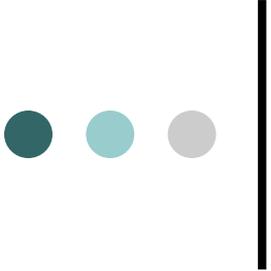


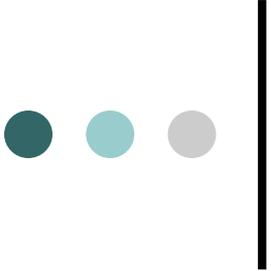
# Limitation et Arrêt des traitements actifs

C. AUBOYER  
*CHU SAINT ETIENNE*  
*christian.auboyer@orange.fr*



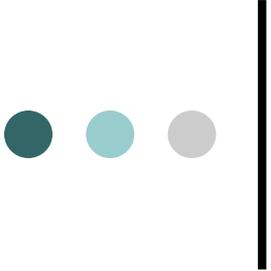
# Pourquoi soigner ?

- Pour guérir si possible
- Mais la médecine a ses limites. Elle doit aussi aider à:
  - vivre avec une qualité de vie acceptable au niveau de:
    - la douleur physique,
    - la souffrance morale
    - du handicap physique ou cognitif



# **Evolution rapide des progrès médicaux à partir des années 50**

- Evolution de la chirurgie
- Evolution de la pharmacopée (antibiotiques, médicaments tonocardiaques et vaso-actifs, anticancéreux, antalgiques...)
- Apport de la transfusion sanguine
- ...



# Création de services de réanimation

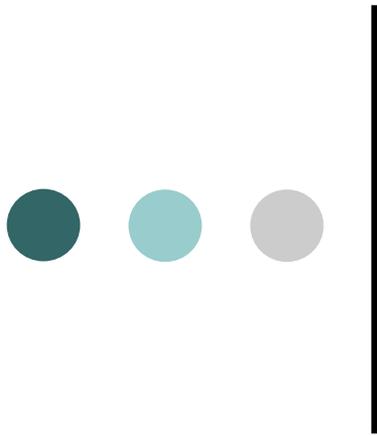
- Mise à disposition de techniques de suppléances et de traitements lourds
  - Ventilation mécanique
  - Dialyse rénale
  - Assistance circulatoire
  - Perfusion, Nutrition artificielle
  - Sédation, antalgiques....
- Effectifs médicaux et paramédicaux importants



Chambre de réanimation

Circulation extra-corporelle

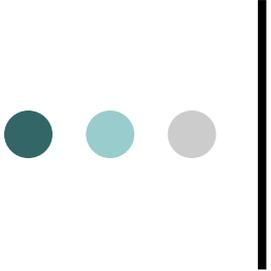


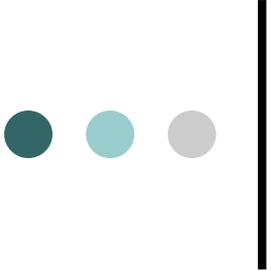


# Mais se posent des interrogations ?

Jusqu'où aller dans l'escalade des soins?

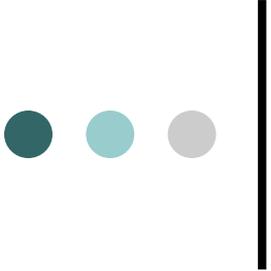
Pour le bénéfice du malade ?

- 
- En 1985, 80 % des réanimateurs disaient pratiquer des arrêts de thérapeutiques curatives
    - **Afin de ne pas tomber dans un « acharnement thérapeutique »**
  - **En 2000 Le CCNE** (Comité Consultatif National d’Ethique)
    - Accepte l’arrêt des thérapeutiques de suppléance en cas de soins disproportionnés (ex ventilation mécanique prolongée sans espoir de réversibilité...)



