort, dès lors qu'elles sont jugées inutiles. Il est ainsi recommandé l'arrêt ou l'espacement de la surveillance des paramètres vitaux, l'arrêt de la prescription de radiographie de thorax au lit, l'arrêt des prélèvements sanguins comme des alarmes de surveillance.
- La limitation ou l'arrêt de thérapeutique(s) active(s) implique la prise en charge en priorité de la douleur physique et morale du patient. L'administration de la sédation-analgésie doit être adaptée au niveau de souffrance du patient, sans limite de doses.
- Les produits recommandés sont les dérivés morphiniques et les benzodiazépines, mais les barbituriques ou le propofol peuvent être utilisés.
- Le confort apporté par une thérapeutique doit être considéré comme un bénéfice pour le patient, en l'absence d'alternative. Cet élément peut s'avérer déterminant pour justifier le maintien du support ventilatoire, voire de l'hydratation.

4.2. La limitation ou l'arrêt de thérapeutique(s) active(s).

Les modalités de limitation ou d'arrêt de chaque thérapeutique doivent avoir été discutées dans une perspective globale pour le patient, en fonction du bénéfice en termes de qualité de vie ou de survie.

- Les modalités de la limitation ou de l'arrêt de thérapeutique(s) active(s) ne sont acceptables sur le plan éthique que si elles ont été discutées et sont acceptées par les proches et l'équipe médicale et paramédicale en charge du patient.
- Toute limitation ou arrêt de thérapeutique active implique que l'on s'assure de la disponibilité du personnel afin d'optimiser le confort du patient et l'accompagnement des proches.

- La présence du médecin senior (médecin référent) est requise durant toute procédure d'arrêt de thérapeutique(s) active(s), susceptible d'accélérer le moment de la mort.

4.2.1. L'arrêt de support ventilatoire.

- Pour l'arrêt de support ventilatoire, deux techniques se distinguent dans leurs modalités et leurs effets: l'extubation (« terminal extubation » des auteurs anglo-saxons) et l'arrêt de la ventilation mécanique (« terminal weaning »).
- Dans tous les cas, l'objectif premier doit rester le confort du patient. La différence majeure entre ces deux techniques réside en l'exacerbation possible d'une détresse respiratoire, qui sera plus ou moins rapide selon la technique employée. Les deux techniques nécessitent l'application de procédures de sédation-analgésie à doses suffisantes.
- L'une ou l'autre de ces deux techniques peut être employée selon le cas particulier du patient et/ou la perception des proches et/ou la perception du personnel.

4.2.1.1. L'extubation.

- L'avantage de cette technique est de ne pas prolonger un processus inéluctable, par une procédure claire et sans ambiguïté, en restaurant un déroulement plus naturel de la fin de vie. Elle nécessite la parfaite compréhension par les proches ainsi que leur adhésion à la décision comme à ses modalités d'application.
- L'extubation nécessite également une présence particulièrement soutenue du personnel paramédical auprès du patient. Elle implique donc de s'assurer de la disponibilité et de l'acceptation du personnel paramédical qui sera alors en charge du patient.
- Le médecin senior (médecin référent) en charge du patient doit être présent durant toute la procédure d'extubation.
- Les proches peuvent être présents s'ils le souhaitent. Ils seront informés du déroulement de la procédure.

4.2.1.2. L'arrêt de la ventilation mécanique.

- L'arrêt de la ventilation mécanique consiste en la diminution progressive ou rapide de la FiO₂ et/ou de la fréquence respiratoire et/ou du volume courant et/ou de la pression expiratoire positive, pouvant aller jusqu'au débranchement du respirateur.
- Cette technique peut apparaître comme moins traumatisante psychologiquement pour les proches et le personnel paramédical.

4.2.2. La limitation ou l'arrêt de l'hydratation.

- Il n'y a pas d'interdiction à l'arrêt ou à la réduction de l'hydratation.
- La réduction de l'hydratation ou la prescription de médicaments visant à réduire les sécrétions peut, dans certaines conditions, améliorer le confort du patient, en particulier par la diminution de l'encombrement bronchique. La sécheresse des muqueuses qu'il induit doit être prévenue.
- Une attention particulière doit donc être portée au confort du patient dans cette situation.

4.3. Injection létale.

« Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. » (Art. 38 du Code de déontologie médicale, 1995)

- Toute injection de produit(s) avec intentionnalité de décès, comme l'injection de curares chez un patient non ventilé ou l'injection de chlorure de potassium, est un acte d'euthanasie active. Elle n'est jamais justifiable et est juridiquement qualifiable d'homicide volontaire (Art. 221-1 du Code pénal).

5. Accompagnement du patient et des proches.

- En cas de décès imminent, la présence des proches qui souhaitent accompagner le patient doit être favorisée et les règles de restriction des visites assouplies au maximum.
- Le service met à la disposition des proches et du patient tous les moyens nécessaires pour joindre toute personne souhaitée.
- Le changement de chambre du patient ou toute autre mesure favorisant l'intimité du patient et de ses proches doit être recherchée, en veillant cependant à maintenir la continuité de la prise en charge médicale et paramédicale.
- Les patients et les proches doivent savoir que leurs convictions religieuses seront prises en compte et doivent avoir la possibilité d'exercer les rites religieux dans les meilleures conditions au lit du patient.
- La souffrance morale des proches nécessite leur accompagnement durant toute leur présence dans le service afin de les aider à mieux appréhender le décès du patient et de faciliter le travail de deuil à venir. Un entretien à distance peut être proposé afin de répondre à toute question restée en suspens.

