#### FIN DE VIE EN REANIMATION:

## Quand les familles demandent la poursuite des traitements

Direction des affaires juridiques Centre d'éthique clinique Comité d'orientation de la démarche éthique AP-HP – Hôpital européen Georges Pompidou 15 janvier 2018







#### Retour sur un cas en réanimation pédiatrique

Pr. Sylvain Renolleau – Dr Laurent Dupic

L'ensemble de l'équipe

Réanimation et Surveillance Continue Médico-Chirurgicales Pédiatriques

CHU Necker-Enfants Malades, Paris



- Prématurité induite à 24+3 SA par césarienne en urgence pour suspicion de HRP et chorioamniotite.
- PN 510g (5e perc), TN 28cm (8e perc), PCN 21 cm (15e perc)
- Hospitalisation pendant 2 mois en réanimation néonatale
- MMH grave : 3 doses de surfactant. Dépendance ventilatoire, plusieurs échecs d'extubation. Extubation à J66
- Dépendance VNI H24
- 1 staff multidisciplinaire avec consultant extérieur
- Refus des parents du projet de soins palliatifs



- 2 mois
- réanimation néonatale CHU
- pour deuxième avis après refus des parents du projet de soins palliatifs



#### ■ Pas d'HTAP, petite CIV

- **Explorations neurosensorielles rassurantes** 
  - > Syndrome de sevrage sous catapressan, oramorph et nozinan
  - Dernière ETF à 36 et 41 SA: normales
  - ▶ EEG: aspect discontinu et asymétrique avec éléments physiosiologiques à 38 SA
  - ▶ FO normal



- Dysplasie sévère
- I R Chronique avec oxygéno-dépendance
- Dépendance VNI 24h24
- Refus parental d'évoquer un projet palliatif
- Transfert 3ème équipe pour discussion de la faisabilité et de la pertinence d'une trachéotomie au regard de la gravité de la Dysplasie



- Réanimation pédiatrique
- 3 mois → 79 jours
- Respiratoire
  - ▶ Dégradation par le transport
  - ▶ Ré intubation



- Dépendance ventilatoire → haut niveau de ventilation mécanique et une oxygéno-dépendance FiO2 > 80%. Alternance de DD et DV
- Pas de réponse à 2 bolus de corticoïdes
- Discussion de trachéotomie compte tenu du positionnement parental jugée déraisonnable par l'équipe
- Chirurgie impossible en raison de la maladie pulmonaire (paramètres ventilatoires, FiO2, HTAP) avec hypoxie et hypercapnie.



■ Gravité de DBP → accès d'hypoxie → 1 ACR et nombreuses bradycardies

#### CCV

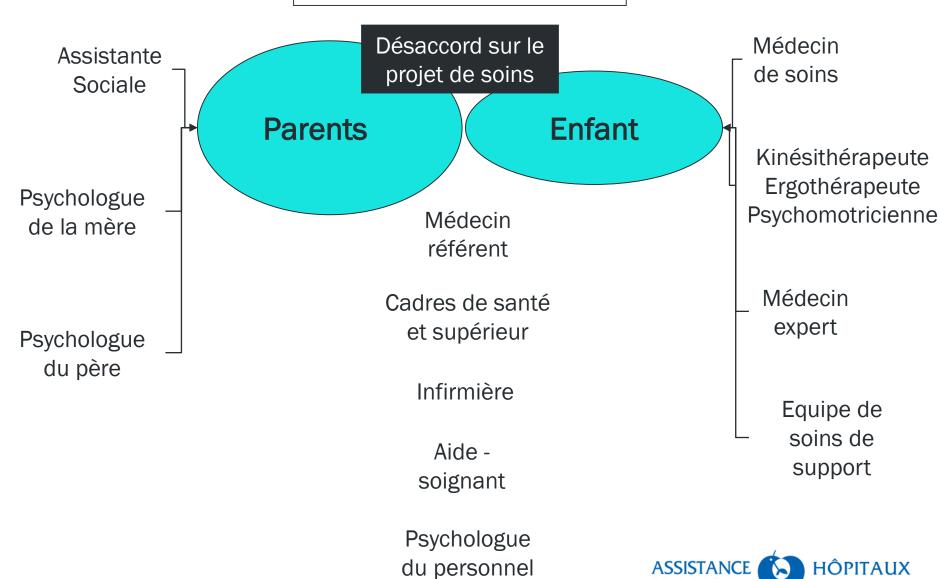
▶ Mise en évidence d'une HTAP systémique : NO

#### Neurologique

- ▶ Pas de séquelle détectable de ACR
- ▶ Sédation ± curarisation



## Organisation mise en place pour maintien du lien



**PUBLIQUE** 

Pense que leur enfant va récupérer car il l'a déjà fait par le passé Ne veulent pas évoquer de projet palliatif Refus de toute désescalade

Souhaite la trachéotomie même si il risque de décéder sur la table Parents

Ne perçoivent pas leur positionnement comme de l'acharnement thérapeutique

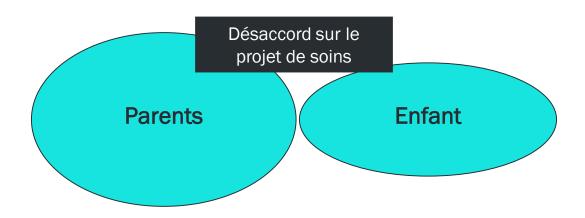
Sont très présents se relaient 24h/24

Souhaite que leur enfant vive à tout prix

Accepte le maintien du niveau de traitement



### Organisation mise en place pour maintien du lien



Maintien du niveau de traitement

Transparence sur la limitation de traitement (ACR)

Non augmentation de la VMC

Refus du troisième bolus de corticoïdes et de la trachéotomie

2 Staffs multidisciplinaire

3 Consultations d'experts

12 entretiens avec les parents

1 Médiateur

**CEC Cochin** 

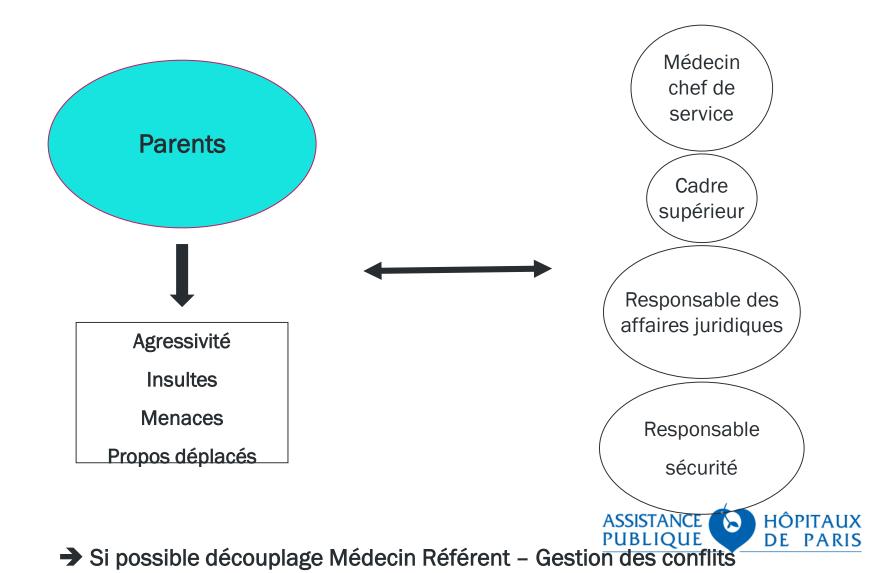
Décès



- Plusieurs incidents dont un où l'IDE s'est sentie menacée dans son intégrité physique par le père
- Les infirmières ont appelé la sécurité (Médecin de garde en intervention dans l'hôpital) qui était présente a chaque entrée de l'infirmière dans la chambre de l'enfant
- Parents vus en présence du chef de service, la cadre supérieure, la Directrice des affaires juridiques et le responsable de la sécurité.



