MISE AU POINT / UPDATE

Intégration de la démarche palliative à la médecine intensive-réanimation : de la théorie à la pratique

Integration of the palliative approach into intensive care medicine: from theory to practice

O. Noizet-Yverneau · F. Bordet · J. Pillot · B. Eon · F. Gonzalez · S. Dray · A. Boyer · I. Blondiaux · B. Quentin · S. Rolando · M.-C. Jars-Guincestre · A. Laurent · J.-P. Quenot · T. Boulain · L. Soufir · M. Série · G. Penven · L. De Saint-Blanquat · T. VanderLinden · J.-P. Rigaud · J. Reignier

Reçu le 20 juin 2019; accepté le 6 août 2019 © SRLF et Lavoisier SAS 2019

Le droit aux soins palliatifs (SP) est inscrit dans la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Les devoirs de non-abandon, de continuité des soins et d'accompagnement du patient et de ses proches sont réaffirmés aux professionnels de santé [1]. Définis en

2002 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme des « soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif », les SP sont caractérisés par leurs objectifs : « obtenir la meilleure qualité de vie possible pour le patient jusqu'à son décès, soulager la

O. Noizet-Yverneau

Réanimation pédiatrique/soins palliatifs, hôpital Maison-Blanche, CHU de Reims, 45, rue Cognacq-Jay, F-51092 Reims cedex, France

F. Bordet

Service de réanimation pédiatrique, hôpital Femme-Mère-Enfant, hospices civils de Lyon, 59, boulevard Pinel, F-69500 Lyon-Bron, France

J. Pillot

Service de réanimation polyvalente, centre hospitalier de la Côte-Basque, F-64109 Bayonne, France

B. Eon

Cellule qualité et sécurité des soins, hôpital de la Timone, CHU de Marseille, 264, rue Saint-Pierre, F-13385 Marseille, France

F. Gonzalez

Institut Paoli-Calmette (IPC), UTSI soins continus, 232, boulevard Sainte-Marguerite, F-13009 Marseille, France

S. Dray

Direction des soins, hôpital Nord, Marseille, chemin des Bourrely, F-13915 Marseille cedex 20, France

A. Boyer

Service de médecine intensive-réanimation, CHU de Bordeaux, F-33000 Bordeaux, France

I. Blondiaux

LIPHA, université Paris-Est, campus centre de Créteil, F-94000 Créteil, France

B. Quentin

LIPHA, Paris-Est (EA 7373), 5, boulevard Descartes, F-77420 Champs-sur-Marne, France

S. Rolando

Service de régulation et d'appui, Île-de-France/Antilles/Guyane, Agence de la biomédecine, 201, avenue Pierre-Brossolette, CS 40063, F-92542 Montrouge, France

M.-C. Jars-Guincestre

Service de réanimation, hôpital Raymond-Poincaré, AP-HP, F-92380 Garches, France

A. Laurent

Laboratoire de psy-DREPI, université de Bourgogne-Franche-Comté, esplanade Érasme, F-21000 Dijon, France

J.-P. Quenot

Service de médecine intensive-réanimation, CHU François-Mitterrand, 14, rue Paul-Gaffarel, F-21000 Dijon, France

T. Boulain

Médecine intensive-réanimation, CHR d'Orléans, hôpital de la Source, 14, avenue de l'Hôpital, F-45067 Orléans, France

L. Soufir

Service d'anesthésie, groupe hospitalier Paris-Saint-Joseph, 185, rue Raymond-Losserand, F-75014 Paris, France

M. Série

Service de réanimation polyvalente, centre hospitalier territorial Gaston-Bourret, 110, boulevard Joseph-Wamytan, F-98835 Dumbéa-Sur-Mer, Nouvelle-Calédonie, France

G. Penven

Université Paris-Est, Marne-la-Vallée, 5, boulevard Descartes, F-77420 Champs-sur-Marne, France



souffrance physique, psychologique, sociale et spirituelle, éviter les investigations et les traitements déraisonnables, soutenir les proches en deuil, former et soutenir les soignants et les bénévoles ». Introduit en France dans les années 1970, le mouvement des SP, initialement associé au cancer, a élargi son champ, chez l'enfant (Tableau 1) comme chez l'adulte [2].

Alors que jusqu'à ces dernières années tout semblait encore opposer prise en charge en réanimation et prise en charge palliative, l'accès désormais possible à la réanimation de patients porteurs d'affections chroniques ou aiguës particulièrement graves, ayant même parfois déjà justifié une décision de limitation ou d'arrêt de traitements (LAT) en amont, couplé à l'extension actuelle du champ d'intervention des SP nous questionnent sur ce que représentent aujourd'hui les SP en réanimation.

Le concept de **démarche palliative** (DP), repris dans la circulaire DHOS/02 n° 2004-257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en SP, consiste à « asseoir et développer les SP dans tous les services » au même titre que les soins à

visée curative [3]. Pourtant, malgré trois plans de développement de SP en France, la DP peine encore à être intégrée dans toute prise en charge et se heurte à de nombreux tabous.

L'objectif de ce travail est de discuter l'intérêt de l'intégration de la DP à la médecine intensive-réanimation au travers de trois « principes » puis de développer les conditions pratiques de sa réalisation.

Soins palliatifs et démarche palliative en réanimation : trois grands principes

Le nouveau paradigme des SP : le plus tôt possible dans la prise en charge des patients

Chez l'adulte comme chez l'enfant, il est maintenant recommandé d'incorporer précocement les SP dans la trajectoire de prise en charge de toute affection aiguë ou chronique grave [4–6].

