

Livret de fin de vie et LAT en réanimation

Tanguy Pynaert, Leila Sagel, Olivier Guisset

Service de réanimation médicale – CHU - Hôpital Saint-André (Bordeaux)

Introduction

Depuis toujours les équipes de réanimation ont eu une réflexion sur les limitations ou arrêts thérapeutiques, récemment guidée par les recommandations des sociétés savantes et par la loi. Cette réflexion ponctue leur quotidien dans la prise en charge du patient. Les orientations thérapeutiques qui en découlent, concernent en premier lieu le patient mais affectent, impliquent et ébranlent les proches du patient et l'ensemble des soignants. Ainsi, lors de l'annonce d'une fin de vie, une stratégie de communication fondée sur l'écoute des familles, accompagnée d'un document écrit sur la fin de vie et le deuil permet de réduire considérablement la pénibilité du deuil [0,1,2]. Ce nouvel outil d'accompagnement a été adapté et intégré récemment à notre culture de service.

1. Fin de vie : de la loi Kouchner à la loi Léonetti

En France, trois textes de lois majeurs encadrent la fin de vie. La loi du 9 juin 1999 vise à garantir le droit d'accès des patients aux soins palliatifs : des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques en tenant compte de la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Trois ans plus tard, la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, prévoit que les décisions soient prises par le patient, le plus à même de déterminer son intérêt. Dès lors le patient peut s'opposer à une décision médicale, à toute investigation ou décision thérapeutique, dans certaines conditions. On passe d'un assentiment permettant au médecin de décider seul, à une codécision, privilégiant le respect de l'autonomie du patient par la recherche de son consentement ou celui d'une personne de confiance. En effet, celle-ci est choisie par le patient lui-même pour l'accompagner dans ses décisions médicales. Elle sera consultée lorsque l'état de santé du patient ne permet pas à ce dernier d'exprimer ses propres volontés, afin de recevoir des informations médicales et de communiquer les souhaits du patient. Un document daté et signé, par le patient et sa

personne de confiance, actera de cette décision et sera introduit dans le dossier médical à chaque hospitalisation.

Enfin, le 22 avril 2005, la loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie, est promulguée. Elle affirme l'interdiction à l'obstination déraisonnable. Celle-ci est définie par la poursuite des traitements actifs qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. La loi permet ainsi au patient de demander l'arrêt d'un traitement médical trop lourd. Cette volonté peut notamment être exprimée par sa personne de confiance ou par le biais de directives anticipées : un document écrit, daté et signé par lequel une personne rédige ses volontés quant aux soins médicaux qu'elle veut ou ne veut pas recevoir dans le cas où elle serait devenue inconsciente ou dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Dans le même temps, cette loi propose le développement de soins palliatifs donnés aux patients en fin de vie, afin de soulager la douleur malgré le double effet pouvant abréger la vie. Enfin, la loi revient sur le processus décisionnel de cette démarche palliative qui doit être prise de façon collégiale, pluridisciplinaire et en accord avec les souhaits du patient.

2. La fin de vie en réanimation : LAT

Avant même fin de vie, les équipes de réanimation pratiquaient déjà une réflexion concernant l'institution, la limitation ou encore l'arrêt de thérapeutiques jugées déraisonnables dans certaines situations, appelées Limitations ou Arrêt Thérapeutiques.

Ces dernières représentaient déjà lors de certaines situations la seule alternative pour éviter l'acharnement thérapeutique. En France, 70 % de la population décède à l'hôpital dont la moitié dans les services de réanimation [3]. En 2014, les LAT pratiqués dans ces unités concernaient 14 % des patients hospitalisés et 54% d'entre eux décédaient [4]. Les LAT en réanimation bénéficient de recommandations depuis 2002 par la Société de Réanimation de Langue Française. Ces recommandations ont été réactualisées suite à la loi Léonetti et plusieurs enquêtes concernant les pratiques des services de réanimation.

Ainsi, la SRLF définit les Limitations Thérapeutiques en deux entités : d'une part la non optimisation d'un ou de plusieurs traitements des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel de la vie, d'autre part la prévision d'une non optimisation ou de non instauration d'un ou de plusieurs traitements en cas de nouvelle défaillance d'organe, même si le maintien artificiel en vie pourrait peu en dépendre.

Quant à l'Arrêt Thérapeutique, il est défini par l'interruption d'un ou de plusieurs traitements dont des techniques de suppléances d'organe assurant jusqu'alors le maintien de la vie.

Les LAT ne sont en aucun cas un arrêt des soins mais une réorientation vers une démarche plus palliative, alternative à une démarche curative jugée inappropriée. Cette réflexion de décision éthique est souhaitable lors d'échec thérapeutique, d'évolution défavorable en termes de survie et/ou de qualité de vie pour laquelle la poursuite ou l'instauration de thérapeutique serait déraisonnable, et enfin lors du refus du patient d'intensifier les traitements de suppléances d'organe conduisant à une décision de LAT.