### Organisation mis en place au moment des conflits



- Au décours
- Pas de changement dans la conduite à tenir: pas de réanimation d'un arrêt cardio-respiratoire pas d'augmentation des paramètres de VM.
- Assurer le confort de l'enfant

Décès sur ACR sur poussée d'HTAP en présence de père



- Mère 36 ans, assistante maternelle, origine caucasienne
- Père 42 ans, pompier, origine caucasienne
- 2e enfant du couple :
  - ▶ 1 demi frère du cote maternel né en 2003 en bonne sante
  - ▶ 1 frère né en 2005 en bonne sante
  - « le petit dernier »
- Couple en difficulté



#### Les parents croyaient qu'il allait mourir à la naissance

extrême prématurité à 24 SA, RPM à 19 SA

#### Il n'était pas « sevrable » de la ventilation invasive

Extubation et VNI à J 66

Les explorations neurologiques ne sont pas péjoratives



# Comment maintenir le lien sans alliance?



Avec quelles conséquences ?

Pour le patient ?

Maintien niveau de soin Confort de l'enfant Pour le les parents ?

Fin de vie + sereine

Pour l'équipe soignante ?

Cout psychologique +++



Proposition de rencontre de l'expert acceptée

Proposition de rencontre avec le centre éthique clinique de Cochin refusée

Changement d'équipe refusé Médecin référent

**Parents** 

Dernier entretien à la limite de rupture du lien

Risque de la rupture = risque judiciarisation

**Echec** 

- S'appuyer sur avis des experts
- S'appuyer sur les staffs
- S'appuyer sur avis du médiateur hôpital
- S'appuyer sur avis du CEC
- S'appuyer sur les discussions avec les psychologues
- S'appuyer sur les collègues

Epuisement → double référence



- Quelles sont les questions des familles ?
- Comment les comprendre ?
- Comment y répondre ?



#### Quelles sont les questions des parents ???

- Pourquoi ?
- ▶ Pourquoi nous ?
- ▶ Pourquoi vous n'arrivez pas à le guérir le sauver ?

- Encore faut-il qu'ils aient des questions !!!
- Les questions permettent le dialogue
- Dans le cas présent : pas de questions !
- Objectif: renouer le dialogue quelque soit le sujet



#### Comment les comprendre?

- Vécu personnel
- Vécu familial
- Contexte culturel
- Apport des psychologues
- Apport de la médiation culturelle
- Jugement réciproque
- Soins palliatifs et poursuite des soins



- Patience, Compréhension, Empathie
- Mais nous ne sommes pas à leur place !!!
- Quelle qu'en soit l'issue, hospitalisation en réa est une expérience traumatisante
- Les parents ne sont pas seuls :
  - > Spécialistes de la maladie en cause
  - ▶ Associations, structures : pour les soutenir, répondre à leurs questions
  - ▶ Parents confrontés au même problème
  - ▶ Favoriser les visites des familles



#### Comment y répondre?

- Un leitmotiv : préserver le lien, le dialogue
- Restaurer la confiance
- Mais ne pas transiger sur nos valeurs (confort)
- Ne pas transiger sur les organisations de service
- Centre d'éthique clinique
- Equipe de soins de support
- Informer l'administration de l'établissement
- Réunions de service : communiquer avec l'équipe
  - → aide pour le référent, les IDE pour communiquer avec les parents



Lors du décès de l'enfant, le père a réalisé un massage cardiaque de quelques secondes

Les parents nous ont remercié après le décès





#### « Futility » ou obstination déraisonnable ? Une même évolution en France et aux USA...

Véronique Fournier Centre d'éthique clinique, APHP Janvier 2018



- 1. Définition: « Futility » = Acharnement thérapeutique.
- 2. Comparaison France / USA

USA: « Futility » → « Inappropriate treatments »

France: Acharnement thérapeutique -> obstination

déraisonnable

= mêmes évolutions et controverses

- 3. A partir d'un cas, comment comprendre les réactions des familles?
- 4. Quelles pistes de travail?



#### Le concept anglo-saxon de « futility »

- Surtout utilisé en réanimation et soins intensifs.
- Se dit de traitements inutiles parce que sans aucune chance d'arriver à poursuivre l'objectif qu'ils s'assignent
- Une dimension objective, c'est à dire non arbitraire:
  - « not arbitrary » dit Schneiderman
  - ▶ Ce qui "permet aux cliniciens de justifier leurs actions parce qu'elles sont fondées sur des critères transparents et vérifiables" (Schneidermann, 2018).
- Une dimension péjorative (au plan sémantique):
  - Ce qui est futile ne vaut pas la peine d'être poursuivi: vain, sans objet, sans intérêt
  - ▶ Pas le même sens que "futile" en français = faux-ami.

"There is no more dreadful punishment than futile and hopeless labor",

ASSISTANCE HÔPITAUX PUBLIQUE DE PARIS

# Il faut abandonner le terme de "futility" et préférer celui de "Inappropriate treatments". (US, 2015)

- Recent policy statement, salué par plusieurs sociétés savantes, mais controversé.
- Schneidermann: *OD comme diagnostic appartenant à l'équipe médicale, et une fois que l'on en est sûr, ne doit pas être poursuivie.* 
  - On attend d'être tous d'accord.
  - On informe la famille du diagnostic d'OD et on dit qu'arrivé à ce point, il faut arrêter.
  - ▶ On leur laisse un peu de temps pour s'y faire et on les accompagne.
- Bosslet, Lantos, Helft et d'autres: OD comme point de départ de la négociation avec les familles: "Futility not as an end, but as a beginning".
  - "Futility is an illusion in clinical practice" (Lantos et al. 1989)
  - "The judgment that further treatment would be futile is not a conclusion a signal that care should cease; instead, it should initiate the difficult task of discussing the situation with the patient". (Helft et al., 2000).



#### Une même évolution en France

- Acharnement thérapeutique > Obstination déraisonnable (Leonetti, 2005)
- Il n'y a pas que les éléments médicaux objectifs qui sont à prendre en compte pour poser le diagnostic d'obstination déraisonnable:
  - éléments sociaux, familiaux, culturels
  - ▶ ce qui est déraisonnable pour l'un ne l'est pas pour l'autre:
  - Vrai dans les 2 sens: pour les uns, limite avant celle des médecins (risque: perte de chance)

pour les autres, elle est en deça (risque : malfaisance)

Un diagnostic d'obstination déraisonnable peut donc être « subjectif » et discutable.



#### Première conclusion

Un diagnostic d'obstination déraisonnable doit se co-construire.

Sans partage de ce diagnostic, peu de chances d'aboutir à une décision partagée de LATA.

préalable indispensable à toute décision de LATA



# A partir d'un cas, comment comprendre les demandes d'obstination déraisonnable des familles?

- Une femme, 75 ans, cancer digestif évolué, multiple chimiothérapie.
- Indication de chimiothérapie intrapéritonéale. Intervention présentée comme banale.
- Multiples complications post-op avec plusieurs reprises chirurgicales → 9 mois de réanimation. Plusieurs fois annoncée à la famille comme « morte ».
- Aujourd'hui, sevrée de toutes ses machines, consciente, au fauteuil, mais en échec médical:
  - Impossible de la nourrir (fibrose engainante de tout l'abdomen, pas de gpe possible ni de sng)
  - Impossible de la sortir de réa.
- L'équipe est arrivée progressivement à un consensus sur OD.
- Mais la famille conteste.



## Les principaux arguments de la famille

- Vie/mort: La patiente est au fauteuil, sans machine, donc sauvée, vivante.
- Logique médicale: OD pas à ce stade, peut-être hier quand il y avait une grosse complication.
- Le temps du consensus d'équipe : Qu'est-il arrivé de nouveau depuis hier pour que ce qui n'était pas de l'OD le devienne?
- Discrimination: La vraie raison de poser le diagnostic d'OD ne serait-elle pas économique : il devient trop cher d'utiliser tous les moyens disponibles pour continuer de maintenir cette patiente en vie.
- Abus de pouvoir: Ce n'est pas aux médecins de décider de l'heure de la mort.
- A vous de réparer: C'est la médecine qui l'a rendue malade: elle est rentrée à l'hôpital pour une intervention sans gravité.