Les SP ne sont plus uniquement une alternative à un échec de traitements prolongeant la vie, ils ont évolué vers diverses

Groupe		Exemple
1	Enfants pour lesquels un traitement curatif est possible, avec un échec possible	Cancer, insuffisance cardiaque
2	Enfants pour lesquels une mort prématurée est inévitable : les SP sont associés à de longues périodes de traitements intensifs permettant de prolonger la vie	Mucoviscidose
3	Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison : les SP peuvent s'étendre sur des années, aucun traitement curatif n'existe	Dystrophie musculaire congénitale
4	Enfants avec de graves problèmes neurologiques particulièrement vulnérables ; détérioration non prévisible, non progressive	Traumatisme crânien grave, paralysie cérébrale
5	Nouveau-nés dont l'espérance de vie est limitée	Prématurissime, malformation congénitale grave, encéphalopathie postanoxo-ischémique
6	Membres d'une famille ayant perdu un enfant en bonne santé de façon imprévue : deuil	Accident de la voie publique, suicide, mort périnatale

L. De Saint-Blanquat Service de réanimation pédiatrique et USC médicochirurgicale, hôpital Necker, 149, rue de Sèvres, F-75015 Paris, France

T. VanderLinden Médecine intensive-réanimation, centre hospitalier Saint-Philibert, université Catholique de Lille, 115, rue du Grand-But, BP 249, F-59462 Lomme, France J.-P. Rigaud (⊠)
Médecine Intensive Réanimation,
Centre hospitalier de Dieppe, (site Pasteur), avenue Pasteur,
F-76202 Dieppe cedex, France
e-mail: jrigaud@ch-dieppe.fr

J. Reignier
 Service de médecine intensive-réanimation,
 Hôtel-Dieu, CHU de Nantes, place Alexis-Ricordeau,
 BP 1005, F-44093 Nantes, France



trajectoires à géométrie variable (Fig. 1). Il n'y a plus d'antagonisme entre soins curatifs (le *cure* des Anglo-Saxons, approche biomédicale visant la guérison) et SP (le *care*, approche holistique visant la meilleure qualité de vie possible) : les deux sont complémentaires et évolutifs dans le temps.

La littérature rapporte deux types d'interventions palliatives : l'approche consultative (recours extérieur à des spécialistes en SP) et l'approche intégrative (formation des soignants d'une unité aux SP). L'une comme l'autre diminuent la durée de séjour en réanimation et à l'hôpital, ne précipitent pas le décès, améliorent la qualité de la communication et diminuent la détresse des proches [7]. En France, le modèle intégratif est privilégié, tout en gardant la possibilité de solliciter un avis « expert » en SP, dans des situations complexes notamment [8] grâce aux équipes mobiles de SP (EMSP) [9] et aux équipes régionales ressources de SP pédiatriques (ERRSPP). Cette expertise s'exerce auprès des patients (symptômes réfractaires...), des proches (accompagnement, conciliation) et des soignants (aide à la décision éthique, à l'élaboration d'un projet ; regard extérieur sur les pratiques, accompagnement, travail sur un savoir-être ou sur un désaccord).

Intégration de la démarche palliative au projet thérapeutique

Ce nouveau paradigme, pris en compte dans le cadre du concept « Mieux vivre en réanimation » [10], reconnaît les bienfaits d'intégrer la dimension globale et humaine de la DP à toute prise en charge en réanimation. Au-delà de la problématique de l'admission d'un patient en réanimation, la DP prend corps dans l'élaboration d'un projet de soin individualisé dont l'objectif, le contenu et la précision varient selon la situation. Concerté, pluridisciplinaire, coordonné, cohérent, personnalisé, global, évolutif, transparent, visant la qualité de vie, celui-ci doit être centré sur les

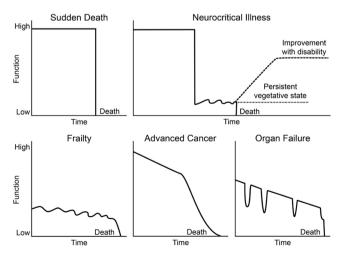


Fig. 1 Profils évolutifs possibles des patients en soins palliatifs [7]

besoins du patient et de son entourage, conforme aux souhaits du patient et privilégié par rapport à la prise en charge curative initiale [10–13].

Les enjeux d'une clarification du projet thérapeutique d'un patient de réanimation sont majeurs, pour lui-même (qualité de fin de vie), pour ses proches (prévention du syndrome de stress post-traumatique, facilitation du processus de deuil) et pour les soignants (qualité de vie au travail, prévention du burn-out). Cela commence par déterminer d'éventuelles limites de prise en charge. Si le patient est apte à consentir (patient conscient majeur et compétent), il faut s'entretenir avec lui de sa situation et de ses souhaits ; s'il est inapte à consentir pour lui-même (patient majeur inconscient ou incompétent, patient mineur), il convient de rechercher des directives anticipées, d'identifier la personne de confiance (patient majeur) et d'instaurer une délibération collégiale [14]. Les limites portent sur les traitements, médicamenteux comme non médicamenteux, les examens complémentaires (plus d'examens complémentaires sont réalisés en fin de vie en réanimation que dans les services conventionnels [15]), les modalités de surveillance et tout soin, en général.

Le projet thérapeutique comprend également, pour chaque patient de réanimation, toutes les mesures de bienêtre global et de qualité de fin de vie [8] (Tableau 2). En abordant chaque point particulier, il peut permettre aux soignants de « lâcher prise » sur certaines pratiques, en reconnaissant que cette prise de recul apporte une meilleure qualité de fin de vie pour le patient et ses proches, comme, par exemple, retirer le monitorage.

L'intégration de la DP au projet thérapeutique doit rechercher l'interdisciplinarité [8,14], c'est-à-dire la prise en compte de savoirs différents permettant de décloisonner le regard des soignants et de les croiser. Elle peut être source de désaccords autour de conflits de valeurs et nécessiter auprès des soignants un travail pédagogique explicatif. Elle ne doit pas faire perdre de vue qui est le médecin référent du patient (le médecin référent de réanimation ? le médecin référent de la maladie chronique ? le médecin traitant ?). Cela devra plus particulièrement être clarifié afin d'éviter que l'interdisciplinarité ne soit source de contradictions et n'apporte pas, en définitive, la plus-value attendue.

