

# Collégialité dans les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement en réanimation\*

## Collegiality for end-of-life decision making in the intensive care unit

I. Vinatier · M. Fiancette · C. Lebert · M. Henry-Lagarrigue · L. Martin-Lefèvre

Reçu le 14 octobre 2013 ; accepté le 29 octobre 2013  
© SRLF et Springer-Verlag France 2013

**Résumé** La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de la vie dite loi Leonetti a donné un cadre légal aux décisions de limitation et d'arrêt de traitement en interdisant l'obstination déraisonnable. Elle a imposé une délibération collégiale lorsque le patient était hors d'état de s'exprimer. Un décret d'application en 2006 a précisé que le médecin en charge du patient devait prendre l'avis d'un autre médecin dit « consultant » et consulter l'équipe soignante en raison de sa proximité avec le patient. Le terme pluri- ou interdisciplinarité semble plus approprié que collégialité pour décrire le processus rassemblant des intervenants de statuts et de compétences différentes. En réanimation, l'interdisciplinarité désigne essentiellement les médecins et les soignants. L'intérêt de la discussion interdisciplinaire est de confronter des arguments de registres différents. Cela permet une approche holistique du patient plutôt qu'une approche médicale seule. Le registre des arguments de chacun doit être reconnu comme valide. L'implication des soignants dans le processus décisionnel reste insuffisante même si elle progresse. Ce défaut de concertation entre médecins et soignants dans les situations de fin de vie est à l'origine de conflits, de détresse morale et d'épuisement professionnel. L'amélioration de la collaboration médico-soignante est un enjeu important de la qualité des soins. C'est un requis nécessaire à une pluridisciplinarité aboutie dans le processus décisionnel de fin de vie.

**Mots clés** Collégialité · Fin de vie · Processus décisionnel · Réanimation · Éthique

---

I. Vinatier (✉) · M. Fiancette · C. Lebert · M. Henry-Lagarrigue · L. Martin-Lefèvre  
Réanimation polyvalente,  
centre hospitalier départemental les Oudairies,  
F-85925 La Roche-sur-Yon cedex, France  
e-mail : Isabelle.vinatier@chd-vendee.fr

\* Cet article correspond à la conférence faite par l'auteur au congrès de la SRLF 2014 dans la session : *Limitations et arrêts des thérapeutiques*

**Abstract** A French law about patient's rights at end of life was published in 2005 and ratified that physicians could withdraw or withhold inappropriate life sustaining treatments and that the decision-making process (DMP) had to be collegial when the patient was not competent. A decree in 2006 stated that nurses, because of their proximity to the patients, should be involved in DMP. The term "pluridisciplinarity" is used rather than "collegiality" because of the different status and skills of the participants in DMP. In critical care medicine, interdisciplinarity includes physicians and nurses. Interdisciplinary communication in DMP is essential to guarantee that ethical aspects are not considered solely from the perspective of a single professional practice that remains medical but from a more holistic approach of the patient by nurses. Validity of each professional's opinion should be recognized. Nurse involvement in DMP remains poor. Poor collaboration between physicians and nurses in end-of-life situation is associated with moral distress, burnout, and conflicts. Improvement in collaboration between nurses and physicians is required to promote an accomplished interdisciplinary communication in DMP at the end of life.

**Keywords** Collegiality · End of life · Decision making · Intensive care · Ethics

## Introduction

En 2000, l'étude LATAREA 1 [1] révèle qu'en France, plus de la moitié des décès en réanimation sont précédés d'une limitation ou d'un arrêt de traitement. Quelques années plus tard, en 2003, après la mort de Vincent Humbert, le député Jean Leonetti est chargé d'une mission parlementaire d'information sur l'accompagnement de la fin de vie et de la rédaction d'un projet de loi intitulée *Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie*. Cette loi dite loi Leonetti [2], publiée le 22 avril 2005, impose alors le débat éthique dans la prise en charge des patients en instituant

une obligation de collégialité dans la décision de limitation ou d'arrêt de traitement (LAT) et confirme clairement l'interdiction d'obstination déraisonnable (appelée communément « acharnement thérapeutique ») qui figure déjà dans l'article 37 du code de déontologie médicale. Elle contraint également le médecin à informer et consulter la personne de confiance.