# Acharnement thérapeutique ?

- ✓ **MEDECINE Acharnement thérapeutique:** « fait de maintenir en vie par des moyens techniques sophistiqués un agonisant dont l'état est irréversible »
- On parle maintenant d'**obstination déraisonnable**

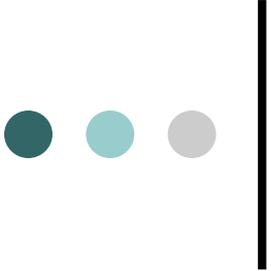


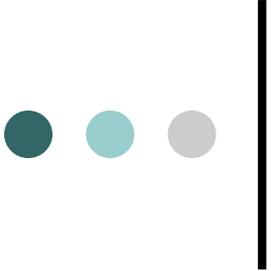
## ○ **Obstination ?**

- Constance, patience, ténacité, volonté
- Mais aussi entêtement, insistance,
- *et même* acharnement

## ○ **Obstination raisonnable ?**

## ○ **Persévérance ?**

- 
- On condamne l'acharnement thérapeutique (*dictionnaire: ces médecins sont des assassins*)
  
  - On condamnerait l'absence de persévérance
    - faute?, négligence?

- 
- Des pratiques ayant pu être considérées comme de l'acharnement thérapeutique sont maintenant routinières avec un bénéfice évident pour le malade

# La ventilation artificielle

## ○ Epidémie de poliomyélite en 1953

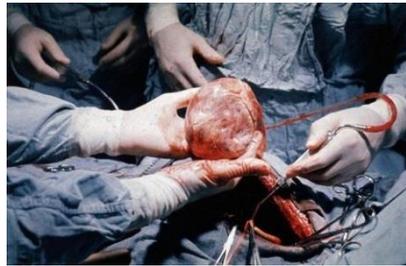
- Mort par paralysie respiratoire, mais régression possible de l'atteinte neurologique
- **Décision de suppléance par ventilation artificielle** malgré toutes les incertitudes quant à la possibilité de guérison
- **Création des respirateurs artificiels** et invention de la technique de ventilation artificielle prolongée
- **Technique maintenant banale**



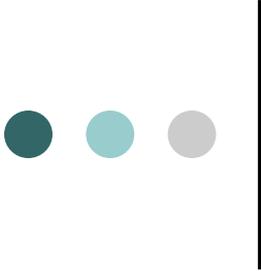


# Les greffes d'organes

- Transplantation cardiaque
  - première en 1967: 18 j de survie
  - 1968-1975: 20 % de survie à 5 ans
  - actuellement 75 % de survie à 5 ans



- Greffes de mains
- Greffes de visage



## ○ Chirurgie cardiaque

- Début dans les années 60. Mortalité élevée
- Routine aujourd'hui
- Cœur artificiel ? Avenir ?

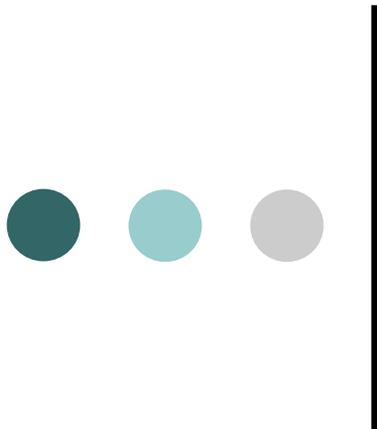
## ○ Cancers, leucémies

- Leucémies de l'enfant.
- Dans les années 70, traitements douloureux avec surtout des échecs.
- Maintenant 80 à 90 % de succès sans découverte spectaculaire

## ○ Prise en charge du sujet âgé en réanimation

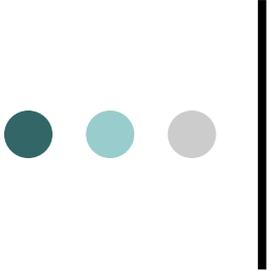
- Très discutée dans les années 1970 (> 70 ans)
- Banal aujourd'hui, mais des réflexions pour les patients > 80 ans avec une fragilité?

○ ...



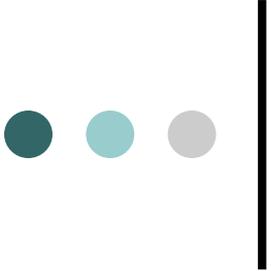
# Quand la persévérance risque-t-elle?

- de se transformer en obstination déraisonnable
- de devenir inutile, nuisible, contraire à l'éthique



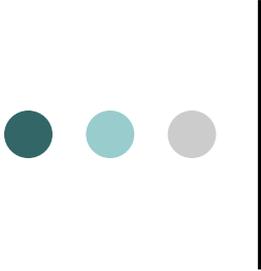
# Comment fonder sa réflexion ?

