

AVIS DE L'EXPERT·E / EXPERT OPINION

Quels sont les repères éthiques quand l'entourage d'un patient refuse la décision d'arrêt des traitements en réanimation ?

What are the ethical benchmarks when patient's entourage refuses the decision to withdraw life supporting treatments?

Robin Cremer^{1*} • Stéphane Zygart²

Reçu le 16 novembre 2022 ; accepté le 24 mars 2023.

© SRLF 2024.

Résumé

La commission consultative d'éthique du CHU de Lille a été saisie au sujet d'une opposition de la famille à la décision d'arrêt des traitements prise à l'issue d'une réunion collégiale dans une réanimation. Le texte rédigé en réponse à cette saisine propose une analyse juridique et éthique de la situation. Il propose un éclairage théorique sur la distinction entre ce qui est rationnel et ce qui est raisonnable et sur la notion de mort naturelle qui peuvent être éclairant dans ces situations.

Mots-clés : arrêt des traitements, refus de traitement, relations avec la famille, personne de confiance, conflits, mort naturelle, obstination déraisonnable, soins palliatifs, éthique

Abstract

The Lille University Hospital's Ethics Committee was asked about a case of family opposition to the decision to withdraw life supporting treatments taken by caregivers in an intensive care unit. The text drafted in response to this referral consists off a legal and ethical analysis of this situation. It also provides theoretical insight into the distinction between rational and reasonable and about natural death that may be useful in similar situations.

Keywords: treatments withholding, third-party consent, intensive care unit, treatment refusal, professional-family relations, Family conflicts, medical futility, terminal care, death, nature, ethics

Contexte juridique

Obstination déraisonnable

Autrefois dénommée acharnement thérapeutique, elle a été définie par le conseil consultatif national d'éthique en 2000 comme « une obstination déraisonnable, refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable » [1]. Son interdiction a été introduite dans le code de la santé publique par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi Leonetti de 2005 [2]. La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 a précisé cette notion

dans l'article L1110-5-1 du code de la santé publique : « Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 [actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins] 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. » [3].

La loi dite Leonetti a donc fait de l'obstination déraisonnable le pivot des discussions de limitation et d'arrêt

*Robin Cremer

Réanimation pédiatrique et Espace éthique régional des Hauts de France
CHU de Lille, Lille, France.

✉ robin.cremer@chu-lille.fr

La liste complète des auteurs est disponible à la fin de l'article.



des traitements (LAT) chez des malades empêchés d'exprimer leur volonté, notamment en réanimation. Alors qu'elle faisait déjà l'objet d'un rejet consensuel par les instances éthiques, déontologiques, professionnelles qui l'assimilaient à une mauvaise pratique, l'obstination déraisonnable est devenue une faute condamnable par les juges.

La loi n'en donne pas de définition, mais les sociétés savantes de réanimation ont publié des recommandations professionnelles. Les dernières en date ont explicité les trois termes de la loi :

1. l'inutilité des traitements, c'est-à-dire l'utilisation de traitements visant à obtenir une guérison que l'on sait inaccessible ;
2. la disproportion des traitements, c'est-à-dire la situation dans laquelle la lourdeur et les risques des traitements imposés sont bien supérieurs aux bénéfices espérés (en termes de guérison, rémission, confort ou devenir) ou bien l'utilisation de traitements visant à obtenir une amélioration que l'on sait insuffisante ou transitoire et/ou n'améliorant pas la qualité de vie ;
3. et le maintien artificiel de la vie, c'est-à-dire les situations d'états de conscience minimale [4].

Procédure

Avant que le médecin ne décide, la loi Leonetti impose une procédure visant à rechercher l'expression d'une volonté antérieure du patient, d'une part, et à valider collégalement les conditions requises pour envisager une LAT, d'autre part [5, 6]. Le médecin est tenu d'initier cette procédure à la demande de la personne de confiance (PC), ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. Il peut également le faire de sa propre initiative. Dans ce cas, la PC ou, à défaut, la famille ou l'un des proches doivent être informés de son déclenchement.

S'enquérir de la volonté antérieure du patient

L'article Article R4127-37-1 du Code de la santé publique érige les directives anticipées (DA) comme le moyen principal de connaître la volonté du patient. Le médecin est tenu de s'en enquérir auprès de l'entourage, mais n'a pas à les rechercher lui-même concrètement. Elles sont valables indéfiniment et sont opposables au médecin. Le médecin peut les considérer comme « manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale » à l'issue d'une procédure collégiale. Aucun dispositif juridique n'est prévu pour garantir que les directives anticipées produites sont bien de la main du patient.

En l'absence de DA, le témoignage de la PC, si elle existe, prime sur toute autre personne de l'entourage. À défaut de PC, le témoignage de la volonté du patient est recueilli auprès de la famille ou de l'un des proches.

Collégialité

La collégialité minimale est fixée à l'article R41-2737-2 du Code de la santé publique rédigé ainsi : « 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. ». Dans les faits, les services de réanimation vont généralement au-delà de cette collégialité légale, associant à la délibération le plus possible d'intervenants impliqués dans la prise en charge du patient et, bien souvent, des praticiens de soins palliatifs et des experts de la maladie du patient [7-10].

