



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the authors institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/authorsrights>



Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



ÉTUDE ORIGINALE

Décisions de limitation et arrêt thérapeutiques : quel vécu des réanimateurs de la région Rhône-Alpes ?

Decisions to withhold and withdraw treatments in intensive care units:
 Experience of physicians in the Rhone-Alps region



Marc Roussier^{a,*,1}, Pascale Vassal^a,
 Christian Auboyer^b

^a Service de soins palliatifs, hôpital Bellevue, CHU de Saint-Étienne, boulevard Pasteur, 42055 Saint-Étienne cedex 2, France

^b Département d'anesthésie-réanimation, CHU de Saint-Étienne, 42055 Saint-Étienne cedex 2, France

Reçu le 4 juillet 2012 ; reçu sous la forme révisée le 20 novembre 2012; accepté le 26 novembre 2012

Disponible sur Internet le 8 janvier 2013

MOTS CLÉS

Fin de vie ;
 Éthique ;
 Réanimation ;
 Limitation
 thérapeutique

Résumé

Objectifs. – Interroger les réanimateurs de la région Rhône-Alpes sur leur connaissance de la loi 2005-370 du 22 avril 2005 « Loi Léonetti » et leur vision des modalités de prise de décision de limitation ou arrêt thérapeutique (LAT) dans le service où ils travaillent.

Méthodes. – Questionnaire envoyé au printemps 2011 à 69 services de réanimation ou soins intensifs de la région Rhône-Alpes (307 médecins).

Résultats. – Cent vingt-deux questionnaires, provenant de 65 % des services interrogés, ont été reçus. La recherche systématique des directives anticipées et de la personne de confiance est minoritaire. Pour 62 % des répondants, au moins un quart des décisions de LAT se prennent dans des conditions s'éloignant de l'esprit de la loi Léonetti (seul, en garde, au lit du malade). Quarante-deux pour cent des répondants déclarent avoir été mal à l'aise récemment avec les modalités de décisions de LAT, principalement pour des problèmes de temporalité (durée de réflexion, délai d'application) ou de lieu de prise de décision. Soixante-dix pour cent des répondants font appel à l'avis d'un médecin extérieur au service dans moins d'un quart des cas. Pour 30 % des répondants, il n'existe pas de possibilité de temps dédié à la réflexion a posteriori sur les décisions de LAT.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : marc.roussier@chu-st-etienne.fr (M. Roussier).

¹ Photo.

KEYWORDS

End of life;
Ethics;
Intensive care;
Withholding
treatments

Conclusion. – Malgré le souci quotidien des réanimateurs ayant répondu à l'enquête sur les décisions de LAT, la loi Léonetti est encore mal connue et les décisions de LAT ne sont pas toujours prises dans les conditions prévues par la loi.

© 2012 Publié par Elsevier Masson SAS.

Summary

Objectives. – Questioning intensive care physicians of the Rhone-Alps region about their knowledge of the law 2005-370 of 22 April 2005 "Léonetti Act" and their vision of the process of decisions to withhold and withdraw therapies (DWWT) in the ward where they work.

Methods. – Self-administered questionnaire sent in spring 2011 to 69 intensive care units of the Rhone-Alps region.

Results. – One hundred and twenty-two questionnaires, from 65% of wards questioned, were received. The systematic search of advance directives and the support person is minority. For 62% of respondents, at least a quarter of DWWT are taken under conditions away from the spirit of the Leonetti Act (alone, "on call" time, at the bedside). Forty-two percent of respondents said they were uncomfortable with the way recent decisions of DWWT were taken, mainly because of problems of temporality (time for reflection, time of application) or because of the place the decision was taken. The opinion of a physician not working in the ward is rarely sought (70% in less than a quarter of cases). For 30% of respondents, there is no time dedicated to the afterthought on the DWWT.

Conclusion. – Despite the daily concern of intensive care physicians who responded on the decisions of DWWT, Leonetti law is still poorly understood and DWWT decisions are not always taken as provided by law.

© 2012 Published by Elsevier Masson SAS.

Introduction

Environ la moitié des décès survenant à l'hôpital se déroule en service de soins continus ou de réanimation. Ces décès surviennent le plus souvent après une décision de limitation ou arrêt thérapeutique (LAT) [1]. La loi 2005-370 du 22 avril 2005 « Loi Léonetti » [2] encadre ces décisions de LAT. Cette loi justifie les LAT comme alternative à « l'obstination déraisonnable » et propose une méthodologie souple mais claire pour leur mise en place. La décision de LAT est prise par le médecin senior en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins et sur l'avis motivé d'au moins un médecin extérieur au service. La décision prend en compte les souhaits exprimés par le patient, en particulier dans des directives anticipées, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille.

