

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES  
Faculté de médecine Paris 5  
Laboratoire d'Éthique médicale et de Médecine légale

MEMOIRE EN VUE D'OBTENIR LE DIPLOME  
MASTER M2  
« RECHERCHE EN ÉTHIQUE »  
DE L'UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

DISCIPLINE  
Éthique médicale

Présenté et soutenu publiquement  
par  
**Docteur Georges ESTPHAN**

Le 16 juin 2008

TITRE  
Collégialité et législation face à la pratique  
dans les décisions de limitation et d'arrêt  
des thérapeutiques actives en réanimation onco-hématologique  
Rôle de la réunion de concertation collégiale

*Directeur de mémoire*  
Monsieur le Docteur Bruno RAYNARD  
Réanimation Polyvalente à l'Institut Gustave Roussy  
*Co-directeur de mémoire*  
Monsieur le Professeur Christian HERVE  
Directeur du laboratoire d'Éthique médicale et Médecine légale

## **MES REMERCIEMENTS**

**A l'ensemble de l'équipe du Laboratoire d'Éthique médicale (LEM), Necker, Paris V**

**Le professeur Christian HERVE**, le docteur Grégoire MOUDEL et Monsieur Jean-Christophe COFFIN, pour m'avoir accueilli au sein de l'équipe du laboratoire d'éthique médicale.

Au docteur Bruno RAYNARD qui m'a suivi pour cette étude avec patience, gentillesse et aide généreuse pour finaliser mon travail.

Au docteur François BLOT, chef de service de réanimation polyvalente de l'Institut Gustave Roussy et à son équipe médicale, paramédicale et ses secrétaires, avec qui j'ai collaboré sur ce mémoire, pour leur patience et leur disponibilité.

Au professeur Denis SAFRAN, chef de service d'anesthésie et réanimation de l'HEGP et à son adjoint le professeur Didier JOURNOIS, pour leur soutien moral et leur généreuse compréhension, qui m'ont permis d'être disponible pour réaliser ce master.

Je tiens également à remercier le docteur Edouard FERRAND, qui m'a envoyé le questionnaire de son étude RESENTI.

Merci à Madame COURTEAU et à toute l'équipe administrative de LEM Paris V.

Merci à Madame Sylvène CHANCEREUL et Monsieur Hani FEGHALI qui ont eu la gentillesse de participer à la relecture de mon mémoire.

Merci à tous mes collègues de master I et II pour les échanges et l'amitié durant les trois années de travail au LEM Paris V.

## RÉSUMÉ

Les patients et leurs familles, qui souvent refusent l'acharnement thérapeutique, redoutent également une décision médicale arbitraire qui conduirait à la fin de vie.

Le soupçon d'échec thérapeutique oblige les médecins à réfléchir à l'interruption ou à la limitation des traitements.

L'extrême difficulté de ces décisions d'arrêt de la thérapeutique active en réanimation, ainsi que l'absence de critères objectifs et absolus renforcent la nécessité de la formalisation de cette prise de décision et surtout de son caractère collégial.

Sous l'égide de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF), de nombreux services de réanimation ont entamé une réflexion sur la limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives (LATA) avant même que la loi du 22 avril 2005 ne soit publiée. L'étude RESENTI (13) montrait cependant que la décision ne résultait pas toujours d'une discussion et d'une concertation. Dans cette étude, d'après les infirmières interrogées, l'autorité médicale était souvent prétexte à limiter la collégialité de la discussion.

Notre travail permettra **d'apprécier l'évolution de la pratique de collégialité et son influence dans la décision**, dans le service de réanimation de l'Institut Gustave Roussy, depuis la mise en place d'une procédure, et depuis la parution de la loi.

Les résultats de notre étude révèlent que les informations données à la famille sont optimales sur toute la période étudiée et que celles données aux patients sont en constante augmentation, mais la traçabilité est généralement insuffisante.

L'apport des paramédicaux fait apparaître les résultats suivants : la moitié des médecins et 69,2 % des paramédicaux le jugeaient « modéré » en nombre, et les trois quarts des médecins et 30,7 % des paramédicaux estiment « modéré » l'apport qualitatif des non-médecins.

Dans notre étude, 87,5 % des médecins se déclarent « toujours » ou « le plus souvent », satisfaits de la procédure actuelle contre 76,9 % de l'équipe paramédicale, mais 25 sur 34, soit 74 % de l'équipe, estiment que la réflexion éthique dans le service devrait être plus développée.

L'amélioration de la réflexion éthique dans le service de réanimation à l'Institut Gustave Roussy, a été favorisée par la mise en place de la procédure écrite et l'évolution de la réflexion éthique locale avec une influence indirecte de la loi du 22 avril 2005, d'après l'avis des personnels exerçant en réanimation depuis plus de cinq ans.

Nous relevons une implication inégale entre les médecins et les paramédicaux et surtout de l'équipe de nuit de réanimation. Le rôle des non-médecins dans cette procédure est modéré et nécessiterait un développement afin de leur permettre, non seulement de participer à la discussion, mais aussi, d'apporter les arguments sociaux pouvant contribuer à la prise de décision.

## **SOMMAIRE**

<b>I. – INTRODUCTION</b>	<b>4</b>
<b>II. – OBJECTIFS DE L'ÉTUDE</b>	<b>7</b>
<b>III. – MÉTHODOLOGIE</b>	<b>9</b>
<b>IV. – RÉSULTATS</b>	<b>11</b>
<b>A. – Première partie : Descriptif du déroulement des réunions observées ou analysées rétrospectivement, et des populations étudiées</b>	<b>11</b>
<b>B. – Résultats des entretiens semi-directifs et comparaison avec l'étude RESSENTI de Ferrand et al. (<i>Am J Resp Care Med</i>; 167: 1310-5, 2003)</b>	<b>16</b>
<b>V. – DISCUSSION</b>	<b>31</b>
<b>VI. – CONCLUSION</b>	<b>35</b>
<b>VII. – BIBIOGRAPHIE</b>	<b>36</b>
<b>VIII. – ANNEXES</b>	<b>40</b>
<b>Annexe 1. – Grille d'observation non participative</b>	<b>40</b>
<b>Annexe 2. – Grille de recueil des entretiens semi-directifs</b>	<b>46</b>
<b>Annexe 3. – Fiche d'intensité de soins</b>	<b>56</b>
<b>Annexe 4. – Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie</b>	<b>57</b>
<b>Annexe 5. – Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure</b>	<b>61</b>
<b>Annexe 6. – Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées</b>	<b>63</b>

## I. – INTRODUCTION

Les difficultés médicales, humaines et éthiques de la fin de vie ont fait l'objet, récemment, d'une loi relative aux droits des malades en fin de vie. Ce texte pourrait révolutionner les pratiques médicales. Il plaide en faveur d'une affirmation du droit du patient, amenant une nouvelle réflexion sur le rôle du patient, le rôle des proches et la responsabilité médicale et paramédicale dans le processus de décision comme dans les modalités d'application des décisions.

En cas de pronostic très défavorable chez un patient de réanimation, que l'issue prévisible proche soit le décès ou un handicap majeur, la forte probabilité d'un échec thérapeutique impose donc de réfléchir sur l'opportunité de limiter ou d'arrêter certains traitements, surtout s'ils sont perçus comme excessivement agressifs par les patients, les familles et les soignants. Il s'agit donc d'éviter l'acharnement thérapeutique ou encore l'insistance thérapeutique excessive, rejetés par le code de déontologie médicale sous les termes d'obstination déraisonnable.

*« 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 »* (Code de déontologie médicale, art. 37).

Il s'agit de ne pas entreprendre ou de ne pas poursuivre des traitements qui, devenus inutiles, perdent leur raison d'être, n'apportent aucun bénéfice et peuvent même être préjudiciables. Ils relèvent du concept de futilité défini par les Nord-Américains (1).

Les malades et les familles refusent la douleur et la souffrance liées à la dégradation physique et mentale. S'ils récusent l'acharnement thérapeutique, ils craignent tout autant l'arbitraire d'une décision médicale qui mettrait fin à leur vie dans une clandestinité peu compatible avec le respect dû à tout être humain.

La conscience morale commune des médecins distingue l'action de l'omission (2) : provoquer un dommage est pire que s'abstenir de l'empêcher ; faire le mal effectivement en étant soi-même la cause unique et directe d'un acte inapproprié est pire que de ne pas empêcher un mal dont on n'est pas la cause. Cette distinction commune entre l'action et l'omission est éthiquement fondée. En effet, poser des obligations morales irréalisables, découragerait leur respect et détournerait de la moralité.

La prise de conscience en France d'une nécessité, dans certains cas désespérés, de limiter l'engagement thérapeutique apparaît en 1979, lorsque Maurice Rapin et Jean-Roger Le Gall proposent une échelle d'engagement thérapeutique, proche de celle proposée à Boston en 1976 par H. Pontoppidan (3, 4). Par la suite, plusieurs études épidémiologiques vont illustrer ces

propositions (5-7). Enfin, l'avis du Comité national d'éthique (CCNE n° 63, 27 janvier 2000), concernant la fin de vie, aidera à éclaircir le débat et faire admettre la spécificité de l'arrêt des thérapeutiques actives (8).

Durant cette même période, et surtout à partir des années 90, de multiples événements vont accélérer le processus législatif.

Plusieurs études publiées vont décrire la réalité des arrêts des thérapeutiques actives en France, et dans d'autres pays, leur incidence et leurs conséquences sur le devenir des patients (5, 9, 10). La réflexion s'est intensifiée durant la dernière décennie, en particulier grâce à la publication dans *The Lancet* de l'étude française LATAREA, en 2001 (11). Les auteurs montraient que les décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) sont fréquentes en réanimation en France. Elles concernaient près de 10 % des patients adultes admis en réanimation et étaient impliquées dans plus de 50 % des décès d'adultes en réanimation.

À la suite de cette publication, Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé, avait essayé de proposer une loi sur la fin de vie, dans le prolongement de sa loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette proposition avait été vivement refusée en raison d'une volonté politique de ne pas voir inscrire au débat politique « pré-électoral », la question de l'euthanasie. En effet, les médias, relayant la publication du *Lancet*, avaient surtout mis l'accent, pour des raisons de simplification des messages médiatiques, sur les faits d'euthanasie en réanimation plutôt que sur les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives. Certains quotidiens avaient même à cette époque titré : « Euthanasie : la fin d'un tabou. »

En 2002, la publication des recommandations de la SRLF sur les limitations et arrêt de thérapeutique active en réanimation adulte, avait justement pour but de rendre plus claire une situation brouillée par les médias et les politiques. Face au débat sur l'euthanasie que les réanimateurs voulaient éviter, ils proposèrent des recommandations de bonnes pratiques, largement reprises dans la loi du 22 avril 2005 (12). Les réanimateurs positionnaient ces pratiques comme alternative éthique à l'acharnement thérapeutique, permettant ainsi d'accepter la mort comme un phénomène naturel qui ne doit pas être considéré comme un échec dans ces situations où la médecine technique prend le pas sur la médecine humaniste.

Ferrand et al., publiaient en 2003 une étude montrant que les plupart des médecins étaient convaincus de l'illégalité de la limitation ou des arrêts thérapeutiques en réanimation (13). Ceci conduisait souvent ces médecins à ne pas en informer les familles ou leurs infirmières, et à ne rien inscrire dans les dossiers médicaux, créant ainsi un climat de défiance de l'équipe paramédicale.

A la suite du décès de Vincent Humbert, le 28 octobre 2003, le procureur de la République de Boulogne-sur-Mer a ouvert deux informations judiciaires concernant Marie Humbert et le docteur Frédéric Chaussoy, chef du service de réanimation. Il affirmait avoir lui-même débranché le respirateur artificiel, mais aussi injecté une substance létale. Il n'avait pas, dans ce cas, suivi les recommandations citées plus haut. L'immense émotion suscitée, en France, par cette affaire, a été suivie par une très grande confusion concernant la responsabilité pénale des médecins et l'euthanasie.