## De la loi Leonetti au rapport Sicard

Cette loi vient au terme de plusieurs années de remise en cause de l'omnipotence du médecin et de son infaillibilité par les patients et les citoyens avec une revendication croissante pour une implication plus importante dans les décisions les concernant. Le respect d'une procédure collégiale dans les prises de décisions de limitation et arrêt des traitements devient obligatoire chez une « personne hors d'état d'exprimer sa volonté » dans deux situations : d'une part lorsque « la limitation ou l'arrêt de traitement est susceptible de mettre sa vie en danger » (article L. 1111-4), d'autre part lorsque chez une personne « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause », est prise une décision de « limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne » (article L. 1111-13). L'obligation d'une procédure collégiale est élargie par le décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 [3], le médecin devant s'y soumettre aussi au vu des directives anticipées du patient, présentées par tout détenteur de celles-ci ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou à défaut des proches.

Le décret n° 2006-120 du 6 février 2006 [4] formalise la procédure collégiale prévue par la loi : « La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. »

La loi confie à la profession médicale, c'est-à-dire à l'Ordre des médecins, le soin de définir cette procédure. C'est l'objet du II de l'article 37 du code de déontologie médicale [5]. Les commentaires du code de déontologie [5] rédigés par les membres de la section éthique du conseil de l'ordre argumentent la concertation avec l'équipe soignante de la façon suivante : « Sa présence quotidienne auprès des personnes malades dans les services hospitaliers, comme au domicile ou dans les institutions de soins, donne aux personnels paramédicaux une connaissance aiguë du ressenti et de l'état d'esprit du patient et de son entourage. Il est indispensable de recueillir leur avis. La cohésion de l'équipe médicale et paramédicale d'un service nécessite cette concertation. » Ils préconisent aussi la consultation du médecin traitant qui doit « si possible, être consulté quand il ne fait pas partie de l'équipe soignante en charge du patient ». La décision reste

cependant celle d'un individu : le médecin en charge du patient, qui « reste libre de sa décision, ... en reste le seul responsable et doit pouvoir la justifier a posteriori ».

Le rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France présidée par Didier Sicard publié en décembre 2012 [6] et l'avis n° 121 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) publié en juillet 2013 [7] préconisent de « donner la plus grande importance aux paroles et aux souhaits des personnes malades en fin de vie et de faire en sorte qu'elles soient entendues dans leur situation d'extrême vulnérabilité », de promouvoir la valeur des directives anticipées avec un caractère contraignant pour les soignants et « d'associer pleinement la personne et ses proches à tous les processus de décision concernant sa fin de vie ». Les propositions de loi du rapport n° 970 d'avril 2013 [8] visent à renforcer le droit des patients par le biais des directives anticipées. L'ensemble des textes réglementaires et des rapports vont donc dans le sens d'une collégialité intégrant réellement le patient et ses proches.

## Collégialité dans les décisions de fin de vie

La collégialité est le principe guidant les actions d'un collègue, « réunion de personnes revêtues de la même dignité ou ayant la même fonction » (*Larousse*). En justice, la collégialité est un principe désignant le fait qu'une affaire soit jugée par plusieurs juges siégeant et délibérant ensemble, permettant d'assurer au justiciable une décision mesurée peu susceptible d'avoir été influencée par la partialité d'un seul juge. Ce collège de personnes ayant le même statut et le même pouvoir assume les décisions prises par la majorité de ses membres.

Le terme de collégialité s'avère donc inapproprié à décrire la nature de la procédure [9] amenant à une décision de LAT telle qu'elle est décrite par le décret et les recommandations de bonnes pratiques [10,11] : les intervenants professionnels ont des fonctions, des statuts, des niveaux hiérarchiques, des compétences et des cultures différentes. Les proches ont par essence une relation d'un tout autre registre avec le patient. Enfin, la décision n'est pas obligatoirement le résultat d'un consensus, « processus qui consiste à dégager un accord sans procéder à un vote formel, ce qui évite de faire apparaître les objections et les abstentions », ni d'une unanimité « accord complet des opinions, des intentions » (*Larousse*), mais la décision d'un seul. Cela introduit un déséquilibre supplémentaire qui accroît la valeur du point de vue de celui qui décide et la valeur de l'expertise médicale dans le débat.

