



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



OPINION

La fin de vie en réanimation, une réalité complexe



The end of life in intensive care, a complex reality

Matthieu Le Dorze^{a,*,b}

^a UVSQ, Inserm, CESP, U1018, 9807, université Paris Saclay, Villejuif, France

^b Département d'anesthésie-réanimation, hôpital Lariboisière, AP-HP, 2, rue Ambroise-Paré, 45475 Paris cedex 10, France

Disponible sur Internet le 29 septembre 2022

MOTS CLÉS

Fin de vie ;
Limitation et arrêt
des thérapeutiques ;
Prélèvement
d'organes ;
Sédation de fin de vie

Résumé La mort en réanimation est le reflet d'une culture hospitalière interventionniste. Elle recouvre plusieurs aspects entre mort « naturelle » par arrêt cardio-respiratoire inopiné ou par échappement thérapeutique, mort « décidée » dans le cadre des limitations et arrêts des thérapeutiques actives, et mort avec l'intérêt d'un tiers dans le contexte plus spécifique du prélèvement d'organes. Aujourd'hui, la très grande majorité des décès surviennent au décours d'une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques, prise dans le cadre de la loi Claeys-Léonetti. Par ailleurs, le prélèvement d'organes, que ce soit chez des donneurs en état de mort encéphalique ou chez des donneurs décédés d'un arrêt circulatoire après un arrêt des thérapeutiques, complexifie la fin de vie en réanimation. En théorie, le cadre légal et déontologique est clair. En pratique, l'ajustement de ce cadre à la singularité des situations réelles rencontrées est nécessaire. L'accompagnement des proches et le soutien des soignants sont essentiels.

© 2022 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

End of life;
Withholding and
withdrawal of
life-sustaining
therapies;

Summary Death is a concrete reality in the intensive care units, a consequence of an intervention-oriented hospital culture. The situation is complex, including "natural" death due to unexpected cardio-respiratory arrest or therapeutic failure, "decided" death in the context of decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatments, and death "to the benefit of a third person" in the more specific context of organ procurement. Today, the vast majority of deaths, occurs following a decision to withhold or withdraw life-sustaining treatments.

* Correspondance.

Adresse e-mail : matthieu.ledorze@aphp.fr

<https://doi.org/10.1016/j.pratan.2022.09.007>

1279-7960/© 2022 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Organ donation;
End of life sedation

Moreover, organ donation, in the settings of brain death or controlled donation after circulatory death, makes the end of life in intensive care units more challenging. In theory, the legal and ethical framework is clear. In practice, the fitting of this framework to the singularity of the real situations faced is a major issue for the caregivers. The support of relatives and caregivers is essential.

© 2022 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

La réanimation est un lieu de soin particulier qui accueille des patients dont le pronostic vital est engagé. Elle situe ainsi son objet dans un espace entre la vie et la mort. La mort y est une réalité : 60 % de la population française décède à l'hôpital dont près d'un tiers dans un service de soins critiques (réanimation, soins intensifs ou soins continus) ; parmi les patients admis en réanimation, environ 20 % décèdent durant leur séjour ; parmi les survivants, environ 20 % sont décédés un an après leur sortie de réanimation. La fin de vie en réanimation est donc aujourd'hui le reflet d'un système marqué par la culture hospitalière, et probablement par des choix de stratégies de soins, très interventionnistes.

L'objectif de ce texte est de discuter :

- la complexité de la mort en réanimation en envisageant sa pluralité entre mort « naturelle » par arrêt cardiorespiratoire inopiné ou par échappement thérapeutique, mort « décidée » dans le cadre des limitations et arrêts des thérapeutiques, et mort avec l'intérêt d'un tiers dans le contexte plus spécifique du prélèvement d'organes ;
- la spécificité de l'accompagnement de fin de vie en réanimation en abordant les pratiques de fin de vie, en particulier sédatives, et les expériences et les perceptions des proches et des soignants.

La complexité de la mort en réanimation

Une brève contextualisation historique

Avant le XVIII^e siècle, la vie et la mort sont pensées comme une opposition binaire. A partir de la fin du XVIII^e siècle, les actes visant à constater la mort se transforment en actes visant à ramener la vie. Les succès occasionnels de ces tentatives, renforcent l'idée qu'il existe un état intermédiaire entre la vie et la mort. Au XIX^e siècle puis au XX^e siècle, les guerres successives font émerger l'idée d'une assistance médicale rapide employant des techniques innovantes, comme la transfusion sanguine et l'oxygénothérapie, pour lutter contre la mort. Enfin, dans les années 1950, la respiration artificielle voit le jour et marque la naissance de la réanimation moderne : le but affiché de cette spécialité hautement technique est de rendre la mort évitable. La réanimation se révèle comme une discipline efficace qui repousse les limites de la mort. Une nouvelle médecine est

née [1]. Deux états jusque-là inconnus sont alors identifiés : la mort encéphalique et l'état végétatif chronique. Le pouvoir d'éviter des morts indues s'accompagne du risque de susciter des survies « inutiles ». Le grand chantier éthique de la fin de vie et des limitations ou des arrêts des thérapeutiques est lancé. Parallèlement se développe la médecine du prélèvement d'organes chez des donneurs décédés après arrêt circulatoire ou décédés en état de mort encéphalique.