La place et les avis des réanimateurs restaient très affirmés dans le débat. À la suite des prises de positions de la SRLF sur l'affaire Humbert, la mission d'information parlementaire conduite en 2003-2004 par Jean Leonetti, tint largement compte de la réflexion menée au sein des sociétés savantes de réanimation.

La loi n° 2005-370, du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, est le premier aboutissement de cette longue réflexion (14). Elle demande au médecin une concertation avec l'équipe soignante et l'avis motivé d'au moins un médecin en qualité de consultant. Ainsi il faut prendre en compte les souhaits (directives anticipées), exprimés par le patient, la personne de confiance, la famille ou les proches. Donc, une réflexion collective en vue d'une décision, doit viser à déterminer le raisonnable et le déraisonnable, mais le médecin reste le responsable unique de la prise de décision.

La prise de décision dans le domaine de la fin de vie en réanimation n'est et ne sera sans doute jamais un exercice facile. Les recommandations de la SRLF (12) identifient deux situations dans lesquelles les réanimateurs mettent en œuvre une limitation ou arrêt des soins actifs : d'une part, la certitude de l'échec thérapeutique et donc la prolongation inutile de l'agonie, et, de l'autre, l'incertitude sur la qualité de vie future si le malade devait survivre.

L'extrême difficulté de ces décisions d'arrêt de la thérapeutique active en réanimation, ainsi que l'absence de critères objectifs et absolus renforcent la nécessité de la formalisation de cette prise de décision et surtout de son caractère collégial.

Pour éviter tout effet d'incohérence entre deux dispositifs régissant les mêmes droits, le Code de la santé publique doit faire référence à la procédure collégiale introduite par l'article 38 du Code de déontologie médicale.

Du point de vue de l'éthique de la discussion et de l'éthique de la décision, la collégialité favorise le débat et une meilleure évaluation. Elle permet aussi d'éviter les dérives de pratiques individuelles non contrôlées. Aussi dans le Code de la santé publique l'article L. 1111-13 nouveau est ainsi rédigé : « *Lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin*



*peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile ou impuissant à améliorer l'état du malade, après avoir respecté la procédure collégiale définie par voie réglementaire et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. »*

La loi donne une protection juridique aux médecins, ainsi que pour la personne ; permet-elle de résoudre les problèmes éthiques face à une décision si difficile et si complexe ?

Comment résoudre les questions difficiles de communication qui résultent souvent d'une différence de conception vis-à-vis de la mort ?

## II. – OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

La qualité des décisions de LATA et leur légitimité dépendent du respect de la collégialité. Des réunions collégiales respectant les principes de contextualité, d'autorité, de circularité, et de traçabilité, pourraient rendre ces décisions plus aisées à prendre et à assumer, voire aboutir à des résultats plus consensuels.

La mise en place, en 2003, d'une réflexion commune à tous les personnels soignants au sein de du service de réanimation de l'Institut Gustave Roussy, a abouti à la rédaction d'une feuille de limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives (LATA) et d'une procédure simple permettant de mettre en pratique ces principes. Cette feuille est conforme aux recommandations de la SRLF et de la loi du 22 avril 2005.

Nous avons donc fait le choix **d'étudier la pratique de LATA** dans un service où cette réflexion existait bien avant la loi, dans le but de vérifier que la procédure de LATA dans ce service était conforme aux recommandations de la loi du 22 avril 2005.

Cette étude devait permettre, de plus, **d'apprécier l'évolution de cette pratique**, dans le service de réanimation de l'Institut Gustave Roussy, depuis la mise en place d'une procédure, et depuis la parution de la loi.

Enfin, nous étudions le **point de vue de l'ensemble des soignants** du service sur leur place dans cette procédure de décision, en utilisant la méthodologie décrite par Ferrand et al. dans son étude du RESENTI (13). Nous comparons nos résultats avec ceux de l'étude de Ferrand et al. (13). Nous discutons du rôle de la réunion collégiale dans la décision médicale. Nous discutons aussi du rôle des paramédicaux dans cette collégialité et de l'influence de la loi du 22 avril 2005 sur l'ensemble de la réflexion éthique dans le service de réanimation polyvalente de l'Institut Gustave Roussy.

### III. – MÉTHODOLOGIE

Nous avons choisi d'étudier la pratique de la décision de LATA dans le service de réanimation polyvalente de l'Institut Gustave Roussy de façon rétrospective et prospective.

Pour cela nous avons utilisé trois outils méthodologiques, en respectant le secret médical et l'anonymat des intervenants.

Le premier. – Réalisation d'une étude rétrospective de trente dossiers du service de réanimation polyvalente de l'IGR pour dégager, par une analyse de contenu, les items correspondant à la réflexion éthique énoncée par la loi de 22 avril 2005, notamment la collégialité.

Trente dossiers de 2002 à 2006 (10 pour chaque année considérée) ont été tirés au sort parmi ceux des patients décédés durant les années 2002 (avant la mise en place de la procédure de LATA), et 2004 (après la mise en place de la procédure). Les dix dossiers de 2006 (après la parution de la loi sur la LATA), ont été tirés au sort parmi l'ensemble des patients ayant fait l'objet d'une réunion collégiale. Chaque dossier a été analysé selon la grille de recueil présentée en annexe 1. Cette grille a permis d'évaluer, pour chaque patient, la traçabilité de ces décisions.

Le deuxième. – Réalisation d'une étude prospective reposant sur l'observation non participative de dix réunions de décision de LATA entre le 1<sup>er</sup> février et le 31 mars 2008. Cette observation a permis de relever les éléments motivant la réunion, l'existence de consignes de limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives (LATA) avant la prise de décision, la participation des intervenants, la gestion des oppositions, la traçabilité et la circularité de la décision, ainsi que l'intervention et l'écoute des professionnels paramédicaux. Pour chaque dossier les données ont été recueillies à l'aide d'une grille d'observation (annexe 2) complétée par un observateur indépendant.

Nous avons également relevé le nombre de participants et la fonction exercée par chacun, leur ancienneté d'exercice en réanimation à l'IGR et leur temps de travail de jour ou de nuit.

Le troisième. – Réalisation d'une enquête prospective au moyen d'entretiens semi-directifs de tous les professionnels (médecins, infirmiers, cadres de soin, Os-soignants et les secrétaires médicales) travaillant dans le service de réanimation de l'IGR depuis plus de cinq mois et consentant pour cet interrogatoire. Leur anonymat a été respecté. Ces interrogatoires se sont déroulés entre le 1<sup>er</sup> et le 15 avril 2008. La grille d'entretien a été construite en fonction des

résultats obtenus dans l'étude rétrospective, en rapport avec les éléments de collégialité : leur évolution, leur forme, les symboliques (autorité), et les légitimités.

Ces entretiens ont porté sur les mêmes thèmes que les observations non participatives, mais aussi sur l'évolution de la procédure de LATA depuis sa mise en place et depuis la publication de la loi du 22 avril 2005 et de ses décrets d'application. Une partie des questions est issue du questionnaire publié par Ferrand et al. dans l'étude de RESENTI (13), que l'auteur nous a autorisé à utiliser dans sa version française.

Les interrogatoires semi-directifs ont été conduits par un observateur indépendant à l'aide de la grille présentée en annexe 4.

Les résultats des entretiens semi-directifs ont été comparés à ceux de l'étude RESENTI.

Notre projet a été présenté au comité d'éthique de l'Institut Gustave Roussy qui a donné son accord pour sa réalisation.

## IV. – RÉSULTATS

Nous présentons les résultats en deux parties. L'une décrit le déroulement des réunions observées ou analysées rétrospectivement, et des populations étudiées. L'autre présente les résultats des entretiens semi-directifs et leur comparaison avec l'étude RESENTI.

### A. – Première partie

Descriptif du déroulement des réunions observées ou analysées rétrospectivement, et des populations étudiées.

**Tableau I. – Caractéristiques des patients**

Année	2002	2004	2006	2008
Âge moyen (années)	59,7	53,3	65,7	69
Sexe F	1/10	4/10	6/10	2/5
Sexe M	9/10	6/10	4/10	2/5
Durée moyenne de séjour (jour)	6,3	12,5	8,0	15,8
Mac Cabe 2	4/10	1/10	4/10	2/5
Mac Cabe 3	6/10	9/10	6/10	3/5
IGS2 moyenne	60	53,1	52,5	55,2

Nous avons étudié dix dossiers de 2002, de 2004 et de 2006, soient trente dossiers au total. Pour ces trente patients avait été prise une décision de limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives (LATA).

L'âge moyen des patients était situé entre 53,3 et 65,7 ans. La durée moyenne de séjour était comprise entre 6,3 et 15,8 jours. La gravité moyenne des patients, estimée par l'IGS II, était comparable en 2002, 2004 et 2006.

Durant la période d'étude prospective d'observations non participantes, nous n'avons pu recueillir que cinq dossiers. Ce qui correspond à l'ensemble des dossiers staffés sur la période de l'étude. Les cinq patients étudiés en 2008 sont comparables à ceux des années précédentes, à l'exception de l'âge moyen qui était de 69,9 ans.

**Tableau II. – Délai entre l'admission et la prise de décision (en %)**

Durée	2002	2004	2006	2008
24 heures	30 (3/10)	30 (3/10)	40 (4/10)	60 (6/10)
1-2 jours	50 (5/10)	10 (1/10)	30 (3/10)	0
2-7 jours	20 (2/10)	40 (4/10)	10 (1/10)	0
< 1 mois	0	20 (2/10)	10 (1/10)	20 (2/10)
> 1 mois	0	0	0	20 (2/10)

En 2008, l'examen des cas se faisait beaucoup plus rapidement que les années précédentes. Le nombre de patients pour lesquels une décision a été prise dans les vingt-quatre premières heures a doublé. Dans ce contexte on retrouvait moins fréquemment des consignes de limitation des thérapeutiques actives dans le dossier médical avant la réunion collégiale en 2008 qu'en 2002 (0 % contre 50 %). La durée moyenne d'hospitalisation après la prise de décision était stable entre 2002 et 2008. Vingt pour cent des patients en 2002 comme en 2008 restaient moins de 24 heures après la décision, et 10 % en 2002 contre 20 % en 2008 restaient plus de sept jours. En 2002 et 2004 les dossiers ont été sélectionnés parmi les patients décédés. Cinquante pour cent des patients en 2006 et 80 % en 2008 sont sortis vivants de la réanimation après une décision de LATA.

**Tableau III. — Qui a participé ? (en %)**

Année	2002	2004	2006	2008
Assistant	83	90	100	100
Résident senior	33	100	80	100
Interne	0	90	90	100
Cadre infirmier	16	60	20	80
Infirmier	0	17	70	40
Famille ou proches	0	0	0	0
Tiers extérieur	0	10	0	0
Médecin référent	40	40	10	0
Aides-soignants	33	10	0	40

Pour tous les dossiers étudiés et les réunions observées la décision de la réunion ou de la discussion a été initiée par l'équipe médicale. La présence de l'assistant était quasi-systématique depuis 2002. Faible en 2002, la participation de l'équipe médicale junior augmentait rapidement par la suite pour atteindre 100 % en 2008. Le même constat pouvait être fait pour les cadres infirmiers. En revanche, la participation des infirmiers ne progressait pas entre 2006 et 2008. Ceci pouvait s'expliquer par la charge de travail infirmier et les horaires des réunions (heures de repas). On relève l'absence de participation des équipes de nuit rarement consultées avant ces réunions. Le médecin référent (hématologue, cancérologue ou chirurgien) était rarement présent à ces réunions, et consulté moins d'une fois sur deux avant la réunion. Son avis a été recueilli dans la quasi-totalité des cas après la réunion. Les réunions ont presque toujours conclu à la nécessité d'informer et de recueillir l'avis du médecin référent avant d'appliquer la décision. Néanmoins, aucune trace systématique de cet avis n'apparaît dans les dossiers médicaux. La famille et les tiers n'ont jamais participé à ces réunions. Toutefois, les données de 2002 sont peu fiables du fait de l'absence de traçabilité formalisée des décisions de LATA dans les dossiers médicaux.