Pluridisciplinarité ou interdisciplinarité paraissent plus appropriées que collégialité pour décrire la procédure amenant à une décision de LAT. Le CCNE dans son avis n° 121 [7] préconise de « passer d'une procédure collégiale à une délibération collective et interdisciplinaire »

ne devant pas se limiter à un échange entre membres d'un collège de médecins. Elle doit être interdisciplinaire ou métadisciplinaire, une large place devant être faite aux professionnels non médicaux concernés par la prise en charge de la personne.

## Règles de la délibération

La qualité du débat nécessite d'abord que les intervenants aient convenu ensemble d'un objet commun de discussion : discuter du projet thérapeutique d'un patient, juger du caractère déraisonnable, injustifié ou disproportionné des traitements afin d'aider le médecin responsable à prendre une décision.

L'intérêt de la discussion interdisciplinaire est de multiplier les angles d'approche. Au gré des échanges et de la confrontation, les points de vue se font écho et s'enrichissent, et les avis se nuancent.

Aucun argument ne doit faire l'objet d'une entente tacite entre interlocuteurs, tous doivent être énoncés. Chaque argument peut alors être remis en question, soumis à l'épreuve de réalité et éclairé par d'autres. Une opinion peut découler d'une réflexion implicite pour des intervenants ayant la même expérience, la même culture et peut être incompréhensible pour d'autres. Enfin, lorsque les raisonnements sont explicités avec rigueur, les discussions présentent un intérêt pédagogique pour la formation des médecins et soignants en termes d'acquisition de connaissances, d'analyse de la balance entre bénéfice et préjudice et de réflexion éthique de façon analogue aux revues de morbidité.

Le registre des arguments de chacun doit être reconnu comme valide, ce qui nécessite la reconnaissance de la valeur et de la compétence de l'autre : expertise médicale, approche holistique du patient avec son vécu des soins rapporté par les soignants, ses valeurs et ses préférences, le vécu et l'avis de ces proches et arguments normatifs (lois socioculturelles, textes de lois, recommandations de bonnes pratiques...).

Les arguments scientifiques médicaux et techniques souvent prégnants doivent impérativement laisser une place aux arguments humanistes tenant compte du vécu du patient et de la connaissance du contexte psychosocial et familial. Les infirmiers et aides-soignants sont en réanimation, de par leur proximité quasi continue auprès du patient, les plus à même de transmettre ces points de vue, mais les médecins ne sont surtout pas exclus de ce champ de réflexion, ayant aussi des contacts rapprochés avec le patient et ses proches.

Il est de la responsabilité humaine et professionnelle de chacun d'engager une réflexion éthique dans ces débats et de se positionner même si la responsabilité, entre autres juridique, de la décision reste bien celle du médecin.

Enfin, le désaccord, le conflit, le dissensus sont les garants d'une discussion ouverte, libre où les différences se

sont exprimées, ont été entendues et prises en compte [12]. « Le dilemme est lui-même source d'éthique ; l'éthique naît et vit moins de certitudes péremptoires que de tensions et du refus de clore de façon définitive des questions dont le caractère récurrent et lancinant exprime un aspect fondamental de la condition humaine » [13].

Les opinions apparaissent parfois inconciliables. Cependant, dans la pratique, ces discussions ne sont pas l'objet d'un débat unique, mais de plusieurs, successifs, s'étalant au fil du temps, accompagnant l'évolution clinique du patient, l'évolution de l'avis des proches. La décision n'est initialement pas l'issue obligée de chaque délibération. Cela permet le plus souvent de nuancer, de mûrir, de modifier ou de tempérer ses opinions, d'explorer d'autres arguments non-dits relevant souvent plus du registre humaniste et qui, devant les attermolements médicocientifiques, finissent par émerger.

## Les biais du débat : interactions entre intervenants et mécanismes de défense

Dans l'idéal, aucun enjeu personnel ne doit peser sur les débats. En pratique, de nombreuses interactions psychologiques, sociales, cognitives, culturelles, religieuses sous-tendent les arguments de chacun et les interactions entre intervenants : phénomène de soumission à l'autorité lorsqu'il existe des différences d'autorité, de fonction ou de compétence, manque de reconnaissance entre intervenants, stratégies visant à affirmer son autorité, stratégie de séduction, stratégies de protection...