Information et communication

Le patient doit être associé au projet thérapeutique le concernant, dans la limite de son état de conscience, de son autonomie de pensée et de volonté et de ce qu'il souhaite savoir (article 35 du code de déontologie). L'intégration précoce des SP dans la prise en charge d'une maladie chronique évolutive (BPCO par exemple), comme une médecine privilégiant la qualité de vie, sans incompatibilité avec une médecine curative, évite l'écueil d'une conversion brutale de soins curatifs en SP [16]. Elle n'est pas toujours possible ou prévisible.



Tableau 2 Démarche palliative pour le patient de réanimation [8,10–14,17,44]

Dispositions générales dans le service

- 1- Disposer de référentiels :
- Textes de loi (SP, droit des patients, sédation, procédures décisionnelles)
- Recommandations de sociétés savantes (SP, soins de confort, douleur, symptômes de fin de vie...)
- **2- Disposer de protocoles** (prise en charge de la douleur et des symptômes de fin de vie...) et **d'outils de communication** (livret de deuil pour les proches, brochures concernant les SP)
- 3- Nommer des référents douleur/soins palliatifs dans l'unité
- **4- Développer une culture palliative** pluridisciplinaire et anticiper des demandes ou non-demandes d'admission en réanimation : par exemple, staffs communs avec d'autres unités (hémato-oncologie...)
- 5- Disposer d'un plan de formation pour les soignants
- 6- Évaluer les pratiques : EPP/RMM/audits de dossiers/indices de qualité des soins

Prise en charge individualisée d'un patient de réanimation relevant de SP

- 1- Connaître et actualiser la situation médicale du patient et sa trajectoire
- 2- Décider ou non de LAT :
- Patient majeur hors d'état de consentir pour lui-même : procédure collégiale dans le cadre de la loi Leonetti ; recherche des directives anticipées, identification de la personne de confiance
- Patient mineur : procédure collégiale dans le cadre de la loi Leonetti : recueil du consentement du mineur dans la mesure du possible et de ses compétences ; information des représentants légaux de l'enfant
- Clarifier le rôle des soignants du patient : médecin en charge du patient en réanimation, médecin référent du patient/de la maladie ; contact avec les médecins d'amont
- Détermination du niveau de prise en charge palliative du patient
- Situations complexes : envisager un avis spécialisé en SP (EMSP/ERRSPP), en éthique ; solliciter un tiers conciliateur
- Déterminer la trajectoire à venir du patient : poursuite du séjour en réanimation/lit d'aval/retour à domicile/non-réadmission en réanimation...

3- Déterminer les besoins actuels/à venir du patient

Objectif principal : qualité de (fin de) vie optimale

- Physiques :
- **Douleur** : mesures de prévention, évaluation, \pm avis équipe douleur ou EMSP/ERRSPP si douleur réfractaire ; traitements médicamenteux et non médicamenteux
- Confort :
- Souhaits du patient^a
- o Nuisances sonores et/ou lumineuses, respect du sommeil, repères temporels (date et heure), groupement des soins, confort thermique, positionnement, éviction de la contention
- o Prévention des complications de décubitus
- o Prévention de l'altération de l'image de soi
- o Respect de l'intimité et des habitudes
- o Personnalisation de la chambre (photographies, objets personnels), musique
- Quelle place pour des demandes inhabituelles ?
- Quelle place pour le plaisir (gustatif, toucher-massages, odorat)?
- Psychiques :
- Proposer un soutien psychologique^a
- Prendre en charge l'anxiété : évaluer systématiquement ± traiter
- Prendre en charge la dépression : évaluer systématiquement ± traiter
- Thérapies comportementales : musicothérapie, art-thérapie...
- Familiaux et sociaux :
- Recueillir les souhaits de visites
- Ouvrir les visites y compris aux enfants, avec accompagnement psychologique adéquat et accord du psychologue
- Connaître la situation sociale du patient
- Solliciter l'assistante sociale : point sur les aides sociales effectives ou à solliciter
- Proposer au patient conscient une ouverture : télévision, Internet, jeux^b, passage d'un enseignant^b

(Suite page suivante)



Tableau 2 (suite)

- · Spirituels:
- Connaître et respecter les croyances, religieuses ou non
- Respecter le souhait de passage d'un représentant du culte, d'un rite particulier, religieux ou non
- Accompagner la fin de vie :
- Souhaits du patient^a
- Sédation (voir texte)
- Gestion des symptômes de fin de vie (voir texte)
- Utiliser des outils de communication adaptés (journal de bord pour le patient et ses proches...)
- Évaluer la qualité de vie du patient

4- Écrire et valider en équipe un protocole individualisé pour le patient comportant :

- La conduite à tenir médicale (LAT en particulier) : traitements médicamenteux et non médicamenteux, examens complémentaires,
 modalités de surveillance...
- Les mesures de confort répondant aux besoins du patient ci-dessus

5- Informer le patient^a/les proches du projet individualisé

- Communiquer avec clarté dans un langage accessible et cohérent
- Vérifier le niveau de compréhension, reformuler, communiquer sur les émotions ressenties, laisser de la place aux questions ouvertes

6- Prendre soin de l'entourage et déterminer ses besoins

Objectifs : donner leur place aux familles, prévenir les conflits, prévenir le stress post-traumatique, faciliter le deuil