La mort « décidée » : les limitations et arrêts des thérapeutiques

Aujourd'hui, près de 90 % des décès qui ont lieu en réanimation, font suite à une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques [2]. Une telle décision est prise chez 30 % des patients admis en réanimation. Les décès par arrêt cardiaque inopiné ou échappement thérapeutique sont donc largement minoritaires. La décision de « laisser mourir » est au cœur de la pratique du soin, encadrée par la loi Claeys-Leonetti qui met en avant le droit à une fin de vie digne accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance [3]. Finalement, les limitations et les arrêts des thérapeutiques réintroduisent la mort pour « réparer » une situation créée par la réanimation. La mort, cet événement si redouté et si douloureux, doit représenter le meilleur intérêt du patient, la bonne ou plutôt la moins mauvaise décision. Au quotidien, le dilemme éthique se pose souvent ainsi : décider de poursuivre activement les soins c'est risquer l'obstination déraisonnable ; décider de ne pas le faire, c'est risquer la mort. Comment dès lors choisir de manière adaptée entre le risque de « trop » faire par rapport à celui de n'en faire « pas assez » ?

En théorie, le cadre légal et déontologique est clair et consacre l'interdiction de l'euthanasie, le refus de l'obstination déraisonnable, l'obligation de soins palliatifs, le respect des volontés du patient (témoignage direct, directives anticipées opposables, témoignage de la personne de confiance ou à défaut des proches), la collégialité (concertation de l'équipe de soin, avis d'un médecin appelé en qualité de consultant extérieur), et le respect d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire [3].

En pratique, ce cadre questionne. Comment l'ajuster à la complexité des situations réelles et singulières rencontrées ? Comment établir le seuil à partir duquel le soin bascule dans l'obstination déraisonnable, définie par des actes ou des thérapeutiques inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ? Qui

établit ce seuil ? Ce qui est déraisonnable pour l'un, l'est-il forcément pour l'autre ? Lorsqu'on parle du maintien artificiel de la vie, parle-t-on de la vie biologique, psychique, sociale et relationnelle, de la « quantité » ou de la qualité de vie ? Comment appréhender de manière juste les valeurs, les préférences d'un patient hors d'état d'exprimer ses volontés ? Quelle est la valeur de directives anticipées rédigées alors que le patient ne connaissait pas sa situation ? Les exceptions à l'application des directives anticipées (le contexte de l'urgence ou leur caractère manifestement inapproprié) ne signent-elles pas le retour du paternalisme médical ? Entre collégialité, consensus et responsabilité médicale, quelle forme peut prendre la concertation de l'équipe de soins ? Quel est réellement le rôle du médecin appelé en qualité de consultant extérieur, plus garant de la qualité du processus décisionnel qu'expert de la pathologie ? Quelle place pour les proches dans la qualification de l'obstination déraisonnable au-delà de leur rôle de témoignage des volontés exprimés par le patient ? Comment comprendre et gérer les conflits entre les proches et les soignants qui conduisent parfois à une judiciarisation de la fin de vie ?

Ce qui est certain, c'est que la qualité du processus décisionnel est aussi importante que la décision elle-même pour que celle-ci soit éthiquement acceptable par tous, le patient, ses proches et les soignants. Ce que nous avons appris de nos expériences et de la jurisprudence, c'est que la qualification de l'obstination déraisonnable n'est pas exclusivement médicale. Les proches, au-delà d'être les témoins des volontés du patient, doivent pouvoir s'impliquer s'ils le souhaitent et permettre ainsi d'inclure dans la qualification de l'obstination déraisonnable une dimension plus large, familiale, sociale, culturelle, spirituelle voire religieuse. Le constat d'obstination déraisonnable doit être envisagé comme l'aboutissement d'une co-construction avec les proches, en sortant de l'opposition caricaturale entre objectivité médicale et subjectivité des proches.

La mort et l'intérêt d'un tiers : le prélèvement d'organes

La possibilité du prélèvement d'organes sur donneur décédé complexifie la fin de vie en réanimation, en brouillant la frontière entre la vie et la mort (donneurs décédés en état de mort encéphalique), ou la frontière entre l'accompagnement de fin de vie et le prélèvement d'organes (donneurs décédés après arrêt circulatoire Maastricht 3).