La délibération collégiale a pour but de déterminer si la situation du patient répond bien au cadre légal de la procédure qui est conditionné par le diagnostic d'un « état avancé ou terminal d'une affection grave et incurable », et dans quelle mesure sa prise en charge relève de l'obstination déraisonnable. Elle doit se comprendre comme la condition nécessaire pour permettre à celui qui a la charge du patient de décider au mieux. La responsabilité de la décision revient juridiquement au médecin en charge du patient. On peut distinguer plusieurs possibilités :

1. il se dégage un accord pour un projet de soins : soit une prise en charge maximale, soit une LAT ;
2. il manque des éléments médico-scientifiques ou contextuels essentiels à la décision : la réanimation doit être poursuivie pour permettre de réunir les données manquantes et programmer une nouvelle réunion ;
3. un désaccord fort persiste au sein de la collégialité : le niveau d'engagement thérapeutique est maintenu. La loi prévoit un éventuel recours à un deuxième consultant. Une nouvelle réunion collégiale doit être programmée à une échéance raisonnablement proche pour éviter la prolongation d'une situation de blocage.

Rôle et droits de l'entourage

En droit, l'entourage du patient (PC, famille et proches) est cité à toutes les étapes de la procédure. Il a le pouvoir de déclencher la concertation, le droit de témoigner de la volonté du patient et le droit d'être informé à toutes les étapes, mais n'a juridiquement aucun pouvoir décisionnaire.

Au sein de l'entourage, la PC a une prééminence absolue sur la famille et les proches puisqu'elle est réputée être la dépositaire des volontés du malade qui l'a désignée. Ainsi, « la [PC] ou, à défaut, la famille ou l'un des proches » peuvent déclencher la délibération collégiale et doivent être informés de son initiation par le médecin en charge du patient. De la même façon,

c'est le témoignage de la PC qui prévaut pour indiquer les préférences éventuellement exprimées par le patient. C'est également elle qui est le destinataire prioritaire des conclusions de la délibération collégiale.

À défaut de PC, l'entourage du patient ne fait l'objet d'aucune hiérarchisation de la part du législateur qui traite de manière équivalente la famille et les proches et ne leur donne un rôle juridique qu'en l'absence de PC. Tout juste peut-on éventuellement évoquer une hypothétique priorité de la famille par rapport aux autres proches au moment de l'annonce de la décision puisque le titre II de l'article R. 4 127-37 du Code de la santé publique est rédigé comme suit : « *La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.* ».

Désaccords et conflits au sujet de la décision : quelles possibilités éthiques ?

La décision appartient au médecin en charge du patient, dans le cadre d'une procédure qui implique de nombreux intervenants, ce qui ouvre la possibilité de désaccords ou de conflits entre eux.

Un désaccord peut survenir au sein de la collégialité au sujet de ce qui est déraisonnable ou non. Il est intéressant de noter que le législateur indique, à ce sujet, qu'il peut être fait appel à un deuxième consultant ce qui implique de se donner du temps. En réalité, dans une équipe qui fonctionne bien, le consensus recherché lors de la délibération collégiale n'est pas une unanimité mais une logique qui apparaît plus adaptée à la singularité du cas examiné, à laquelle chacun peut se rallier par confiance envers les autres membres de l'équipe. C'est en cela que la collégialité de la loi Leonetti rejoint sa définition antique en tant qu'assemblée de membres d'égale dignité.

Un désaccord peut intervenir également entre l'équipe soignante et l'entourage du patient. Même si la loi dispose que le médecin décide seul, éclairé par la délibération collégiale, elle reconnaît aussi des droits à l'entourage puisqu'elle prévoit que celui-ci doit être informé de la décision avant sa mise en œuvre. Il se peut donc que la décision ne lui convienne pas. Quelles sont alors les issues pour l'équipe soignante si l'entourage s'oppose à la décision ? Nous examinerons successivement deux attitudes opposées : imposer une décision d'autorité et transiger à la recherche d'un compromis.

Possibilités et principes généraux

Imposer la décision

Imposer la décision à l'entourage est théoriquement possible puisque la loi dispose que c'est le médecin

en charge du patient qui décide. Cette disposition est protectrice du patient dans les cas où il y aurait des soupçons d'un intérêt illégitime de l'entourage soit à la survie du patient, soit à sa disparition. Elle est également protectrice du patient en ce qu'elle maintient intacte la responsabilité du médecin en charge du patient qui ne peut pas prétendre avoir agi sur l'ordre de la PC. La voie de recours contre une telle décision annoncée comme inéluctable et qui ne conviendrait pas à l'entourage sera inmanquablement d'ordre judiciaire. En urgence, elle débutera vraisemblablement par une procédure de référé liberté qui permet d'obtenir des mesures provisoires et rapides de sauvegarde des droits et libertés des administrés. Le juge des référés statue seul, lors ou à l'issue d'une audience contradictoire qu'il peut fixer en quelques heures. Mais, il ne règle pas le litige sur le fond, ce qui explique qu'il prend le plus souvent la décision de suspendre la mise en œuvre de la décision de LAT, le temps pour le tribunal administratif de juger sur le fond. Ce tribunal juge ensuite de la conformité de la procédure décisionnelle. Le plus souvent il s'assure du concours d'un ou plusieurs experts pour valider « l'état avancé ou terminal d'une affection grave ou incurable ».