- <u>Connaître l'entourage</u> du patient et ses interactions avec lui, les aidants : étudier les possibilités d'aide à l'aidant ; connaître la structure familiale, identifier les problématiques, faire un génogramme familial
- Communiquer
- Écouter
- Permettre les visites (voir supra)
- Proposer de participer aux soins (lavage de bouche, aide à la toilette, massages, hydratation du corps...)
- · Soutenir :
- Proposer un soutien psychologique/spirituel
- Contacter le médecin traitant
- Solliciter une EMSP/ERRSPP^b pour accompagner les proches si nécessaire
- Accompagner la fin de vie :
- Faciliter l'émergence des souhaits des proches (intimité, prendre dans les bras^b...)
- Renforcer l'accompagnement
- Remettre un livret d'accompagnement de fin de vie
- Accompagner le deuil (non-abandon) :
- Donner la possibilité de se recueillir avec son proche défunt dans un lieu dédié
- Proposer des traces mémorielles (coffret de souvenirs^b)
- Proposer de participer à la toilette mortuaire, à l'habillage
- Accompagner des proches à l'état civil
- Contacter le médecin traitant
- Remettre un livret pour les proches endeuillés
- Proposer une consultation de suivi de deuil

7- Prendre soin de l'équipe soignante et des bénévoles

Objectif principal : prévenir le burn-out et l'épuisement émotionnel

- Développer des stratégies de communication et de compréhension du projet de soin
- Communiquer sur les prises en charge de patients : groupes de parole, débriefing après les décès, réunions de service ; travail sur les résistances, représentations et émotions des soignants autour de la mort et des SP

SP: soins palliatifs; EMSP: équipe mobile de soins palliatifs; ERRSPP: équipe régionale ressource de soins palliatifs pédiatriques;

LAT : limitation et arrêt de traitement ; EPP : évaluation des pratiques professionnelles ; RMM : réunions de morbimortalité

- ^a Si patient conscient
- b Chez l'enfant



Dans tous les cas, une bonne communication [17,18] améliore la qualité de vie des patients, réduit le recours à des techniques de suppléance en réanimation [19], limite les conflits avec les proches, les satisfait davantage et facilite leur deuil [18,20]. Certains termes peuvent s'avérer maladroits et sont à bannir, comme, par exemple, « arrêt de soin » au lieu d'« arrêt de traitement », pouvant être perçu comme un abandon. Les soignants doivent également savoir réagir de façon appropriée aux émotions exprimées par les proches [8]. L'enseignement de techniques et de stratégies de communication est à développer, en particulier par la simulation et le jeu théâtral. Audelà d'un certain savoir-faire, la communication est aussi question de savoir-être.

Il faut souligner que le « prendre-soin » des soignants fait également partie des SP. Ainsi, la qualité de l'information, de la communication entre soignants, « endeuillés à répétition », et du management d'une équipe est essentielle à la cohérence des prises en charge et à la qualité de vie au travail des soignants [21,22].

Soins palliatifs en réanimation : en pratique

Prise en charge pour tout patient de réanimation

Les obstacles persistants à une meilleure incorporation des SP en réanimation sont des attentes inconsidérées envers l'efficacité des traitements de réanimation, une perception obsolète des SP, une assimilation à tort des SP avec un décès imminent, un sentiment d'échec associé aux SP pour les réanimateurs et l'idée que les SP hâtent le décès [7].

Douleur

Soulager la douleur est un devoir de bienfaisance avant d'être une obligation légale. Pourtant fréquente en réanimation, la douleur peut y être moins bien prise en charge que dans d'autres services [17]. Pour améliorer la prise en charge globale de la douleur de tout patient en réanimation, il importe :

- de l'évaluer, avec des échelles adaptées à l'âge et aux compétences du patient;
- de n'en négliger aucune source : le bien-fondé de tout geste ou soin courant de réanimation pouvant sembler anodin, banal, doit pouvoir être remis en cause ;
- de n'en négliger aucun traitement: médicamenteux, physique (positionnement du patient, cryothérapie, électrostimulation, etc.), approches moins conventionnelles dont les réanimateurs sont encore peu familiers (hypnose, méditation, etc.);
- de ne pas confondre suppression de la douleur avec suppression de la sensorialité, souvent non souhaitée par le patient;

 de ne pas ignorer une anxiété et/ou une dépression, associée(s) à (ou mimant) la douleur [17].

Un avis spécialisé doit pouvoir être sollicité dans des situations complexes. En cas de douleur réfractaire à tout traitement chez le patient en fin de vie, une sédation est indiquée (voir Sédation en fin de vie).

Délire agité, syndrome confusionnel

Ce fréquent symptôme, source de désarroi pour les proches et les soignants, concerne tout patient de réanimation comme le patient en fin de vie. Dans l'un comme l'autre cas, la prise en charge ne diffère pas, si ce n'est que la recherche étiologique doit être faite sans obstination déraisonnable chez le patient en fin de vie [17].

Recours à des « médecines alternatives »

Des soignants de réanimation et/ou en SP élargissent leurs compétences à des « médecines » dites alternatives. En réanimation, les massages répétés peuvent contribuer à diminuer l'anxiété et la douleur et à améliorer le sommeil [10]. La musicothérapie et l'aromathérapie peuvent être anxiolytiques et sédatives [10,23]. Le réanimateur peut également être confronté à des demandes inhabituelles de recours à d'autres « médecines » complémentaires, aux bénéfices non prouvés, voire même non étudiés. Les questions de l'ouverture d'un service de réanimation à des thérapeutiques extérieures et du respect de croyances « exotiques » (marabouts, par ex.) méritent probablement d'être évaluées, y compris en réanimation.

Prise en charge de patients faisant l'objet d'une limitation de traitement

Arrêt d'un traitement de suppléance

Il existe peu de recommandations guidant le praticien dans l'application pratique d'un arrêt thérapeutique. Pourtant, les questionnements ne manquent pas : faut-il retirer en même temps toutes les assistances ou faut-il procéder progressivement ? Dans quel ordre, dans quelle temporalité ? Cette approche varie selon les cultures et les sensibilités.