- ❑ **Pronostic vital clairement défavorable**
  - Etudes, publications, expériences personnelles et partagées
  - Mortalité, handicap lourd
    - mais quelle valeur individuelle?
- ❑ **Etat général préalable défavorable +++**
- ❑ **Affection sous-jacente rapidement (?) irréversible.**
- ❑ **Subjectivité, incertitudes**



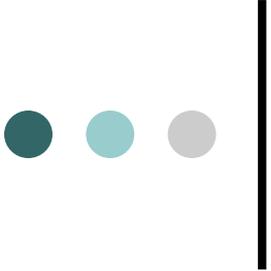
# Subjectivité ?

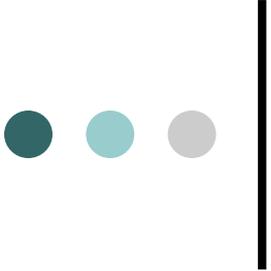
- Qualité de vie ?
  - Comment la prévoir ?
  - Quel sera le niveau d'acceptabilité par le patient ?
    - Malades souvent plus optimistes que les médecins
- Durée de vie ?
  - Semaines, mois ?
  - Quel souhait du patient



# Aspects sociaux et économiques

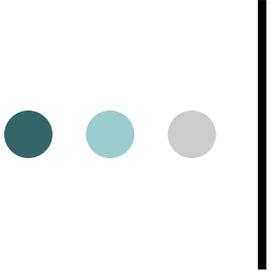
- **Ne pas dépenser inutilement des sommes qui peuvent être considérables**
  - « Justice distributive » (anglo-saxons)
  - circonspection et prudence
- **Ne pas démoraliser l'équipe soignante** par un combat paraissant perdu d'avance
  - mais se garder de toute lassitude, de tout fatalisme

- 
- **Qu'en pensent les malades ?**
  - **Qu'en pensent les familles ?**
  - **Qu'en pensent les soignants ?**



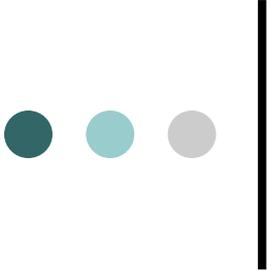
# Qu'en pensent les malades ?

- Ils refusent habituellement « l'acharnement thérapeutique » quand tout va bien, dans une discussion de salon
- Ils n'acceptent pas toujours aussi facilement le renoncement quand la fin paraît proche.



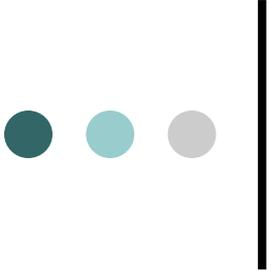
# Qu'en pensent les malades ?

- **La capacité d'autonomie décisionnelle** du patient est souvent très partielle en situation critique
  - Niveau de perception des faits, de l'information ?
  - Qualité du dialogue souvent altéré (troubles de conscience, confusion, sédation, intubation...)
  - Souffrance physique et morale: dépression, épuisement... « *j'en ai marre* »
  - Jusqu'ou suivre la volonté du patient ?
- Essayer de **percevoir** l'expression de sa volonté **antérieure, présente et constante...???**



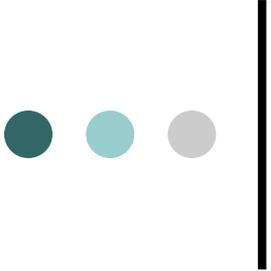
# Qu 'en pensent les malades ?

- On ne peut généraliser
- On ne doit pas généraliser
- Chaque personne à un positionnement variable
  - Qu'il faut essayer de comprendre
  - Qui peut varier dans le temps
  - Auquel il faut essayer de s'adapter pour avoir une attitude empathique



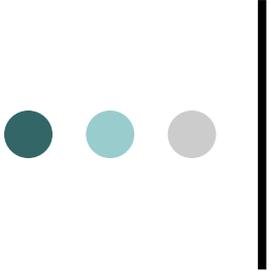
# Qu'en pensent les familles ?