Mais en 2008, après trois ans d'application de cette loi, une mission parlementaire d'évaluation concluait qu'elle était peu connue, peu appliquée, mal comprise [3]. Qu'en est-il en 2012? Dans l'esprit de la loi Léonetti, l'acteur central de la décision de LAT reste le médecin senior responsable du patient qui prend sa décision après réflexion collégiale.

Or, ce médecin senior est rarement interrogé directement sur son vécu de ces prises de décisions difficiles.

Le but de notre étude est d'établir un état des lieux de l'application de la loi Léonetti par l'interrogation directe des médecins seniors exerçant principalement

en service de soins continus et/ou réanimation de la région Rhône-Alpes sur leur vision et leur vécu des prises de décision de LAT dans les services où ils travaillent.

Méthodes

Il s'agit d'une enquête par questionnaire auto-administré auprès des médecins seniors des services de réanimation et de soins continus de la région Rhône-Alpes (secteur public, participant au service public hospitalier-PSPH- et secteur privé). Afin de conserver un temps de réponse compatible avec une acceptation par le plus grand nombre possible, le questionnaire était principalement fait de questions fermées. À la fin du questionnaire, une question ouverte permettait aux répondants de s'exprimer librement sur le sujet « Voulez-vous ajouter un commentaire sur votre expérience ou votre réflexion sur ce problème de LAT en réanimation? ».

Ce questionnaire a été envoyé au printemps 2011 à un total de 69 services de réanimation ou soins continus (médicale, chirurgicale ou spécialisée : principalement neurochirurgicale et chirurgie cardiovasculaire) sur l'ensemble de la région Rhône-Alpes par voie postale via les secrétariats avec consigne de distribuer un exemplaire du questionnaire à chaque médecin senior travaillant à temps plein ou à majorité de temps dans le service concerné. Nous estimons le public concerné à 307 médecins (enquête téléphonique auprès des services) : 193 médecins (63%) du secteur public (répartis en 103 médecins – 34% – de CHU et 90 – 29% – de CHG), 25 médecins (8%) du secteur PSPH et 89 médecins (29%) du secteur privé.

Tableau 1 Données démographiques sur les médecins ayant répondu au questionnaire.
Characteristics of the intensive care physicians who responded to the questionnaire.

	n (%)
Sex-ratio	
H	97 (80)
F	25 (20)
Âge	
< 30 ans	5 (4)
31 à 40 ans	49 (40)
41 à 50 ans	33 (27)
51 à 60 ans	26 (21)
> 60 ans	9 (7)
Type de service	
Réanimation polyvalente	84 (69)
Réanimation spécialisée (neurochirurgicale, cardiovasculaire...)	17 (14)
Service de soins continus	42 (34)
Expérience en réanimation	
< 5 ans	28 (23)
6 à 15 ans	42 (34)
16 à 25 ans	27 (22)
> 25 ans	25 (20)
Lieu d'exercice	
Centre hospitalier universitaire	47 (38)
Centre hospitalier général	50 (41)
Participant au service public hospitalier	8 (7)
Privé	16 (14)

H : homme ; F : Femme.

Résultats

Cent vingt-deux questionnaires renseignés ont été reçus avant la date limite de renvoi (taux de réponse de 40%), provenant de 45 services différents (65% des services interrogés). Les données démographiques des répondants sont regroupées dans le [Tableau 1](#).

Les réanimateurs pensent-ils connaître la loi Léonetti et l'appliquent-ils au quotidien ?

Soixante-treize (60%) répondants déclarent bien connaître la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie (loi Léonetti) ([Tableau 2](#)). Pourtant, seuls 52 (43%) de l'ensemble des répondants se préoccupent systématiquement de l'existence de directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance pour tout patient entrant dans leur service et 45 (37%) déclarent que l'avis d'un médecin extérieur au service est légalement obligatoire. Parmi le groupe des répondants déclarant bien connaître la loi, les taux sont peu différents puisque, parmi eux, seuls 40% déclarent appliquer systématiquement ces deux directives et 50% précisent que l'avis d'un médecin consultant extérieur est légalement indispensable pour les décisions de LAT.