  ASSISTANCE HÔPITAL PUBLIQUE DE PAR

#### Quelques pistes de travail?

- Connaître ce risque et tout faire pour éviter qu'il survienne, à toutes les étapes de la prise en charge: Une médecine plus sobre qu'aujourd'hui?
- Se méfier de la dichotomie informer/décider: mettre sur la table, dès le départ de l'interaction avec la famille, l'idée que peut-être une décision de LATA devra être discutée un jour?
- Accepter que cela peut être douloureux pour les familles de participer à la décision, mais c'est la contrepartie obligée de l'évolution démocratique vers la codécision.
- Ajuster les temporalités : Tout faire pour : il faut éviter que le temps travaille en sens inverse pour les uns et les autres.
- Accepter de partager le diagnostic d'obstination déraisonnable et qu'il ne soit que le point de départ de la négociation de LATA.



#### Un changement d'« attitude »?

Mieux se rendre compte de l'effet que l'on fait.

■ Tenter de réduire le gap entre la vie ordinaire et la vie en réanimation.

- Se rendre compte que la personne dont on parle n'est pas la même pour les uns et les autres:
  - ▶ Pour la famille, elle est toujours la personne « non malade » d'avant.
  - ▶ Pour les soignants, elle est leur patiente de réanimation.



#### Conclusion

- Le sujet est le même dans tous les pays développés.
- Il est lié à plusieurs causes:
  - Le progrès scientifique: la médecine est victime de son succès, on lui en demande toujours plus et elle ne communique pas suffisamment sur ses propres limites.
  - La relation des populations à la médecine change: elles sont plus instruites, plus capables de comprendre et de se défendre.
  - ▶ Un face à face qui n'est plus singulier: une équipe face à une famille.
- La réponse ne viendra pas du droit.
- Elle ne peut venir que d'un changement de positionnement et d'attitude des équipes. Il leur faut accepter que le terme d'obstination déraisonnable suppose que le diagnostic d'OD se coconstruise et que c'est un préalable indispensable pour qu'une décision de LATA soit acceptable.
- Quelques arguments éventuellement utiles dans la négociation:
  - Les traitements deviennent déraisonnables s'ils sont douloureux
  - > Ou à l'origine de maltraitance: inconfort du séjour en réa,
  - Difficile pour le personnel de poursuivre des traitements potentiellement maltraitants ou sources d'indignité pour le patient: contraire à leur métier.





# merci de votre attention

www.ethique-clinique.fr



# Références

- Bosslet GT, Pope TM, Rubenfeld GD, Lo B et al. An official SCMM Policy Statement: Responding to Requests for Potentially Inappropriate Treatments in Intensive Care Units. Am J of Respir Crit Care Med. 2015; 191: 1318-1330.
- Fournier V, "Futility" as in English or "Futilities" as in French: A Valuable Semantic Misunderstanding?. Perspectives in Biology and Medicine, Summer 2017, volume 60, number 3, p.367.
- Helft PR, Siegler M, Lantos J. The Rise and Fall of the Futility Movement. N Engl J Med 2000; 343: 293-296, July 27.
- Lantos JD, Singer PA, Walker RM, Gramelspacher GP et al. The Illusion of Futility in Clinical Practice. The American Journal of Medicine, July 1989, Vol 87: 81-84.
- Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. The Abuse of Futility. Perspectives in Biology and Medicine, Summer 2017, volume 60, number 3, p.295.



# Décisions de limitation et d'arrêt des traitements en réanimation néonatale Situations de désaccord

**Dr Laurence Caeymaex** 

Groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la Périnatologie implication des parents et prévention des conflits

Pédiatre en réanimation néonatale au CHI Créteil

MCU Ceditec, UPEC







#### Réanimation néonatale : Contexte

Des enfants hospitalisés dès la naissance impressionnants d'immaturité physique

Des soins centrés sur la famille -> plus de conflits ? moins de conflits ?

#### La situation de conflit est rare

Au Pays Bas 4% des situations

Réunions collégiales :

20 situations/trois ans

4 situations de désaccord initial dont une devenue permanente (5%)

« L'équipe ne souhaite pas aller contre l'avis de ces parents »









Mais c'est pas possible ça!

Je n'aurais jamais cru. J'ai toujours gardé confiance





#### Ce que demandent les parents

- 1. Faut-il croire les médecins?
  - « Ce médecin était froide, elle nous a dit sans affect « il va très mal. » On a quand même un doute car elle ne connaissait pas bien la petite et restait froide avec nous. »
  - « Avec tout ce qu'ils nous avaient déjà annoncé et ne s'était pas réalisé, quand ils nous ont dit qu'il n'y avait plus de traitements à proposer, on en les a pas cru. »
- 2. A l'impossible nul n'est tenu
  - « Les médecins nous disent : Donnez nous si vous voulez votre accord pour qu'elle ne vive plus. Mais nous ce qu'on veut c'est qu'elle aille bien. »
- 3. Pas de faux espoirs
  - « Le médecin nous avait dit : il ne faudra pas aller trop loin, mais après, un autre médecin nous a proposé une trachéotomie quand même ... Et donc cela nous a redonné espoir. »



#### Ce que disent les parents

4. Personne ne sait s'il va partir et quand : ni vous ni nous.

« Même si mon fils a un intestin qui ne fonctionne plus bien, sa vie ne vaut pas moins qu'une autre. Donc je ne vois pas pourquoi vous voulez arrêter la machine. Je veux qu'on fasse tout pour le sauver. »

« Seul Dieu sait quand vient notre heure. Ce n'est pas à nous de dire ça. »



# **Comment comprendre ces demandes?**





#### **Comment comprendre ces demandes**

- Faut-il croire les médecins ?
   Manque de confiance Manque de congruence ressentie
  - « Ce médecin était froide, elle nous a dit sans affect « il va très mal. »
  - Avec tout ce qu'ils nous avaient déjà annoncé, et qui se s'était pas réalisé...
- 2. Ne nous demandez pas l'impossible : Le recueil de l'avis des parents est parfois perçu comme un transfert de responsabilité sur eux
  - « On nous demande de dire qu'on est d'accord pour qu'elle ne vive plus »
- 3. Pas de faux espoirs : **Des propositions thérapeutiques déraisonnables entravent une bonne compréhension de la situation.** 
  - « Le Docteur nous a proposé une trachéotomie quand même »



#### Ce que demandent les parents

4. Personne ne sait s'il va partir et quand : ni vous ni nous. **Le rapport à la foi** ne permet pas toujours d'arriver à un consensus.

Même si mon fils a un intestin qui ne marche plus...

Certains parents veulent protéger leur enfant contre des médecins dont ils soupçonnent un rejet du plus faible.

Ils ne comprennent pas que la volonté de lutter contre l'obstination déraisonnable est également une protection contre une violence :

celle d'un soin aveugle, dénué de sens et de bienfaits pour leur enfant.

Seul Dieu sait quand vient notre heure. Ce n'est pas à nous de dire ça. Dire « oui » à la limitation peut être perçu comme une **acte de révolte contre Dieu.** La mort serait acceptable si elle survenait spontanément, mais non de manière organisée.



# Des pistes pour prévenir qu'un désaccord n'évolue vers un conflit





### 8 pistes pour prévenir que le désaccord n'évolue vers un conflit

Que veulent les parents ? être entendus, respectés protéger leur enfant

- 1. Anticiper
- 2. Donner du temps/être flexible
- 3. Proposer de changer d'interlocuteur
- 4. Equipes soignantes : éviter des divergences de vues et un manque de cohérence : communiquer sur les réunions collégiales et les échanges avec les parents



# 8 pistes pour prévenir que le désaccord n'évolue vers un conflit

Que veulent les parents ? être entendus, respectés protéger leur enfant

5. Formation: Comment mieux présenter une réorientation des soins

6. Formation: Se familiariser avec le point de vue des parents

7. Formation: Apprendre comment mieux communiquer

8. Recueil de l'avis des parents quant à la décision :

Adapter les attentes aux possibilités des parents

Tous ne trouvent pas pertinent de manifester explicitement leur accord

Accepter que pour certains, mieux vaut se taire.



# Frédérique Dreifuss-Netter

Cour de cassation



# I. Les principaux textes applicables



1. Les textes législatifs du code de la santé publique



#### L.1110-5-1 code de la santé publique, alinéa 1er (loi n° 2016-87 du 2 février 2016)

Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.



# L.1111-4 code de la santé publique

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. (...) / Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. (...) Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. (...)



# L.1111-2 (texte relatif à l'information du patient)

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des articles <u>L. 1111-5 et L. 1111-5-1</u>. Les intéressés ont le droit de recevoir euxmêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.