- Variable selon les familles, au sein de la famille, et dans le temps
- La médecine apparaît « toute puissante »: la gravité de la maladie, l'échec, les complications sont souvent difficile à comprendre, à accepter.
- L'information (même répétée) est souvent mal comprise (déni)
- Elles demandent souvent, initialement, une poursuite des soins, parfois de manière apparaissant déraisonnable



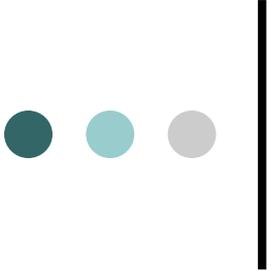
# Qu'en pensent les familles ?

- Elles souhaitent que le malade ne souffre pas.
- La famille souffre souvent plus que le patient habituellement sédaté, analgésié
- Le renoncement nécessite du temps
- La famille peut souhaiter parfois ne pas prolonger ses propres souffrances, s'épuise et souhaite alors une «fin rapide»



# Qu'en pensent les familles ?

- \* **Peut-on demander à la famille de prendre une décision (malade inconscient)?**
  - \* dans un contexte émotionnel fort.
  - \* sans disposer de la compréhension de tous les éléments médicaux complexes de décision.
  - \* **avec un risque de culpabilisation.**
  - \* avec des risques de conflits internes au sein de la famille.
- \* **Peut-on s'opposer à la famille qui refuse un arrêt de soins curatifs?**



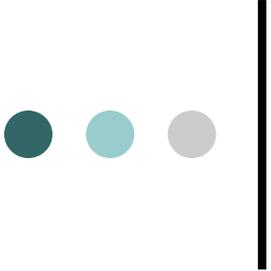
# Qu'en pensent les soignants?

## ○ Confrontés

- à la durée de l'évolution avec une succession d'améliorations et d'échecs
- à la souffrance physique et morale du patient, à celle de la famille
- la complexité des soins, à leur coût
- À des points de vue différents, voire opposés au sein de l'équipe soignante



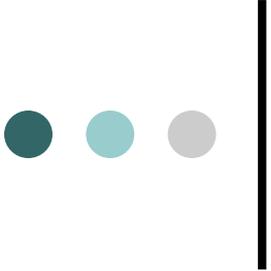
# L'évolution des pratiques en réanimation

- 
- En 1985, 80 % des réanimateurs disaient pratiquer des arrêts thérapeutiques
  - **Sans encadrement légal, ni même professionnel clair**

# Soins palliatifs

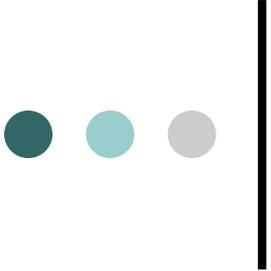


- loi du 9 juin 1999; Lucien Neuwirth
  - Député et Sénateur de la Loire, Président du Conseil Général....I
- prise en charge de malades en fin de vie
- accompagner vers la mort en préservant la vie
- unités spécifiques, unités mobiles, soins à domicile,



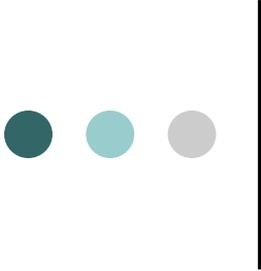
# Comité Consultatif National d'Éthique (2000)

- **Dénonce « l'acharnement thérapeutique »**
  - même si l'abstention peut avancer le moment de la mort
  - Accepte, même en l'absence de l'avis du patient, l'arrêt d'une assistance respiratoire ou cardiaque en reconnaissant la vanité de cette assistance et l'imminence de la mort
- **Souhaite le développement des soins palliatifs**



# Loi KOUCHNER (mars 2002): Droits des patients

- Rappelle l'**autonomie** du patient
- Le patient a **droit à une information** sur son état de santé et les traitements envisagés (bénéfices, risques)
- **Consentement** libre et éclairé du patient après un entretien individuel avec le patient et après une **information claire, loyale et appropriée**
- L'information peut être néanmoins limitée par **empathie** ou souhait du patient
- **Refus de soins possible du patient** quelques soient les conséquences (après information sur les conséquences et expression d'une décision réitérée).



# Loi KOUCHNER

## Droits des patients

- Introduit la notion de **Personne de Confiance** qui **accepte une désignation formalisée par le patient** (révocable)
  - Membre de la famille, ami, médecin traitant...
  - Pourra assister le patient s'il le souhaite
  - Pourra le suppléer s'il est dans l'incapacité de participer à une décision.