Qui participe à la réflexion sur les décisions de limitation ou arrêt thérapeutique ?

Les médecins seniors ayant répondu ont une vision large des personnes pouvant induire la réflexion sur la décision de LAT puisque seuls 20 (16%) des répondants déclarent que la réflexion ne peut être initiée que par un membre de l'équipe de réanimation ([Tableau 3](#)). De même pour les personnes devant participer obligatoirement à la réflexion : seuls 26 (21%) déclarent que la réflexion n'implique que des personnes du service de réanimation. Néanmoins, l'avis du médecin extérieur au service est peu souvent recherché : 85 (70%) répondants déclarent le demander dans moins d'un quart des cas des décisions de LAT.

Comment se prennent les décisions de limitation ou arrêt thérapeutique

Pour 76 (62%) des répondants, au moins un quart des décisions de LAT se prennent soit au lit du malade, soit seul, soit en garde ([Tableau 4](#)). Une majorité (72, soit 59%) des répondants déclare que plusieurs décisions de LAT ont été prises au cours de l'année précédente dans des conditions s'éloignant clairement de l'esprit de la loi Léonetti (décision prise seul, en garde, sans implication de la famille ou sans aucun délai dans la réflexion ou l'application).

Tableau 2 Connaissance déclarée et application de la loi Léonetti dans la pratique quotidienne.
Declared knowledge and application of the Léonetti law in daily practice.

	Oui n (%)	Non n (%)
Recherchez-vous systématiquement lors de l'admission d'un patient dont vous êtes le senior responsable		
La désignation d'une personne de confiance (si le patient est conscient)	71 (58)	51 (42)
L'existence de directives anticipées	68 (56)	54 (44)
Pour vous, l'avis d'un médecin consultant extérieur est légalement obligatoire ?	45 (37)	75 (63)
Considérez-vous bien connaître la loi 2005-370 du 22 avril 2005 (Loi Léonetti) ?	73 (60)	49 (40)

Tableau 3 Personnes participant à la réflexion sur les décisions de limitation ou arrêt thérapeutique (LAT).
Persons involved in the thinking about the DWWT.

	n (%)
<i>La réflexion sur les décisions de LAT peut être à l'initiative de (plusieurs réponses possibles)</i>	
Un médecin du service	121 (99)
Un membre du personnel paramédical	105 (86)
Un membre de la famille	96 (79)
La personne de confiance	84 (69)
Un des médecins traitants	69 (57)
<i>La réflexion sur les décisions de LAT implique obligatoirement (politique de service implicite ou explicite) (plusieurs réponses possibles)</i>	
Le médecin senior responsable du patient	112 (92)
Plusieurs médecins seniors du service	110 (90)
Des IDE de l'équipe soignante	98 (80)
Le cadre de santé	58 (48)
D'autres soignants	73 (60)
La famille du patient	79 (65)
La personne de confiance	71 (58)
Le (les) médecin(s) traitant(s)	24 (20)
Un médecin consultant extérieur au service	33 (27)
<i>Les décisions de LAT se prennent après avis d'un médecin consultant extérieur au service</i>	
Jamais	17 (14)
Dans 0 à 25 % des cas	68 (56)
Dans 26 à 50 % des cas	19 (16)
Dans 51 à 75 % des cas	10 (8)
Dans 76 à 100 % des cas	6 (5)

Quel est le vécu des médecins sur les décisions de limitation ou arrêt thérapeutique

Cinquante et un (42 %) répondants ont déclaré avoir été mal à l'aise durant l'année précédente avec la façon de prendre les décisions de LAT dans le service où ils travaillent mais, parmi ceux-ci, 44 (86 % de ceux s'étant sentis mal à l'aise) ont pu l'exprimer au sein de l'équipe (Tableau 5). Les motifs de malaise les plus fréquemment exprimés sont la temporalité (durée de réflexion ou délai d'application de la décision) dans 70 % des cas et le lieu de prise de décision dans 36 % des cas (plusieurs réponses possibles).