De façon générale, les argumentations des décisions figurent au dossier. Dans la majeure partie des cas les arguments ayant contribué à la décision sont, en premier lieu l'élément carcinologique, puis les éléments réanimatoires.

Les décisions sont plus fréquemment des limitations des thérapeutiques actives (LTA) que des arrêts (ATA).

**Tableau IV. – Quelle limitation ? (en %)**

Durée	2002	2004	2006	2008
Massage cardiaque externe	80	90	100	100
Intubation	0	70	30	70
Catécholamine	90	90	90	100
Épuration extra-rénale	70	50	100	100
Transfusion	0	0	10	0
Nutrition	0	20	0	0
Choc électrique	40	80	100	60
Ventilation non invasive	10	20	40	100
Trachéotomie	60	80	80	80
Anti-infectieux	100	0	0	20
Anti-coagulation	0	10	0	20

Parmi les consignes de LTA, figurent les techniques réanimatoires les plus lourdes, pouvant mettre en jeu le confort du patient. En 2008, concernant les malades pour lesquels la décision d'ATA a été prise, nous remarquons l'arrêt quasi-total du traitement actif sauf la nutrition artificielle.

La décision, dans les dossiers observés, a toujours été consensuelle, sauf dans un cas en 2004 où la décision a été prise par un seul médecin. D'après le dossier médical, l'information a été donnée à l'équipe et à la famille après décision, et aucun désaccord n'a été signalé, d'après la traçabilité dans le dossier infirmier.

Des difficultés ont été rencontrées avec la famille dans 2 cas, sur 35. Le premier en 2002 : la difficulté avec la famille a été surmontée par la multiplication des explications et un temps de réflexion plus prolongé. Le second en 2004 : ce cas a nécessité de multiples entretiens avec des explications, des temps de réflexion et même l'avis d'un intervenant extérieur.

Une personne de confiance était rarement désignée en 2004 comme en 2006, et cette information était rarement renseignée en 2008. En 2008, les directives anticipées ont toujours été recherchées d'après nos observations. On ne retrouvait trace des directives anticipées dans aucun des trente-cinq dossiers étudiés.

**Tableau V. – Traçabilité (en %)**

Année	2002	2004	2006	2008
Informations données à l'équipe paramédicale	100	100	100	100
Informations données au patient	50	20	33	60
Informations données à la famille et ses proches	100	90	90	100

En 2008, elle est parfois renseignée après la réunion collégiale. Mais elle est dans 100 % des cas renseignée avant l'application de la décision de LATA.

La fréquence de l'élargissement et de l'assouplissement des horaires et des conditions de visite après décision de LATA, semblait en baisse en 2006 et 2008, mais en réalité l'ouverture du service de 15 heures à 6 heures a été mis en place en 2004 donnant aux familles plus de libertés dans les horaires de visite.

En 2008, l'aide psychologique, pour le patient comme pour ses proches, a été évoquée pendant les réunions, sans toutefois aucune trace dans le dossier. De 2002 à 2006, aucune trace de proposition d'une aide psychologique n'a été retrouvée dans les dossiers observés non plus.

La famille, la personne de confiance ou les proches ont été toujours informés de la décision prise, en revanche, les patients ne l'ont été qu'à 60 % en 2008, du fait de l'impossibilité à communiquer.

Le confort des patients a bien été assuré dans tous les cas observés. En 2008, on constate la prédominance de l'utilisation des analgésiques morphiniques et des anxiolytiques, au dépend des sédatifs purs.

### **B. – Résultats des entretiens semi-directifs et comparaison avec l'étude RESENTI de Ferrand et al. (*Am J Resp Care Med*; 167: 1310-5, 2003) (en %)**

Fonction des participants	Réanimation IGR	RESENTI
Équipe paramédicale		
Parcours personnels		
Total	26	3156
Cadres	4 (15,4)	158 (5,0)
Infirmier	14 (53,8)	2,060 (65,3)
Aides-soignants	6 (23,1)	874 (27,7)
Autres	2 (7,7)	64 (2,0)
Temps d'exercice en réanimation		
< 1 an	2 (7,7)	369 (11,7)
< 2 ans	2 (7,7)	331 (10,5)
2-5 ans	5 (19,2)	799 (25,3)
> 5 ans	17 (65,4)	1,657 (52,5)
Temps de travail		
Jour	20(76,9)	1,269 (40,2)
Nuit	6 (23,1)	432 (13,7)
Alternativement jour et nuit	0,0	1,455 (46,1)



Fonction des participants / Équipe médicale	Réanimation IGR	Étude Ferrand et al.
Total	8	521
Chef de service, PUPH, PH ou Assistant	2 (25,0)	285 (54,6)
Chef de clinique ou équivalent	3 (37,5)	115 (22,2)
Interne	3 (37,5)	121 (23,2)

**Item n° 1. – Avez-vous déjà été confronté(e) vous-même à un cas d'abstention thérapeutique ?**

	Équipe médicale		En %	Équipe paramédicale			En %
	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		Jour		Nuit	
			Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	
Total : 34	3	5	8	16	4	6	26
Dans votre expérience extraprofessionnelle	0	0	0(0,0)	0	0	1	1(3,8)
Directement dans le cadre de votre activité professionnelle	3	5	8(100)	13	4	3	20(77)
Indirectement dans le cadre de votre activité professionnelle	0	0	0(0,0)	3	0	2	5(19,2)
Jamais	0	0	0(0,0)	0	0	0	(0,0)

Le nombre de médecins participants était de huit, dont cinq médecins seniors. Trois d'entre eux avaient une durée d'exercice en réanimation supérieure à deux ans.

Vingt-deux des vingt-six non-médecins exerçaient depuis plus de deux ans. Parmi eux, cinq (dont les deux secrétaires et un aide-soignant responsable du matériel) n'ont jamais été directement confrontés à un cas d'abstention thérapeutique dans le cadre de leur activité professionnelle. La totalité des médecins et 77 % des paramédicaux ont été directement confrontés à une situation d'abstention thérapeutique dans le cadre de leur activité.

**Item n° 2. – Existe-t-il dans votre service, une réflexion éthique qui implique le personnel paramédical ?**

	Équipe médicale		En %	Équipe paramédicale			En %
	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		Jour		Nuit	
			Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	
Total 34	3	5	8	16	4	6	26
Oui	3	5	8(100)	12	3	5	20(77)
Non	0	0	0(0,0)	4	1	1	6(23)

En réanimation à l'IGR, 100 % des médecins et 77 % de l'équipe paramédicale indiquaient qu'il existait dans leur service une réflexion éthique impliquant le personnel paramédical. Mais six soignants, parmi lesquels trois sont directement en charge de patients, précisaient qu'ils n'étaient pas impliqués dans la réflexion éthique du service. Dans l'étude Ferrand et al., 75 % des médecins et 43 % des paramédicaux avaient répondu oui.

**Item n° 3. – Une décision d'abstention thérapeutique vous paraît-elle a priori indispensable si elle résulte d'une réflexion éthique ?**

Dans notre étude 100 % des médecins et 78 % des paramédicaux considéraient que la décision d'abstention thérapeutique devait résulter d'une réflexion éthique. Dans l'étude Ferrand et al., 81 % des médecins et 79 % de l'équipe paramédicale ont répondu oui.

**Item n° 4. – Le plus souvent dans votre service, la décision d'abstention thérapeutique est-elle prise collégalement entre vous et l'équipe médicale ?**

À l'IGR, 32 membres du personnel de réanimation ont répondu oui à cette question, soit 77 % de l'équipe paramédicale et 100 % de l'équipe médicale indiquaient que la décision était prise collégalement. Deux soignants ont choisi de ne pas donner leur avis. Dans l'étude de Ferrand et al. 50 % des médecins et 27 % de l'équipe paramédicale trouvaient que la décision était réellement collégiale.

**Item n° 5. – Pensez-vous qu'idéalement, la décision d'abstention thérapeutique doit être prise collégalement entre vous et l'équipe médicale ?**

Dans notre travail 100 % des soignants ont répondu oui, en motivant leur réponse, par « plus de confiance, facilité de travail, meilleure ambiance ». Dans l'étude de Ferrand et al. 91 % de médecins et 80 % de l'équipe paramédicale trouvaient idéal que la décision soit collégiale.

**Item n° 6. – Lors d'une discussion d'abstention thérapeutique, considérez-vous que vous devez partager la responsabilité de la décision avec le médecin en charge du patient, en particulier la responsabilité juridique ?**

	Équipe médicale		En %	Équipe paramédicale			En %
	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		Jour		Nuit	
			Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans		
Total 34	3	5	8	16	4	6	26
Oui	0	2	2(25)	4	4	4	12(46)
Non	3	3	6(75)	12	0	2	14(54)

À l'IGR, 46 % des paramédicaux et 25 % des médecins considéraient qu'il fallait partager la responsabilité juridique, contre 42 % de paramédicaux et 30 % de médecins dans RESENTI.

**Item n° 7. – Jugez-vous que l'information, dont vous disposez concernant le malade lors des discussions d'abstention thérapeutique, est en général suffisante ?**

	Équipe médicale		En %	Équipe paramédicale			En %
	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		Jour		Nuit	
			Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans		
Total 34	3	5	8	16	4	6	26
Toujours	1	4	5(62)	5	1	2	8(30)
Le plus souvent	2	1	3(48)	10	2	3	15(58)
Parfois	0	0	0	1	1	1	3(12)
Jamais	0	0	0	0	0	0	0(0,0)

L'avis de l'équipe de l'IGR était partagé entre « toujours » et « le plus souvent ». La partie médicale cite « toujours » à 62 % et « le plus souvent » 48 %, les paramédicaux « toujours » à 30 % et « le plus souvent » à 58 %. « Parfois » était cité par 12 % de paramédicaux.

**Item n° 8. – L'équipe paramédicale a-t-elle la possibilité de donner quotidiennement son avis sur les patients (visite ou discussion informelle) ?**

Une grande majorité de l'équipe (88,2 %) a répondu oui, et 11,8 % considéraient qu'ils n'avaient pas assez de moyens pour discuter avec les médecins. Dans l'étude de Ferrand et al., les équipes de nuit étaient moins impliqués dans le processus et leur avis moins pris en compte.

**Item n° 9. – L'avis de l'équipe paramédicale, vous semble-t-il, en général, pris en compte au cours des différentes discussions concernant l'évolution du malade ?**

	Équipe médicale		En %	Équipe paramédicale			En %
	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		Jour		Nuit	
			Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans		
Total : 34	3	5	8	16	4	6	26
Toujours	2	2	4(50)	6	1	1	8(30,8)
Le plus souvent	1	2	3(37)	8	4	2	14(54)
Parfois	0	1	1(13)	1	0	2	3(11,5)
jamais	0	0	0(0,0)	0	0	1	1(3,7)

Pour l'équipe de l'IGR, 87 % des médecins et 85 % des paramédicaux répondaient « toujours » ou « le plus souvent ». Dans RESENTI, 79 % des médecins et 31 % des paramédicaux répondent « toujours » ou « le plus souvent ».

**Item n° 10. – A votre avis, la famille, la personne de confiance ou les proches ont-ils été informés d'une décision d'abstention thérapeutique ?**

La totalité de l'équipe de réanimation de l'IGR considérait que la famille était informée « toujours » ou « le plus souvent ». Pour Ferrand et al., 42 % des paramédicaux et 66 % des médecins considéraient que la famille avait « toujours » ou « le plus souvent » été informée.

**Item n° 11. – Dans le cas où vous pensez que la famille la personne de confiance, ou les proches ont été informés, pensez-vous que leur information est complète (type de thérapeutique limitée, critères...)?**

Dans notre étude, 96 % des paramédicaux et 100 % des médecins considéraient que l'information donnée à la famille est « toujours » ou « le plus souvent » complète. Pour Ferrand et al. 69 % des paramédicaux et 61 % des médecins considéraient que l'information donnée à la famille était complète.

**Item n° 12. – Pour quelle(s) raisons l'information ne doit-t-elle pas être complète ?**

À l'IGR, 50 % des médecins et 66 % des paramédicaux répondaient que la « souffrance de la famille » était la raison principale pour ne pas les informer complètement. Le reste des avis dans notre équipe est partagé entre la « crainte médicolégale », « le secret médical » et « le type de relation avec la famille ». Dans RESENTI, 59 % des médecins et 35 % des paramédicaux.