Les soignants développent également des mécanismes de défense permettant la mise à distance des émotions générées par le patient et sa prise en charge [14]. Le plus fréquent est la rationalisation, procédé par lequel le soignant argumente un avis à l'aide d'un discours technique, cohérent, logique, dénué d'affect. Ces mécanismes obèrent tout échange entre soignant et patient mais aussi entre soignants. À l'inverse, une implication affective trop importante avec parfois un véritable attachement entre le soignant et le patient peut biaiser l'argumentation, conduisant à une « obstination déraisonnable ». À l'extrême, le mécanisme d'identification projective (le soignant attribue au patient certains traits de sa personnalité en lui prêtant ses propres sentiments et réactions, pensées et émotions) annihile toute tentative de prendre en compte les propres valeurs du patient.

Les phénomènes d'« escalade de l'engagement » conduisant à répéter un choix même s'il est injustifié, d'adhérence à la décision initiale, de dépendance à une décision lorsque l'investissement a été trop important peuvent figer l'argumentation.

Connaître et repérer ces biais peut permettre de désamorcer des conflits non liés à de réelles divergences d'opinions.

## Enjeux de la délibération

L'enjeu des débats dans les décisions de LAT est de questionner le projet thérapeutique d'un patient souvent « hors d'état de s'exprimer » et d'identifier les situations d'obstination déraisonnable. Les questions sont multiples et permettent de structurer le débat : quel est le pronostic espéré en termes de survie et qualité de vie ? Quel est le degré de certitude du pronostic ? Qui est le patient, quelle est son histoire, quelles sont ses valeurs ? Quel est son degré de souffrance physique et psychique ? Quel est l'avis des proches ? Quel rôle veulent-ils jouer dans le processus décisionnel ? Les recommandations de la SRLF proposent un guide d'aide à la réflexion collégiale concernant le niveau d'engagement thérapeutique [10].

L'enjeu est vital car en réanimation, le diagnostic « d'obstination déraisonnable » conduit à une limitation ou à un arrêt des traitements de suppléance qui entraîne rapidement le décès : dans l'étude européenne Ethicus, les décisions de LAT sont prises chez 73 % des patients décédés, dans les trois jours qui suivent l'admission, et la moitié des décès surviennent dans les six heures qui suivent [15].

Cette discussion est complexe, car elle relève d'une expertise médicale mais pas uniquement. Qui détermine au mieux les valeurs du patient ? Qui questionne, recueille et transmet au mieux l'avis des proches et le rôle qu'ils veulent prendre dans la décision ? Qui par le temps passé auprès du patient détermine le mieux le poids des investigations et traitements et le vécu des patients vis-à-vis des thérapeutiques même si la majorité sont dits « incompetents » ?

### Le premier acteur du débat : le patient

Plusieurs études ont montré que les patients en réanimation étaient soit inconscients, soit jugés non compétents au moment de la décision, le pourcentage de patients « incompetents » variant de 55 à 95 % [2,15]. Le pourcentage de patients ayant rédigé des directives anticipées est très faible. Les variabilités des chiffres reflètent entre autres la difficulté de juger de la compétence et de son niveau. Les critères proposés pour définir la compétence « capacité à exprimer ses choix et à les maintenir, à comprendre l'information, à apprécier la situation et ses conséquences, à manipuler l'information de manière rationnelle » excluent un grand nombre de patients [16]. Cependant, la question n'est-elle pas plutôt : quel est le degré d'incapacité à prendre une décision qui exclut le patient d'une participation à la décision de la fin de sa vie ? Le delirium, qui atteint jusqu'à 80 % des patients de réanimation, inclut dans ses critères diagnostiques une évolution fluctuante au cours de la journée [17]. Doit-on tenir compte et dans quelle mesure d'une opposition itérative aux soins chez un patient confus, d'un refus

de communiquer, de gestes évoquant un souhait de mourir ? Ces attitudes sont souvent mises en avant par les soignants qui les vivent au quotidien et au plus près pour argumenter une décision de LAT. La perception du caractère inapproprié du traitement est liée à une non-adhésion persistante du patient dans environ 20 % des cas [18]. Les souffrances physiques et psychologiques sont d'ailleurs des critères de LAT cités par 29 % des infirmières et seulement 5 % des médecins [1]. Enfin, il n'est pas inutile de préciser qu'il existe des patients pleinement conscients et compétents en réanimation avec lesquels le projet thérapeutique peut et doit être discuté. Le patient doit être informé d'une LAT qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie (loi Leonetti, article L. 1110-5). Le rapport Sicard [6] analysant les témoignages issus des débats publics autour de la fin de vie témoigne de « l'inquiétude du malade d'être dépossédé de son corps et de ses capacités de choix à ce moment, avec la revendication d'être considéré comme un être "pensant" ». Cette question renvoie en partie à la question de la balance entre l'autonomie et la protection du patient. Le CCNE préconise dans son avis n° 121 [7] que la « procédure collégiale s'ouvre systématiquement à la personne malade (avec l'attention et les précautions que peuvent exiger les particularismes culturels et psychologiques), même si l'expression de sa volonté est altérée du fait de sa condition... Tout doit être mis en œuvre pour que la personne puisse décider ou, si elle ne le peut pas, puisse participer à la délibération ».