Le préambule à tout arrêt de traitement est d'anticiper la souffrance et les symptômes prévisibles en adaptant le niveau de sédation—analgésie, en particulier lorsque la perspective d'un décès rapide après l'interruption ne permet aucune improvisation [24]. Le praticien vise également l'absence de prolongation inutile de l'agonie et un ressenti acceptable de la part des proches. Une bonne qualité de communication avec les proches comme avec les soignants est indispensable pour comprendre les étapes de la prise en



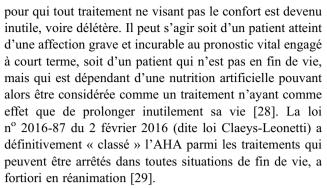
charge et y adhérer [14]. Il est important de préciser que quelle que soit la modalité d'arrêt de traitement choisie, celle-ci doit être consensuelle, clairement définie, planifiée, expliquée aux proches et soignants, acceptée de tous et ne pas être remise en cause [25].

Deux principales modalités sont envisagées pour l'arrêt de la ventilation mécanique : le sevrage progressif, sans extubation au moins dans un premier temps, ou l'extubation. Le sevrage terminal permettrait d'éviter certains symptômes (dyspnée, toux, stridor, hypersécrétions); le décès, souvent progressif, peut avoir sur les proches et soignants un impact positif (accompagnement moins précipité) comme négatif (délai de survenue du décès ressenti comme trop long, procédure ambiguë pouvant amener à remettre en cause la décision). L'extubation, procédure sans ambiguïté [14], épargne l'inconfort d'une prothèse endotrachéale, permet au visage du patient d'être débarrassé de toute prothèse et rend la fin de vie plus naturelle. Cette attitude pourrait être source de satisfaction auprès des proches [25] et limiterait la survenue de syndrome de stress post-traumatique [20]. L'étude multicentrique française ARREVE a comparé les impacts respectifs de l'extubation et du sevrage progressif de la ventilation chez des patients en fin de vie, sur leurs proches mais aussi leurs soignants. Ce travail a montré plus de signes d'inconfort respiratoire chez les patients extubés que chez ceux n'ayant pas été extubés, mais pas plus de stress posttraumatique, dépression, anxiété ou deuil pathologique chez leurs proches [26]. L'étude a montré qu'il y avait moins de retentissement psychologique parmi les soignants de patients extubés en fin de vie que parmi ceux de patients en sevrage progressif. Toutefois, le caractère observationnel de cette étude ne permet pas d'établir avec certitude un lien de causalité entre les procédures et les effets observés. Enfin, dans de rares situations, certains patients peuvent survivre à une extubation de fin de vie [27]. Dans ce cas, l'extubation doit alors être comprise comme dernière extubation, dans le sens d'une non-réintubation ultérieure, et la prise en charge palliative doit être poursuivie.

La question de l'extubation en fin de vie chez le patient préalablement curarisé est délicate. On doit poursuivre la sédation—analgésie et autant que possible observer une décurarisation avant l'extubation. Toutefois, cet objectif n'est pas toujours possible dans des délais raisonnables : si une extubation est faite, les posologies de sédation—analgésie doivent alors prendre en compte l'impossibilité de détection des signes d'inconfort [17]. En revanche, introduire des curares avant l'extubation pour empêcher le patient de respirer n'est pas recommandé [13,17].

Arrêt de nutrition et hydratation

En réanimation, la question de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles (AHA) se pose chez un patient



Si elle est décidée, l'AHA doit être totale pour supprimer la sensation de faim et de soif et induire un bien-être. Les médicaments doivent être administrés dans un volume minimal sans sérum glucosé, pour ne pas rompre la cétogenèse ni retarder la mort. En fin de vie, il n'y a pas de corrélation entre la sensation de soif — supprimée — et la volémie [30]. En revanche, les soins de bouche répétés diminuent l'inconfort potentiel de la sécheresse buccale.

La mise en œuvre d'une AHA requiert une communication soigneuse avec les soignants et avec les proches pour comprendre leurs représentations symboliques, expliquer l'absence de mort « de faim et de soif », proposer d'autres « nourritures » symboliques faisant sens (musique...) [28].

Prise en charge des symptômes de fin de vie

Dyspnée en fin de vie

La dyspnée, sensation désagréable et pénible d'étouffement, génératrice d'angoisse pour le patient et son entourage, doit être prévenue et traitée [17]. Rappelons ici que la perception par les proches d'une dyspnée importante est associée au risque de survenue d'un syndrome de stress posttraumatique [20]. Chez le patient conscient, des échelles visuelles peuvent la quantifier (échelle de Borg) [31]. Les traitements symptomatiques habituels de la dyspnée de fin de vie sont les morphiniques, la limitation des apports hydriques, voire une oxygénothérapie (que le patient soit ou non hypoxémique et bien que le bénéfice soit discuté) [32]. Des mesures non médicamenteuses doivent être associées (positionnement confortable, environnement apaisant) ainsi que le traitement de la douleur et de l'angoisse, cause(s) ou conséquence(s) de la dyspnée [32,33]. Souvent, d'autres questionnements sont éprouvants pour les soignants et les proches, en particulier en cas d'encombrement respiratoire : est-il plus confortable de réaliser des aspirations buccopharyngées ou non, de la kinésithérapie respiratoire; ou doit-on prescrire de la scopolamine [32] ? Aucune mesure ne doit être systématique, en l'absence de validation scientifique : les réponses sont à trouver au cas par cas.

Plus récemment, la ventilation non invasive (VNI) a été proposée comme soin de confort en fin de vie (avec pour



unique objectif de diminuer la sensation de dyspnée), bien qu'étant encore controversée [32,34-37]. Une étude a suggéré qu'elle diminuerait plus rapidement la sensation de dyspnée que l'oxygénothérapie chez l'adulte d'hémato-oncologie en fin de vie [31]; d'autres suggèrent qu'elle n'apporterait aucun bénéfice pour le patient comme pour ses proches [37]. Même non invasive, l'introduction en fin de vie d'une technique, avec ses contraintes (visage occulté, parole difficile, etc.) et ses questionnements (lieux de prise en charge), doit être discutée au cas par cas : si elle est débutée, elle doit être en adéquation avec le projet du patient, sans ambiguïté sur l'intention et rapidement arrêtée en cas d'inconfort ou d'inefficacité [32,34–38]. Le recours à l'oxygénothérapie à haut débit dans ce contexte a été évoqué comme une alternative possiblement plus confortable que la VNI et potentiellement réalisable en dehors d'un service de réanimation [32,39]. L'intubation trachéale ou la mise en place de sondes pharyngées n'ont pas leur place dans une visée de confort. En cas de dyspnée de fin de vie réfractaire à tout traitement, une sédation est indiquée (voir le paragraphe Sédation en fin de vie). Enfin, quelles que soient les attitudes ou les modalités de prise en charge de la dyspnée, la communication avec le patient et les proches est primordiale [36].