Quelles justifications morales pourraient conduire à se résoudre à un tel degré de violence à l'encontre de l'entourage ? Deux motivations non exclusives sont possibles : la défense de l'expertise soignante et/ou la défense des intérêts du patient contre son entourage.

Dans le premier cas c'est l'interdiction de l'obstination déraisonnable en tant que mauvaise pratique interdite par la déontologie qui sera l'argument principal. Peuvent y être ajoutés des arguments touchant à la justice distributive ; d'autres malades pourraient bénéficier des soins inutilement dispensés pour la prise en charge du patient en cause. Les débats risquent alors de se focaliser sur le degré de certitude/incertitude pronostique qui sera déterminé par les experts. L'incertitude résiduelle inhérente à toute prédiction sera systématiquement invoquée comme une injonction à poursuivre les traitements.

Dans le second cas, c'est la souffrance du patient et son « degré d'indignité » qui seront au centre des débats. Si le patient en correctement sédaté et analgésié, autrement dit si les soignants font correctement leur travail, ces arguments risquent de tomber d'eux-mêmes.

Dans les deux cas, il y aura inmanquablement une démarche d'objectivation de la situation visant à la rendre quantifiable. C'est plus l'inutilité pratique des traitements que leur inanité qui sera alors débattue, réalisant un glissement du champ de la morale (ce qui est bon) vers celui du rationnel (ce qui est logique).

Il n'est absolument pas certain que le choix d'une opposition frontale permette d'accélérer la résolution du désaccord. Passée l'ordonnance de référé qui intervient très rapidement, le temps judiciaire n'est pas maîtrisable

et les diverses procédures d'appel peuvent allonger considérablement l'attente d'un jugement définitif. Outre le risque de médiatisation, ces situations d'attente d'un jugement, si elles se prolongent, sont particulièrement difficiles à vivre pour tous et sont délicates à gérer sur les plans technique, relationnel et judiciaire par les soignants. Pendant ce temps est nécessaire que les soignants continuent de communiquer avec la famille. Il est également capital qu'ils consignent dans le dossier médical, avec précision et neutralité, l'évolution de la situation médicale et le contenu des échanges au jour le jour avec tous les membres de l'entourage. Il n'est pas impossible que la situation du patient s'aggrave spontanément, ce qui pourrait conduire à des situations inextricables où les traitements seraient encore intensifiés de crainte de voir les soignants accusés d'être passés outre une décision judiciaire.

Transiger et se donner du temps

Une autre voie est d'essayer de transiger avec la famille. Cela implique de s'écarter du modèle strictement expertal que sous-tend la formulation légale (le médecin évalue, consulte la collégialité, décide, puis annonce) et d'adopter un modèle de co-construction, plus dynamique et plus relationnel. Rappelons à cet endroit que c'est l'obstination qui est proscrite, quand l'écoulement du temps dans le réel permet de la qualifier de déraisonnable. La formule « obstination déraisonnable » contient donc dès le départ une référence temporelle qui concerne aussi bien les soignants que les soignés.

• **Donner du temps à l'entourage**

Dans les situations ordinaires, le soin médical commence, en règle, par une plainte subjective que le patient présente au médecin et que le médecin écoute. Celui-ci convertit ensuite la plainte en symptôme, puis en syndrome, puis il établit un diagnostic éventuellement à l'aide d'examens complémentaires. Le premier temps de la démarche médicale est donc une objectivation : le médecin projette la plainte du patient en l'objectivant dans un référentiel scientifique et expérientiel préexistant qu'on appelle communément l'état de l'art. Dans un second temps, le médecin cherche dans l'état de l'art une réponse objective. Mais l'acte de prescription qui va en découler ne se limite pas à une réponse directement transcrite depuis un corpus figé. L'article 8 du code de déontologie médicale qui établit la liberté de prescription stipule que « *ses prescriptions [...] seront celles qu'il estime les plus appropriées en la circonstance* » [11]. Il est donc de la responsabilité du prescripteur de discerner non seulement le meilleur traitement en termes d'efficacité objective, mais aussi celui qui est bon pour ce patient-là en termes de tolérance, d'acceptabilité dans ses conditions de vie, et de sens

qu'il prend dans son milieu. Il y a donc un troisième temps de retour vers la subjectivité du patient. C'est d'ailleurs en cela que la prescription est un acte et non un simple geste, puisqu'il actualise un corpus de connaissance sans dimension temporelle, dans le présent vécu du patient, et partant dans son entourage et son milieu de vie.