En effet, la décision de LAT doit être prise suite à une réflexion argumentée, raisonnée, raisonnable et après un consensus pluridisciplinaire. L'argumentation de cette décision doit s'appuyer sur l'ensemble de l'investigation médicale (anamnestique, clinique, biologique et pronostique) mais également prendre en compte le souhait du patient.

Ainsi, la décision comprend en premier lieu les souhaits exprimés antérieurement par le patient, grâce aux directives anticipées s'il en a rédigé, dans un second temps l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée, et enfin, celui de la famille, ou à défaut, d'un proche. Ils sont ainsi intégrés à la réflexion à titre consultatif.

Cette décision collégiale de LAT doit être inscrite dans le dossier ainsi que les modalités d'applications de la décision. Toutefois, cette décision peut être reconsidérée ou annulée en cas d'arguments nouveaux susceptibles de modifier la réflexion. L'information au patient et aux familles, ou aux proches, est essentielle et doit faire partie de cette démarche décisionnelle. Ils doivent être informés et consultés lors de la réflexion, de la décision et de l'application des LAT.

La famille et le patient seront alors au cœur d'un accompagnement personnalisé. Le service mettra en œuvre toutes les mesures possibles pour améliorer le confort du patient, soulager toutes douleurs physiques et morales, parfois en collaboration avec l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) et adapter sa surveillance. Il est important d'intégrer la famille lors de l'accompagnement de la fin de vie du patient, notamment en assouplissant les règles encadrant les visites aux patients, en favorisant leur intimité. La souffrance morale des proches nécessite un accompagnement permanent dans le service afin de les aider à mieux appréhender le décès du patient et de faciliter le travail de deuil à venir.

La sociologue, Nancy Kentish-Barnes, dans une étude récente [5], cible les principales barrières à la communication : les difficultés du patient et de ses proches à accepter un pronostic sombre, à comprendre les limites et les complications des traitements de support, l'absence de consensus familial concernant les objectifs de soin, et enfin l'incapacité des soignants à prendre parfois des décisions sur ce même objectif.

Une réflexion sur la formation des soignants à la communication est proposée notamment sur la préparation aux interactions complexes (difficulté de compréhension, incapacité au positionnement) incluant les mécanismes de défense dans le processus de communication. Selon une étude datant de 2013 [6], traitant des recommandations sur les besoins spécifiques des familles de patients en réanimation, ceux-ci ont besoin d'une information empathique, adaptée à leur situation ; un maintien du lien affectif avec le patient mourant en continuant à le prendre en charge ainsi qu'un accompagnement autour du décès.

L'étude révèle que les proches préparés au décès sont en capacité à donner un sens à la mort tandis que les non préparés expriment des regrets. Une communication intense, précoce et constante avec une équipe médicale et paramédicale et la remise d'un livret d'accompagnement peuvent être bénéfiques dans ce sens. [2]

Afin de compléter notre accompagnement, nous avons choisi d'élaborer au sein du service de réanimation, un livret à destination des familles de patient en fin de vie dont le décès est attendu (le plus souvent dans le cadre d'un arrêt thérapeutique).

3. Le service de Réanimation médicale de Saint-André : LAT, une culture de service

Le service de réanimation médicale de l'hôpital Saint André au CHU de Bordeaux comprend 8 lits de réanimation et 6 lits de surveillance continue avec une équipe pluridisciplinaire médicale et paramédicale de 60 professionnels (3 Infirmières et 2 aides-soignantes en réanimation et 1 infirmière et 1 aide-soignante en surveillance continue / 8h). Le service a accueilli 486 patients en réanimation en 2014, d'une moyenne d'âge de 59 ans, atteints de diverses pathologies : insuffisance respiratoire aiguë, choc septique, insuffisance rénale aiguë, hémorragies digestives, intoxications médicamenteuses sévères chez des patients présentant des comorbidités (insuffisance respiratoire chronique, insuffisance cardiaque, immunodéprimés, cancers, diabète ...).

Dès l'arrivée du patient en réanimation, les proches, véritables collaborateurs, sont au cœur d'un processus de communication intense, basée sur la qualité de l'information avec des explications claires sur le patient, les diverses évolutions et les soins. La personne de confiance (recherchée systématiquement) et/ou les proches sont informés de façon précoce et continue de l'état du patient et des décisions thérapeutiques lors d'entretiens. Cette communication, entraînant une relation de confiance avec les proches permet d'appréhender des situations critiques, d'informer les proches sur les décisions éthiques et introduire la notion « d'obstination déraisonnable ».