Ce d'autant qu'il existe des divergences d'opinions entre les professionnels médicaux et infirmiers et les patients concernant l'importance de la question de la qualité de vie et de celle de la survie dans les critères de décision de LAT [19]. La grande majorité des médecins et des infirmières (respectivement 88 et 87 %) considèrent que la qualité de vie est plus importante que la survie dans une décision de LAT. Par contre, seuls 51 % des patients et 63 % des familles considèrent que la qualité de vie est plus importante que la survie. Concernant leurs patients, 69 % des médecins et 65 % des infirmières pensent que la valeur de la vie est plus importante. Peu de médecins et d'infirmières (6 et 9 %) souhaitent prolonger leur vie quels que soient les moyens et les conditions contrairement aux patients et familles (respectivement 40 et 32 %).

Ces discordances et la demande citoyenne soulignent la nécessité impérieuse de s'enquérir des souhaits du patient et de sa famille.

### La personne de confiance, la famille ou les proches

Les patients et les citoyens français souhaitent, s'ils sont admis en réanimation et incompetents, être représentés par un membre de leur famille lors d'une décision les concernant,

et la plupart par leur conjoint. Ils attendent une participation active de leur proche dans le processus décisionnel [20,21].

A contrario, le rôle que souhaitent jouer les familles dans ce processus est variable. En effet, seulement la moitié des familles souhaitent y participer [22], l'autre moitié faisant confiance aux décisions de l'équipe de réanimation. De plus, l'implication dans le processus décisionnel de fin de vie est potentiellement un facteur de syndrome de stress post-traumatique chez les proches [23].

La capacité des proches à représenter le patient est en outre affectée par plusieurs phénomènes. Tout d'abord, de nombreuses études ont montré à partir de scénarios fictifs l'existence de discordances entre les souhaits des patients et de leurs proches [24,25]. L'hospitalisation en réanimation et la perte d'autonomie du patient font souvent irruption de façon brutale et imprévisible y compris chez les patients atteints de maladies chroniques, et les familles n'ont le plus souvent pas envisagé ou discuté cette éventualité avec le patient. Ces événements engendrent des bouleversements psychologiques maintenant bien décrits [26] avec des symptômes fréquents d'anxiété, de dépression, de stress aigu et de stress post-traumatique.

Enfin, alors que la très grande majorité des médecins et soignants de réanimation pensent que les proches doivent être invités à participer au processus décisionnel, les études montrent une réalité bien différente avec une implication des proches d'environ seulement 40 % dans le processus décisionnel amenant à une LAT [1,19].

Or, la qualité de la communication et le partage de l'information avec les familles notamment en fin de vie sont des éléments essentiels de leur satisfaction [27,28] et leur donnent un sentiment de contrôle sur les événements, diminuant ainsi l'incidence des complications psychologiques [29].

## Médecins et soignants

Une étude européenne et israélienne montrait en 2011 que 32 % des médecins et 25 % des infirmières avaient, un jour donné, le sentiment qu'au moins un de leurs patients recevait des traitements inappropriés (c'est-à-dire contraires à leurs convictions et à leurs connaissances professionnelles). La raison principale de ce ressenti était l'excès d'intensité thérapeutique. La plupart des cliniciens rapportaient que des situations similaires étaient fréquentes dans leur service et qu'ils n'avaient pas d'espoir que cette situation se résolve prochainement [18]. La prise en charge conjointe des symptômes par l'infirmière et le médecin, l'implication des infirmières dans le processus décisionnel de fin de vie et une bonne collaboration entre médecins et infirmières étaient associées à un moindre ressenti de traitement inapproprié. Ces résultats allaient dans le même sens que les conclusions d'une très large étude [30] révélant la prévalence importante

des conflits en réanimation, perçus par 71 % des répondants et montrant que les conflits au sein de l'équipe en constituaient la majorité. La fin de vie en représentait une des sources principales avec notamment les problèmes concernant le processus décisionnel. Ces études soulignent les difficultés du processus décisionnel de fin de vie malgré la perception par les cliniciens de situations d'obstination déraisonnable. Un des éléments de résolution semble se trouver dans une collaboration et une communication de qualité entre soignants et médecin. Cette relation est mise à l'épreuve dans les réunions pluridisciplinaires où vont s'exprimer deux compétences, deux cultures différentes.