#### Article 371-1 du code civil

- L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant.
- Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne.
- Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité.



2. Les textes réglementaires (ancien code de déontologie)



#### Article R4127-37-2

I. - La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article <u>L. 1110-5-1</u> et dans le respect des directives anticipées et, en leur absence, après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.



#### R.4127-37-2

- III. La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de 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 recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.
- Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.



II. Les bases juridiques du contentieux: le droit au recours effectif



#### Décision n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017 - Droit à un recours effectif

- 15. Aux termes de l'article 16 de la Déclaration de 1789 : « Toute société dans laquelle la garantie des droits n'est pas assurée, ni la séparation des pouvoirs déterminée, n'a point de Constitution ». Est garanti par cette disposition le droit des personnes intéressées à exercer un recours juridictionnel effectif.
- 16. En l'absence de dispositions particulières, le recours contre la décision du médecin relative à l'arrêt ou à la limitation des soins de maintien en vie d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté s'exerce dans les conditions du droit commun
- 17. S'agissant d'une décision d'arrêt ou de limitation de traitements de maintien en vie conduisant au décès d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, le droit à un recours juridictionnel effectif impose que cette décision soit notifiée aux personnes auprès desquelles le médecin s'est enquis de la volonté du patient, dans des conditions leur permettant d'exercer un recours en temps utile. Ce recours doit par ailleurs pouvoir être examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente aux fins d'obtenir la suspension éventuelle de la décision contestée. Sous ces réserves, le grief tiré de la méconnaissance du droit à un recours juridictionnel effectif doit être écarté.



#### Article 521-2 code de justice administrative (référé)

■ Saisi d'une demande en ce sens justifiée par l'urgence, le juge des référés peut ordonner toutes mesures nécessaires à la sauvegarde d'une liberté fondamentale à laquelle une personne morale de droit public ou un organisme de droit privé chargé de la gestion d'un service public aurait porté, dans l'exercice d'un de ses pouvoirs, une atteinte grave et manifestement illégale. Le juge des référés se prononce dans un délai de quarante-huit heures.



### Le respect du temps nécessaire au recours

La décision du médecin de limitation ou d'arrêt des traitements d'un patient mineur hors d'état d'exprimer sa volonté doit être notifiée à ses parents ou à son représentant légal afin notamment de leur permettre d'exercer un recours en temps utile, ce qui implique en particulier que le médecin ne peut mettre en œuvre cette décision avant que les parents ou le représentant légal du jeune patient, qui pourraient vouloir saisir la juridiction compétente d'un recours, n'aient pu le faire et obtenir une décision de sa part (5 janvier 2018).



#### Le contrôle des décisions d'arrêt des traitements

« Il appartient au juge des référés d'exercer ses pouvoirs de manière particulière lorsqu'il est saisi... d'une décision, prise par un médecin sur le fondement du code de la santé publique et conduisant à interrompre ou à ne pas entreprendre un traitement au motif que ce dernier traduirait une obstination déraisonnable, dans la mesure où l'exécution de cette décision porterait de manière irréversible une atteinte à la vie. Il doit alors... prendre les mesures de sauvegarde nécessaires pour faire obstacle à son exécution lorsque cette décision pourrait ne pas relever des hypothèses prévues par la loi» 8 mars 2017.



III. Les éléments dégagés par les deux ordonnances du Conseil d'Etat (8 mars 2017 et 5 janvier 2018)



### Une décision médicale (5 janvier 2018)

Il résulte des dispositions législatives citées au point 7, ainsi que de l'interprétation que le Conseil constitutionnel en a donnée dans sa décision n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017, qu'il appartient au médecin en charge d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté d'arrêter ou de ne pas mettre en œuvre, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, les traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou sans autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Dans pareille hypothèse, le médecin ne peut prendre une telle décision qu'à l'issue d'une procédure collégiale, destinée à l'éclairer sur le respect des conditions légales et médicales d'un arrêt du traitement, et, sauf dans les cas mentionnés au troisième alinéa de l'article L. 1111-11 du code de la santé publique, dans le respect des directives anticipées du patient, ou, à défaut de telles directives, après consultation de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de sa famille ou de ses proches.



#### L'accord des parents n'est pas une condition de la décision

Quand le patient hors d'état d'exprimer sa volonté est un mineur, il incombe au médecin, non seulement de rechercher, en consultant sa famille et ses proches et en tenant compte de l'âge du patient, si sa volonté a pu trouver à s'exprimer antérieurement, mais également, ainsi que le rappelle l'article R. 4127-42 du code de la santé publique, de s'efforcer, en y attachant une attention particulière, de parvenir à un accord sur la décision à prendre avec ses parents ou son représentant légal, titulaires, en vertu de l'article 371-1 du code civil, de l'autorité parentale. Dans l'hypothèse où le médecin n'est pas parvenu à un tel accord, il lui appartient, s'il estime que la poursuite du traitement traduirait une obstination déraisonnable, après avoir mis en œuvre la procédure collégiale, de prendre la décision de limitation ou d'arrêt de traitement (5 janvier 2018).



### Le rôle des parents

- « A défaut de pouvoir rechercher quelle aurait été la volonté de la personne s'agissant d'un enfant de moins d'un an à la date de la décision, l'avis de ses parents, qui s'opposent tous les deux à l'arrêt des traitements, revêt une importance particulière (ordonnance du 8 mars 2017).
- Une attention particulière doit être accordée à la volonté que le patient peut avoir exprimée, par des directives anticipées ou sous une autre forme. Dans le cas d'un patient mineur, il incombe en outre au médecin de rechercher l'accord des parents ou du représentant légal de celui-ci, d'agir dans le souci de la plus grande bienfaisance à l'égard de l'enfant et de faire de son intérêt supérieur une considération primordiale. (Ordonnance du 5 janvier 2018)



# Pas d'incompatibilité avec l'autorité parentale

Ces règles ne sont pas incompatibles avec les stipulations de l'article 6 § 2 de la convention européenne pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, signée à Oviedo le 4 avril 1997, qui prévoient que, lorsqu'un mineur n'a pas la capacité de consentir à une intervention, « celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi ». Les prescriptions réglementaires du code de la santé publique ne méconnaissent pas davantage les dispositions de l'article 371-1 du code civil relatives à l'autorité parentale (5 janvier 2018).



# Une appréciation casuistique

« S'agissant d'un patient victime de lésions cérébrales graves, quelle qu'en soit l'origine, qui se trouve dans un état végétatif ou dans un état de conscience minimale le mettant hors d'état d'exprimer sa volonté et dont le maintien en vie dépend de ce mode d'alimentation et d'hydratation, le médecin en charge doit se fonder sur un ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux, dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient ». Ordonnance du Conseil d'Etat, 8 mars 2017



# Eléments d'appréciation

Les éléments médicaux doivent couvrir une période suffisamment longue, être analysés collégialement et porter notamment sur l'état actuel du patient, sur l'évolution de son état depuis la survenance de l'accident ou de la maladie, sur sa souffrance et sur le pronostic clinique. (Ordonnance du Conseil d'Etat 5 janvier 2018)



#### Qu'est ce que l'obstination déraisonnable ???

- Dans ces conditions, la circonstance que l'enfant soit dans un état irréversible de perte d'autonomie, la rendant tributaire de moyens de suppléance de ses fonctions vitales ne rend pas les traitements qui lui sont prodigués inutiles, disproportionnés ou n'ayant pour d'autre effet que le maintien artificiel de la vie et la poursuite de ces traitements ne peuvent caractériser une obstination déraisonnable » (8 mars 2017)
- Dans ces conditions, au vu de l'état irréversible de perte d'autonomie de la jeune A...qui la rend tributaire de moyens de suppléance de ses fonctions vitales et en l'absence de contestation sérieuse tant de l'analyse médicale des services du CHRU de Nancy que des conclusions du rapport du collège d'experts mandaté par le tribunal administratif, il résulte de l'instruction, nonobstant l'opposition des parents qui ont toujours été associés à la prise de décision, qu'en l'état de la science médicale, la poursuite des traitements est susceptible de caractériser une obstination déraisonnable, au sens des dispositions de l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique (5 janvier 2018)



#### Les circonstances relevées dans l'affaire de Marseille

M. D...souffre de lésions cérébrales définitives entraînant une paralysie motrice, la dépendance à la ventilation mécanique et à l'alimentation artificielle. Son niveau de communication et de coopération est très limité compte tenu de ce handicap fonctionnel. Néanmoins, son état de conscience n'est pas, en l'état de l'instruction, déterminé de manière certaine (...) si elle témoigne de situations d'inconfort et bénéficie à ce titre de l'administration de morphine, un éventuel état de souffrance est également difficile à évaluer. Dans ces circonstances, malgré le pronostic extrêmement péjoratif établi par les experts médicaux, compte tenu des éléments d'amélioration constatés de l'état de conscience de l'enfant et de l'incertitude à la date de la présente ordonnance sur l'évolution future de cet état, l'arrêt des traitements ne peut être regardé comme pris au terme d'un délai suffisamment long pour évaluer de manière certaine les conséquences de ses lésions neurologiques.