Temps dédiés spécifiquement à la réflexion sur les décisions de limitation ou arrêt thérapeutique

La grande majorité (114 personnes soit 93 %) des répondants déclare qu'il existe une possibilité de temps institutionnalisés pour la réflexion sur les décisions de LAT mais uniquement 33 (27 %) déclarent que ces réunions sont organisées de façon régulière et « habituelle » (Tableau 6). Seuls 86 (70 %) des répondants déclarent qu'il existe dans leur service une

Tableau 4 Comment se prennent les décisions de limitation ou arrêt thérapeutique (LAT).
How the DWWT are taken.

	n (%)
<i>Existe-t-il des temps institutionnalisés de réunion pour la réflexion sur les décisions de LAT (plusieurs réponses possibles) ?</i>	
Réunions planifiées régulièrement	33 (27)
Réflexions organisées « au coup par coup » pour la réflexion sur les cas difficiles	109 (89)
<i>Les décisions de LAT se prennent souvent (au moins 25 % des cas) (plusieurs réponses possibles)</i>	
« Au lit du malade », lors du tour médical	65 (53)
Lors des réunions institutionnalisées régulières	33 (27)
Lors des réunions organisées « au coup par coup »	94 (77)
Dans le « secret » d'un bureau médical	13 (11)
Pendant la garde (nuit ou week-end)	11 (9)
<i>Des décisions de LAT ont-elles été prises plusieurs fois au cours de l'année écoulée (plusieurs réponses possibles)</i>	
Par une personne seule	44 (36)
Sans aucun temps de réflexion préalable	8 (7)
Sans aucun délai avant l'application de la décision	17 (14)
Sans aucune implication des familles (dans la réflexion, la décision ou sans explication sur les décisions prises)	10 (8)

possibilité de temps de réflexion a posteriori (réunions régulières ou au « coup par coup ») sur les décisions de LAT.

Discussion

Les médecins ayant répondu au questionnaire semblent globalement plus jeunes que les médecins français (âge moyen de 48,3 ans en 2006) et que les anesthésistes-réanimateurs (âge moyen de 51 ans en 2010) puisque 71 % ont moins de 50 ans. La très grande majorité (126 « déclarations » sur 122 répondants !) travaille en réanimation et/ou soins continus « polyvalents ». La somme des réponses à cette question est supérieure à 100 % car de nombreux répondants ont déclaré travailler en réanimation et en soins continus. Ne pouvant pas savoir quelle était l'activité principale, les deux réponses ont été conservées. Seuls 17 (14 %) des répondants déclarent travailler en réanimation spécialisée (cardio-vasculaire, neurochirurgicale, néphrologique). L'expérience professionnelle en réanimation est régulièrement répartie. En revanche, il existe une sous-représentation féminine (20 % des répondants) par rapport à la répartition nationale des anesthésistes-réanimateurs (35,5 % de femmes en 2005) [4].

Il existe une sur-représentation du secteur public en nombre de répondants du fait d'un taux de réponse élevé des hôpitaux non universitaires : 38 % de réponses de CHU pour 34 % des médecins interrogés, 41 % de réponses de CHG

Tableau 5 Vécu des médecins seniors sur les modalités de prise de décision de limitation ou arrêt thérapeutique (LAT).
Experience of the intensive care physicians on the process of DWWT.

	Oui n (%)	Non n (%)
<i>Vous arrive-t-il d'être mal à l'aise avec la façon de prendre les décisions de LAT dans le service ou vous travaillez ?</i>	51 (42)	71 (58 %)
<i>Si oui, pourquoi avez-vous été mal à l'aise (plusieurs réponses possibles) ?</i>		
Lieu de prise de décision (au lit du malade, couloir...)	13 (26)	
Personnes parties prenantes de la décision (décision uniquement médicale...)	12 (24)	
Sentiment de ne pas avoir été inclus dans la réflexion	4 (8)	
Durée de réflexion avant la prise de décision (trop courte ou trop longue)	31 (61)	
Délai d'application de la décision (trop court ou trop long)	20 (40)	
Absence d'avis de consultant extérieur	14 (27)	
Décision de LAT elle-même non adaptée	8 (16)	

pour 29 % des médecins interrogés. Les réponses des médecins de PSPH représentent 7 % du total pour 8 % des médecins interrogés. En revanche, il existe une sous-représentation du secteur privé : 14 % de réponses pour 29 % des médecins interrogés. Lors de notre enquête téléphonique, il nous est apparu que beaucoup de structures privées n'avaient pas de personnel médical attitré en service de soins continus. Nous avons alors considéré arbitrairement que le nombre de médecins touché par notre enquête correspondait à un tiers du nombre des anesthésistes-réanimateurs travaillant dans la structure. Cela a donc probablement augmenté artificiellement le nombre de personnes touchées dans le secteur privé. De plus, le questionnaire a été adressé à un certain nombre de services de soins continus du secteur privé qui ne sont jamais, ou très rarement, confrontés à des problèmes de LAT (cas des cliniques chirurgicales fonctionnant uniquement avec de la chirurgie réglée) et qui ne se sont donc pas sentis concernés par le questionnaire.