Motif	Équipe médicale		En %	Équipe paramédicale			En %
	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		Jour		Nuit	
			Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans		
	3	5	8	16	4	6	26
Souffrance provoquée chez les membres de la famille	1	3	4(50)	11	3	3	17(66)
Secret médical	0	0	0	3	1	0	4(15)
Crainte médico-légale	1	0	1(12,5)	1	0	1	2(7,7)
Type de relation instaurée avec la famille	1	1	2(25)	0	0	1	1(3,6)
Aucun	0	1	1(12,5)	1	0	1	2(7,7)

**Item n° 13. – A votre avis, l'équipe paramédicale a-t-elle été présente aux côtés du médecin lors des entretiens avec la famille, la personne de confiance, ou les proches ?**

	Équipe médicale		En %	Équipe paramédicale			En %
	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		Jour		(Nuit)	
			Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans		
Total 35	3	5	8	16	4	6	26
Toujours	0	0	0	0	0	1	1(4)
Le plus souvent	2	2	4(50)	11	2	1	14(54)
Parfois	1	2	3(37,5)	5	2	4	11(42)
Jamais	0	1	1(12,5)	0	0	0	0(0,0)

L'équipe était partagée entre « le plus souvent » pour 50 % des médecins et 54 % de l'équipe paramédicale, et « parfois » pour 37,5 % des médecins et 42 % des paramédicaux.

**Item n° 14. – A votre avis les patients sont-ils informés ?**

Concernant l'information des patients, 50 % des médecins et 58 % de l'équipe paramédicale indiquaient que les patients étaient « parfois » informés, alors que pour 25 % des médecins et 27 % des paramédicaux le patient était « souvent » informé. On relevait que 12,5 % des médecins indiquaient que le patient n'était « jamais » informé contre 0 % chez les paramédicaux.

	Équipe médicale		En %	Équipe paramédicale			En %
	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		Jour		Nuit	
			Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans		
Total 34	3	5	8	16	4	6	26
Toujours	0	0	0(0,0)	0	1	0	1(4)
Souvent	1	1	2(25)	3	2	2	7(27)
Parfois	1	3	4(50)	11	1	3	15(58)
Rarement	0	1	1(12,5)	2	0	1	3(11)
Jamais	1	0	1(12,5)	0	0	0	0(0,0)

**Item n° 15. – Le choix ou la volonté du patient sont-ils respectés ?**

	Équipe médicale		En %	Équipe paramédicale			En %
	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		Jour		Nuit	
			Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans		
Total 34	3	5	8	16	4	6	6
Toujours	1	0	1(12,5)	1	0	1	2(7,4)
Presque toujours	1	4	5(62,5)	8	4	2	14(54)
Parfois	1	1	2(25)	6	0	3	9(34,6)
Jamais	0	0	0	1	0	0	1(4)

Les deux tiers de l'équipe considéraient que la volonté du patient était respectée « presque toujours », soit 62, 5 % de l'équipe médicale et 54 % de l'équipe paramédicale. Les paramédicaux étaient plus nombreux (34,6 %) que les médecins (25 %) à répondre « parfois ».

**Item n° 16. – Dans votre service la personne de confiance, la famille, ou les proches ont-ils une influence sur la décision ?**

	Équipe médicale		En %	Équipe paramédicale			En %
	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		Jour		Nuit	
			Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans		
Total 34	3	5	8	16	4	6	26
Toujours	0	0	0	0	0	2	2(7,8)
Presque toujours	0	2	2(25)	2	1	2	5(30,2)
Parfois	3	3	6(75)	11	3	2	16(62)
Jamais	0	0	0	0	0	0	0

Soixante-quinze pour cent de l'équipe médicale et 62 % de l'équipe paramédicale considéraient que la famille ou les proches influençaient « parfois » la décision.

**Item n° 17. – Pensez-vous que la famille est réellement satisfaite de l'information donnée lors des entretiens avec l'équipe médicale ?**

La totalité du personnel estimait que la famille était « toujours » ou « presque toujours » satisfaite après les entretiens avec l'équipe.

**Item n° 18. – Quels sont les trois principaux critères, parmi les suivants, qui peuvent justifier un éventuel arrêt des thérapeutiques ? (en %)**

		Équipe médicale		En %	Équipe paramédicale			En %
		Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		Jour		Nuit	
				Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	
		3	5	8	16	4	6	26
Critère n° 1	Inutilité des thérapeutiques	2	1	3(37,5)	10	1	2	13(50)
	Souffrance morale du malade	0	0	0	0	0	0	0
	Souffrance physique du malade	0	1	1(12,5)	4	0	2	6(22)
	Demande de la famille	0	0	(0,0)	0	0	0	0(4,0)
	Coût économique	0	1	1(12,5)	0	0	0	0
	Absence de qualité de vie antérieure	0	1	1(12,5)	0	1	0	1(4,0)
	Absence probable de qualité de vie future	1	1	2(25)	2	2	2	6(22)
	Âge	0	0	0(0,0)	0	0	0	0
Critère n° 2	Inutilité des thérapeutiques	1	1	2	3	2	2	7
	Souffrance morale du malade	0	1	1	1	1	1	3
	Souffrance physique du malade	0	1	1	4	0	2	6
	Demande de la famille	0	0	0	1	0	0	1
	Coût économique	0	0	0	0	0	0	0
	Absence de qualité de vie antérieure	0	2	2	4	0	0	4
	Absence probable de qualité de vie future	2	0	2	3	1	1	5
	Âge	0	0	0	0	0	0	0
Critère n° 3	Inutilité des thérapeutiques	0	2	2	2	0	0	2
	Souffrance morale du malade	0	0	0	1	0	3	4
	Souffrance physique du malade	1	0	1	2	1	0	3
	Demande de la famille	0	0	0	0	0	0	0
	Coût économique	0	0	0	1	0	1	2
	Absence de qualité de vie antérieure	2	0	2	1	0	0	1
	Absence probable de qualité de vie future	0	3	3	8	1	0	9
	Âge	0	0	0	1	2	2	5

Le critère principal de l'arrêt thérapeutique	Étude Ferrand et al.		Réa IGR	
	Médecin	Paramédicaux	Médecin	Paramédicaux
Inutilité des thérapeutiques	72	43,0	37,5	50
Souffrance morale du malade	2,0	10,0	0	0,0
Souffrance physique du malade	3,0	16,0	12,5	22,0
Demande de la famille	0,4	2,0	0,0	4,0
Coût économique	0,0	0,1	12,5	0,0
Absence de qualité de vie antérieure	6,0	5,0	12,5	4,0
Absence probable de qualité de vie future	13,0	22,0	25	22,0
Âge		3,0	0,0	0,0

A l'équipe IGR, le premier critère était « l'inutilité des thérapeutiques » : pour les médecins à 37,5 %, et pour l'équipe paramédicale à 50 %. En deuxième position venait « l'absence probable de qualité de vie future » pour 25 % des médecins et 22 % des paramédicaux (à égalité pour ces derniers avec « la souffrance physique du malade »). Le troisième principal critère, pour l'équipe médicale, était « la souffrance physique du malade » pour 12,5 % d'entre eux (à égalité avec « l'absence de qualité de vie antérieure » et le « coût économique »). Selon l'étude de Ferrand et al. l'« inutilité des thérapeutiques » et « l'absence de qualité de vie future » (chez les médecins 72 % et 13 %, chez les paramédicaux 50 % et 20 %) étaient les deux critères principaux. Cinq pour cent des médecins citaient « la qualité de la vie antérieure ». A noter qu'à l'IGR, 12,5 % des médecins citaient « la qualité de vie antérieure » contre 5 % dans l'étude Ferrand et al.

**Item n° 19. – En considérant complète votre information sur le malade, votre participation en tant que soignant(e) à une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques vous paraît-elle ?**

Les avis sont équilibrés. La présence des soignants en charge du patient semblait nécessaire, lors d'une réunion d'abstention thérapeutique, pour 87,5 % des médecins et 70 % des paramédicaux.

**Item n° 20. – La confrontation à la réalité de la fin de vie vous a-t-elle influencé(e) dans votre approche des décisions de limitation des thérapeutiques ?**

	Équipe médicale		En %	Équipe paramédicale			En %
	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		Jour		Nuit	
			Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans		
Total 34	3	5	8	16	4	6	6
Oui	2	3	5(62,5)	6	3	5	14(54)
Non	1	2	3(37,5)	10	1	1	12(46)



À l'IGR, 62,5 % des médecins et 54 % des paramédicaux considéraient que la confrontation à la réalité de fin de vie, influençait l'approche des décisions de LATA.

**Item n° 21. – Pensez-vous que la réflexion éthique, telle qu'elle est menée dans votre service, devrait être plus développée ou différente ?**

À l'IGR, 25 sur 34, soit 74 % de l'équipe, estimaient que la réflexion éthique dans le service devrait être plus développée.

Quelques commentaires de l'équipe :

- manque d'avis extérieurs ;
- réactualisation du groupe éthique du service ?
- organisation de réelles réunions éthiques, pour des cas concrets, consacrer réellement du temps à la réflexion éthique ;
- formation théorique sur la philosophie et les textes de la loi du 22 avril 2005 ;
- présence de médecin référent préférable au recueil de son avis par téléphone ;
- présence de l'équipe de nuit ;
- plus de démocratie, moins d'influence de l'avis médical ;
- égalité d'implication entre médecin et paramédicaux ;
- ouverture à l'équipe de soignants ayant en charge des patients dans un autre service.

**Item n° 22. – Êtes-vous satisfait(e) des procédures actuelles de limitations des thérapeutiques au sein de votre service ?**

Dans notre étude, 87,5 % des médecins répondaient « toujours » ou « le plus souvent », contre 76,9 % de l'équipe paramédicale. Dans l'étude de Ferrand et al., les médecins répondaient à 73 % « toujours » et « le plus souvent », contre 33 % de l'équipe paramédicale.

**Item n° 23. – Seriez-vous favorable à l'intervention de personnes extérieures aux soins du malade lors des prises de décisions de limitation des thérapeutiques ?**

Dans notre équipe 70 % du paramédical et 75 % des médecins y étaient favorables. 58 % des paramédicaux et 63 % des médecins souhaitaient la présence d'un psychologue. Dans l'étude de Ferrand et al., 58% des paramédicaux y étaient favorables, comme 42 % des médecins. 73 % des paramédicaux et 47 % des médecins souhaitaient la présence d'un psychologue.

**Item n° 24. – De qui souhaiteriez-vous la présence lors des prises de décision ?**

	Équipe médicale		Nombre	Équipe paramédicale Jour		Nombre	Équipe paramédicale Nuit
	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		
	3	5		16	4		
			8			20	6
Chef de service	2	4	6	12	2	14	0
Assistant	3	5	8	16	4	20	6
Résident	3	5	8	16	4	20	6
Interne	3	5	8	16	4	20	6
Cadre infirmier	3	5	8	16	4	20	6
Infirmier	3	5	8	16	4	20	5
Aide-soignant	3	5	8	15	4	19	3
Patient	0	0	0	0	0	0	0
Personne de confiance	0	0	0	6	0	6	2
Famille ou proches	0	0	0	4	0	4	1
Tiers extérieur	2	4	6	12	2	14	4
Médecin référent	3	5	8	15	4	19	5
Psychologue	1	4	5	8	2	10	5
Autre(s) médecin (s)	0	0	0	4	1	5	2
Comité d'éthique	0	1	1	10	2	12	5
Autres	0	1	1	2	1	3	1

La totalité de l'équipe souhaitait la présence des soignants (hospitaliers et médecin référent) en charge du patient. La présence du chef de service n'était pas jugée indispensable dans la mesure où il ne s'occupait pas des patients. Pour les autres participants proposés, toute l'équipe refusait la présence du patient. La présence de la famille ou des proches n'était pas du tout souhaitée par l'équipe médicale et peu par l'équipe paramédicale. Par ailleurs, une partie de l'équipe proposait la présence des représentants religieux, en arguant du fait qu'une réflexion éthique pouvait être enrichie par un éclairage religieux.