Dans les années 1960 débuta un processus médical et juridique de redéfinition de la mort à travers une nouvelle entité, la mort encéphalique. Ce concept a permis de déclarer morts des personnes qui, selon la définition classique étaient considérées comme vivantes [4]. La réanimation a créé un espace-temps qui permet de tirer profit de la mort. Mais la constatation de la mort encéphalique reste procédure différente de celle de la mort par arrêt cardiaque en ce qu'elle requière une confirmation par des examens complémentaires. Parfois, considérant l'apparence du défunt, certains s'interrogent : est-il bien mort ?

Plus récemment en France, le don d'organes à partir de donneurs décédés après un arrêt circulatoire au décours d'un arrêt de thérapeutiques, a été autorisé, dans un

contexte où les limitations et arrêts des thérapeutiques sont de plus en plus fréquentes [2]. La procédure dite Maastricht 3 a créé une nouvelle figure de la fin de vie : le prélèvement d'organes est envisagé chez un patient dont la mort est inéluctable mais qui ne l'est pas encore, et les soins de fin de vie incluent l'opportunité de prélever les organes après la mort. Aujourd'hui encore, l'impact potentiel du prélèvement d'organes sur les processus décisionnels d'arrêt des thérapeutiques et sur les pratiques de fin de vie, questionne [5]. Le risque serait de considérer le patient mourant dans une perspective purement utilitariste : sa mort ne serait plus une fin mais un moyen utile pour d'autres. Pour limiter ce risque, la primauté de l'accompagnement de fin de vie doit être affirmé et les tensions entre accompagnement de fin de vie et don d'organes identifiées et traitées.

La spécificité de l'accompagnement de fin de vie en réanimation

La fin de vie en réanimation est donc le plus souvent le fruit d'une décision médicale. Elle est professionnalisée dans un environnement hautement technique. Dans ce contexte, l'accompagnement de la fin de vie est un challenge pour les soignants avec des enjeux pratiques (modalités d'arrêt des thérapeutiques, pratiques sédatives, etc.) et des enjeux relationnels pour les personnes impliquées, patients, soignants et proches [6].

Les pratiques de fin de vie en réanimation

Chaque situation singulière de fin de vie est l'occasion pour les équipes soignantes, en lien avec les proches, de questionner les modalités pratiques d'arrêt des thérapeutiques et de soins palliatifs. Faut-il privilégier une extubation terminale ou une déventilation terminale ? L'arrêt de la nutrition et de l'hydratation doit-il être systématique lors d'un arrêt des thérapeutiques ? Comment s'approprier les différentes pratiques sédatives de fin de vie ? Etc. Les cultures de service jouent ici un rôle très important. La mise en place de protocoles de fin de vie doit être encouragée, notamment parce qu'elle favorise les temps d'échanges entre les membres des équipes.

Parmi les pratiques de fin de vie, les pratiques sédatives sont aujourd'hui encore controversées. En théorie, une pratique sédative en fin de vie est définie par l'utilisation surveillée de médicaments dans l'intention d'induire un état de conscience diminuée ou absente, dans le but de soulager la charge d'une souffrance réfractaire de manière éthiquement acceptable par le patient, ses proches, et les soignants. En pratique, chaque situation de leur application questionne [7]. L'intention est-elle de soulager une souffrance physique ou psychique réfractaire par une titration comme pour les sédations proportionnées, ou d'induire un état d'inconscience profond par une induction anesthésique comme c'est le cas dans la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? L'approche est-elle préventive, c.a.d. éviter la survenue d'une souffrance potentielle, ou curative, c.a.d., prendre en charge une souffrance réelle ? Comment appréhender une situation lorsque la souffrance ne peut être évaluée du fait de l'état cérébral ? Ne risque-

t-on pas de systématiser une mort sous sédation ? Dormir, est-ce forcément ne pas souffrir ?

En théorie, le cadre légal et déontologique de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est clair. En pratique, la frontière avec les aides médicales à mourir est floue et les intentions et les pratiques sont parfois ambivalentes. Les pratiques sédatives en fin de vie, en particulier lorsque la sédation est profonde, peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie, la vie de relation puis la vie biologique. Elles se distinguent pourtant bien de l'aide médicale à mourir et plus spécifiquement de l'euthanasie. L'euthanasie est une réponse à une demande de mort du patient qui conduit à provoquer rapidement la mort par l'utilisation d'un médicament à dose létale, elle est illégale. Mais finalement, un arrêt des thérapeutiques de maintien artificiel en vie sous sédation profonde et continue « laisse mourir » en même temps qu'il « fait mourir ». Les ambivalences sont donc nombreuses.