### Les circonstances relevées dans l'affaire de Nancy

■ il résulte, en premier lieu de l'instruction et, en particulier, du rapport des trois médecins experts commis par le tribunal administratif, qui ont réalisé un examen de l'enfant le 31 octobre 2017, que la jeune A...est placée en permanence en état de décubitus dorsal, intubée, ventilée artificiellement et porteuse d'une sonde naso-gastrique et d'une sonde oro-pharyngée en aspiration continue afin d'aspirer les abondantes sécrétions salivaires, étant dans l'incapacité de déglutir de manière autonome. Elle ne présente aucune mobilité, spontanée, volontaire ou en réponse à la douleur, et aucun réflexe cornéen n'est visible. Si quelques mouvements respiratoires ponctuels capables de déclencher le respirateur ont été observés, de même que l'occurrence d'ouverture spontanée des yeux, il est relevé que ces mouvements sont de plus en plus rares et sont qualifiés de réflexes. Les experts soulignent dans leur rapport que, plus de quatre mois après la survenue de l'arrêt cardio-respiratoire, le pronostic neurologique est « catastrophique » et qu'A... se trouve dans un état végétatif persistant, incapable de communiquer, de quelque manière que ce soit, avec son entourage, le caractère irréversible des lésions neurologiques étant certain dans l'état actuel de la science. Ils concluent expressément au caractère déraisonnable du maintien de l'assistance respiratoire par voie mécanique et du maintien de la nutrition artificielle par une sonde chez cette enfant, en état végétatif persistant.



#### Les circonstances relevées dans l'affaire de Nancy, suite

Il résulte de l'instruction ainsi que des échanges au cours de l'audience publique, que les parents de la jeune A..., M. D...et Mme B..., s'opposent à l'arrêt des traitements, de manière ferme et constante. Au-delà du caractère prématuré qu'a pu revêtir, à leurs yeux, la décision du 21 juillet 2017, qui est intervenue moins d'un mois après l'hospitalisation de leur fille, leur refus de tout arrêt des traitements repose notamment sur des motifs religieux ainsi que sur le projet de Mme B...d'une hospitalisation à son domicile dans l'espoir d'une amélioration de l'état d'A.... Le médecin en charge de la jeune patiente a fait valoir, lors de l'audience publique, qu'un tel projet ne lui apparaissait pas réaliste compte tenu de la gravité de l'état de la patiente, de son caractère irréversible et de la lourdeur des soins qu'il impliquerait de délivrer en permanence. Par ailleurs, s'il a été indiqué lors de l'audience publique que les parents ne s'opposaient plus, désormais, à ce que soit réalisées sur leur fille une trachéotomie et une gastrostomie, opérations que l'équipe médicale souhaitait pratiquer depuis plusieurs mois afin de rendre le dispositif de traitement moins lourd et de limiter les risques d'infection qu'il génère, ces opérations, prévues au cours de la première semaine de janvier, resteront, selon le médecin compétent, sans incidence sur l'état cérébral de la jeune A....





# Les demandes d'obstination déraisonnable (OD) des familles en pédiatrie : quelles questions ? Comment les comprendre ? Comment y répondre ?

Dr Nicolas Foureur Centre d'éthique clinique





#### Contexte des saisines reçues au Centre d'éthique clinique

- Contexte médical : « facteurs déclenchants » de la demande d'OD
  - ▶ Episode médical aigu : nouveau (détresse respiratoire) ou matérialisant une dégradation (épilepsie)
  - ▶ ET une possibilité technique / ne pas instaurer ou arrêter un traitement (respirateur/antiépileptique)
- Contexte de la fin de vie : une décision médicale dont la vie de l'enfant dépend
- Situations conflictuelles le plus souvent, voire violentes +/- méfiance et suspicion de la part des parents
  - → Pas de demande d'OD « sans raison »





# Peut-on mettre en place une LATA pour cet enfant du fait d'un pronostic vital sombre et d'une souffrance importante, contre les parents qui la refusent violemment?

#### Verbatims des parents

- « Ils n'ont pas laissé son père la voir à l'accouchement alors que cela avait été possible avec ma fille ainée, elle aussi transférée en réa à la naissance... ils ont fait des erreurs, elle n'avait rien » ; « Je suis sûre qu'ils n'ont pas tout tenté... On n'a pas les compte-rendus comme le dit la loi »
- « Tout d'un coup la semaine dernière elle était condamnée. Ca ne se fait pas » ; « Enterrer son propre enfant, vous vous rendez compte? » ; « Je ne fais pas un enfant pour le tuer après »
- « Ils nous disent que l'on a aucun droit sur notre fille. Mais c'est moi le père! »
- « Ils mettent trop de mots médicaux... Si elles m'avaient dit comme leur collègue qu'elle n'avait que 5% de chance qu'elle s'en sorte, mais là elles tournent autour du pot... J'ai l'impression qu'elles s'en foutent »
- « Qu'ils soient brutaux ce n'est pas le problème, je suis pareille. Mais ils nous disent : elle est condamnée, qu'est-ce que vous n'avez pas compris?... Eux la voient comme des médecins, nous on la voit avec nos yeux et nos cœurs. On voit qu'elle bouge. Quelqu'un qui a le cerveau détruit n'a pas de réaction et ne grossit pas »
- « On dit à la famille qu'elle est condamnée mais on ne perd pas espoir… Je n'ai pas eu le temps de voir les pompes funèbres. Ils nous ont dit d'aller voir à la mairie… »





#### Ce que disent les professionnels

- Interdit puissant de l'OD en médecine ET nécessité de respecter l'avis des parents
- Déclinaison technique de l'OD
  - « Physiologique » : le traitement ne peut pas être efficace, voire aggravant
  - « Probabiliste » : statistiques sur des cohortes
  - « Qualitative » : mauvaise qualité de vie « médicale » car handicap extrêmement lourd (mental+++)
- « Déni » de la part des proches (/compréhension de la souffrance)
  - « Quand elle convulse, elle dit à ses autres enfants qu'elle leur fait coucou ».
- Injuste pour les autres patients : chronophage, partage des ressources
- Intégrité professionnelle et souffrance soignante
- Crainte médico-légale
- +/- philosophie de service, de spécialité, entre médecins ...





#### Ce que disent les familles

- Rôle de la médecine = faire son maximum.

  Brutalité des situations (aigues et graves). Pourquoi arrêter après en avoir fait autant?
- Minoration » des diagnostics/pronostics médicaux : quelle incertitude ? Remise en question de l'EBM.
- Majoration » des capacités motrices et cognitives (vu de l'extérieur : 2 enfants différents)
- ■Vision différente de bienfaisance/non malfaisance :
  - ▶ En terme de qualité de vie, même à court terme (évaluation ou acceptation de la souffrance ≠)
  - ▶ En terme de handicap à long terme (leur responsabilité, *même s'ils ne peuvent pas tout anticiper*)
- ■Importance de l'espoir : pour l'enfant et pour la famille
- ■Responsabilité des proches
  - Vis à vis de l'enfant : ne pas l'abandonner !
  - Vis à vis d'eux-mêmes : un « enjeu de parentalité » (être mère, père) ou de couple parfois.
- Droits des patients et craintes de discriminations sociale, financière, culturelle)
- Demandes variables : les proches ne demandent pas forcément toute OD, ni tout le temps.
- ■Information pas forcément comprise : trop directe, trop médicale.