Qu'en est-il de la procédure de LAT à l'aune de ce modèle ? Certes, le patient n'est plus capable de présenter lui-même sa plainte, mais celle-ci ne disparaît pas pour autant, soit par continuité de la plainte initiale, soit parce qu'elle est portée par l'entourage. Comme dans le cas général, la prescription de LAT ne se limite pas à la décision prise à l'issue de la réunion collégiale ; sa mise en œuvre et son acceptabilité font aussi partie de l'acte médical. Indépendamment du cadre légal, on peut donc reconnaître à l'entourage du malade, en tant qu'il est son milieu de vie, une fonction de résistance du réel. Il agit comme une puissance potentiellement en opposition au pouvoir médical qui n'est finalement que très théorique. Pour le dire autrement, il s'agit de soigner le malade dans le réel de sa vraie vie, dans une relation intersubjective avec lui et son milieu, puis avec son entourage quand sa capacité à consentir disparaît.

Les recommandations au sujet des LAT émanant du groupe des réanimateurs pédiatres francophones (GFRUP) [10] qui sont confrontés de manière continue à l'autorité parentale donnent des pistes dont les médecins d'adultes peuvent s'inspirer dans leurs rapports avec l'entourage de leurs patients. En effet, ce texte recommande d'atténuer l'effet couperet de la réunion collégiale en la présentant aux parents comme la poursuite entre professionnels des discussions qui ont déjà commencé avec eux. Elles recommandent également de ne statuer à la suite de la délibération collégiale que sur les grandes lignes de la nouvelle prise en charge et de présenter celle-ci comme une proposition de l'équipe soignante, laquelle peut encore être discutée et amendée avec eux. Il s'agit là, par avance, de maintenir une possibilité de dialogue en cas d'opposition de leur part et d'éviter un recours immédiat à la voie judiciaire.

Poser qu'une prescription ne peut être par essence qu'une proposition implique de se donner du temps avant sa mise en œuvre. Mais quels sens peut-on donner à ce temps qui ne soit pas uniquement un sursis vide de sens ?

Donner du temps au patient (et ici à l'entourage, par extrapolation) avant de mettre en œuvre une proposition de soins est un classique de la déontologie. D'ailleurs, en ce qui concerne l'annonce de la maladie l'article 35 du Code de déontologie médicale prévoit bien une temporalité adaptée au patient

puisqu'il indique que « Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection ». Plus loin dans le même article il est également indiqué : « Tout au long de la maladie, [le médecin] tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension ». Cette formulation implique que l'information ne doit pas nécessairement être délivrée en une seule fois et qu'il peut être admissible de se donner du temps avant d'agir.

Dans le modèle de soin expertal classique, il s'agit de laisser du temps au patient pour qu'il finisse par adhérer à la prise en charge proposée à la lumière des explications nécessaires et qu'il y consente. En d'autres termes on attend qu'il finisse par « vouloir ce qu'il se doit à lui-même ».

Mais d'autres modèles plus actuels ont une approche plus relationnelle du soin comme une co-construction d'un projet avec le patient en tenant compte de ses préférences. Ces modèles nécessitent d'établir une différence entre les désaccords qui sont des situations dans lesquelles il existe des différences d'opinion qui n'empêchent pas le dialogue et les conflits dans lesquels il existe une rupture de communication. C'est aux soignants, en tant que professionnels, qu'il appartient de tout mettre en œuvre pour éviter la transformation des désaccords en conflits. Les recommandations pédiatriques déjà citées donnent à ce sujet un certain nombre de pistes parmi lesquelles les deux plus immédiatement applicables sont « d'adopter une attitude compréhensive plutôt que de chercher à convaincre coûte que coûte l'entourage du caractère évident, incontournable d'une décision médicale » et « d'éviter de réitérer quotidiennement l'annonce du mauvais pronostic ou des souffrances [du patient], ce qui peut être perçu comme du harcèlement » [4, 10].

Donner du temps à l'entourage ce n'est pas uniquement lui donner du temps pour se résoudre à l'inéluctable, c'est aussi lui donner l'occasion de discussions en son sein. Il peut arriver que des ressorts complexes se dissimulent derrière des oppositions apparemment dogmatiques ou culturelles. Les discussions qui ont lieu entre les membres de l'entourage peuvent parfois être fécondes. Il est possible de les encourager de manière neutre et d'aider les proches à expliciter leurs réticences. Quand le désaccord est apparemment d'ordre religieux, il est souvent possible d'expliquer aux familles que la tradition à laquelle ils appartiennent est, sur le sujet, le véhicule de valeurs morales universelles partageables avec les soignants. Quand cette tradition comprend la consultation d'un religieux avant les décisions importantes, il peut être utile qu'un bref résumé de la situation lui soit communiqué directement par le médecin plutôt que par

un intermédiaire familial. Ce dialogue, dans l'intérêt du patient, est aussi une occasion de rappeler à tous les intervenants que la décision relève de la seule responsabilité du médecin en charge du patient.

• Donner du temps à l'équipe soignante

Loin d'être seulement un temps perdu, ce temps peut être utile et bienfaisant pour les équipes soignantes et partant pour les autres patients.