6. Evaluation des pratiques et recherche clinique.

- La mise en place de procédures de service dans ce domaine est encouragée et leur évaluation est souhaitable.
- Des travaux de recherche en éthique médicale sont nécessaires dans ce domaine.

7. Formation.

- Une formation spécifique des médecins ainsi que du personnel paramédical est nécessaire dans le cadre de la formation initiale et, surtout, de la formation continue. La définition du contenu et l'organisation de cette formation doit être initiée et développée par l'université et les sociétés savantes.
- L'objectif final de cette formation est d'améliorer la compétence et les pratiques professionnelles : les éléments fondamentaux portent sur la psychologie de la relation et de l'action médicale, l'éthique médicale, la déontologie, le droit médical et les soins palliatifs.
- La possibilité d'échanges au sein de l'équipe à distance d'une décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) doit être prévue. A cet effet, la constitution de groupes de parole est encouragée.

8. Textes de références.

8.1. Textes légaux.

- Ministère de la santé publique et de l'assurance maladie. Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant Code de déontologie médicale. Journal Officiel de la République Française, 8 septembre 1995:13305-10
- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. Journal Officiel de la République Française, 10 juin 1999: 8487-89
- Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire. Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Recommandation n°1418, 25 juin 1999.
- ANAES, Service des recommandations et références professionnelles. Information des patients : recommandations destinées aux médecins. Mars 2000.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel de la République Française, 5 mars 2002 : 4118-59

8.2. Textes de réflexion et recommandations.

- Task Force on Ethics of the Society of Critical Care Medicine. Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill. Crit Care Med 1990;18:1435-9.
- American Thoracic Society Bioethics Task Force. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. Am Rev Respir Dis 1991; 144:726-31.
- Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatments. Crit Care Med 1992; 20:320-6.
- Appleton International Conference. Developing guidelines for decision to forego life-prolonging medical treatment. J Med Ethics 1996:18.
- Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other inadvisable treatments. Crit Care Med 1997; 25:887-91.
- CCNE. Rapport et recommandations n° 58, 12 juin 1998. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. Les Cahiers du CCNE, octobre 1998 ;17 : 3-22.
- British Medical Association. Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment : guidance for decision making. BMJ Books, 1999.
- Grosbuis S, Nicolas N, Rameix S, Pourrat O, Kossman-Michon F, Ravaud Y, Blin B, Edde B. Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte. Réanim Urgences 2000; 9: 11-25.
- Lemaire F. Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation : un autre point de vue. Réanim Urgences 2000 ; 9 : 3-7.
- Mélot C. Le non acharnement thérapeutique et l'euthanasie en réanimation à l'aube du troisième millénaire. Réanim Urgences 2000 ; 9 : 3-7.
- CCNE. Rapport et recommandations n° 63, 27 janvier 2000. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Les Cahiers du CCNE, avril 2000 ; 23 :3-12
- Azoulay E, Cattaneo I, Ferrand E, Pochard F. Informations au patient de réanimation et à ses proches. Réanimation 2001;10:571-81
- Boulard G, Lienhart A. Traitements devenus vains en réanimation: points d'ancrage. Ann Fr Anesth Reanim. 2001 Dec;20(10):823-5.
- Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit. Crit Care Med 2001 ;29(12) :2332-2348.

8.3. Etudes.

- Grenvik A. Terminal weaning; discontinuance of life-support therapy in the terminally ill patient. Crit Care Med 1983; 11:394-5.

- Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. *N Engl J Med* 1988; 319:1635-8.
- Cohen LM, Mc Cue JD, Green GM. Do clinical and formal assessments of the capacity of patients in the intensive care unit to make decisions agree. *Arch Intern Med* 1993; 153:2481-5.
- Campbell ML, Carlson RW. Terminal weaning from mechanical ventilation: ethical and practical considerations in patient management. *Am J Crit Care* 1992;1:52-56.
- Faber-Langendoen K. The clinical management of dying patients receiving mechanical ventilation. A survey of physician practice. *Chest* 1994; 106:880-8.
- The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274:1591-8.
- Asch DA. The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide. *New Engl J Med* 1996; 334:1374-9.
- Baggs JG, Schmitt MH, Mushlin AI, et al. Association between nurse-physician collaboration and patient outcomes in three intensive care units. *Crit Care Med* 1999; 27:1991-8.
- Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patient's perspectives. *JAMA* 1999; 281:163-168.
- Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med* 2001; 163:135-9.
- Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet* 2001; 357:9-14.
- Pochard F, Azoulay E, Chevret S, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 2001; 29:1893-7.
- Pochard F, Azoulay E, Chevret S, et al. French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy. *Crit Care Med* 2001; 29:1887-92.
- Ferrand E, Bachoud-Levi AC, Rodrigues M, Maggiore S, Brun-Buisson C, Lemaire F. Decision-making capacity and surrogate designation in French ICU patients. *Intensive Care Med* 2001; 27:1360-4.
- Holzapfel L, Demingeon G, Bonnavy P. A four-step protocol of limitation of treatment in terminal care. An observational study. *Intensive Care Med* 2002 (sous presse).