#### Des pistes de solution au cas par cas ???

- Ce n'est pas parce que les parents tiennent ces discours qu'il faut sous-estimer le risque d'OD.
- Mais nécessité d'explorer la situation +++. Car penser que les proches sont incapables de comprendre/accepter et que le patient est dans une situation d'OD sans qu'il puisse donner son point de vue lui-même, donne beaucoup de poids à la vision médicale de la situation.

#### Quelle discussion ?

- La notion d'OD peut servir à poser les bases d'une discussion entre les protagonistes si la notion est construite entre professionnels et proches, « dès le départ » de la réanimation.
- Ne pas la limiter aux arguments médicaux sous prétexte qu'ils sont plus objectifs et donc moins discutables que les **arguments non médicaux**, d'autant qu'ils parlent peu aux proches (espoir, mort, peur de la discrimination, famille, couple, responsabilité et culpabilité des proches, conflits de pouvoir, etc.).
- Au delà du sens que l'on donne aux soins, importance de la « malfaisance » au quotidien faite à l'enfant.



# Limitations thérapeutiques: Quand les proches sont en désaccord Retour sur un cas en réanimation adulte

Catherine Paugam-Burtz Service d'anesthésie-réanimation Hopital Beaujon, HUPNVS







# **Préambule**



■ 75 ans, transfert pour PEC des suites d'un AVC hémorragique

#### ANTECEDENTS

- ▶ 2 AVC ischémiques, cecité OD séquellaire
- ACFA anticoagulée
- **DNID**
- Cancer de prostate, (chirurgie et RTE) 1 an avant
- Syndrome depressif mélancolique depuis 3 ans: 4 hospitalisations de 3 mois, sismothérapie.
- Chirurgicaux
  - Endarteriectomie carotidienne 10 ans auparavant
  - HSD traumatique opéré un an avant.



- Vit en France depuis 3 ans
- A domicile avec son épouse, Se déplace seul à domicile, Aide à la toilette (refus), clinophilie majeure
- MT : troubles du comportements, hallucinations
- CR dernière hospitalisation en psychiatrie : rechute depressive dans un contexte de syndrome démentiel



- Convalescence à l'étranger
- Apparition d'une hémiparésie avec somnolence
- IRM J+1: volumineux hématome parietal gauche
- J+2 : coma Glasgow 8, transfert en milieu de réanimation
  - ▶ IRM : augmentation volume, effet de masse , HSD aigu
  - Evacuation neurochirurgicale
- Retour en France à J10
  - Sédaté sous VM
  - IRM : collections résiduelles, apparition de plusieurs foyers ischémiques au niveau du tronc cérebral



#### A J30 de l'arrêt des sédations,

▶ Réactif au bruit, ouverture spontanée des yeux, pas de ROS, Glasgox 6-7

#### Equipe:

Poursuivre la VM = obstination déraisonable

Avis extérieur partagé équipe de NC et réeducateur

Réunion collégiale, 1 mois après arrivée, 1,5 mois après début



- Informés tout au long du séjour
  - pronostic neurologique péjoratif
  - pas d'évolution à l'arret des sédations
- Contact MT, avis proches
- Information de la tenue et des décisions de la procédure Collégiale
  - en accord avec absence d'instauration de nvx traitements(tt AC, EER)
  - refus total du retrait de la VM
- 3 jours plus tard: courrier avocat (changement de Fi02 sans impact)
  - Information direction, DAJ



- Pas d'assentiment de la famille, refus catégorique de l'extubation
- Pas de directives anticipées
- Pas de données directes sur opinion du patient
- Famille dit :
  - « le patient aurait voulu vivre à tout prix ,
  - la vie c'est le souffle ,
  - la souffrance n'est pas un problème ,
  - c'est Dieu qui décide de la mort pas les hommes »



#### Plusieurs entretiens famille

- Dialogue, compréhension des deux positions mais constat de désaccord
- Rétablissement progressif climat confiance: transparence

#### Avis et Médiation extérieurs

- 2 représentants religieux
- Initialement médecin traitant puis plus aucun contact ou soutien
- ▶ Centre éthique Cochin
  - Nombreux entretiens, équipes familles, psychologue épouse
- Transfert initialement souhaité puis abandonné
- Le temps passe, dialogue ponctuel, moins de visites,



- Glasgow 8-9, extubation médicalement envisageable
- Explications, informations
- Accord d'extubation obtenu 3 semaines plus tard
- Extubation réalisée avec evolution favorable
- Sortie extubé 4,5 mois plus tard
  - ▶ Etat fluctuant entre état végétatif et pauci relationnel, ouverture spontanée des yeux, pas d'interaction milieu extérieur, pas de mouvements spontanés



- Incompréhension
- Incohérence
- Quel sens?
- Soins pourvoyeurs de souffrance (malgré antalgie)
- Relations difficiles avec proches
- Tentatives de discussion
- Pourquoi attendre, qui décide??
- \_\_\_\_



- Quelles questions?
  - Evitables ou pas
  - **.....**
- Comment les comprendre?
- Comment y répondre?



- Situations cliniques très différentes
  - Situation aigue : Cérébrolésés
  - ▶ Terme d'une pathologie chronique
- Certitudes ou incertitudes
- Conflits de valeurs



#### Modalités de communication

- ▶ Conformes aux BP : salon d'entretien...
- Quand : pas la nuit ...
- Qui : continuité médicale, seniors , expression collégialité,
- **...**

#### Anticipation:

- qualité du dialogue : acceuil initial
- Directives anticipées

#### Transparence

#### Prévention :

- Décision cohérente, partagée, menée avec procédures conformes
- un seul discours 24/24
- ▶ Reconnaissance de situations à risque



## Comment les comprendre?

■ Incompréhension, valeurs

Conflit des personnes

**.....** 

### Comment y répondre? proches

- Explications, laisser du temps
- Identifier, comprendre, recours intervenants extérieurs (psychologue, MT, représentants cultuels, SP, médiateur)
- Changer d'interlocuteur, médiateur
- Maintenir le dialogue et la confiance

- Recours institutionnel dans relation avec proches
  - Accompagnement
  - Distance, Protection

- Recours institutionnel pour l'équipe
  - Accompagnement
  - ▶ Confiance, bienveillance (pas de moralisation..)
  - ▶ Rôle de la DAJ

- Formation des professionnels
- Guide méthodologique procédures: respecter la forme juridique





# Les proches dans les décisions de fin de vie: menace ou opportunité?

Marta Spranzi MdC HDR, UVSQ Chargée de mission, CEC (AP-HP)





- Un détour : l'« intimité familiale »...
- Quatre opportunités
- En conclusion:
  - une approche différente
  - quelques stratégies possibles à tester sur le terrain





# ... peuvent à juste titre être perçues comme une *menace* par les professionnels:

# 1. Des traitements qui « n'ont pas sens »

# 2. Une dérive des droits des patients:

- « Faire » plutôt que s'abstenir
- Les familles et non les patients
- Prestataires de service

# 3. Une question de justice





- Un conflit de valeurs entre la rationalité médicale et les demandes « irrationnelles » des familles
  - Confrontation irréductible
- C'est un problème de communication: multiplier les explications et les rencontres
  - Inefficace



- La parole des proches est-elle *légitime* du point de vue éthique et pour quelles *raisons*?
- Ce regard éthique différent pourrait-il faire de cette menace une opportunité?
- Et quelles indications pourrait-il nous donner qui nous aideraient à dénouer les choses?



#### Les mauvaises raisons...

 Ce sont eux qui prennent en charge le patient ou qui paient les conséquences de la décision



Conflit d'intérêt potentiel..

Le patient « appartient » à la famille!



Dérives possibles..



Dégager le choix authentique du patient Mieux identifier le bien du patient



La valeur et la place de la famille en tant qu' instrument



Une « famille » est beaucoup plus que des relations de sang ou un ensemble d'intérêts entremêlés..

une histoire commune

des habitudes et des lieu(x) partagés

la transmission d'une culture et de ressources

ces attachements profonds

Et même une identité particulière..