# RESPECTER LA VOLONTÉ DES PATIENTS EN FIN DE VIE



# Loi Léonetti 2005

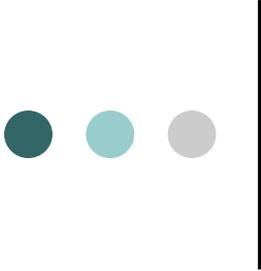
revue en 2016

## Loi Claeyes-Léonetti

*Loi N°2016-87 créant de nouveaux droits en faveur  
des malades et des personnes en fin de vie*

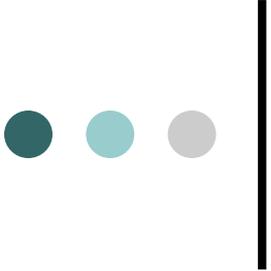
**Crée un cadre à la prise en charge  
d'une fin de vie**

- ● ● ○ **Dénonce l'obstination déraisonnable**  
(remplace la notion d'acharnement thérapeutique)
  - pas de traitements inutiles, disproportionnés ayant pour effet de maintenir artificiellement la vie
- **Lutter contre la souffrance physique et psychique +++**
  - même si les médicaments peuvent avancer le moment de la mort (double effet)
  - **Droit à une sédation profonde continue (2016)** associée à une analgésie
- **Laisser mourir sans faire mourir**
- **Accompagner le malade et la famille**
- **N'autorise pas l'euthanasie ou le suicide-assistée**



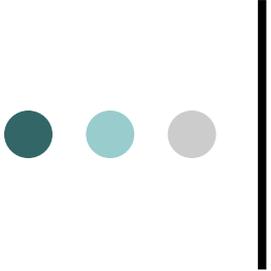
# Patient capable d'exprimer sa volonté

- Il est **maître de sa décision**
- Le médecin doit **l'interroger, l'informer ...**
  - Faire preuve **d'empathie**
  - **Essayer de comprendre** sa demande, sa volonté souvent ambivalente ...
- **Le patient**
  - doit **pouvoir prendre le temps de sa décision**
  - doit être **constant dans sa volonté** de limiter ou d'arrêter les soins curatifs



# Patient hors d'état d'exprimer sa volonté

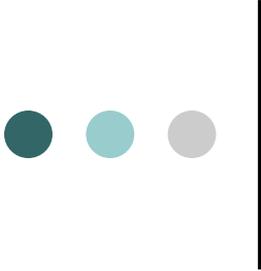
- Un médecin prend la décision et la responsabilité d'une réflexion éthique
- Il doit engager une **procédure collégiale (médicale et para-médicale)**
- **Prendre connaissance**
  - des «**directives anticipées**» (éventuelles)
  - de l'avis de la personne de confiance (si désignée)
  - de la perception des proches, médecins traitants...
- **Recueillir l'avis d'un médecin indépendant**



# Patient hors d'état d'exprimer sa volonté

## ○ Les directives anticipées

- Chacun d'entre nous peut écrire ses volontés, ses souhaits, sur papier libre.
- **Pas de limite de durée mais révocables, modifiables**
- **Dans quelles conditions sont-elles formulées?**
  - en bonne santé ?,
  - au décours d'une maladie évolutive avec une connaissance plus ou moins précise de l'évolution.?
- Formulaires: (HAS, internet....)

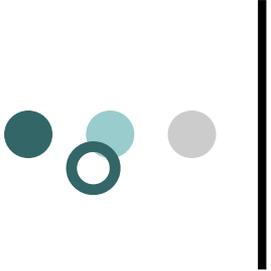


# Patient hors d'état d'exprimer sa volonté

- Le médecin responsable, après **discussion collégiale** éthique **informe**:
  - la personne de confiance **désignée**, la famille ou un proche de la décision prise
    - **qui n'ont pas à donner d'avis formalisée (pas de culpabilisation)**
  - **Il cherche à obtenir un acquiescement**
- Il informe les proches des modalités de prise en charge envisagées
  - **Limitation des soins actifs**
  - **Arrêt des thérapeutiques actives de suppléance**