**Item n° 25. – Dans votre service, quels sont les points mentionnés dans le dossier médical ?**

L'information sur la traçabilité dans le dossier médical n'était pas claire pour l'équipe. Seule l'information mentionnée sur la feuille orange dédiée à LATA (annexe 2), était considérée comme référence. Les informations mentionnées dans l'observation étaient rares. En revanche, sur la feuille verte, dédié à l'information du patient, de la famille et des proches, on trouvait les motifs de la décision, et les conséquences probables. Par ailleurs, les avis de tous les acteurs, leurs motivations et les étapes du processus de réflexion n'étaient jamais mentionnés dans les dossiers médicaux du patient.

**Item n° 26. – Pensez-vous qu’une formation spécifique des médecins et du personnel paramédical, dans le domaine de l’accompagnement de fin de vie, soit nécessaire ?**

À l’IGR, 24 sur 34, soit 71 % de l’équipe, estimaient qu’une formation au sein du service améliorerait considérablement la réflexion éthique dans le service ainsi que l’accompagnement du patient en fin de vie et de sa famille.

**Item n° 27. – Comment estimez-vous, dans votre service, l’apport du nombre des non-médecins dans la discussion ?**

	Équipe médicale		En %	Équipe paramédicale			En %
	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		Jour		Nuit	
			Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans
	3	5	8	16	4	6	26
Important	1	2	3(37,5)	5	0	1	6(23,2)
Modéré	1	3	4(50)	9	4	5	18(69,2)
Insuffisant	1	0	1(12,5)	1	0	0	1(3,8)
Sans avis	0	0	0(0,0)	1	0	0	1(3,8)

La moitié des médecins et 69,2 % des paramédicaux le jugeaient « modéré », et 37,5 % des médecins contre 23,2 % des paramédicaux « important ».

**Item n° 28. – Comment jugez-vous, dans votre service, l’apport qualitatif des non-médecins dans la discussion ?**

	Équipe médicale		En %	Équipe paramédicale			En %
	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		Jour		Nuit	
			Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans
	3	5	8	16	4	6	26
Important	0	1	1(12,5)	8	2	0	10(38,3)
Modéré	2	4	6(75)	5	1	2	8(30,7)
Insuffisant	1	0	1(12,5)	2	1	4	7(27)
Sans avis				1	0	0	1(4)

Les trois quarts des médecins et 30,7 % des paramédicaux estimaient « modéré » l’apport qualitatif des non-médecins. Un quart de l’équipe paramédicale jugeait que leur apport est « insuffisant ». Treize soignants sur 34, soit 38 % de l’équipe connaissaient ou avaient entendu parler de la loi du 22 avril 2005. Huit d’entre eux, soit 61 %, (23,5 % de l’ensemble de l’équipe) reconnaissaient que la loi avait modifié leur pratique.

**Item n° 29. – La procédure rédigée, concernant la décision de l'arrêt ou de la limitation thérapeutique, est-elle utile dans votre service ?**

L'équipe a répondu « oui » à 100 %.

**Item n° 30. – En quoi la procédure écrite vous a-t-elle aidé ?**

Commentaires de l'équipe :

- facilité de transmission : la totalité de l'équipe ;
- formalisation de la collégialité : la quasi-totalité ;
- traçabilité juridique : la moitié de l'équipe.

**Item n° 31. – A-t-elle été modifiée après la loi du 22 avril 2005 ?**

L'avis de l'équipe était le plus souvent « non » ou « ne sait pas ».

**Item n° 32. – Si vous constatez une amélioration dans votre service concernant la décision de LATA, à quoi l'attribuez-vous ?**

	Équipe médicale		En %	Équipe paramédicale			En %
				Jour		Nuit	
	Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans		Temps d'exercice > à 2 ans	Temps d'exercice < à 2 ans	Temps d'exercice > à 2 ans	
	3	5	8	16	4	6	26
À la mise en place de la procédure écrite	1	0	1(12,5)	15	1	2	18(69,2)
À la loi de 22 avril et à ses décrets	0	0	0(0,0)	11	1	1	13(50)
À l'évolution de votre réflexion éthique dans votre pratique	2	0	2(25)	11	1	4	16(61,5)
Ne sait pas	1	5	6(75)	1	3	2	6(23)

L'amélioration de la réflexion éthique dans le service de réanimation à l'Institut Gustave Roussy, était favorisée par la mise en place de la procédure écrite et l'évolution de la réflexion éthique locale avec une influence indirecte la loi du 22 avril 2005, d'après l'avis des personnels exerçant en réanimation depuis plus de cinq ans.

## V. – DISCUSSION

Les dispositions de la loi de 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, établissent une mesure permettant de structurer les décisions de LATA. Dans ce contexte d'homogénéisation des pratiques et de l'amélioration des conditions de la prise de décision, les mesures prises sous couvert de la loi structurent le processus décisionnel mais la réflexion éthique reste l'esprit de cette structuration. À partir des résultats obtenus par l'étude, nous discuterons du rôle de la réunion collégiale dans la décision médicale, et en quoi la collégialité améliore la qualité de la décision. Nous discuterons aussi le rôle des paramédicaux dans cette collégialité et l'influence de la loi du 22 avril 2005 sur l'ensemble de la réflexion éthique dans la réanimation polyvalente à l'Institut Gustave Roussy.

La triple méthodologie de notre travail, à la fois rétrospectif et prospectif, observationnel et déclaratif, lui donne l'avantage d'être le plus proche de la réalité. Le taux de participation aux entretiens semi-directifs était de 94,4 %, montrant l'intérêt de l'ensemble des soignants à cette réflexion sur les discussions éthiques dans le service de réanimation de l'Institut Gustave Roussy.

Cependant, notre étude a plusieurs limites. Tout d'abord, elle est monocentrique, une seule équipe a donc émis ses opinions. Seulement trente dossiers étudiés rétrospectivement sur trois périodes, soit dix dossiers par période et cinq dossiers étudiés prospectivement, ne peuvent pas être complètement représentatifs des pratiques d'un service de réanimation en avance sur la réflexion éthique et l'organisation des décisions de LATA. Enfin, la comparaison de notre étude, monocentrique et limitée, à l'étude de Ferrand et al., multicentrique et large, est discutable. Cependant la comparaison à cette étude internationalement reconnue donne à notre travail la légitimité d'une confrontation à des données de référence.

Nous avons observé dans notre étude, que la décision de LATA, s'appuie sur une présentation ciblée par les médecins en fonction de la décision à prendre. Elle a lieu le plus souvent lors de la visite entre 12 heures et 14 heures, période durant laquelle les infirmières partent déjeuner. Cependant, il apparaît en premier lieu que les paramédicaux ont toujours souhaité travailler en collaboration avec l'équipe médicale sur le thème de l'éthique. Depuis l'année 2000, ils ont collaboré pour mettre en place une procédure écrite de LATA, finalement conforme à la loi de 22 avril 2005. La satisfaction de l'équipe paramédicale de cette procédure paraît cependant insuffisante.

## **Le rôle de la réunion collégiale dans la décision médicale, et en quoi la collégialité améliore la qualité de la décision**

À côté de la pluridisciplinarité, la collégialité s'intéresse aux rapports des personnes et au mode de fonctionnement du groupe en termes de prise de parole et de discussion, conditions qui vont permettre d'aboutir à une décision. Les principes de la collégialité ont été définis par Habermas (15).

Deux conditions doivent être réunies : que la décision implique plusieurs intervenants aux approches et compétences différentes et que ces intervenants se sentent moralement impliqués dans ces situations. Toutes les situations présentées en réunion ne sont pas en elles-mêmes source de discussion sur des valeurs divergentes, car seuls les médecins présentent l'information qui concerne les patients et les décisions semblent d'emblée consensuelles. Les médecins sont aussi décisionnaires du moment de la discussion et de ses modalités pratiques.

Le nombre d'intervenants est un point essentiel de la qualité de ces décisions. Les cinq dossiers observés prospectivement montrent que lors de la délibération seule l'équipe médicale, un cadre infirmier et ou l'infirmier en charge du patient sont présents.

Donner son avis, pour que le principe de liberté (collégialité) soit respecté, suppose une condition d'égalité et de symétrie dans laquelle doivent se trouver les partenaires d'une discussion, soit une situation d'égalité des chances dans le choix de leurs énoncés et dans la mise en œuvre de leur argumentation. Ces conditions, favorables à l'expression de chacun, impliquent que la parole ne soit pas monopolisée par l'un des intervenants et que plusieurs intervenants interviennent de façon régulière et soient écoutés. Au vu de nos résultats, ces principes semblent respectés, mais pas systématiquement.

Le consensus, comme le définit Habermas (14), est un consensus fort dans le sens où les arguments de chacun sont exprimés avec conviction et la divergence des points de vue entendue, le consensus se fondant sur la rationalité des arguments et leur efficacité à convaincre.

### **Le rôle des paramédicaux dans cette collégialité**

La pluralité des points de vue et des compétences peut être considéré comme un garant de la collégialité. La question de la pluralité des points de vue interroge sur la possibilité d'exposer, lors de la délibération, des arguments fondés sur des valeurs divergentes, dans un dialogue permettant d'éclairer les questions complexes et l'élaboration de la décision.

Les discussions sur l'abstention thérapeutique, incluant médecins et paramédicaux sont recommandées en Amérique du nord (16, 17) et plus récemment préconisées par la loi en France (14).

La participation de l'équipe paramédicale dans notre équipe, varie entre insuffisante et modérée. D'après plusieurs publications, cette pratique, pourtant obligatoire, semble peu courante (18, 19).

Le rôle des non-médecins est insuffisant, ils sont représentés dans la plupart des cas par le cadre ou l'infirmier en charge du patient, la parole des autres paramédicaux n'est pas recueillie ou ils ne sont pas disponibles. La charge en soins, l'inadéquation entre les horaires de travail des médecins et des paramédicaux, l'emploi de langages professionnels différents, des niveaux d'études et de culture générale différents sont quelques-uns des motifs de cette absence excusée. Par ailleurs toutes les décisions sont prises après concertation avec l'équipe soignante, mais pas toujours avec toute l'équipe soignante, en particulier rarement après discussion avec les équipes de nuit. En France, les décisions de LATA sont prises par un staff médical et infirmier dans seulement 54 % des cas, par un staff médical dans 32 % des cas et par un médecin seul dans 12 % des cas (11).

La défaillance dans nos réunions collégiales peut être résumée par :

- l'inégalité d'implication entre médecins et paramédicaux ;
- le manque d'ouverture à tous les soignants en charge du patient ;
- le lieu et l'horaire ne favorisent pas la discussion ;
- le temps consacré à cette discussion est insuffisant.

### **La procédure de LATA en réanimation à l'Institut Gustave Roussy est-elle conforme à la loi ?**

Parmi les principaux résultats obtenus au cours de l'étude, on peut relever le fait que les directives anticipées étaient le plus souvent non renseignées, alors que la volonté du patient, lorsqu'elle pouvait être recueillie, était le plus souvent respectée. En revanche, le patient a été rarement informé de la décision. La plupart du temps il n'était pas apte à exprimer ses volontés et à recevoir une information sur une éventuelle décision de LATA. La place des directives anticipées en réanimation et en cancérologie reste à évaluer, même si elles font l'objet d'une recommandation par la loi du 22 avril 2005. Les travaux de David Rodriguez-Arias au sein du laboratoire d'éthique médicale de Paris V (22) mais aussi ceux d'Ewer et al. en 1995 (23) et de Sahn et al. en 2005 (24, 25) montrent bien les difficultés à obtenir et à appliquer ces directives anticipées. D'après les dossiers étudiés, l'observation non participante et l'avis de l'équipe, ces informations ont été recherchées, mais quelquefois après la réunion, lors des entretiens avec la famille. En France, la volonté des patients et les directives anticipées sont rarement connues, soit

8 % des cas (11). Zéro à 4 % des patients en réanimation sont capables de prendre eux-mêmes ce type de décision (18, 20, 21).