Sédation en fin de vie

La sédation en SP diffère de la sédation-analgésie que les réanimateurs connaissent bien. En SP, elle est « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté » [40]. Elle concerne les situations à risque vital immédiat en phase terminale et les symptômes réfractaires en phase terminale ou palliative. Elle implique une procédure collégiale, sauf situation d'urgence (douleur prolongée et non contrôlée, dyspnée asphyxiante, hémorragie aiguë extériorisée, delirium avec agitation) [9]. Elle consiste, en première intention, en une titration initiale de midazolam pour obtenir le niveau de sédation souhaité, selon le score de Rudkin (Tableau 3) [40]. En réanimation, l'échelle RASS peut également être proposée [41]. L'objectif de niveau de conscience diffère selon les situations et les patients; on peut viser un équilibre entre un état de conscience conservé et le confort du patient.

La sédation en SP est également indiquée en l'absence de symptômes, en situation d'arrêt de traitement, à titre préventif. Ainsi, en France, depuis la modification en 2010 de l'article 37 du code de déontologie, obligation est faite au médecin de prescrire une sédation pour tout patient cérébrolésé, au bénéfice du doute, en cas de LAT, compte tenu du fait que

Tableau 3 Échelle d'évaluation de la sédation selon le score de Rudkin [40]

Score	Niveau de sédation	
1	Patient complètement éveillé et orienté	
2	Patient somnolent	
3	Patient avec les yeux fermés mais répondant	
	à l'appel	
4	Patient avec les yeux fermés mais répondant	
	à une stimulation tactile légère	
	(traction sur le lobe de l'oreille)	
5	Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas	
	à une stimulation tactile légère	

l'évaluation de son inconfort est incertaine. La loi Claeys-Leonetti prévoit une extension de cette disposition au patient en fin de vie en faisant la demande et à celui ne pouvant pas exprimer sa volonté, lorsque le médecin arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable : une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue est alors administrée jusqu'au décès, associée à une analgésie.

Manifestations agoniques persistantes en fin de vie

En fin de vie, des manifestations agoniques peuvent persister pendant plusieurs heures, gasps et myoclonies anoxiques en particulier, et ce, malgré une sédation à dose importante. Même si les études physiologiques chez l'adulte suggèrent que le patient ne perçoit plus d'inconfort, ces symptômes peuvent être vécus par les proches présents auprès du patient, voire par les soignants, comme intolérables. Les images traumatisantes pour les proches sont un facteur de risque de deuil pathologique [42]. Les curares associés à une sédation permettraient de traiter ces symptômes, mais ne peuvent être recommandés, car toute évaluation du niveau de sédation et d'inconfort éventuel du patient devient impossible. Cela ne devrait donc rester qu'exceptionnel et ne constituer qu'un ultime recours. De plus, dans la plupart des cas, expliquer ces symptômes peut suffire à apaiser les proches. Il importerait alors d'être clair sur les intentions : l'utilisation des curares constituerait un geste compassionnel envers les proches, figeant le patient agonique dans l'immobilité et une mort sans bruit, mais sans lui apporter un quelconque bénéfice [43].

Mourir en service de réanimation ou dans un autre lieu ?

Penser ou repenser le lieu où va mourir un patient de réanimation approchant la fin de sa vie est nécessaire, en fonction de ses souhaits — ceux de ses proches s'il est inconscient —, du délai prévisible de survenue du décès — avec toutes les



incertitudes que cela suppose —, du niveau de soins techniques, de son parcours de soin, des possibilités de lit d'aval. Envisager un transfert dans un service d'aval (service de médecine, unité de SP, hospitalisation à domicile) ne doit constituer ni un abandon ni une mise à l'écart du patient en fin de vie. Ce ressenti doit être travaillé avec les soignants qui parfois n'envisagent pas que « leur » patient quitte le service avant son décès. Pour éviter que l'accompagnement de fin de vie soit bousculé par l'impératif d'admettre en réanimation un patient pour lequel le non-accès à la réanimation constituerait une perte de chance de survie, l'anticipation d'une telle situation est au service du principe de justice distributive. Ainsi, il est tout à fait envisageable qu'un patient en fin de vie intègre de facon programmée et concertée après extubation une unité moins technique, plus adaptée pour la fin de sa vie. A contrario, improviser dans l'urgence l'extubation d'un patient pour libérer un lit de réanimation n'est pas acceptable.

Lorsque le décès a lieu en réanimation, il importe d'être attentif à adapter l'environnement et la prise en charge : plus la mort est médicalisée, moins les familles semblent satisfaites de la fin de vie de leur proche [20]. Par exemple, il peut être important pour les proches de ressentir qu'ils sont libres d'aller et venir au chevet du patient (et même aussi de ne pas venir), comme ils pourraient le faire à son domicile, sans qu'ils n'éprouvent la moindre culpabilité ni qu'ils aient l'impression que leur attitude (en cas d'absence de leur part surtout) génère un jugement de la part des soignants. À l'extrême et dans ce même ordre d'idées, des équipes de réanimation non françaises s'ouvrent actuellement à la possibilité d'une extubation terminale à domicile.