Les LAT sont pratiqués dans le service depuis plus de vingt ans. En 2014, sur les 486 patients entrés dans le service de réanimation, 20% des patients sont décédés, à 80% dans le cadre d'une décision de LAT. Cette pratique courante est bien ancrée dans la culture du service. La réflexion sur les LAT se fait quotidiennement mais particulièrement lors d'un staff hebdomadaire pluridisciplinaire : médecins, internes, externes, cadre infirmier, infirmière anesthésiste, infirmières, aides-soignants, étudiants, assistance sociale, diététicienne, médecin extérieur...L'infirmière y présente chaque patient de son secteur, et sous la responsabilité du médecin, des décisions sont discutées de façon

collégiale, incluant une recherche d'avis médical extérieur, sur la base d'un libre échange, et tracées dans le dossier du patient.

A cet effet, depuis 2009, un support écrit est complété à chaque staff, pour tous les patients. Réactualisée en 2014, cette feuille nominative énumère les affections chroniques aggravant le pronostic, la synthèse de l'état clinique actuel, les problématiques, les objectifs de soins et le niveau de LAT à l'aide d'une argumentation faite de questions fermées (annexe 1) inspirées des recommandations SRLF 2009. Ces questions font état de l'état de santé, de l'autonomie, de la qualité de vie antérieure et future du patient, en prenant en compte les divers troubles cognitifs et/ou psychiatriques ou diverses affections pour lesquelles le patient percevrait déjà un traitement palliatif. Elles reprennent le pronostic émis par le médecin après avoir entrepris tous les examens nécessaires, mais également le souhait du patient et la compréhension de sa famille.

Au sein de notre service, les LAT sont classés en plusieurs niveaux : de l'absence de limitation LAT 0 à l'arrêt thérapeutique LAT 4. En pratique, ces LAT sont réévalués de façon quotidienne en fonction de nouveaux éléments et de l'évolution de l'état de santé du patient, ils ne sont jamais irrévocables. Le médecin accompagné le plus souvent du binôme paramédical s'entretient avec la famille en salle de réunion afin de l'informer de la décision en s'assurant de la compréhension de ses propos. Si besoin, une reformulation est proposée par le binôme. En effet dans une situation émotionnelle forte, les informations données sont partiellement retenues.

Lors de l'arrêt thérapeutique, le médecin doit insister sur le caractère irréversible de la situation malgré les soins et les traitements apportés et emploie la notion « d'obstination déraisonnable ». Ce terme est par ailleurs évoqué dès l'arrivée des patients au pronostic très réservé. L'équipe adopte alors une posture empathique vis-à-vis des proches afin de les accompagner dans cette épreuve. Par la suite, le médecin, accompagné de l'infirmière et de l'aide-soignante, collabore avec proches et famille sur les modalités d'application. Ainsi, il insiste sur l'orientation palliative des soins afin de privilégier le confort et la qualité de fin de vie du patient. Le contexte d'annonce de fin de vie, considéré hautement anxiogène, nous a conduits à proposer un livret de fin de vie, outil dans lequel sont reprécisées les informations nécessaire aux proches dans cette situation.

4. Le livret de fin de vie

Suite à une des Revue de Morbi-Mortalité (2013) réalisée dans le service, dans le cadre de l'amélioration de notre prise en charge des proches de patients dont le décès est attendu en réanimation, nous avons procédé à la création (2013-2014), puis à l'utilisation d'un livret de fin de vie depuis décembre 2014 au sein de notre unité, adapté d'une étude d'Azoulay. E, de 2007.

Il est remis exclusivement lors de l'entretien de l'annonce d'une décision d'arrêt thérapeutique formalisée par le médecin. Ce dernier s'appesantit plus particulièrement sur le caractère irréversible de l'état de santé du patient, malgré les soins et traitement apportés. L'objectif premier du livret est de faciliter l'accompagnement singulier des proches tout en répondant à des questions d'ordre administratif qui concernent toutes les familles.

Le livret décrit sur 6 pages le cheminement de la fin de vie : de la décision et l'annonce de l'arrêt thérapeutique à l'accompagnement, les soins post-mortem, les formalités administratives et enfin le deuil.

Tout d'abord, le livret reprend les notions de LAT et d'obstination déraisonnable, malgré les soins déjà apportés au patient, et cite la loi Léonetti. Il réaffirme la disponibilité de l'équipe médicale et paramédicale et annonce la réorientation des soins vers une démarche palliative à laquelle les familles peuvent participer.

Ensuite, nous présentons les soins palliatifs et leurs objectifs. Nous proposons l'aide de l'EMSP, que ce soit pour le patient ou pour les proches. Lors de ce paragraphe, nous insistons sur le fait que « ces soins ont pour but de rendre la fin de vie le plus naturel possible ». Ainsi, nous rappelons à la famille que certains dispositifs médicaux peuvent être arrêtés.