L'avis de la famille ou des proches est toujours renseigné, mais la plupart du temps après la prise de la décision et avant son application. Quelquefois la famille a eu une influence, non pas sur la décision mais sur le moment de son application. Ces données avaient déjà été constatées au cours de l'étude réalisée à l'IGR sur les décisions de refus d'admission en réanimation (26). La famille est toujours informée de la décision avant son application. Les désaccords avec la famille sont résolus par un temps de réflexion supplémentaire et par la multiplication des entretiens.

Mais qu'en est-il de la collégialité de ces décisions ? Elle semble avoir été bien respectée selon les directives de la loi du 22 avril 2005. Les équipes médicale et paramédicale sont présentes et l'appel au médecin référent effectif. La décision est prise en concertation, malgré l'influence de l'équipe médicale sur la décision. L'explication des soignants non médecins : les médecins connaissent mieux l'état des patients et notre jugement est influencé par l'information de l'équipe médicale. En revanche, aucun tiers extérieur n'est intervenu au cours de ces réunions. Enfin, la traçabilité dans les dossiers médicaux est incomplète. Nous rendons compte par ces données des difficultés majeures que peut rencontrer une équipe de réanimation pour appliquer à la lettre la loi sur les LATA. Les deux médecins à plein-temps ont une solide formation en éthique (master M2 d'éthique et responsable du projet éthique de l'IGR pour l'un, de nombreuses publications dans les domaines du pronostic des malades d'onco-hématologie et de l'éthique pour l'autre). Même pour une équipe possédant une bonne expérience de l'éthique, et ayant mis en place depuis plus de sept ans une réflexion éthique de l'équipe médicale et paramédicale au sein du service, les difficultés pratiques restent nombreuses.

### **L'ensemble des démarches et la procédure de LATA en réanimation à l'Institut Gustave Roussy, a-t-il évolué avec le temps ? Si oui par quoi cette évolution a-t-elle été influencée ?**

Les membres de l'équipe, dont le temps d'exercice en réanimation est supérieur à cinq ans ont estimé qu'il existait une évolution de la pratique de décision de LATA et que celle-ci pouvait être attribuée à l'amélioration de la réflexion éthique localement, ainsi que par les actions de sensibilisation du groupe éthique du service. La procédure écrite a formalisé la collégialité et a joué un rôle important, surtout en sécurisant la transmission et la circulation de l'information.

Un tiers de l'équipe, dont une majorité de paramédicaux, considérait que l'amélioration de la réflexion éthique dans le service pouvait être influencée par la loi et ses décrets. La parution de cette loi, même méconnue de la majorité des soignants, a été l'occasion d'une mise au point dans les unités de soins et en particulier en réanimation, sur les pratiques de LATA, comme en son temps la parution de l'étude LATAREA (11).



## **VI. – CONCLUSION**

La mise en place, en 2003, d'une réflexion commune à tous les personnels soignants au sein du service de réanimation de l'Institut Gustave Roussy, a abouti à la rédaction d'une fiche de limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives (LATA). C'est une procédure simple, qui formalise la collégialité dans le service. Cette procédure satisfait l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale. La réflexion éthique menée dans ce service depuis plus de cinq ans a conduit à une amélioration progressive et peu influencée par la législation.

Nous relevons une implication inégale entre les médecins et les paramédicaux, un manque d'ouverture aux soignants en charge du patient avant son arrivée en réanimation et à l'équipe de nuit de réanimation. Par ailleurs, le lieu où se tient la discussion ainsi que l'horaire qui lui est réservé, ne permettent pas une discussion de qualité. Enfin, le temps consacré à cette discussion est insuffisant et ne permet donc pas un échange approfondi. Le rôle des non-médecins dans cette procédure est modéré et nécessiterait un développement pour leur permettre, non seulement de participer à la discussion mais aussi d'apporter les arguments sociaux pouvant contribuer à la prise de décision.

## VII. – BIBLIOGRAPHIE

### *Références citées*

1. Schneiderman LJ, Jecker NS, “Jonsen AR. Medical futility : response to critiques”, *Ann Intern Med* 1996; 125:669-74.
2. Articles « Acte et omission », « Action », « Conséquentialisme », in : Canto-Sperber M, (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, PUF, Paris, 1996.
3. Rapin M, Le Gall JR, “Palliative comfort therapy in critically ill patients”, *Bull Acad Natl Med.* 1979 Jun-Jul; 163(6):566-71.
4. Pontoppidan H, et al., “Optimum care for the hopelessly ill patients : A report of the Critical Care Committee of the Massachusetts General Hospital”, *New Engl J Med.* 1976; 295:362-4.
5. Robert R, Ferrand E et al., “Limitation et arrêt des thérapeutiques actives en réanimation : expérience de dix centres”, *Réan. Urg* 1996; 5:611-616.
6. Campbell ML, Carlson RW, “Terminal weaning from mechanical ventilation: ethical and practical considerations in patient management”, *Am J Crit Care* 1992; 1:52-56.
7. 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.
8. CCNE, *Euthanasie, Fin de vie et Handicaps*, Rapport et recommandation n° 63 du 27 janvier 2000, CCNE.
9. Vincent JL, “Forgoing life support in western European intensive care units : the results of an ethical questionnaire”, *Crit Care Med.* 1999 Aug; 27(8):1626-33.
10. Knaus WA, Rauss A, Alperovitch A, Le Gall JR, Loirat P, Patois E, Marcus SE., “Do objective estimates of chances for survival influence decisions to withhold or withdraw treatment ? The French Multicentric Group of ICU Research”, *Med Decis Making.* 1990 Jul-Sep; 10(3):163-71.
11. 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.
12. Recommandations de la société de réanimation en langue française, *Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte*, 2002.
13. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P, Jaber S, Chagnon JL, Renault A, Robert R, Pochard F, Herve C, Brun-Buisson C, Duvaldestin P; French RESSENTI Group, “Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions”, *Am J Respir Crit Care Med.* 2003 May 15; 167(10):1310-5. Epub 2003 Jan 24.
14. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, JO n° 95 du 23 avril 2005, rectificatif JO n° 116 du 20 mai 2005.
15. Habermas J., *De l'éthique de la discussion*, trad. Mark Hunyadi, Cerf, Paris 1992.

16. Koch K., “Changing patterns of terminal care management in an intensive care unit”, *Crit Care Med* 1994; 22 :233-243.
17. Truog R., et al., “Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit : The Ethics Committee of the society of critical care medicine”, *Crit Care Med* 2001; 29: 2332-2348.
18. Smerida NG., et al. “Withholding and Withdrawal of life support from the critically ill.”, *N Engl J Med* 1990; 322: 309-15.
19. Puntillo K. et al, “End of life issues in intensive care units : a national random survey of nurses Knowledge and beliefs”, *Am J Crit Care* 2001; 10: 216-229.
20. Prendergrast TJ et al., “Increasing incidence of Withholding and Withdrawal of life support from the critically ill.”, *Am J Respir Crit Care Med* 1997; 155:15-20.
21. Esteban A. et al, “Withholding and Withdrawal of life support in the intensive care unit : a Spanish prospective multi-centre observational study”, *Intensive Care Med* 2001; 1744-1749.
22. Rodriguez-Arias D., *Les directives anticipées en France : expériences et attitudes des professionnels en réanimation*, DEA - Promotion, 2002-2003.
23. Ewer MS, Taubert JK, “Advance directives in the intensive care unit of a tertiary cancer center”, *Cancer*. 1995 Oct 1; 76(7):1268-74.
24. Sahm S, Will R, Hommel G, “Attitudes towards and barriers to writing advance directives amongst cancer patients, healthy controls, and medical staff”, *J Med Ethics*. 2005 Aug; 31(8):437-40.
25. Sahm S, Will R, Hommel G, “What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff”, *Support Care Cancer*. 2005 Apr ; 13(4):206-14. Epub 2005 Jan 19.
26. Raynard B. Moutel G., « Comment justifier, auprès des patients cancéreux et de leur famille, un refus ou une admission en réanimation? », *Le courrier de l'éthique médicale* 2007; 7: 14-7.

### *Références consultées*

- Appelbaum PS, Grisso T., “Assessing patients' capacities to consent to treatment”, *N Engl J Med* 1988; 319:1635-8.
- Asch DA, “The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide”, *New Engl J Med* 1996; 334:1374-9.
- Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Annane D, Bleichner G, Bornstain C, Bouffard Y, Cohen Y, Feissel M, Goldgran-Toledano D, Guitton C, Hayon J, Iglesias E, Joly LM, Jourdain M, Laplace C, Lebert C, Pingat J, Poisson C, Renault A, Sanchez O, Selcer D, Timsit JF, Le Gall JR, Schlemmer B; FAMIREA Study Group, “Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process : a study in 78 French intensive care units”, *Crit Care Med*. 2004 Sep; 32(9):1832-8.
- 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.

- 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.
- 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 Aug; 27(8):1360-4.
- 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.
- Habermas J., *De l'éthique de la discussion*, Flammarion, « champs », Paris 1992.
- Habermas J., *Morale et communication, Théorie de l'agir communicationnel*, t. II, Fayard, Paris 1987.
- Habermas J. et Rawls John, *Débat sur la justice politique*, Cerf, « humanités », Paris 1997.
- Kentisch-Barnes N., *Les décisions de fin de vie en réanimation : analyse comparative et qualitative du vécu des médecins (France, Grande-Bretagne)*, DEA - Promotion, 2002-2003.
- Orgerie M. B., « *La décision médicale en oncologie : Rôle de la réunion de concertation pluridisciplinaire*, thèse LEM Paris V, 2007.
- 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.
- 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., *Actes de fin de vie médicalisés en réanimation : l'éthique médicale entre théorie et pratique*, thèse, 1999.
- Quenot Jean-Pierre, *L'impact d'une politique de collégialité et d'accompagnement des patients et de familles sur le stress et la dépression de l'équipe soignante dans le cadre de la fin de vie en Réanimation*, Collerea, Mémoire de master recherche en éthique, 2007, LEM Pais V.
- Singer PA, Martin DK, Kelner M., “Quality end-of-life care: patient's perspectives”, *JAMA* 1999; 281:163-168.

### *Textes de référence*

- 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.
- 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.
- 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.
- 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.

### *Recommandations professionnelles*

ANAES, Service des recommandations et références professionnelles, *Information des patients : recommandations destinées aux médecins*, mars 2000.

Conférence de consensus, *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*, janvier 2004, faculté Xavier-Bichat - Paris.

LEMAIRE F., « Une loi sur la fin de vie », CME du mardi 8 février 2005, Réa. Medical Hôpital Henri Mondor.

