

[texte](#)

[editorial](#)

La réanimation, les soins palliatifs et la loi

Par : Elie Azoulay, Professeur de réanimation médicale, CHU Saint-Louis, AP-HP | Publié le : 12 Octobre 2011

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Mon quotidien est celui d'un praticien réanimateur, dont le métier consiste à pallier la fonction déficiente d'organes. Schématiquement, si des patients ne peuvent bénéficier des compétences d'un service de réanimation, ils sont condamnés (du fait de la déficience du cœur, des reins, de la respiration, etc.). Si la réanimation a vu le jour il y a 50 ans au moment de l'épidémie de poliomyélite, aujourd'hui l'entrée en réanimation peut être consécutive à une infection, un choc, un coma, une pneumonie, une chirurgie complexe, à un accident de la route, etc.

C'est la destinée d'un service de réanimation que de faire face à la mort. Tandis que bon nombre d'unités hospitalières n'appréhendent presque pas la mort, une infirmière de réanimation encadre un décès par semaine. Un médecin en encadre en moyenne deux dans le même laps de temps. La mort est donc affrontée au quotidien. Parfois, on est conduit à se rendre compte que quand bien même des personnes ne meurent pas, leur chance de survie sont réduites à néant, sans parler du handicap chez ceux qui survivent. De fait, il existe un type de malade qui n'a aucune chance de voir son état évoluer favorablement et certaines atteintes étant frappées du sceau de l'irréversibilité, il se pose alors le problème de l'intérêt et de l'opportunité de procédés de réanimation invasifs. En effet, poursuivre des traitements agressifs et potentiellement douloureux, tout en sachant qu'ils n'allongeront pas la vie et n'amélioreront pas la qualité de vie, constitue un acharnement thérapeutique qui n'a pour objet que de confisquer la dignité des malades.

Lorsque l'horizon des soins curatifs est inaccessible, on bascule dans une logique de soins palliatifs. Les réanimateurs savent se servir des machines qui prennent le relais de fonctions vitales déficientes. Malgré leur culture médicale prononcée, leur environnement est très

technique. Peu de professions médicales sont aux prises avec des décisions dont l'issue est la continuation de la vie ? même strictement mécanique ? ou au contraire son arrêt. C'est pourquoi les réanimateurs ont voulu être impliqués dans la détermination de choix cruciaux, par exemple celui d'initier un traitement actif ou, symétriquement, de ne pas l'initier.

Entendons nous bien, en aucune façon nous n'arrêtons de soigner. Notre projet de soin doit néanmoins tenir compte de la dignité de la personne malade, de leurs préférences et valeurs. Ce qu'il faut interrompre, ce ne sont pas les soins mais des actes hautement invasifs, agressifs et dénués de sens. Sur le plan technique, nous sommes en mesure de faire survivre statistiquement 4 personnes sur 5. Cela signifie qu'une personne sur 5 qui entre dans un service de réanimation y décède. Comment appréhendons-nous les cas de figure ne laissant entrevoir que très peu d'espoir de réversibilité de la condition d'une personne ? Parfois, un doute subsiste malgré tout, auquel cas il bénéficie systématiquement au malade lorsqu'il faut arbitrer entre deux stratégies. A l'inverse, lorsque la défaillance de tous les organes à la fois revêt un caractère définitif, il convient de prendre acte du fait que toute démarche autre que palliative n'a aucun sens.

Les décisions médicales auxquelles je songe ne se prennent que de manière collégiale et consensuelle. En aucun cas un individu isolé ne saurait décider de l'initiation d'une stratégie purement palliative. Ce qui compte alors, c'est d'abord de préparer la famille du patient l'entrée dans une phase de deuil. Il n'est plus question de maintenir un espoir irréal, alors que la vie du patient est prolongée mécaniquement artificiellement, mais d'apporter un encadrement du deuil dans le respect de la dignité de la personne souffrante et de son entourage. En réanimation, de l'ordre de la moitié des décès interviennent après qu'une décision de ne pas recourir à la totalité des moyens disponibles a été prise, selon une procédure délibérative. Concrètement, les personnes du service se réunissent pour échanger et considérer l'irréversibilité d'une situation, de même que les voies restantes. Le respect du malade passe par l'évaluation de la qualité de vie qui reste accessible. Répétons que ce ne sont jamais les soins qui sont interrompus, mais uniquement des traitements invasifs. Aucun soignant digne de ce nom n'arrêtera de soigner une personne malade. En réanimation, celle-ci sera le plus souvent hydratée et nourrie. Par contre, des gestes dépourvus de sens palliatif et n'ayant aucun autre effet ? si ce n'est celui de prolonger un espoir totalement irréal ? seront effectivement stoppés. C'est l'inhibition du travail de deuil de l'entourage qui constitue l'effet le plus pervers de la prolongation d'une stratégie dénuée de sens (acharnement déraisonnable).