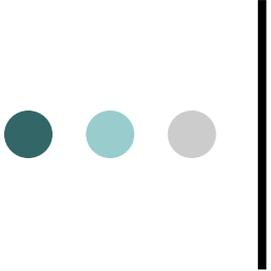
# ● ● ● | **Limitation des soins actifs**

- **Ne pas réaliser une escalade thérapeutique**
- Ne pas prendre en charge le malade dans un service de réanimation
- Ne pas opérer (sauf objectif palliatif de « confort »)
- Ne pas entreprendre une chimiothérapie
- Ne pas réaliser (ou reprendre) une assistance respiratoire mécanique,
- Ne pas réaliser une dialyse rénale
- Ne pas envisager des investigations inutiles
- Ne pas pratiquer un massage cardiaque
- ...



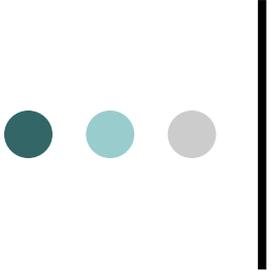
# Arrêt des soins actifs

- **Suspension des suppléances qui maintiennent artificiellement la vie**
  - Traitement à visée cardiovasculaire
  - Ventilation mécanique
  - Dialyse
  - Antibiotiques
  - Nutrition artificielle, hydratation (états végétatifs)
  - ...



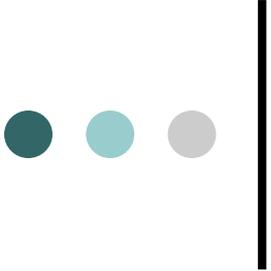
# Transparence

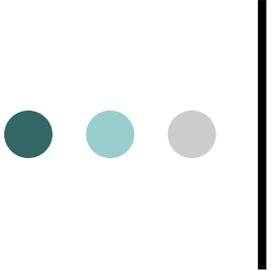
- **Doivent être inscrits dans le dossier médical**
  - La situation médicale du patient
  - Les éléments recueillis sur l'avis (et la décision) éventuel du patient
  - Les éléments de la discussion, le respect de la collégialité
  - L'information des proches
  - Les modalités de prise en charge envisagées (important pour les médecins de garde)



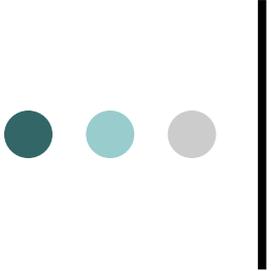
# Accompagner la fin de vie

- **Tous les soins de confort et d'hygiène sont maintenus**
  - Information adaptée
  - Empathie +++
  - Sédation (double effet)
  - Sédation profonde et-continue terminale (douleur réfractaire, arrêt thérapeutique)
- **Soutien apporté à la famille:** information, disponibilité, horaire de visite, psychologue...
- **Adapter la prise en charge à chaque situation et à son évolution**

- 
- **L'accompagnement de fin de vie**
    - **N'est pas exclusif des services de soins intensifs**
  
  - **Il doit et peut se faire aussi:**
    - Dans les unités de soins palliatifs
    - Dans les services hospitaliers divers
    - En EPHAD
    - A domicile (HAD ...) avec possibilité prochaine d'appliquer une sédation profonde et continue (midazolam)

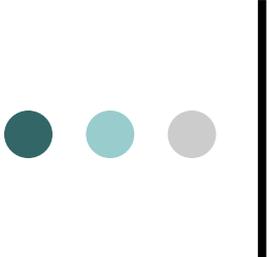


# **Interrogations sur la loi Claeys Leonetti?**



# Les Directives Anticipées ?

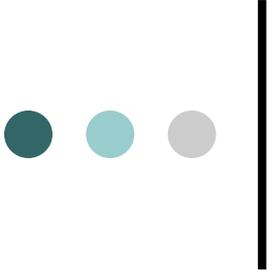
- **Politique de soutien à leur écriture**
  - Ecrites par moins de 3 % de la population
  - 11 % chez les plus de 50 ans
- **Nouvelle campagne souhaitée en 2018 pour augmenter leur utilisation ?**
  - Pas si simple pour analyser la situation et l'évolution; niveau de compréhension suffisant, objectivité...
  - Congrès récent (2018) : un participant compare « *DA: préparer un voyage dont on ne connaîtrait pas les dates et pour lequel on n'aurait pas de cartes* »