Certes, les temps de discussion pris avec les proches peuvent sembler vains puisqu'ils retardent une issue jugée inéluctable. Incontestablement, elles consomment du temps qui pourrait être consacré à d'autres patients. Effectivement, elles risquent de provoquer une lassitude des soignants, qui peuvent avoir l'impression de s'affronter à des points de butée factices ou de rencontrer sans cesse les mêmes réticences. Cependant, elles peuvent avoir trois effets bénéfiques, pour chaque soignant et pour les équipes de soin.

Le premier tient à l'inédit que ces discussions peuvent toujours faire apparaître, aussi répétitives qu'elles puissent paraître et quoi qu'on puisse en anticiper. Dans la singularité des cas, avec toute leur épaisseur temporelle, l'ambition du « cousu main » peut toujours faire émerger du neuf.

Le second effet peut être de lever les doutes de l'équipe. Se confronter à la résistance des familles peut constituer une mise à l'épreuve utile des choix de l'équipe soignante, d'où ces choix ressortent affermis. Une décision partagée et assumée par l'équipe n'implique pas un accord complet de tous : celle-ci peut paraître pour certains la plus préférable bien qu'elle reste discutable sur certains points, alors qu'elle sera indiscutablement la bonne pour d'autres. L'entraînement à ces discussions est de nature à faire comprendre aux membres de l'équipe soignante qu'un consensus d'équipe n'est pas une unanimité. Cet entraînement, tout pénible qu'il soit, peut être regardé comme un investissement d'équipe dont on peut espérer qu'il sera rentabilisé lors des discussions suivantes.

Troisièmement, on peut en attendre un effet d'édification morale. L'examen approfondi de chaque cas singulier, la patience et même le courage d'une certaine attente réflexive, peuvent donner à l'équipe et à ses membres une certaine forme de sérénité, comme une force en réserve pour l'avenir. Ce type d'attente ou de patience permet, au-delà de ses effets pacificateurs et du renforcement du bien-fondé des décisions prises, par l'expérience de la possibilité de prendre du temps, d'hésiter, de rester ouvert au changement et à la nouveauté par une retenue décisionnelle volontaire quelles que soient les incertitudes résiduelles.

Éviter les malentendus afin d'assurer les meilleurs soins dans la durée restante

Deux points de discussion qui sont récurrents quand les proches refusent une décision de LAT méritent d'être éclaircis pour éviter les malentendus et établir les conditions d'un dialogue.

Distinguer le « raisonnable » du « rationnel »

Le premier de ces points clés concerne la compréhension de ce qui peut être considéré comme « déraisonnable » par les équipes de soin ou les proches des patients. Pour les proches, il peut paraître parfaitement logique de continuer les traitements, alors que l'équipe médicale peut penser que la poursuite des traitements n'est pas indiquée. Il y a là un risque majeur de blocage et de conflit.

Aux yeux des soignants, la poursuite des traitements comporte un double risque. Le premier est d'engager des soins inutiles, coûteux et vecteurs de souffrance. Le second, est d'être amené à poursuivre systématiquement tout traitement, puisqu'il peut toujours y avoir une chance pour qu'un patient traverse avec succès une situation apparemment fatale. Comment justifier devant les proches l'arrêt de certains traitements, alors que leur réussite ne peut être tenue pour absolument impossible ? En réalité, ce que les uns ou les autres entendent par des termes apparemment innocents comme « indiqué », « logique », « rationnel » ou « raisonnable » peut être fort différent. Il faut alors prioritairement s'assurer de la bonne compréhension de tous.

Le législateur a utilisé les termes « d'obstination déraisonnable » et non ceux « d'obstination irrationnelle » pour définir ce qu'on nommait autrefois l'acharnement thérapeutique. La loi signifie par là qu'il n'est pas nécessairement *raisonnable* de poursuivre des traitements dont l'inefficacité ne peut pourtant pas être *rationnellement* démontrée avec certitude [2].

Est *rationnel* tout ce qui se comprend en termes d'efficacité, dans un cadre donné et en fonction d'un but déterminé. Le rationnel appartient ainsi au domaine du calcul d'optimalité, et peut faire l'objet de formalisations logico-mathématiques, éventuellement probabilitaires. L'irrationnel se définit par conséquent comme ce qui est incalculable, non pas à cause d'une incertitude scientifique irréductible, mais à cause d'une *contradiction* entre les moyens envisagés et le but poursuivi. Par exemple, il peut être *déraisonnable* de vouloir causer la mort d'un grand nombre d'ennemis dans une guerre, mais ce n'est pas *irrationnel*.