Lors de toute hospitalisation, deux dispositions, destinées à respecter au mieux la parole et la volonté du patient s'il devait se trouver hors d'état de s'exprimer, doivent être systématiques : la désignation d'une personne de confiance et la recherche de l'existence de directives anticipées. Ces dispositions sont clairement précisées dans la loi Léonetti. Les résultats de notre enquête montrent que ces dispositions ne sont une préoccupation systématique que pour une

minorité de répondants (52 répondants soit 43 %), ce taux étant même plus faible chez ceux déclarant bien connaître la loi (40 %). Nombre de patients hospitalisés en réanimation sont inconscients dès leur prise en charge, une personne de confiance est donc peu souvent désignée. Mais notre questionnaire ne portait pas sur la fréquence de réussite à obtenir un nom mais sur le souci systématique du médecin senior de ces dispositions (la recherche d'une personne de confiance et de l'existence de directives anticipées fait-elle partie de son questionnaire systématique lors d'une hospitalisation en réanimation?).

Ces faibles taux semblent montrer que la loi Léonetti est mal connue, ce que confirme la mission parlementaire d'évaluation de 2008 [3], même si les répondants sont persuadés du contraire.

Ou, si elle est connue, son application se heurte à des obstacles qu'une approche sociologique peut nous permettre de mieux appréhender. En effet, la diffusion des innovations dans un champ donné, entre autre dans le champ médical, a été théorisée d'un point de vue sociologique, en décrivant les nombreux facteurs influençant la réussite de cette diffusion [5]. Certains facteurs de diffusion sont propres à

Tableau 6 Temps dédié spécifiquement à la réflexion sur les décisions de limitation ou arrêt thérapeutique (LAT).
Time specifically dedicated to the thinking about DWWT.

	Oui n (%)	Non n (%)
<i>Existe-t-il des temps de réunion institutionnalisés pour la réflexion sur les décisions de LAT (plusieurs réponses possibles) ?</i>		
Réunions planifiées régulièrement	33 (27)	89 (73)
Réunions organisées au « coup par coup » pour la réflexion sur un cas difficile	109 (89)	13 (11)
<i>Existe-t-il des temps de réunion institutionnalisés pour la réflexion a posteriori pour les décisions de LAT (plusieurs réponses possibles) ?</i>		
Réunions planifiées régulièrement	31 (25)	91 (75)
Réunions organisées au « coup par coup » pour la réflexion sur un cas ayant posé problème	65 (53)	57 (47)

l'innovation elle-même. Entre autre, la notion de complexité à l'usage de l'innovation par l'utilisateur est un frein important à sa diffusion. Or, il est clair que l'application au quotidien de la loi Léonetti demande de nombreuses remises en question : repenser le projet thérapeutique du patient, prendre du temps pour la réflexion collégiale sur la décision, accepter de débattre de la décision avec un médecin extérieur au service... D'autres facteurs sont liés aux individus acceptant ou non l'innovation. La part de perception subjective de la part des individus est très importante et l'innovation est rarement évaluée d'un point de vue purement scientifique. Or, la loi Léonetti nous renvoie à notre propre positionnement vis-à-vis de la fin de vie et de la mort. Ces freins ont de plus tendance à se multiplier car la loi Léonetti correspond, dans le schéma théorique sociologique, à une adoption de type « décision collective » : tous les individus du système doivent adopter l'innovation pour qu'elle puisse fonctionner. Il semble impossible, en effet, d'imaginer une application de cette loi si elle n'était adoptée que par quelques-uns, même en position d'autorité (administrative ou morale). Enfin, certains facteurs sont reliés aux canaux de communication permettant la diffusion de l'innovation. Il doit exister des canaux de communication adéquats par lesquels vont se diffuser les innovations. Or, les services de réanimation sont des services fermés, dans l'architecture mais aussi dans le fonctionnement, peu accessibles à ceux du dehors, fussent-ils soignants eux aussi. Au-delà de la justification d'hygiène, évidente, un travail anthropologique dans des services de réanimation français nous donne une autre lecture de cet isolement [6]. Pour l'anthropologue, cette séparation est justifiée par le fait que la réanimation est un « lieu périlleux », « sur la ligne de partage entre la vie et la mort » et le personnel y travaillant représente une caste d'« initiés » aux mystères de la mort qui y rôde. « Sur le plan imaginaire et émotionnel comme sur le plan concret, elle est censée protéger en tout cas aussi bien les profanes que les initiés d'un mélange intempestif entre le dedans et le dehors, en canalisant les forces en présence (physiologiques, infectieuses, émotionnelles entre autre)... ». D'un point de vue anthropologique, le personnel de réanimation « initiés » ne peut donc, sans leur faire courir de « risque », partager son expérience de la proximité avec la mort avec des professionnels de santé extérieurs au service « profanes ».