Après avoir proposé à la famille l'intervention d'un représentant du culte et lui avoir indiqué l'élargissement des horaires de visite à 24h/24, nous lui présentons le déroulement de la fin de vie. Ce paragraphe aux mots parfois durs, introduit la notion d'agonie et les symptômes qui en découlent (râles, gasps, pauses respiratoires, teint gris etc.) dont le patient ne souffre pas grâce à la sédation terminale.

Nous proposons donc à la famille de rester auprès du patient « jusqu'à ces derniers instants ».

Un court paragraphe intermédiaire évoque les dons d'organes et de tissus mais également l'autopsie.

Enfin, nous décrivons la période post-mortem.

Dans un premier temps, nous rappelons que le médecin constate le décès et prévient la famille si non présente le plus rapidement possible. Nous proposons à la famille de se recueillir auprès du patient, dans le service. Après ce temps de recueillement, l'infirmier et l'aide-soignant pratique la toilette mortuaire, avec participation de la famille si elle le désire ou selon leur rite culturel.

Dans un second temps, nous revenons sur les démarches administratives (livret de famille, certificat de décès etc.).

Ensuite, nous indiquons à la famille que le corps du patient sera transféré au dépositaire de l'hôpital qui collabore avec les pompes funèbres de leur choix. Nous leur précisons qu'il leur sera demandé d'amener des vêtements et/ou bijoux afin d'en parer le corps. S'ils ont été déposés lors de l'entrée du patient, nous leur indiquons qu'il est possible de les récupérer.

Pour terminer, nous parlons du deuil, de cette période difficile faite de déséquilibres qui font osciller entre des « moments de souffrance et d'autres où l'on va mieux ». Nous rappelons l'importance du lien humain, d'être entouré, écouté... Nous proposons l'aide de diverses associations spécialisées. Enfin lors d'un court chapitre nous abordons l'accompagnement des enfants, nous encourageons les familles à les faire s'exprimer auprès d'un psychologue.

« Le livret ne se substitue pas au lien humain établi entre notre équipe et les familles, les proches ». A plusieurs reprises nous invitons les familles à nous interpeller, à intervenir dans l'accompagnement de la fin de vie de leur proche au sein du service. Notre implication se poursuit après le décès si la famille le souhaite par un entretien médical ou l'aide de l'EMSP.

Conclusion

Les LAT sont, depuis de nombreuses années, une pratique quotidienne en réanimation. Leurs pratiques reflètent une culture de service propre à chaque service de réanimation.

Au sein de notre service, nous avons créé un accompagnement particulier des familles lors de l'annonce d'un arrêt thérapeutique, avec l'aide de ce livret : repère dans le processus de fin de vie du patient pour les familles mais également un soutien pour l'équipe.

Ainsi, il a permis dernièrement à des familles de nous faire part de leur requête : participer aux soins, faire intervenir un représentant du culte, ou encore de participer à la toilette mortuaire. A ce jour, ce livret a été présenté à un autre service de réanimation. Il a été revisité en fonction des particularités, des moyens (psychologue etc.) et de la culture du service. Il semble transposable à d'autres services du CHU.

Textes législatifs

- LOI n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- LOI n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- LOI n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Bibliographie

- [1] [0] Pochard.F, Azoulay.E, Chevret.S, Lemaire.F, Hubert.P, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive : ethical hypothesis regarding decision-making capacity. Crit Care Med, 29 oct 2001.
- [2] [1] 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, American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, Vol. 171, No. 9 (2005), pp. 987-994.
- [3] [2] Bertrand Souweine, M.D., Ph.D., François Vincent, M.D., Nancy Kentish Barnes, Ph.D., Frédéric Pochard, M.D., Ph.D., Benoit Schlemmer, M.D., and Elie Azoulay, M.D., Ph.D. et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. New England Journal of Medicine, Février 2007.
- [4] [3] Nancy Kentish-Barnes, Mourir à l'hôpital, Seuil, 2008
- [5] [4] O. Lesieur, M. Leloup, F. Gonzales, M.-F. Mamzer and EPILAT study group. Withholding or withdrawal of treatment under French rules : a study performed in 43 intensive care units. Anals of Intensive Care, 2015.
- [6] [5] You JJ, Downar J, Fowler RA, Lamontagne F, Ma IW, Jayaraman D, et al. Barriers to goals of care discussions with seriously ill hospitalized patients and their families, revue et commentée par Nancy Kentish-Barnes et Marion Thirion : Communication soignants-soignés : faire tomber les barrières!, Réactu littérature commentée, juin 2015.
- [7] [6] N. Kentish-Barnes, M.Thirion, G. Ducos, M. Chaize, E. Azoulay, et al. Complicated grief after death of relative in the intensive care unit. European Respiratory journal. 1 mai 2015