Est *raisonnable* ce qui relève de la volonté et de choix éthiques ou moraux. Ces choix peuvent eux-aussi faire l'objet d'une recherche d'optimalité exprimée en termes de bénéfices/risques, mais leur détermination ne s'effectue pas par une procédure logico-mathématique. En effet,

la recherche du raisonnable suppose en effet de mettre en rapport des bénéfices et des risques qui sont de nature hétérogène. Il s'agit d'envisager la même situation dans différents cadres, afin d'essayer dans un second temps d'ordonner dans le réel des données issues de ces plans différents. Le raisonnable se définit donc par la confrontation des points de vue et la comparaison des buts possibles, là où l'élaboration du rationnel ne porte que sur les moyens. C'est pourquoi *tout ce qui est raisonnable est rationnel, mais tout ce qui est rationnel n'est pas raisonnable*. Le législateur ne s'y est pas trompé en définissant « l'acharnement thérapeutique » comme relevant d'un « raisonnement buté », c'est-à-dire comme relevant d'un raisonnement valide suivant le but unique du maintien en vie, mais qui est incapable d'envisager un autre but [1].

Les conséquences pratiques et thérapeutiques en sont les suivantes. On ne peut espérer confronter sur un plan commun le vécu d'une famille et ses inquiétudes, celui de l'équipe soignante et ses hésitations et celui d'un patient et de ses souffrances puisqu'une mise en équation directe est chimérique. À supposer que l'on puisse par exemple évaluer quantitativement les souffrances somatiques d'un patient, le pourrait-on pour les inquiétudes de sa famille, avant de rabattre le tout sur une échelle commune ? Il n'est pas besoin de démontrer l'irrationalité des traitements (tous ont une chance de réussite, même infime) pour les déclarer déraisonnables. C'est la mise en relation de ce point de vue logique particulier avec ceux des souffrances induites, des volontés du patient et de ses proches, du sens qu'ils donnent à l'existence et des soins requis pour d'autres malades qui peut faire comprendre le caractère *déraisonnable* de leur poursuite.

Il est ainsi possible de faire comprendre aux proches que le but unique des traitements ne peut être la seule survie des patients. Il faut relativiser les buts poursuivis et les inscrire dans des contextes plus larges, en insistant sur ce qui est raisonnable. Les discussions de l'équipe soignante avec les proches des patients ne doivent donc pas porter uniquement sur l'efficacité et les probabilités de réussite des traitements. Elles doivent prévenir les malentendus et porter sur la multiplicité des enjeux. Cet élargissement n'est pas un facteur de confusion ; c'est la condition d'une compréhension accrue et d'un accord plus solide.

Que comprendre et que faire de la demande d'une mort naturelle ?

Le second risque de malentendu fréquent est la demande que la mort soit « la plus naturelle possible ».

Cette idée peut paraître absurde aux soignants, puisque mourir de mort naturelle est devenu illusoire en réanimation, là où la puissance technique des interventions médicales efface la frontière entre le cours

naturel des choses et l'art humain. Mais les proches des patients n'ignorent pas non plus ce qui entre aujourd'hui d'artificiel dans la prise en charge des malades chroniques. Paradoxalement, ce peut être parce que cette prise en charge est devenue coutumière que les proches peuvent y faire référence comme étant naturelle, par opposition avec un arrêt volontaire de ces traitements. D'où la nécessité de bien en comprendre la signification exacte de cette demande pour sortir de ce paradoxe.

Des volontés différentes peuvent être ainsi manifestées, qui nécessitent des réactions, des explications ou des arguments différents que l'on peut profiler. Les proches ou les patients peuvent vouloir :

1. Que la mort ait lieu suite à la mise en œuvre des procédures de soin prévues dans ce genre de cas (au sens où la nature désigne le caractère habituel des choses)
2. Que la mort soit assurément le produit d'une fatalité, malgré une lutte de l'équipe soignante et du patient (suivant ce que la nature a de nécessaire et l'implacabilité des lois naturelles)
3. Que la mort apparaisse comme ce qui a échappé à toute intervention humaine (suivant un sens proche de celui de la mort naturelle au sens médico-légal comme non accidentelle et non suspecte)

Les actions de l'équipe soignantes devraient s'orienter différemment suivant ces cas :

1. Face à la volonté d'une mort naturelle comme mort habituelle, c'est la continuation des traitements en vue de la survie du patient qui doit être discutée avec eux, puisque la limitation et l'arrêt des traitements apparaissent justement comme le meilleur choix pour l'équipe soignante, au vu des habitudes de soin.
2. Dans le souhait d'une mort dont la fatalité serait avérée, à la suite de l'échec final des traitements visant à maintenir la vie, c'est l'inutilité de la lutte, voire sa nuisance pour le patient, qui doit être rappelée et discutée.
3. Le souhait d'une mort naturelle comme ce qui s'accomplit en dehors de la sphère des actions humaines est le cas le plus complexe à aborder et nécessite de s'y attarder. Ce souhait peut être le plus proche des croyances religieuses les plus générales au sujet du destin, défini comme ce qui ne dépend pas de nous et qui se produit lorsque « notre heure a sonné ». Cette définition de la mort naturelle comme échappant aux actions humaines invalide d'emblée le savoir médical comme étayage de la décision de LAT. Le destin, en tant qu'il nous serait inconnu, ne nous permettrait en rien de régler nos actions sur lui, et ne justifierait pas non plus que nous cessions d'agir pour laisser les choses se faire.