On doit bien reconnaître que le travail des soignants n'est pas simple. Il n'est pas surprenant qu'on les désigne comme « brûlés » (burn out). Nul ne sort indemne d'une confrontation quotidienne à la mort. Il arrive que l'on se surprenne à souhaiter qu'elle survienne chez un malade dont les souffrances se signalent comme intolérables. Dans l'environnement très technicisé qui est le nôtre, chaque cas est irréductible à un autre. Il me faut remercier Jean Leonetti d'être à l'origine de la seule loi au monde qui rende possible la démarche de soins palliatifs en réanimation, lorsque seul l'échec est envisageable. L'option retenue n'est pas assimilable à celle du suicide assisté. La loi Leonetti a donné la capacité aux réanimateurs d'explicitier ce qu'ils font. Ainsi agissent-ils à la lumière. Ils peuvent expliquer aux familles des malades que la finalité des soins palliatifs n'est pas comparable à une démission ou un abandon, mais qu'elle est orientée vers la préservation de la qualité de vie qui subsiste à la fin, sur un lit d'hôpital. C'est une décision collégiale qui amène à une démarche conduisant à laisser le patient mourir. Les soins palliatifs demeurent toutefois orientés vers un mieux,

même si celui-ci a trait à la dignité et à la qualité de vie, plutôt qu'à l'espoir d'accroître la durée de cette vie, fût-ce en dépit du bon sens.

En réanimation, nos malades dorment. Ce ne sont pas des personnes conscientes avec lesquelles on pourrait débattre de leurs préférences. En principe, il n'est pas possible d'interagir avec elles. Le seul témoignage de leur volonté dont on peut disposer réside dans la désignation d'un interlocuteur, avant la perte de conscience et l'entrée dans un état légitimant le recours aux moyens de la réanimation. De fait, nous avons donc affaire aux familles sauf dans un cas sur dix où il est tout simplement impossible de localiser un proche ou un membre de l'entourage, quel qu'il soit. Une personne sans domicile fixe n'aura donc même pas de porte-parole. Parfois, il faut avoir une vision particulièrement élargie de l'entourage en considérant que si quelqu'un est concerné par l'état du patient, alors il fait partie en un sens « de la famille ».

Que nous dit la littérature médicale de celles et ceux qui ont perdu un proche en service de réanimation ? Des enquêtes faites auprès de telles personnes, trois mois à un an après le décès, ont été publiées. Il apparaît que le temps passé auprès d'elles n'est jamais suffisant. Il s'agit là d'un temps ressenti et non d'un temps chronométrable. En outre, le poids du remords et de la culpabilité n'est pas à négliger. Le sentiment d'avoir contribué à une décision de limitation thérapeutique ne saurait être considéré à la légère. C'est pourquoi il importe tant d'entrer dans une logique de soins palliatifs par une procédure collégiale. Il peut être insupportable à certains d'avoir peut-être accéléré le décès d'autrui, ou pire d'en être même responsable. Par conséquent, nos stratégies de prise de décision doivent être à même de déculpabiliser les familles.

Alors que nous ne connaissons en principe rien de ceux qui entrent dans un service de réanimation, il nous faut tout de même tenter de percer le mystère de leurs préférences. Qui était le patient ? Que voulait-il ? Éventuellement, quelle perception avait-il de l'affection chronique dont il était porteur ?

La communication la plus importante ? puisque cette dernière est impossible avec le principal intéressé ? réside sans aucun doute dans l'information des familles, en particulier à propos des chances de survie effectivement restantes. La limitation thérapeutique manifeste un état particulièrement grave et ouvre la possibilité de la mort que la réanimation a pourtant originellement vocation à conjurer.

Sur le plan des moyens, les capacités en soins palliatifs sont saturées. Nos services ne sauraient être les seuls dépositaires de cette culture de soins. Ils se sont pourtant considérablement ouverts, les visites étant permises durant une période allant de 6 à 8 heures par jour. Certains services sont même ouverts 24 heures sur 24. Cette ouverture est aussi une ouverture sur la réalité. À l'évidence, les visiteurs constateront que le quotidien d'un hôpital n'a rien à voir avec celui dépeint dans la série télévisée « Urgences ». La vérité de notre quotidien est liée au risque de mort, à l'espoir ténu. Les familles perçoivent l'espoir bien souvent sous la forme d'une lueur éclairant un tableau bien sombre. Une partie de l'honneur des services de réanimation réside dans leur culture de l'information de l'entourage des patients. À ce titre, la loi Leonetti nous permet la transparence. Nous ne cachons rien. Nous n'édulcorons rien par simple volonté de dissimuler. Lorsque dans une

situation donnée la mort constitue l'issue la plus probable, ou même la plus souhaitable, encore faut-il pouvoir le dire explicitement.

La loi Leonetti est pragmatique car elle confère un cadre à nos pratiques d'accompagnement, notamment lorsqu'il convient de mettre en exergue la dimension qualitative du soin et non plus les seules performances médicales. Il est compréhensible que l'on critique la manière dont ce texte de loi a pu être écrit ou interprété. Il est encore compréhensible de chercher à le rendre meilleur. Au demeurant, la défense du suicide assisté (lorsqu'un patient désire délibérément mettre fin à ses jours) ne fait pas partie de mes combats car cela n'a rien à voir avec mon quotidien. Ma pratique de la réanimation ne me met pas en contact avec des personnes qui déclareraient : « je veux mourir ». Le geste confinant à provoquer la mort n'est pas un geste médical et il ne relève pas même du soin. Au cours de ma carrière de réanimateur, je n'ai jamais eu à recourir à une substance destinée à tuer le malade par injection intraveineuse. Du point de vue du soignant, c'est là une chose parfaitement choquante, qui ne fait en aucune façon partie de son environnement professionnel. Lorsque l'entourage d'un malade est désireux d'abrégé activement ses souffrances, nous tâchons de faire preuve de pédagogie, en soulignant que ce n'est pas là notre mission. Le relais avec les équipes de soin palliatif est là crucial.

- [Page précédente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)