## **VIII. – ANNEXES**

**Annexe 1. Grille d'observation non participative**

**Annexe 2. Grille de recueil des entretiens semi-directifs**

**Annexe 3. Fiche d'intensité de soins**

**Annexe 4. La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades  
et à la fin de vie**

**Annexe 5. Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure**

**Annexe 6. Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées**

## *Annexe 1. Grille d'observation non participative*

### ***Circonstances***

1- *Dans quelle situation la décision de LATA a-t-elle été prise :*

2- *Par qui la décision de LATA a-t-elle été initiée ?*

- a. médecin
- b. soignant non-médecin
- c. patient
- d. Autres
- e. personne de confiance, famille ou proches

3- *Existe-t-il des consignes de LATA avant la prise de décision*

- a. Oui
- b. Non

4- *La décision de LATA a été prise*

- a. Le jour
- b. La nuit
- c. Pendant les jours ouvrables
- d. Pendant les WE et les jours fériés

5- *La durée d'hospitalisation avant la prise de la décision*

- a. < 24 heures
- b. 1-2 jour (s)
- c. 2-7 jours
- d. < 1 mois
- e. > 1 mois
- f. < 1 an

### ***Participants***

6- *Qui a participé ?*

- a. Chef de service
- b. Assistant
- c. Résident senior
- d. Interne
- e. Cadre infirmier
- f. Infirmier

- g. Famille ou proche(s)
- h. Tiers extérieur
- i. Médecin référent
- j. Autre(s)

***Argumentations***

7- *Y a-t-il une argumentation à la décision dans le dossier médical ?*

Oui Non

8- *Si oui, quels éléments ont participé à la décision de LATA ?*

- a. Éléments carcinologiques
- b. Éléments réanimatoires
- c. Autres éléments médicaux
- d. Arguments non médicaux

***Décision***

9- *Quelle décision a été prise ?*

- a. ATA
- b. LTA
- c. Ni LTA
- d. Ni ATA

10- *Si LTA, quelle limitation ?*

- a. Massage cardiaque externe
- b. Intubation
- c. Catécholamine
- d. Épuration extra-rénale
- e. Transfusions
- f. Nutrition
- g. Choc électrique
- h. Ventilation non invasive
- i. Trachéotomie
- j. Anti-infectieux
- k. Anti-coagulation
- l. Chirurgie
- m. Autre



*11- Si arrêt, quel arrêt ?*

- a. Épuration extra-rénale
- b. Transfusions
- c. Catécholamine
- d. Nutrition
- e. Ventilation non invasive
- f. Anti-infectieux
- g. Anti coagulation
- h. Ventilation conventionnelle
- i. Autre

*12- Une échelle de limitation progressive des thérapeutiques est-elle appliquée dans le service ?*

Oui Non

*13- La décision de LATA a-t-elle été consensuelle ?*

Oui Non

*14- Si non, a-t-il existé un désaccord ?*

- a. Avec la famille
- b. Avec l'équipe médicale
- c. Avec l'équipe paramédicale
- d. Autres

*15- Comment la gestion d'opposition a-t-elle été faite ?*

- a. De façon autoritaire
- b. Explication complémentaire
- c. Avis ou présence d'un tiers externe
- d. Temps de réflexion supplémentaire
- e. Autres

*16- Le rôle de la personne non-médecin et sa participation à la discussion ont été :*

- Importants
- Modérés
- Insuffisants

*17- L'application de la décision de LATA a été réalisée :*

- a. Totalement
- b. Partiellement

Si partiellement, pourquoi ?.....

*18- Le confort du patient est assuré par la mise en place ou le renforcement de la thérapie de confort de type*

- a. Sédation
- b. Analgésie (analgésique ?)
- c. Anxiolytique

*19- Le devenir des patients/*

- a. Décès à J ? d'hospitalisation
- b. Sortie de la réanimation vivant

*20- Durée d'hospitalisation après la prise de la décision :*

- a. < 24 heures
- b. 1-2 jour(s)
- c. 2-7 jours
- d. < 1 mois
- e. > 1 mois
- f. < 1 an
- g. sortie de la réanimation vivant

### ***Responsabilité***

*21- Notification dans le dossier médical*

Oui Non

*22- Informations données à l'équipe médicale*

Oui Non

*23- Informations données à l'équipe paramédicale*

Oui Non

*24- Informations données aux patients*

Oui Non

*25- Informations données aux familles et aux proches*

Oui Non

***Accompagnement des patients et de leurs proches :***

*26- l'accompagnement des patients et de leurs proches*

a. Élargissement et assouplissement des horaires et des conditions de visite

Oui Non

b. Mise en place d'une aide psychologique pour les patients

Oui Non

c. Mise en place d'une aide psychologique pour les familles et les proches

Oui Non

*27- Personne de confiance renseignée*

Oui Non

*28- Directives anticipées renseignées*

Oui Non

*29- Volonté de la famille renseignée*

Oui Non

## *Annexe 2. Grille de recueil des entretiens semi-directifs*

### ***Expériences et parcours personnels.***

#### **1 - Quelle est votre fonction ?**

*(Choisir un seul item)*

- a.  Chef de service
- b.  Assistant
- c.  Résident senior
- d.  Interne (ou résident A)
- e.  Cadre infirmier
- f.  Infirmier
- g.  Aide-soignant
- h.  Physiothérapeute
- i.  Autre

#### **2 - Depuis combien de temps exercez-vous cette fonction en réanimation à l'IGR ?**

*(Choisir un seul item)*

- A  De 6 mois à 1 an
- B  Moins de 1 an
- C  Moins de 2 ans
- D  Entre 2 et 5 ans
- E  Plus de 5 ans

#### **3 - Vous pratiquez votre fonction**

*(Choisir un seul item)*

- A  de jour
- B  de nuit
- C  alternativement de jour et de nuit

*L'abstention thérapeutique peut être définie comme la non-introduction, la non-augmentation ou l'arrêt d'une (ou de plusieurs) thérapeutique(s), sans remplacement par une thérapeutique équivalente.*

*Cette décision a pour objectif de ne pas influencer un processus pathologique en cours. Cette procédure peut éventuellement alors conduire au décès du patient.*

**4 - Avez-vous déjà été confronté(e) vous-même à un cas d'abstention thérapeutique ?**

*(Choisir un seul item)*

- A  dans votre expérience extraprofessionnelle
- B  directement dans le cadre de votre activité professionnelle
- C  indirectement dans le cadre de votre activité professionnelle
- D  jamais

**5 - Existe-t-il à votre avis, une réflexion éthique dans votre service, qui implique le personnel paramédical ou non ?**

*(Choisir un item)*

Oui

Non

**6 - Si OUI, cette réflexion éthique implique-t-elle le personnel paramédical ?**

*(Choisir un item)*

Oui

Non

*L'indication de la mise en route ou de la prolongation de traitements lourds, invasifs et douloureux chez des malades fragiles, pour lesquels le pronostic paraît péjoratif est un sujet de réflexion difficile, auquel peuvent se mêler des convictions religieuses ou philosophiques et où l'arrière-pensée médico-légale reste très présente.*

*Néanmoins, la réflexion ne signifie pas nécessairement une prise de décision.*

**7 - La RÉFLEXION autour de l'abstention thérapeutique vous paraît-elle a priori**

*(Choisir un ou plusieurs items)*

- A  Indispensable
- B  Pas assez présente
- C  Trop souvent présente
- D  Inutile
- E  Incompatible avec votre conception du soin
- F  Dangereuse
- H  Sans avis

**8 - Une DÉCISION d'abstention thérapeutique vous paraît-elle a priori**

*(Choisir un ou plusieurs items)*

- A  Indispensable si elle résulte d'une réflexion
- B  Pas assez présente
- C  Trop souvent présente
- D  Inutile
- E  Incompatible avec votre conception du soin
- F  Dangereuse
- H  Illégale
- G  Criminelle
- K  Sans avis

*Vous avez été ou non confronté(e) à une décision d'abstention thérapeutique. Quelles sont vos constatations et vos réflexions concernant la prise de décision ?*

**9 - LE PLUS SOUVENT dans votre service, la décision d'abstention thérapeutique EST prise**

*(Choisir un seul item)*

- A  collégalement entre vous et l'équipe médicale
- B  par un seul médecin sans vous
- C  par l'équipe médicale sans vous
- D  sans avis, parce que jamais confronté(e)

**- Cependant, vous pensez qu'IDEALEMENT, la décision d'abstention thérapeutique DOIT être prise**

*(Choisir un seul item)*

- collégalement entre vous et l'équipe médicale
- par un seul médecin sans vous
- par l'équipe médicale sans vous

**- Considérez-vous que vous devez partager la responsabilité de la décision avec le médecin en charge du patient, lors d'une discussion d'abstention thérapeutique, en particulier une responsabilité juridique ?**

*(Choisir un item)*

Oui

Non

**- Si NON, c'est-à-dire dans le cas où vous jugez que votre responsabilité NE DOIT PAS être engagée, considérez-vous que votre rôle doit être au cours de la discussion**

*(Cocher un seul item)*

- de faire entendre votre avis clairement
- de seulement écouter
- de ne pas participer
- sans avis

*La prise de décision implique un certain niveau d'information sur le malade lui-même (son autonomie, sa qualité de vie, ses volontés exprimées, ...) et sur sa pathologie (possibilité de traitement, pronostic), afin de pouvoir juger au mieux du bénéfice à attendre des différentes possibilités thérapeutiques, et donc du pronostic.*

**- Jugez-vous que l'information, dont vous disposez concernant le malade lors des discussions d'abstention thérapeutique, est EN GÉNÉRAL suffisante ?**

*(Choisir un item)*

- |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Toujours                 | Le plus souvent          | Parfois                  | Jamais                   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**- Avez-vous la possibilité de donner quotidiennement votre avis sur vos patients (visite ou discussion informelle) ?**

*(Choisir un item)*

- |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|
| Oui                      | Non                      |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**- Pouvez-vous en général suivre la visite quotidienne des médecins?( pour l'équipe paramédicale)**

*(Choisir un item)*

- |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|
| Oui                      | Non                      |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**- Votre avis vous semble-t-il, EN GÉNÉRAL, pris en compte au cours des différentes discussions concernant l'évolution du malade ?**

*(Choisir un item)*

- |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Toujours                 | Le plus souvent          | Parfois                  | Jamais                   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Concernant l'information de la famille, la personne de confiance, ou les proches

**- A votre avis, la famille, la personne de confiance ou les proches ont- ils été INFORMES d'une décision d'abstention thérapeutique ?**

*(Choisir un item)*

Toujours	Le plus souvent	Parfois	Jamais
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**- Dans le cas où vous pensez que la famille la personne de confiance, ou les proches ont été informés, pensez-vous que leur information est COMPLETE (type de thérapeutique limitée, critères...) ?**

*(Choisir un item)*

Toujours	Le plus souvent	Parfois	Jamais
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**- Au cas, où vous penseriez que l'information NE DOIT PAS être complète, est-ce LE PLUS SOUVENT en raison ?**

*(Choisir un item)*

- de la souffrance provoquée chez les membres de la famille
- du secret médical
- d'une crainte médico-légale
- du type de relation instaurée avec la famille

**- A votre avis, l'équipe paramédicale a été présente aux côtés du médecin lors des entretiens avec la famille, la personne de confiance, ou les proches ?**

*(Choisir un item)*

Toujours	Le plus souvent	Parfois	Jamais
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**- A votre avis les patients sont ils informés ?**

*(Choisir un item)*

Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**- Le choix ou la volonté du patient sont-ils respectés :**

*(Choisir un item)*



Toujours  Presque toujours  Parfois  Jamais

**- Dans votre service la personne de confiance, la famille, ou les proches ont-ils une influence sur la décision ?**

*(Choisir un item)*

Toujours  Presque toujours  Parfois  Jamais

**- A votre connaissance, pensez-vous que la famille est REELLEMENT satisfaite de l'information donnée lors des entretiens avec l'équipe ?** *(choisissez un item)*

*(Choisir un item)*

Toujours  Le plus souvent  Parfois  Jamais  Ne sait pas

*Les critères de décision d'abstention thérapeutique sont variables selon chaque malade. Néanmoins, certains critères revêtent aux yeux de chacun une importance différente, selon son expérience, son parcours ou encore sa culture.*

**- Quels sont les trois principaux critères, parmi les suivants, qui peuvent justifier un éventuel arrêt des thérapeutiques ?**

*(Numéroter dans l'ordre, les trois principaux critères)*

- Inutilité ou futilité des thérapeutiques
- Souffrance morale du malade
- Souffrance physique du malade
- Demande de la famille
- Coût économique
- Absence de qualité de vie antérieure
- Absence probable de qualité de vie future
- Âge

*Il existe bien sûr une différence entre la simple réflexion et la prise de décision. Il peut également exister une différence d'approche entre la prise de décision et la mise en pratique de cette décision, telles que l'arrêt d'une seringue d'adrénaline, l'extubation du malade ou encore la diminution de la FiO2 par exemple.*

- En considérant complète votre information sur le malade, votre **PARTICIPATION** en tant que soignant(e) à une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques vous paraît-elle

(Choisir un item)

Indispensable	Nécessaire	Obligée	Inutile	Illégale
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- La confrontation à la réalité de la fin de vie vous a-t-elle influencé(e) dans votre approche des décisions de limitation des thérapeutiques ?

(Choisir un item)

Oui	Non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Pensez-vous que la réflexion éthique telle qu'elle est menée dans votre service, devrait être, soit plus développée soit différente ? (choisissez un item)

(Choisir un item)

Identique	Plus développée	Différente	Sans avis
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaire éventuel

.....