Les relations familiales « contribuent de façon unique à structurer l'intimité familiale dans laquelle [les membres d'une famille] vivent ensemble, et qui façonne les dimensions essentielles de leurs identités respectives »

H. Lindemann and J.L. Nelson, « The romance of the family »,

HCR, 38/4, 2008, 19-21, p. 20



# Paul Valéry en parle ...

- « l'ennui intérieur et spécifique qui fait fuir chacun de ses membres »..
- mais aussi: « une antique et puissante vertu : dans la communion autour de la soupe du soir, dans le sentiment d'être *entre soi*, et *sans manières*, tels *que l'on est* » (*Suite*)
  - ▶ Une forme de partage inaccessible de l'extérieur
  - Une façon d'être naturelle non affectée
  - Une entité qui exprime une identité commune du moins en partie



- Une décision de LATA n'est pas une décision médicale comme une autre..
- La mort du patient, est un événement familial majeur...
- Cette « mort familiale » est à la mesure de la place, du patient en tant que *membre* de cette famille :
  - symbolique
  - affective
  - effective
- On entend souvent: « c'est un phare, un point de référence, un pilier... »



Les demandes de poursuite de soins: *quelles* opportunités?



- « C'est Dieu qui décide! »: cache parfois une représentation beaucoup plus universelle
- « La mort doit survenir *malgré* les efforts humains maintenus jusqu'au bout, et de façon imprévisible »



Présenter l'arrêt de traitement d'une façon qui se rapproche des représentations de la mort qui sont particulières à chaque famille



### Des temporalités en sens inverse:

- ▶ Pour les professionnels : « si elle a besoin d'autres interventions cela veut dire que son pronostic est encore plus péjoratif »
- ▶ Pour les proches c'est l'inverse : plus la REA se prolonge et plus la patiente se remet de certaines complications, « ça veut dire qu'elle a du potentiel »
- « soit il est mort, soit il est vivant et si il est vivant on le soigne »



Tenter de réduire l'écart entre la médecine technique et le sens commun



### ■ La médecine est prise à son propre piège:

« on s'est acharné jusqu'à présent! Si on l'avait laissé mourir avant on comprendrait, maintenant c'est trop tard »



Réfléchir davantage à le *temporalité* des stratégies thérapeutiques





« Nous on est simple, à François Hollande on lui proposerait pas ça.!



une exigence de justice...

- Non: la balance entre droits opposés
- Le « sentiment d'injustice » et le besoin de reconnaissance

« La reconnaissance est « la confirmation par autrui de la conviction acquise par un individu de sa propre valeur »

Axel Honneth, La lutte pour la reconnaissance, .p. 194



- Les demandes de poursuite des traitements de la part des proches sont un appel à *renverser la charge de la preuve* :
  - plutôt que « les considérer comme a priori suspectes à moins qu'il y ait des raisons valables sur la table »,
  - « les reconnaître comme a priori légitime, à moins que.. »
- « .. à moins que »: la limite est la malfaisance pour le patient



- Certaines relations fondamentales ont une légitimité qui constituent une entorse à la perspective de l'impartialité
- « Des liens profonds nous attachent à certains êtres, d'une manière qui n'est pas compatible avec l'impartialité. Il faut s'y résoudre, car y renoncer, ce serait empêcher les gens d'avoir une vie suffisamment dotée de substance ou de conviction pour qu'ils aient une raison de la vivre. »

Bernard Williams, « Persons, character and morality », p. 18



### Conflit en situation de fin de vie en réanimation

# Quelles questions des familles ? Comment les comprendre ? Comment y répondre

Dr Pierre Trouiller Réanimation Polyvalente / USC Hôpital Antoine Béclère GH Paris Sud







41 ans, bipolaire, marié, 2 enfants, 1 frère, vit chez ses parents, DA-, PC-

ACR hypoxique JO

Réunion éthique 1 J18

Transfert Béclère J21

#### Du J0 à J21: Réanimation CHG



- Accueil
- **Temps**
- ▶ Confirmation gravité
- ▶ Espoir nouvelle équipe

#### ■ Compréhension : simple

- Brutalité du contexte
- Colère
  - Contre l'équipe initiale
  - Contre la situation
- Réponse : Cohérence et cohésion
  - Confirmation gravité
  - ▶ Concordance avec prise en charge initiale
  - Confirmation LATA
    - Graduée, limitation dans un premier temps
    - Arrêt non évoqué initialement



J2:

ACR hypoxique JO

Du JO à J21: Réanimation CHG

J21 au J33: Réanimation Polyvalente ABC

#### Confirmation du pronostic neurologique gravissime

Clinique, EEG, Avis neurologue extérieur au service : confirmation d'une

encéphalopathie anoxique sévère

## Plusieurs réunions avec la Famille:

- Confirmation de la gravité
- Maintien des limitations thérapeutiques déjà actées en CHG
- Orientation vers l'arrêt de soins (« extubation terminale »)

#### Nouvelles demandes des proches:

- 1. besoin de temps d'acceptation
- 2. acceptation des limitations, refus de la déventilation,
- 3. virage vers le refus des limitations, accusation d'euthanasie
  - a. perte de confiance envers l'équipe (centre expert)
  - b. enquête internet: souhait de PET scan, transfert Liège
- 4. attente d'une récupération dans les mois et peut-être dans les années à venir



- Expertise scientifique maximale
- « Certitude scientifique »

Transfert en centre d'expertise Neuro réanimation PSL



- Agressivité
- Perte de confiance
- Situation d'acharnement

Nouveaux interlocuteurs intra GH « officialisation » du conflit: informations tutelles



- Confirmation du pronostic neurologique gravissime
  - ▶ Clinique, EEG, Avis neurologue extérieur au service : confirmation d'une encéphalopathie anoxique sévère

De J33 à J39: Neuro-Réanimation PSL

Explorations de très haute technicité Expertise multimodale clinique, imagerie fonctionnelle, électrophysiologique Très mauvais pronostic

De J39 à J64: Réanimation Polyvalente ABC





#### Nouvelles demandes des proches

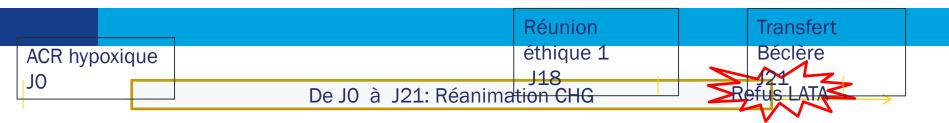
- toujours dans le refus des limitations, de la déventilation
- Constat « certain » d'une progression

- Insuffisance du bilan de centre expert,
- Seuls contacts avec une personne, effacement des autres proches
- Courrier avocat pour injonction de soins

#### Compréhension / réponse

- → Nouveaux interlocuteurs
  - → Nouvel avis clinique neuro
    - Examen en présence des proches, explications
  - → Pas de réponse!
    - Médiation
  - Nouvelle réunion collégiale 17/11
  - Soins sous pressions
    - Trachéotomie, ventilation
    - Escarres





De J21 à J33 : Réanimation Polyvalente ABC



- Confirmation du pronostic neurologique gravissime
  - Clinique, EEG, Avis neurologue extérieur au service : confirmation d'une encéphalopathie anoxique sévère

De J33 à J39: Neuro-Réanimation PSL

Explorations de très haute technicité Expertise multimodale clinique, imagerie fonctionnelle, électrophysiologique Très mauvais pronostic

De J39 à J64: Réanimation Polyvalente ABC



De J64 à J97 : SRPR de Bicêtre

De J97 à J 107 Réanimation Polyvalente ABC

Centre EVC EPR



- Conflit très agressif
- Difficulté à vivre les accusations directes
- Impression d'obstination déraisonnable forcée
- Crainte à chaque garde d'une complication
- Nécessité d'un soutien juridique
- Nécessité du soutien du siège
- Difficulté managériale particulière
  - L'avis de chacun est-il exprimé?
  - ▶ Conflit au sein de l'équipe ?
  - Rappel de la responsabilité individuelle du praticien



- Attitude commune, programmation d'un renfort
- Communication programmée, via PH identifiés, à plusieurs, avec Cadres et CS
- Respect strict des procédures en vigueur:
  - Nouvelle réunion collégiale le 17/11/16 avec CR écrit et validée par le CS
- Aide extérieure sollicitée:
  - Président de CMEL
  - Direction du site
  - Avis confrères
  - Médiateur du GH
  - ▶ Siège, Direction des Affaires Juridiques
  - ▶ Centre éthique clinique de l'AP-HP
  - Séjour de répit autre service du GH

Impression de refus d'interlocuteurs extérieurs Faut-il / peut-on les imposer



- Au moins 35% des décès en réanimation en rapport avec des LATA (Esteban, ICM, 2001)
  - Initiation par soignants 93%, famille 7%
  - ▶ 9% des patients avec des LATA ont exprimé leurs souhaits avant hospitalisation en réanimation
- 27% des familles présentent des signes d'anxiété ou de dépression (Pochard, J Crit Med 2005)
- Opposition des proches aux LATA: 2-39% selon les études.