Cela n'implique pas, pour autant, que les équipes médicales ne doivent pas communiquer de manière

pragmatique face à ces arguments désarmants, afin d'assurer au soin leur meilleur cours possible :

a) Cette idée de destin peut être retournée au profit des savoirs médicaux. Face à l'imprévisible, les savoirs et procédures habituels peuvent rester les meilleurs guides à suivre. Mais cette voie n'est pas la seule que les équipes soignantes puissent suivre.

b) Face à la douleur d'une famille et des difficultés qui ont pu être rencontrées avec elle, on peut aussi convenir que la forme de l'attente, c'est-à-dire la poursuite provisoire des traitements sans modification, est pertinente. L'attente permet alors de concilier un principe d'ignorance et de poursuite de l'action, de telle sorte que la famille soit la plus sereine possible, relativement au présent, à l'avenir, et à ce qui motive ses décisions. Une telle position d'attente n'est cependant praticable que pour un temps limité, et doit aussi être questionnée dans sa particularité, voire son exceptionnalité, relativement à la mobilisation des moyens hospitaliers qu'elle implique, ainsi qu'au regard de la situation de l'équipe soignante

Synthèse conclusive

Face à la fin de vie, les cadres juridiques forment des repères essentiels et indispensables. Ils permettent de donner forme aux relations, plus ou moins claires, plus ou moins consensuelles ou conflictuelles, qui peuvent exister entre les équipes soignantes et les familles ou les proches.

Le droit indique aussi l'extrême importance non seulement de l'échange d'information, d'explications et de discussions, mais aussi du temps qui est pris lors des fins de vie. Ce temps vaut pour les familles, tout comme pour les équipes soignantes et pour les soignants qui composent ces équipes. Il vaut au présent, parce qu'il permet d'approfondir les accords, d'atténuer les conflits, d'éteindre les doutes ou d'entendre le singulier. Mais il vaut aussi au futur, parce qu'il assure de la solidité des décisions prises dans le doute, et peut rendre ainsi les collectifs de soin plus résistants, plus résilients, plus patients aussi face aux épreuves à venir.

Ce temps, qui est aussi un temps d'attente, permet dans certains cas de redonner à la mort une forme de naturalité et de fatalité dans laquelle nul, soignant ou famille, n'a une part essentielle, éventuellement empreinte d'une culpabilité qui peut être difficile à envisager. Cette attente doit-elle pour autant être systématique ou illimitée ? Certainement pas, il convient pour chaque cas d'identifier les points d'incompréhension, de cibler les points d'obscurité qui pourraient la justifier afin d'en juger le mieux possible, en le faisant non seulement suivant les inquiétudes de tel ou tel patient, de ses proches, des membres de l'équipe, mais aussi en relation avec les autres patients, leurs besoins et leurs propres attentes.

Conflits d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêts.

Remerciements

Composition de la commission consultative de l'EEHU de Lille : Nathalie Assez, médecin urgentiste (CHU de Lille), Patrick Banneux, conseiller technique au Conseil Régional des Hauts-de-France, Catherine Bargibant, cadre de Santé formateur en IFSI (CHU de Lille), Audrey Beniest, cadre de Santé (CHU de Lille), Sylvie Bontemps, assistante sociale (CHU de Lille), Véronique Brunaud-Danel, médecin (CHU de Lille), Jean-Philippe Caron, kinésithérapeute (CHU de Lille), Valérie Coiteux, médecin (CHU de Lille), Michel Castra, sociologue (Université de Lille), Robin Cremer, médecin (CHU de Lille), Anne-Laure Georges, infirmière (CHU de Lille), Sylvie Joclas, formatrice en IFSI (CHU de Lille), Bernard Meurin, psychomotricien (CHU de Lille), Marie-Suzanne Perrot, représentante des usagers (CHU de Lille), Nicolas Richer, chargé de mission EEHU (CHU de Lille), Christelle Rosenstrauch, psychologue (CHU de Lille), Catherine Thomas, directrice des affaires juridiques (CHU de Lille), Stéphane Zygart, Philosophe (Université de Lille).

Affiliations

¹Réanimation pédiatrique et Espace éthique régional des Hauts de France
CHU de Lille

2 Rue du Professeur Laguesse, 59037, Lille, France.

²Université de Lille, UMR Savoirs, textes langage

2 rue Paul Duez, 59000, Lille, France.

Références

1. Comité consultatif national d'éthique. Avis sur fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis N°63 du 27 janvier 2000. Disponible en ligne sur <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis063.pdf>
2. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, 2005. Disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT00000446240>
3. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2016. Disponible en ligne sur <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031970253/>
4. De Saint Blanquat L, Cremer R, Birsan S et al. (2021) Limitations et arrêts des traitements (LAT) en réanimation pédiatrique. Actualisation des recommandations du GFRUP. Perfectionnement en Pédiatrie 2024:164-178. DOI : 10.1016/j.perped.2021.04.006 Disponible en ligne sur <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2588932X21000772>
5. Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement, 2010. Disponible en ligne sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000021763670/>
6. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2016. Accessible en ligne sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000032967551>
7. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, et al. (2008) Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement

by the American college of critical care medicine. Crit Care Med. 36:953-63. DOI : 10.1016/10.1097/CCM.0B013E3181659096.