Conclusion

Aujourd'hui, la DP regroupe de multiples réalités dont la fin de vie n'est qu'un aspect. La coexistence d'une DP et de traitements et techniques de réanimation ne semble plus aussi paradoxale qu'il y a quelques années. L'élargissement des admissions en réanimation aux patients atteints de maladies chroniques sévères avec une ou des défaillances intercurrentes et une faible chance de survie ébranle les repères des réanimateurs et exige plus que jamais de clarifier de quels SP relève le patient et quels en sont les objectifs. Les SP sont avant tout une pratique qui promeut une médecine « sur mesure », à la fois de la globalité et du détail, et qui requiert des compétences relationnelles, techniques et organisationnelles [44]. Si cela ne va pas sans complexifier l'abord des SP en réanimation, avec toutes les nuances possibles, cela amène les réanimateurs à s'ouvrir davantage à la pluridisciplinarité, sans pour autant fragmenter leur responsabilité médicale. La DP fait désormais partie intégrante de toute prise en charge de réanimation au même titre que n'importe quel autre soin [44]. Ainsi, la démarche d'intégration des SP en réanimation est devenue un indicateur de qualité qu'il est recommandé de mesurer [13,17,44].

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

Références

- Loi nº 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. [En ligne]. Journal officiel de la République française du 23 avril 2005. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr (consulté le 19 octobre 2018)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2006) Groupe de travail sur les normes en matière de soins. Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux BDSP : 349598. Code INIST-CNR 002B27C
- Circulaire DHOS/02 nº 2004-257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs. [En ligne]. Disponible sur : https:// solidarites-sante.gouv.fr (consulté le 19 octobre 2018)
- American Academy of Pediatrics Policy Statement, (2013) Pediatric palliative care and hospice care communication commitments, guidelines and recommendations. Pediatrics 132: 966–972
- Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, Spuhler V, Todres ID, Levy M, Barr J, Ghandi R, Hirsch G, Armstrong DK; American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005; Society of Critical Care Medicine, (2007) Clinical practice guidelines for support in the patient-centered intensive care unit. Crit Care Med 35: 605–622
- 6. Thompson BT, Cox PN, Antonelli M, Carlet JM, Cassell J, Hill NS, Hinds CJ, Pimentel JM, Reinhart K, Thijs LG; American Thoracic Society; European Respiratory Society; European Society of Intensive Care Medicine; Society of Critical Care Medicine; Société de réanimation de langue française, (2004) Challenges in end-of-life in the ICU: statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: executive summary. Crit Care Med 32: 1781–1784
- 7. Frontera JA, Curtis R, Nelson JE, Campbell M, Gabriel M, Mosenthal AC, Mulkerin C, Puntillo KA, Ray DE, Bassett R, Boss RD, Lustbader DR, Brasel KJ, Weiss SP, Weissman DE; Improving Palliative Care in the ICU Project Advisory Board, (2015) Integrating palliative care into the care of neurocritically ill patients: a report from the improving palliative care in the ICU project advisory board. Crit Care Med 43: 1964–1977
- Aslakson R, Cheng J, Vollenweider D, Galusca D, Smith TJ, Pronovost PJ, (2014) Evidence-based palliative care in the intensive care unit: a systematic review of interventions. J Palliat Med 17: 219–235
- Lévy-Soussan M, (2010) Soins palliatifs et réanimation: un antagonisme dépassé. In: Puybasset L (ed) Enjeux éthiques en réanimation. Springer, Paris, pp 287–296
- Fourrier F, (2010) Conférence de consensus. Mieux vivre la réanimation. Réanimation 19: 191–203
- Klick JC, Hauer J, (2010) Pediatric palliative care. Curr Prob Pediatr Adolesc Health Care 40: 120–151
- Wolff T, Browne J, (2011) Organizing end of life care: parallel planning. Pediatr Child Health 21: 378–384
- Miller SJ, Desai N, Pattison N, Droney JM, King A, Farquhar-Smith P, Gruber PC, (2015) Quality of transition to end-of-life care for cancer patients in the intensive care unit. Ann Intensive Care 5: 59. doi: 10.1186/s13613-015-0059-7. Epub 2015 Jul 25



- 14. 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 francaise. Réanimation 19: 679–698
- Rady MY, Johnson DJ, (2004) Admission to intensive care unit at the end of the life: is it an informed decision? Palliat Med 18: 705-711
- Nelson JE, Hope AA, (2012) Integration of palliative care in chronic critical illness management. Respir Care 57: 1004–1013
- 17. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, Rushton CH, Kaufman DC; American Academy of Critical Care Medicine, (2008) Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. Crit Care Med 36: 953–963
- Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall JR, Dhainaut JF, Schlemmer B; French FAMIREA Group, (2001) Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. Am J Respir Crit Care Med 163: 135–139
- Aziz NM, Miller JL, Curtis JR, (2012) Palliative and end-of-life care research: embracing new opportunities. Nurs Outlook 60: 384–390
- 20. Kentish-Barnes N, Chaize M, Seegers V, Legriel S, Cariou A, Jaber S, Lefrant JY, Floccard B, Renault A, Vinatier I, Mathonnet A, Reuter D, Guisset O, Cohen-Solal Z, Cracco C, Seguin A, Durand-Gasselin J, Éon B, Thirion M, Rigaud JP, Philippon-Jouve B, Argaud L, Chouquer R, Adda M, Dedrie C, Georges H, Lebas E, Rolin N, Bollaert PE, Lecuyer L, Viquesnel G, Léone M, Chalumeau-Lemoine L, Garrouste M, Schlemmer B, Chevret S, Falissard B, Azoulay E, (2015) Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. Eur Respir J 45: 1341–1352
- Embriaco N, Azoulay E, Barrau K, Kentish N, Pochard F, Loundou A, Papazian L, (2007) High level of burn-out in intensivists.
 Am J Respir Crit Care Med 175: 686–692
- Poncet MC, Toullic P, Papazian L, Kentish-Barnes N, Timsit JF, Pochard F, Chevret S, Schlemmer B, Azoulay E, (2007) Burnout syndrome in critical care nursing staff. Am J Respir Crit Care Med 175: 698–704
- 23. Cho MY, Min ES, Hur MH, Lee MS, (2013) Effects of aromatherapy on the anxiety, vital signs and sleep quality of percutaneous coronary intervention in the intensive care units. Evid Based Complement Alternat Med 2013: 381381
- 24. Epker JL, Bakker J, Lingsma HF, Kompanje EJ, (2015) An observational study on a protocol for withdrawal of life-sustaining measures on two non-academic intensive care units in the Netherlands: few signs of distress, no suffering? J Pain Symptom Manage 50: 676–684
- Gerstel E, Engelberg RA, Koepsell T, Curtiss JR, (2008) Duration of withdrawal of life support in the intensive care unit and association with family satisfaction. Crit Care Med 178: 798–804
- Robert R, Le Gouge A, Kentish-barnes N, (2017) Terminal weaning or immediate extubation for withdrawing mechanical ventilation in critically ill patients (the ARREVE observational study).
 Intensive Care Med 43: 1942–1943
- 27. Cremer R, Binoche A, Le Reun C, Hubert P; GFRUP's study group on forgoing treatments, (2014) Devenir des enfants quittant la réanimation après une décision de limitation ou d'arrêt des traitements. État des connaissances en France. Réanimation 23: S409–S413
- Preiser JC, Berré J, (2010) Nutrition artificielle en fin de vie : aspects éthiques. Réanimation 19: 730–733
- 29. Loi nº 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. [En ligne]. Journal officiel de la République française du 23 février 2016.

- Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr (Dernier accès le 23 octobre 2018)
- Oriot D, Lassaunière JM, (2008) Physiopathologie et séméiologie de l'arrêt de nutrition et de l'hydratation. Med Palliat 7: 310–314
- 31. Nava S, Ferrer M, Esquinas A, Scala R, Groff P, Cosentini R, Guido D, Lin CH, Cuomo AM, Grassi M, (2013) Palliative use of non-invasive ventilation in end-of-life patients with solid tumors: a randomised feasibility trial. Lancet Oncol 14: 219–227
- Rigaud JP, Quenot JP, (2014) Approche palliative de l'insuffisance respiratoire aiguë. In: Beuret P (ed.) Prise en charge du patient en insuffisance respiratoire aiguë. Arnette, Paris, pp 171–183
- 33. Mularski RA, Reinke L, Carrieri-Kohlman V, Fisher MD, Campbell ML, Rocker G, Schneidman A, Jacobs SS, Arnold R, Benditt JO, Booth S, Byock I, Chan GK, Curtis JR, Donesky D, Hansen-Flaschen J, Heffner J, Klein R, Limberg TM, Manning HL, Morrison RS, Ries AL, Schmidt GA, Selecky PA, Truog RD, Wang AC, White DB; ATS Ad Hoc Committee on Palliative Management of Dyspnea Crisis, (2013) An official American Thoracic Society workshop report: assessment and palliative management of dyspnea crisis. Ann Am Thorac Soc 10: S98–S106
- 34. Curtis JR, Cook DJ, Sinuff T, White DB, Hill N, Keenan SP, Benditt JO, Kacmarek R, Kirchhoff KT, Levy MM; Society of Critical Care Medicine Palliative Noninvasive Positive Ventilation Task Force, (2007) Noninvasive positive pressure ventilation in critical and palliative care settings: understanding the goals of therapy. Crit Care Med 35: 932–939
- Azoulay E, Demoule A, Jaber S, Kouatchet A, Meert AP, Papazian L, Brochard L, (2011) Palliative noninvasive ventilation in patients with acute respiratory failure. Intensive Care Med 37: 1250–1257
- Azoulay E, Kouatchet A, Jaber S, Maziani F, Papazian L, Brochard L, Demoule A, (2013) Non-invasive ventilation for end-of-life oncology patients. Lancet Oncol 14: e200–e201
- 37. American Thoracic Society; European Respiratory Society; European Society of Intensive Care Medicine; Société de réanimation de langue française; approved by ATS Board of Directors, December 2000, (2001) International Consensus Conferences in Intensive Care Medicine: non invasive positive pressure ventilation in acute respiratory failure. Am J Respir Crit Care Med 163: 283–291
- Kompanje EJ, van der Hoven B, Bakker J, (2008) Anticipation of distress after discontinuation of mechanical ventilation in the ICU at the end of life. Intensive Care Med 34: 1593–1599
- Tiep B, Carter R, Zachariah F, Williams AC, Horak D, Barnett M, Dunham R, (2013) Oxygen for end-of-life lung cancer care: managing dyspnea and hypoxemia. Expert Rev Respir Med 7: 479–490
- 40. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, (2009) Recommandations. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes. SFAP, Paris. Disponible sur : http://sfap.org (Dernier accès le 10 octobre 2018)
- Chanques G, Jaber S, Barbotte E, Verdier R, Henriette K, Lefrant JY, Eledjam JJ, (2006) Validation de l'échelle de vigilanceagitation de Richmond traduite en langue française. Ann Fr Anesth Reanim 25: 696–701
- Kentish-Barnes N, Chaize M, Cohen-Solal Z, Azoulay E, (2013)
 Comprendre le deuil pour mieux accompagner les proches de patients décédés en réanimation. Réanimation 22: S505–S512
- 43. Daubin C, Haddad L, Folscheid D, Boyer A, Chalumeau-Lemoine L, Guisset O, Hubert P, Pillot J, Robert R, Dreyfuss D, (2014) Ethical reflections on end-of-life signs and symptoms in the intensive care setting: a place for neuromuscular blockers? Ann Intensive Care 4: 183
- 44. ANAES/SFAP, (2004) Conférence de consensus. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Disponible sur : http://sfap.org (Dernier accès le 10 octobre 2018)