# Sédation profonde et continue ?

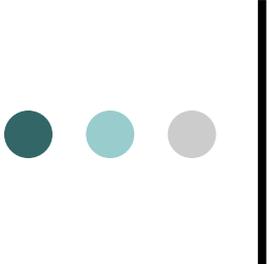
## ○ Sédation profonde et continue

- Associée à l'arrêt des traitements curatifs afin de provoquer une altération de la conscience
- Chez un patient atteint d'une affection grave et incurable à court terme (qui en fait la demande)
- En présence d'une souffrance physique et psychique insupportable réfractaire.
- ❖ **Procédure collégiale si le patient ne peut exprimer sa volonté** pour vérifier les conditions d'application ...
- ❖ **Information du patient...**, de la personne de confiance, de la famille...



# Arrêt de l'hydratation et de la nutrition ?

- Longtemps débattue
- Les deux composantes doivent être associées
- Sous une sédation profonde et continue



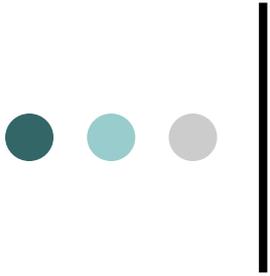
# Opposition de la famille

- **Opposition d'une famille à la décision médicale d'arrêt ou de limitation des thérapeutiques actives ?**
- **Affaire Vincent Lambert (depuis 10 ans)**
  - **Discordance majeure dans la famille**
- **D'autres affaires récentes**
  - **Arrêts ambigus du Conseil d'Etat après expertises: (5 Janvier 2018)**
    - **traduisant bien la difficulté de concilier la loi, les divergences d'appréciation et l'humanité**

## Arrêts ambigus du Conseil d'Etat après expertises: (5 Janvier 2018)

Il s'ensuit que la décision du 21 juillet 2017 d'interrompre la ventilation mécanique et de procéder à l'extubation de la jeune A...D...répond aux exigences fixées par la loi et ne porte donc pas une atteinte grave et manifestement illégale au respect d'une liberté fondamentale.....

Il appartiendra au médecin compétent d'apprécier, compte tenu de l'ensemble des circonstances de l'espèce, si et dans quel délai la décision d'arrêt de traitement doit être exécutée. En tout état de cause, sa mise en œuvre impose à l'hôpital de sauvegarder la dignité de la patiente et de lui dispenser les soins palliatifs nécessaires.

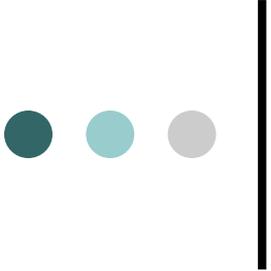


# **Duration of Withdrawal of Life Support in the Intensive Care Unit and Association with Family Satisfaction**

Eric Gerstel<sup>1</sup>, Ruth A. Engelberg<sup>2</sup>, Thomas Koepsell<sup>3</sup>, and J. Randall Curtis<sup>2</sup>

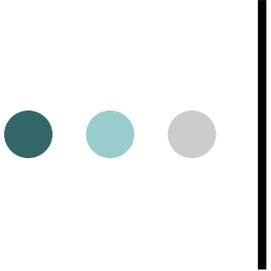
**Am J Respir Crit Care Med. 2008; 178: 798-804**

- **Prendre du temps améliore la satisfaction des familles**



# Qui détient la vérité ?

- D. SICARD: L'Alibi Ethique (Plon 2006)
  - Ancien Président du Comité Consultatif National d'Ethique  
*« L'éthique ne se réduit pas un slogan. ... Ce n'est pas une « vérité » assénée et contingente, mais une inquiétude nécessaire et sans fin. »*
- **On se doit de garder des états d'âmes face à ces décisions qui doivent être partagées, qui ne peuvent être faciles, sans pourtant culpabiliser,**
- L'intelligence artificielle aura-t-elle un jour sa place ??.....



# ÉVOLUTIONS ?

- Débat permanent sur les pratiques
  - Evaluations, Colloques, Congres
- Décisions judiciaires ?
  - Laisser à la famille le temps de procéder à un recours judiciaire...
- Débats au niveau politique, sociétale
- Euthanasie, Suicide Assistée ???
  - Demandées par certains (politiques, associations...)
  - Restent illégale en France