La diffusion et l'application d'une loi nouvelle se heurtent donc à des obstacles bien plus variés et difficiles à surmonter que la seule connaissance factuelle de celle-ci.

Seule une petite minorité des médecins répondant à notre questionnaire (16 %) considère que l'initiative de la réflexion sur une décision de LAT ne peut être initiée que par un médecin ou un paramédical. Les interrogations de la famille semblent être donc largement entendues. Il faut néanmoins constater que la parole de la personne de confiance sur la réflexion de LAT est moins souvent prise en compte (69 %) que la parole de la famille (79 %). Pour autant, la parole de la personne de confiance est censée

prévaloir sur tout avis non médical dans la loi Léonetti. Paradoxalement, les interrogations des médecins extérieurs au service sur l'utilité d'une décision de LAT semblent plus difficilement entendables, comme le montrent aussi quelques réflexions faites dans la question ouverte : « LAT en réanimation très spécifique. Le consultant devrait être réa », « Problème de connaissance du fonctionnement des réanimations par un consultant extérieur », « Problème de l'intervenant extérieur et de leur vision de la réa ». De même, seuls 26 (21 %) des répondants déclarent que la réflexion sur les LAT ne concerne que des personnes de l'équipe soignante du service. Mais cette intégration de la famille et de la personne de confiance à la réflexion correspond-elle à une participation réelle à l'ensemble de la réflexion ou s'agit-il plus d'une information régulière sur l'avancée de la réflexion soignante ? Certaines réflexions faites dans la question ouverte le suggèrent : « Famille informée de la décision », « L'avis de la famille est recherché mais ils ne sont jamais impliqués dans la décision finale ». Néanmoins, cette position de « spectateur privilégié » de la famille est souvent celle qu'elle recherche : en cas de décès en réanimation, 50 % des proches ne souhaitent pas participer aux décisions de LAT. Et la participation de la famille aux décisions n'est pas anodine : elle augmente significativement le risque d'un syndrome de stress post-traumatique [7].

Néanmoins, les répondants n'ont-ils pas une vision un peu « optimiste » de leurs pratiques de la collégialité dans l'initiation et la réflexion sur les décisions de LAT ? Dans une étude de 2001 portant sur 113 services de réanimation français, les auteurs concluaient que les décisions de LAT étaient prises par l'ensemble de l'équipe médicale avec participation de l'équipe infirmière dans une majorité des cas. Mais les informations étaient collectées dans chaque service par un médecin volontaire de l'équipe [1]. Les résultats obtenus sont différents quand la question est posée directement à chaque membre de l'équipe : dans une étude postérieure des mêmes auteurs interrogeant individuellement par questionnaire tous les soignants de 133 services de réanimation, 73 % des médecins mais seulement 33 % des paramédicaux déclaraient « satisfaisante » la procédure de prise de décision de LAT. Cinquante pour cent des médecins et 25 % des paramédicaux considéraient que l'équipe paramédicale était réellement impliquée dans la décision [8].

Cette contradiction se retrouve aussi quand on s'intéresse au lieu et au moment de la prise de décision de LAT. Dans notre enquête, 76 (62 %) des répondants déclare qu'au moins un quart des décisions de LAT se prennent soit au lit du patient, soit seul, soit en garde. Même si une partie de ces décisions est probablement « évidente » devant la gravité de l'état des patients, même si le moment du « tour médical » n'empêche pas une certaine collégialité avec l'équipe paramédicale et peut accorder le temps nécessaire à la réflexion (élaboration de la réflexion sur plusieurs jours), il ne garantit pas les conditions idéales à une décision éthique, collégiale et « prudente », au sens philosophique du terme « Disposition à mener une délibération bien conduite ».