## Families looking back: One year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support

Katherine H. Abbott, BA; Joni G. Sago, MD; Catherine M. Breen, MD; Amy P. Abernethy, MD; James A. Tulsky, MD

46% des proches relatent un conflit

#### Facteurs influençant le conflit (facteurs protecteurs):

- Plusieurs personnes impliquées dans les décisions (92%)
- Connaissance des décisions prises (88%)
- Discussion antérieure concernant les souhaits (63%)
- Prise en compte des croyances (48%)
- Implication du médecin traitant (48%)
- Visite libre (40%)
- Salle dédiée aux rencontres avec les familles (27%)

Codebook Variables	No. (%)
Perceived conflict	22 (46)
Among family	4 (8)
Between staff and family	19 (40)
Among staff	2(4)
Over treatment decision	7 (15)
Over communication	16 (33)
Over pain control	2(4)
Over perception of care/experimentation	9 (19)
Over unprofessional staff behavior	15 (31)

Codebook Variables	No. (%)
Personal and family factors	00 (10)
Presence of religion/faith/chaplain	23 (48)
Multiple family members involved in decision	44 (92)
Previous conversation about advance directive	30 (63)
Institutional factors	
Waiting room/family room	13 (27)
Visitation policy	19 (40)
Rotating staff	8 (17)
Conference room	13 (27)
Staff factors	
Specific connection to doctors	14 (29)
Attending physician	23 (48)
Wants more information	15 (31)
Nurses	15 (31)
Perception of care factors	
Exhaustive care—"Everything was done"	13 (27)
Hospital superiority—"Duke's the greatest"	14 (29)
Acknowledges specific decision	42 (88)



# LIFE SUPPORT WITHDRAWAL: COMMUNICATION AND CONFLICT

AMERICAN JOURNAL OF CRITICAL CARE, November 2003, Volume 12, No. 6

- Transition rapide phase agressive / palliative
- Appréhension des soignants d'évoquer la mort du patient
- Information peu claire
- Non respect des choix du patient

- « espoir du meilleur, préparation au pire »
- Incorporation rapide des soins palliatifs dans le schéma de soins
- Qualité de communication



#### Situation extrêmement pénible

- Patient
- Proches
- Équipe soignante

#### Degré d'implication des proches dans les décisions ?

- Nécessité de comprendre l'architecture familiale
- ▶ Connaissance du contexte social, culturel, religieux

#### Tiraillement entre liberté d'exercice / conflit judiciaire

#### Nécessité de formation des praticiens

- ▶ Entretien d'annonce de LATA : trame ?
- Gestion des conflits

#### Nécessité de soutien des équipes

- Psychologique
- Institutionnel: référenciel
- Relai



## Les demandes d'obstination déraisonnable des familles chez l'adulte

## Droit à la vie et Loi Claeys-Léonetti

Jean-Paul Mira Medecine Intensive Réanimation - Cochin Hospital – Paris –Fr jean-paul.mira@aphp.fr







- Homme 74 ans adressé par USIC pour pneumopathie bilatérale (07/01)
- ATCD: Diabète
  - Cardiopathie ischémique (tritronculaire)
  - Insuffisance rénale chronique (MDRD 55 ml/min)
  - Hépatite C chronique traitée
  - Remplacement valvulaire aortique ancien
- Mode de vie: vit seul depuis 6 ans (femme et deux filles vivant en Israël)
- Diagnostic initial: Pneumopathie organisée secondaire au traitement par Interféron



#### Première Hospitalisation

- Evolution favorable après 2 mois d'hospitalisation marqués par:
  - Syndrome de défaillance multiviscérale
  - Polyneuropathie de réanimation
  - Syndrome coronarien aigu sur anémie traité médicalement
  - ACR récupéré sur troubles du rythme
  - 2 infections nosocomiales
  - Trachéotomie
  - Gastrostomie

Réunion de limitation thérapeutique à 4 semaines hospitalisation:

Pas d'incrémentation



- Après sevrage de la trachéotomie, souhait exprimé par le patient de ne plus être intubé et d'avoir des soins invasifs si complications.
- Famille très présente et informée
- Lettre élogieuse de remerciements à la sortie du service.
- Emails adressés par les filles pour donner des nouvelles au service.
- Transfert en médecine interne (05/03): 4 semaines hospitalisation
- Centre de rééducation (03/04)

Pas de formalisation de directives anticipées



- Adressé par le centre de rééducation pour détresse respiratoire (03/05)
- Intubé et ventilé par le SAMU pendant le transfert
- Diagnostic retenu: poussée PID à arrêt corticoïdes et pneumopathie bact.
- Evolution:
  - Extubation J4 et réintubation J6
  - ACR hypoxique à J7
  - Défaillance mutiviscérale (EER à J10)
  - Trachéotomie (J15)
  - Choc septique J30
  - Réactivation HSV



#### Deuxième Hospitalisation

- Nouvelle décision de limitation thérapeutique à J43. Famille informée
- Syndrome de glissement, patient opposant
- A J60 IDM lors d'une séance EER avec FEVG 20% et SDMV
- A J62 réunion LATA avec décision d'arrêt des dialyses. Patient informé
- Opposition de la famille qui souhaite faire hospitaliser le patient en Israël mais refus du patient lors d'un entretien avec l'équipe médicale
- J64 Procédure de référé-liberté



## Référé-Liberté

Il permet d'obtenir du juge des référés «toutes mesures nécessaires» à la sauvegarde d'une liberté fondamentale à laquelle l'administration aurait porté atteinte de manière grave et manifestement illégale. Le juge se prononce dans ce cas en principe dans un délai de 48 heures.

Pour demander un référé-liberté :

- Vous devez justifier d'une urgence caractérisée rendant nécessaire l'intervention très rapide du juge.
- Vous devez montrer qu'une liberté fondamentale est en cause (la liberté de réunion, la liberté d'aller et de venir, la liberté d'expression, le droit de propriété...).
- Vous devez montrer que l'atteinte portée à cette liberté est grave et manifestement illégale.



## Référé-Liberté

#### Le droit à la vie

Dans une ordonnance du 16 novembre 2011, req. n°353172, le Conseil <u>d'ETat</u> consacre le droit au respect de la vie comme liberté fondamentale au sens de l'article L. 521-2 du CJA :

« Considérant, en outre, que le droit au respect de la vie, rappelé notamment par l'article 2 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales constitue une liberté fondamentale au sens des dispositions de l'article L. 521-2 du code de justice administrative ; que, lorsque l'action ou la carence de l'autorité publique crée un danger caractérisé et imminent pour la vie des personnes, portant ainsi une atteinte grave et manifestement illégale à cette liberté fondamentale, et que la situation permet de prendre utilement des mesures de sauvegarde dans un délai de quarante-huit heures, le juge des référés peut (...) prescrire toutes les mesures de nature à faire cesser le danger résultant de cette action et de cette carence ».



#### Deuxième Hospitalisation

- Tribunal administratif J64. Assistance de la DAJ +++
- EER avec hypotension persistante J65
- Visite du juge dans le service J67
- Décès du patient lors d'une EER sur FV non réanimée J68











## Propositions de conclusions

Sadek Beloucif Chef de service d'anesthésie-réanimation, Hôpitaux universitaires Paris Seine-Saint-Denis CME



- 1. Quelle est la Question?
- 2. L'état de l'art : pourquoi la question se pose ?
- 3. Les différentes réponses possibles : hypothèses de travail [Pourquoi > Comment]...
- 4. La réponse possible :
- Distinguer, et donc discerner, dans le cheminement éthique, la succession de la compréhension :
- des Faits Valeurs Devoirs Délibération éthique Décision
  - a) quelles sont les questions des familles?
  - b) comment les comprendre?
  - c) comment y répondre?
- 5. Conclusion, perspectives futures