8. Société de Réanimation de Langue Française (2010) Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. Reanimation. 9:679-98. Disponible en ligne sur https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/12/2008_-actualisation_des-recommandations_de_la_SRLF_concernant_les_limitations_therapeutiques.pdf
9. Bosslet GT, Pope T, Rubenfeld G D, et al (2015) An official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM policy statement: responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. Am J Respir Crit Care Med. 191:1318-30. DOI : 10.1164/rccm.201505-0924st
10. Cremer R, de Saint Blanquat L, Birsan S et al. (2021) Withholding and withdrawing treatment in pediatric intensive care. Update of the GFRUP recommendations. Arch Pédiatr. 28:325-337. DOI : 10.1016/j.arcped.2021.03.004
11. Article 8 du code de déontologie médicale. Disponible en ligne sur <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-generaux-medecins-art-2-31/article-8-liberte-prescription>

octaplasLG[®]

Poudre et solvant pour solution pour perfusion
Protéines plasmatiques humaines

NOUVEAU

1^{er} plasma thérapeutique lyophilisé au statut de médicament¹

QUAND LES MINUTES COMPTENT...

Une transfusion de plasma simple et rapide²

Situations d'urgence pour tout patient présentant un choc hémorragique ou dans une situation à risque de transfusion massive conduisant à un déficit complexe en facteurs de coagulation tels que les coagulopathies.

- Pool de plasma³
- Standardisé³
- Groupe AB 100%²
- Testé pour 6 marqueurs viraux dont VHE⁴
- Inactivé S/D³
- Colonne LG agissant sur la protéine prion⁵
- Conservation à température ambiante pendant 2 ans ($\leq 25^{\circ}\text{C}$)²
- Mobilisable facilement avec reconstitution rapide (environ 15 min)²

PLACE DANS LA STRATEGIE THERAPEUTIQUE

OctaplasLG[®], poudre (plasma lyophilisé - groupe sanguin AB) est une alternative thérapeutique de 1^{ère} intention aux plasmas déjà disponibles (plasma lyophilisé et PFC), **uniquement autorisée dans « les situations d'urgence pour tout patient présentant un choc hémorragique ou dans une situation à risque de transfusion massive conduisant à un déficit complexe en facteurs de coagulation tels que les coagulopathies ».**

Au même titre que le plasma lyophilisé déjà disponible (statut PSL), **ce nouveau plasma lyophilisé (1^{er} sous statut médicament) est adapté aux situations d'urgences vitales transfusionnelles en cas d'indisponibilité de plasma frais décongelé dans un délai compatible avec la qualité de la prise en charge** : leurs modalités de conservation et de reconstitution réduisent les contraintes logistiques liées aux PFC, et ils peuvent être administrés sans disponibilité des résultats de phénotypage érythrocytaire du patient. A noter que les études cliniques disponibles menées en milieu civil, notamment en France, ne permettent pas de conclure sur l'impact sur la morbi-mortalité de l'apport pré-hospitalier de plasma.⁶

CONDITIONS DE PRESCRIPTION ET DE DELIVRANCE

Liste I. Médicament dérivé du sang humain. Médicament soumis à prescription hospitalière. L'administration doit être effectuée dans un établissement de santé ou dans un établissement de transfusion sanguine autorisé à dispenser des médicaments aux malades qui y sont traités. Agréé à l'usage des collectivités et divers services publics - AMM en date du 13.02.2023.



Pour une information complète, consultez le Résumé des Caractéristiques du Produit sur la base de données publique du médicament en flashant ce QR Code ou directement sur le site internet : <http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr>

PP-PLAS-PDR-0028 - 23/04/62432305/PM/002

S/D : Solvant/Détergent ; VHE : Virus de l'Hépatite E.

1. Base de données publique du médicament, <https://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/> - Consulté le 18/04/2023.

2. Résumé des caractéristiques du Produit OctaplasLG[®] poudre & solvant.

3. A. Heger & al. «Frozen and freeze-dried solvent/detergent treated plasma: Two different pharmaceutical formulations with comparable quality», Transfusion. 2022;1-10.

4. PMF en vigueur. Module 1.2.1.2-3. Precautionary Measures taken with regards to the Potential Risk for variant CJD. Module Assessment of Epidemiological Data p3-4. 2.1.3

Selection/exclusion criteria for blood donors/plasma donors. p1-2/2. 2.2.2.1 General information on test methods p2/18. 2.2.6 Characterisation of the plasma pool.

5. Rapport 020STD004 932 and 952/00 page 25 sur 36 (pathogen safety evaluation for SD plasmas, including LG technology (SDpLG).

6. Avis de la Commission de Transparence d'OctaplasLG[®] Poudre et Solvant.

octapharma