Pendant la réflexion sur la décision de LAT, la loi Léonetti rend obligatoire l'avis d'un consultant médical extérieur au service. Or, 85 (70 %) répondants déclarent que le consultant

extérieur n'est appelé que dans moins d'un quart des décisions de LAT.

Pourtant, des études montrent de façon concordante que l'avis d'une équipe extérieure pour les patients les plus graves permet de réinterroger le sens de la prise en charge et entraîne une diminution de la durée de séjour en réanimation sans influence sur la mortalité, en évitant de prolonger des traitements inappropriés [9].

Ce résultat (diminution de la durée de séjour sans influence sur la mortalité) a été aussi retrouvé en cas de mise en place systématique d'une approche « proactive » par une équipe mobile de soins palliatifs (recherche des directives anticipées, discussion avec le patient ou la famille sur le pronostic, mise en place de traitements de confort) dans des services de soins intensifs médicaux [10,11]. La collaboration entre équipes de réanimation et équipes de soins palliatifs peut même aller au-delà de l'avis extérieur : la formation des soignants de réanimation à la démarche palliative (communication avec les familles, formation à la décision de LAT) permet d'améliorer la satisfaction des familles et des infirmières sur le vécu des décès [12]. Et même en dehors des situations de décisions de LAT, l'avis des équipes de soins palliatifs en réanimation permet d'identifier de multiples problèmes dont la prise en charge entraîne une amélioration des symptômes d'inconfort chez les patients hospitalisés en réanimation [13]. Le requestionnement sur le projet de soin aidé par l'avis d'une équipe extérieure a même des conséquences économiques puisqu'il permet de diminuer significativement le coût du séjour [14]. Une collaboration plus étroite entre deux spécialités que tout semble opposer mais qui prennent soin toutes deux des patients les plus fragiles ne peut donc qu'être profitable au patient [15].

Ces limites et interrogations exprimées dans certaines réponses se retrouvent dans le vécu des médecins seniors sur les modalités de prise de décision de LAT : 51 (42 %) répondants déclarent avoir été récemment mal à l'aise avec la façon de prendre les décisions de LAT dans leur service. Heureusement, la grande majorité de ceux-ci (44 personnes, soit 86 % de ceux s'étant déclarés mal à l'aise) ont pu exprimer ces difficultés auprès de l'équipe médicale. La raison la plus fréquemment évoquée pour expliquer ce malaise est la temporalité : 70 % des répondants mal à l'aise évoquent la durée de réflexion et/ou le délai d'application de la décision comme cause de ce malaise. Or, le temps dans le délai d'application est un facteur associé à la satisfaction des familles de patients : la satisfaction globale des familles est augmentée si le processus d'arrêt des soins est supérieur à 24 h [16].

Seuls 13 (11% de l'ensemble) répondants ont déclaré que le lieu de prise de décision pouvait les rendre mal à l'aise : le tour médical, au lit du patient, semble être un lieu naturel de prise de

décision de LAT dans les services de réanimation.

Mais quelles que soient les modalités de prise de décision, y a-t-il possibilité de temps de réflexion a posteriori sur celles-ci ? Seuls 31 (25 %) des répondants déclarent qu'il existe des réunions régulières. De plus, il est fréquemment précisé dans la question ouverte que ces réunions régulières sont les réunions de morbi-mortalité (RMM). Ces RMM ont pour but l'évaluation des pratiques professionnelles des médecins par « l'analyse collective de tous les décès et tous les accidents morbides, prédéterminés ou non, au sein d'un service ». Le but de ces RMM est entre autre de « renforcer la culture de sécurité au sein d'un service » [17]. On est donc loin, dans le principe, de la réflexion éthique a posteriori sur les décisions de LAT. Pourtant, certaines équipes profitent visiblement de ce temps institutionnalisé pour y réfléchir. Il est néanmoins à noter que ces réunions ne concernent souvent que l'équipe médicale, même si la Haute Autorité de santé recommande de les ouvrir aux personnels paramédicaux de l'équipe. Or, l'absence de réunions de l'ensemble de l'équipe soignante pendant les soins de fin de vie et les problèmes dans le processus décisionnel de LAT ont été retrouvés comme sources principales de conflit en service de réanimation (conflits intra-équipe et équipe soignante-famille) dans une étude transversale portant sur trois cent vingt-trois services de réanimation de vingt quatre pays [18].