- Seriez-vous favorable à l'intervention de personnes extérieures au soin du malade lors des prises de décisions de limitations des thérapeutiques ?

(Choisir un item)

Oui	Non	Sans avis
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Si oui, souhaiteriez-vous la présence lors des prises de décision d'abstention

(Choisir un ou plusieurs items)

- a.  Chef de service
- b.  Assistant
- c.  Résident senior du service
- d.  Interne
- e.  Cadre infirmier
- f.  Infirmier
- g.  Aide-soignant
- h.  Patient
- i.  Personne de confiance

- j.  Famille ou proches
- k.  Tiers extérieur
- l.  Médecin référent
- m.  Psychologue
- n.  Autre(s) médecin(s)
- o.  Un comité d'éthique
- p.  Autres

**- Pour conclure, êtes-vous satisfait(e) des procédures actuelles de limitation des thérapeutiques au sein de votre service ?**

*(Choisir un item)*

- |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Toujours                 | Le plus souvent          | Parfois                  | Jamais                   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**- Dans votre service, quels sont les points mentionnés dans le dossier médical ?**

*(Choisir un ou plusieurs items)*

- Le motif de la décision
- Le nom et la fonction des différents acteurs
- Les avis de tous les acteurs et leurs motivations.
- Les étapes du processus de réflexion et de décision
- Les conséquences attendues de la décision
- Seulement la conclusion

**- Pensez-vous qu'une formation spécifique des médecins et du personnel paramédical dans le domaine de l'accompagnement de fin de vie soit nécessaire ?**

*(Choisir un item)*

- |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|
| Oui                      | Non                      |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**- Si vous travaillez en réanimation à l'IGR depuis plus de 5 ans, comment évaluez-vous l'accompagnement des patients en fin de vie**

*(Choisir un item)*

- |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Bien amélioré            | Non modifié              | Dégradé                  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**- Comment jugez vous la place des non médecins (quantitativement) dans la discussion dans votre service ?**

*(Choisir un item)*

Importante

Modérée

Insuffisante

**- Comment jugez vous la place des non médecins (qualitativement) dans la discussion dans votre service ?**

*(Choisir un item)*

Importante

Modérée

Insuffisante

**- Pouvez-vous succinctement me dire ce qu'a apporté la loi et les décrets dans votre pratique même ?**

*Commentaire éventuel*

.....

**- Existe-t-il une procédure rédigée concernant la décision de l'arrêt ou de la limitation thérapeutique dans votre service ?**

*(Choisir un item)*

Oui

Non

**- À votre avis cette procédure écrite, est-elle utile ?**

*(Choisir un item)*

Oui

Non

**- Si Oui, en quoi la procédure écrite vous a-t-elle aidé ?**

*Commentaire éventuel*

.....

**- A-t-elle été modifiée après la loi du 22 avril 2005 ?**

*(Choisir un item)*

Oui

Non

Je ne sais pas

**- Si vous constatez une amélioration concernant la décision de LATA, à quoi l'attribuez-vous ?**


*(Choisir un item)*

Mise en place de procédure écrite

À la loi de 22 avril et ses décrets

A l'évolution de votre réflexion éthique dans votre pratique

## Annexe 3



**SERVICE DE RÉANIMATION  
INTENSITÉ DES SOINS**

Etiquette

*Après synthèse des éléments anamnestiques, cliniques, paracliniques et pronostiques, et compte tenu de la gravité de la situation médicale, de son évolutivité et de l'absence estimée de réversibilité, une décision de limitation/arrêt des thérapeutiques actives a été prise. Il ne s'agit en aucun cas d'un arrêt ou d'un abandon de soins. Cette décision est prise dans le cadre d'une stratégie de soins palliatifs comme alternative à un engagement thérapeutique à visée curative jugé inapproprié ou inutile ; elle est prise et appliquée dans le respect de la dignité du patient et de ses proches. Cette décision de limitation/arrêt des thérapeutiques actives fait suite à une réflexion argumentée, raisonnée, raisonnable et partagée entre l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale.*

Recommandations de la SRLF. Réanimation 2002 ; 11 : 442-9

**- Date de la décision de limitation :**                     **en présence de :**

- Médecin(s) senior(s) :
- Internes(s) :
- Cadre(s) infirmier(s) :
- Infirmier(e)(s) :
- Aide(s)-soignante(e)(s) :

**- Connaissance de la volonté du patient :**      OUI       NON

➢ Si oui, laquelle ? : .....

**- Information de la famille :**      OUI       NON       PAS DE FAMILLE

**- Connaissance de la volonté de la famille ? :**      OUI       NON       PAS DE FAMILLE

➢ si oui, exprimée par : .....

➢ laquelle ? : .....

**- Information de la personne de confiance ? :**      OUI       NON/PAS DE P.De.C.

**- Information de l'oncologue/hématologue ? :**      OUI       NON

**- Information du médecin traitant ? :**      OUI       NON/PAS DE M.T.

**LIMITATION (ne pas faire, ne pas commencer) :**

<input type="checkbox"/> Massage cardiaque externe	<input type="checkbox"/> Choc électrique	<input type="checkbox"/> Trachéotomie
<input type="checkbox"/> Intubation	<input type="checkbox"/> Ventilation non invasive	
<input type="checkbox"/> Catécholamines (si déjà prescrites, plafond : Ttt. 1 .....	Ttt. 2 .....	
<input type="checkbox"/> Epuration extra-rénale	<input type="checkbox"/> Anti-infectieux	<input type="checkbox"/> Chirurgie
<input type="checkbox"/> Transfusions : <input type="checkbox"/> globulaire	<input type="checkbox"/> plaquettaire	<input type="checkbox"/> autre
<input type="checkbox"/> Nutrition	<input type="checkbox"/> Anticoagulation	

**ARRÊT**

<input type="checkbox"/> Epuration extra-rénale	<input type="checkbox"/> Catécholamines	<input type="checkbox"/> Anti-infectieux
<input type="checkbox"/> Transfusions	<input type="checkbox"/> Anticoagulation	<input type="checkbox"/> Nutrition
<input type="checkbox"/> Autres ( .....		

**TOUJOURS : Maintien ± majoration des anxiolytiques et des antalgiques**

EDITION REPRO 0405-04 (N)

**LOI no 2005-370 du 22 avril 2005 relative  
aux droits des malades et à la fin de vie (1)**

NOR : SANX0407815L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,  
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

**ARTICLE 1ER**

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé : « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

**ARTICLE 2**

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées : « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

**ARTICLE 3**

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

**ARTICLE 4**

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées : « Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

**ARTICLE 5**

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

**ARTICLE 6**

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé : « *Art. L. 1111-10.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une

affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

#### **ARTICLE 7**

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé : « *Art. L. 1111-11.* – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

« À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

« Un décret en Conseil d'État définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

#### **ARTICLE 8**

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé : « *Art. L. 1111-12.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

#### **ARTICLE 9**

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé : « *Art. L. 1111-13.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

#### **ARTICLE 10**

I. – Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée :

« Section 2. – Expression de la volonté des malades en fin de vie ».

II. – Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée :

« Section 1. – Principes généraux ».

III. – Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

#### **ARTICLE 11**

Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé : « Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et

définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

#### **ARTICLE 12**

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé : « *Art. L. 6143-2-2.* – Le projet médical comprend un volet “activité palliative des services”. Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.

« Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

#### **ARTICLE 13**

I. – Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée : « Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »

II. – Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

#### **ARTICLE 14**

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée : « La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

#### **ARTICLE 15**

En application du 7<sup>o</sup> de l'article 51 de la loi organique no 2001-692 du 1<sup>er</sup> août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'État.

Fait à Paris, le 22 avril 2005.

Par le Président de la République :

JACQUES CHIRAC

*Le Premier ministre,*  
JEAN-PIERRE RAFFARIN

*Le ministre des solidarités,  
de la santé et de la famille,*  
PHILIPPE DOUSTE-BLAZY

*Le garde des sceaux, ministre de la justice,*  
DOMINIQUE PERBEN

*Le ministre de l'économie,  
des finances et de l'industrie,*  
THIERRY BRETON

*Le ministre délégué au budget  
et à la réforme budgétaire,  
porte-parole du Gouvernement,*  
JEAN-FRANÇOIS COPÉ

(1) *Travaux préparatoires* : loi no 2005-370.



*Assemblée nationale :*

Proposition de loi no 1882 ;

Rapport de M. Jean Leonetti, au nom de la commission spéciale, no 1929 ;

Discussion le 26 novembre 2004 et adoption le 30 novembre 2004.

*Sénat*

Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, no 90 (2004-2005) ;

Rapport de M. Gérard Dériot, au nom de la commission des affaires sociales, no 281 (2004-2005) ;

Discussion et adoption le 12 avril 2005.

Annexe. 5

Décrets, arrêtés, circulaires  
TEXTES GÉNÉRAUX

**MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS**

**Décret no 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale  
prévues par la loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie  
et modifiant le code de la santé publique  
(dispositions réglementaires)**

NOR : SANP0620220D

Le Premier ministre,

Sur le rapport du garde des sceaux, ministre de la justice, et du ministre de la santé et des solidarités, Vu le code de la santé publique, et notamment les articles L. 1111-4, L. 1111-13 et L. 4127-1 ;

Sur proposition du Conseil national de l'ordre des médecins en date du 22 septembre 2005 ;

Le Conseil d'État (section sociale) entendu,

Décète :

**ART. 1<sup>er</sup>**

L'article R. 4127-37 du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :

« Art. R. 4127-37. – I. – En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.

« II. – Dans les cas prévus aux articles L. 1111-4 et L. 1111-13, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale dans les conditions suivantes :

« La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

« La décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

« Lorsque la décision concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

« La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. »

**ART. 2**

Le garde des sceaux, ministre de la justice, et le ministre de la santé et des solidarités sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 6 février 2006.

Par le Premier ministre :

DOMINIQUE DE VILLEPIN

*Le ministre de la santé et des solidarités,*  
XAVIER BERTRAND

*Le garde des sceaux, ministre de la justice,*  
PASCAL CLÉMENT

Annexe 6.

Décrets, arrêtés, circulaires  
TEXTES GÉNÉRAUX

**MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS**

**Décret no 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues  
par la loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie  
et modifiant le code de la santé publique  
(dispositions réglementaires)**

NOR : SANP0620219D

Le Premier ministre,

Sur le rapport du garde des sceaux, ministre de la justice, et du ministre de la santé et des solidarités,

Vu le code de la santé publique, et notamment ses articles L. 1111-4, L. 1111-11 et L. 1111-13 ;

Vu l'avis du Conseil national de l'ordre des médecins en date du 14 octobre 2005 ;

Le Conseil d'État (section sociale) entendu,

Décète :

**ART. 1<sup>er</sup>**

Le chapitre I<sup>er</sup> du titre I<sup>er</sup> du livre I<sup>er</sup> de la première partie du code de la santé publique (dispositions réglementaires) est complété par une section 2 ainsi rédigée :

« Section 2

« *Expression de la volonté relative à la fin de vie*

« Art. R. 1111-17. – Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance.

« Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

« Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées.

« Art. R. 1111-18. – Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17, soit révoquées sans formalité.

« Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans.

« Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte.

« Art. R. 1111-19. – Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37.

« A cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

« Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont

mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

« Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2.

« *Art. R. 1111-20.* – Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

« Le médecin s'assure que les conditions prévues aux articles R. 1111-17 et R. 1111-18 sont réunies. »

#### **ART. 2.**

Au 1o de l'article R. 1112-2 du code de la santé publique, il est inséré un *q* ainsi rédigé :

« *q*) Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 ou, le cas échéant, la mention de leur existence ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice. »

#### **ART. 3.**

Le garde des sceaux, ministre de la justice, et le ministre de la santé et des solidarités sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 6 février 2006.

Par le Premier ministre :

DOMINIQUE DE VILLEPIN

*Le ministre de la santé et des solidarités,*

XAVIER BERTRAND

*Le garde des sceaux, ministre de la justice,*

PASCAL CLÉMENT