Les expériences et perceptions des soignants et des proches

La pluralité de la mort en réanimation, la complexité des processus décisionnels et des modalités d'accompagnement de fin de vie peuvent être la source d'une expérience morale difficile pour les proches et les soignants. Le temps médical de la mort en réanimation n'est pas le temps social habituellement dévolu à la mort.

La mort en réanimation survient comme un événement brutal dans la vie des proches, comme une rupture biographique. Premiers accompagnants du patient en fin de vie, ils sont à risque de développer au décours des symptômes d'anxiété, de dépression, ou de deuil compliqué [8]. La communication avec les proches est particulièrement important pour limiter ces risques [9].

Les soignants sont aussi impactés par la charge de processus décisionnels complexes et d'accompagnement du patient et de ses proches [10]. Pendant la période de réanimation, la gravité de l'état du malade entraîne souvent son évacuation en tant que sujet. Au moment de la fin de vie, le patient en tant que sujet revient en force : il n'est plus objet de soin mais personne en fin de vie. Cela peut réveiller des problématiques que les soignants jusque-là mettaient de côté. Certaines situations peuvent être vécues comme traumatisantes. La mort reste violente et le coût psychique de la prise répétée de décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques est probablement sous-estimé. Un encadrement bienveillant, la mise à disposition d'espace d'écoute et de soutien, doivent être à même de limiter ces risques pour les équipes de soin.

Conclusion

La mort est omniprésente en réanimation, technicisée et professionnalisée. Penser et accompagner la fin de vie en réanimation, c'est se confronter à l'écart entre la théorie et la pratique. S'appuyer sur un cadre théorique est nécessaire. Ajuster ce cadre normatif à la réalité d'une situation singulière par le prisme de l'éthique est un challenge. Dans tous

les cas, la visée doit être de rendre la mort, cet événement redouté et douloureux, acceptable par tous, le patient, ses proches, les soignants, et plus largement la société.

« L'incertitude humanise, la complexité doit mener à la créativité ». Marc Grassin et Frédérique Pochard (La mort assistée, Les éditions du cerf, p. 114).

Points essentiels

- La mort est une réalité en réanimation, reflet d'une culture hospitalière interventionniste.
- La mort en réanimation revêt plusieurs aspects : mort « naturelle » (arrêt cardiaque inopiné, échappement thérapeutique), mort « décidée » (limitation et arrêt des thérapeutiques), mort « avec l'intérêt d'un tiers » (prélèvement d'organes).
- L'accompagnement des proches et le soutien des soignants sont essentiels.
- Un cadre théorique clair est indispensable mais il doit être ajusté à la singularité des situations rencontrées.

Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Vachon F. Histoire de la réanimation médicale française : 1954–1975. *Réanimation* 2011;20(1):72–8.
- [2] Sprung CL, Ricou B, Hartog CS, Maia P, Mentzelopoulos SD, Weiss M, et al. Changes in end-of-life practices in European Intensive Care Units from 1999 to 2016. *JAMA* 2019;322(17):1692–704.
- [3] Le Dorze M, Kandelman S, Veber B, SFAR's Ethics Committee. End-of-life care in the French ICU: Impact of Claeys-Leonetti law on decision to withhold or withdraw life-supportive therapy. *Anaesth Crit Care Pain Med* 2019;38(6):569–70.
- [4] Hennette-Vauchez S, Nowenstein G. Dire la mort et faire mourir. *Soc Contemp* 2009;75(3):37–57.
- [5] Le Dorze M, Gaillard Le Roux B, Audibert G, Quéré R, Muller L, Lavoué S, et al. Transferring an ICU patient at the end of his life for the purpose of organ donation: Could it be considered? *Transpl Int* 2022;35:10549.
- [6] Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Crit Care Med* 2017;45(1):103–28.
- [7] Le Dorze M, Kandelman S, Veber B, SFAR Ethics Committee. Deep continuous sedation maintained until death, in French Intensive Care Units. *Anaesth Crit Care Pain Med* 2020;39(1):115–6.
- [8] Azoulay É, Curtis JR, Kentish-Barnes N. Ten reasons for focusing on the care we provide for family members of critically ill patients with COVID-19. *Intensive Care Med* 2020;47(2):230–3.
- [9] Azoulay E, Forel JM, Vinatier I, Truillet R, Renault A, Valade S, et al. Questions to improve family-staff communication in the ICU: a randomized controlled trial. *Intensive Care Med* 2018;44(11):1879–87.
- [10] SRLF Trial Group. End of life in the critically ill patient: evaluation of experience of end of life by caregivers (EOLE study). *Ann Intensive Care* 2021;11(1):162.