Les résultats de cette enquête permettent de constater que certaines dispositions de la loi Léonetti ne sont pas encore appliquées systématiquement (recherche de directives anticipées, avis d'un médecin extérieur). Les médecins seniors ayant répondu semblent avoir une préoccupation quotidienne de la réflexion sur les LAT mais sans que des temps spécifiques de réflexion soient organisés. La réflexion sur les décisions de LAT semble souvent faite « au fil de l'eau », dans les mêmes temps que la réflexion clinique et technique journalière sur le patient de réanimation.

Peu de services interrogés semblent avoir eu, pour l'instant, une stratégie globale de mise en place des directives de la loi Léonetti.

Notre type d'enquête volontaire auto-administré présente bon nombre de limites. En plus du questionnement habituel sur la représentativité des médecins ayant répondu (sont-ils les plus concernés par ce sujet, les plus touchés par un cas récent, ceux ayant eu le plus de temps pour répondre... ?), il existe des biais spécifiques à notre étude : certaines questions portent sur un ressenti propre ou une observation subjective du processus de décision de LAT dans les services de réanimation et les réponses par d'autres médecins du même service pourraient être différentes, le vocabulaire employé peut être sujet à interprétation et entraîner des confusions ou même des contresens entre l'interrogeant et l'interrogé, le type de questionnaire comportant presque exclusivement des réponses fermées a inévitablement orienté les réponses. Les résultats sont donc à prendre avec prudence dans leur valeur absolue mais sont plus à considérer comme une invitation à la réflexion des

équipes soignantes sur le processus de décision de LAT dans leurs services.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F, The French LATA-REA group. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. *Lancet* 2001;357:9–14.
- [2] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (JO du 23 avril 2005).
- [3] Assemblée nationale. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp> consulté le 14 novembre 2012.
- [4] Pontone S, Brouard N. La démographie médicale des anesthésistes-réanimateurs est-elle encore compromise en France à l'horizon 2020? *Ann Fr Anesth Reanim* 2010;29:862–7.
- [5] Everett MR. Diffusion of innovations. 5th ed. New York: Free Press; 2003.
- [6] Pouchelle MC. L'hôpital corps et âme. Paris: Seli Arslan; 2003.
- [7] Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2005;171:987–94.
- [8] Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P, et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med* 2003;167:1310–5.
- [9] Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD, Dugan DO, Blustein J, Cranford R. Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting. A randomized control trial. *JAMA* 2003;290:1166–72.
- [10] Campbell ML, Guzman JA. Impact of a proactive approach to improve end of life care in a medical ICU. *Chest* 2003;123:266–71.
- [11] Norton SA, Hogan LA, Holloway RG, Temkin-Greener H, Buckley MJ, Quill TE. Proactive palliative care in the medical intensive care unit: effects on length of stay for selected high-risk patients. *Crit Care Med* 2007;35:1530–5.
- [12] Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL, Downey L, Shannon SE, Braungardt T, et al. Integrating palliative and critical care: evaluation of a quality-improvement intervention. *Am J Respir Crit Care Med* 2008;178:269–75.
- [13] Delgado-Guay MO, Parsons HA, Li Z, Palmer LJ, Bruera E. Symptom distress, interventions, and outcomes of intensive care unit cancer patients referred to a palliative care consult team. *Cancer* 2009;115:437–45.
- [14] Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, Zhang T, Braiteh F, Bruera E. Predictors of access to palliative care services among patients who died at a Comprehensive Cancer Center. *J Palliat Med* 2007;10:1146–52.
- [15] Byock I. Improving palliative care in intensive care units: identifying strategies and interventions that work. *Crit Care Med* 2006;34:S302–5.
- [16] Gerstel E, Engelberg RA, Koepsell T, Curtis JR. Duration of withdrawal of life support in the intensive care unit and association with family satisfaction. *Am J Respir Crit Care Med* 2008;178:798–804.
- [17] Haute Autorité de santé. Une démarche d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins: Revue de Mortalité et Morbidité. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-08/4_pages_rmm_juin_09.pdf consulté le 14 novembre 2012.
- [18] Azoulay E, Timsit JF, Sprung C, Soares M, Rusinova K, Lafabrie A, et al. Prevalence and factors of intensive care unit conflicts. The Conflicus study. *Am J Respir Crit Care Med* 2009;180:853–60.