## Déterminants de la décision médicale dans les décisions de fin de vie

La décision de LAT s'appuie essentiellement sur l'évaluation par les médecins du pronostic. L'analyse médicale repose sur des connaissances scientifiques issues de l'*evidence-based medicine* (médecine fondée sur les preuves) et sur un jugement fondé sur l'expérience clinique individuelle [31,32]. Dans l'étude LATAREA 2 [33], la conviction d'une absence de survie (85 %), l'absence de marge thérapeutique (71 %), la certitude diagnostique (71 %), l'absence d'autonomie future (65 %) ou de qualité de vie future (51 %) et l'âge (46 %) étaient les facteurs déterminants de la réflexion.

L'âge est par exemple un des critères souvent évoqués [1,15,34]. Ce choix paraît rationnel : c'est un facteur de risque indépendant de mortalité, et il fait partie des variables utilisées dans les scores de gravité en réanimation. Cependant, plusieurs études ont montré que l'âge ne peut à lui seul justifier d'une décision de LAT [35], et le seuil d'âge retenu comme critère décisionnel est variable selon les médecins, témoignant de la part de subjectivité inhérente à la prise en compte de ce critère. D'autres facteurs multiples expliquent des variations de pratiques substantielles entre médecins d'un même service, entre services de réanimation d'un même pays et entre pays [1,15,34,36-38]. Dans l'étude Ethicus [15], la fréquence des décisions d'arrêt de traitement est supérieure (47 % versus 18 %) dans les pays du Nord de l'Europe à celle des pays du Sud de l'Europe. La religion et la culture du médecin et du patient ou de ses proches [15,34] influencent significativement les décisions. Par ailleurs, les médecins sont réticents à interrompre un traitement dont l'arrêt aboutit à un décès rapide ou à interrompre un traitement de suppléance lorsqu'il a été institué suite à un événement iatrogène [36]. Enfin, la prise de décision de LAT est en elle-même un facteur prédictif indépendant de mortalité confirmant que les critères habituellement utilisés ne sont pas des outils suffisants pour prédire la mortalité et que d'autres critères non mesurés sont pris en compte par les médecins dans le processus décisionnel [39].

## Qui est le médecin référent du patient ?

Le modèle du médecin référent unique du patient ne s'applique plus au patient hospitalisé en réanimation [40]. Plusieurs réanimateurs se succèdent auprès de lui, assurant la continuité des soins, auxquels s'ajoutent les spécialistes habituels ou consultants. Le processus de fin de vie est dans toutes ses étapes soumis à la même multiplicité d'intervenants. Dans l'enquête de la SRLF sur les LAT [41], 63 % des réanimateurs disaient faire appel à un spécialiste pour le processus décisionnel, 27 % au médecin traitant, 17 % à un médecin des soins palliatifs. Les différences de culture entre médecins de spécialités différentes, par exemple entre réanimateurs et chirurgiens, peuvent être à l'origine de conflits [42,43]. L'absence de continuité dans le processus décisionnel peut amener à des débats contradictoires et décousus, à des décisions retardées ou remises en question a posteriori. On conçoit l'importance de la transmission des informations. L'organisation quotidienne de réunions et de discussions pluridisciplinaires sur les objectifs thérapeutiques fait partie des bonnes pratiques [44] et est associée à une moindre fréquence de conflits [30]. La traçabilité rigoureuse des échanges avec le patient ou ses proches, des arguments de la discussion et de la décision est essentielle à la cohérence de l'information et des débats [10].

L'aboutissement du processus délibératif peut en conséquence prendre plusieurs formes : il peut s'agir d'une décision autoritaire, prise par un « leader » ou d'une décision prise uniquement par le médecin responsable du patient enrichie par les arguments débattus. Il peut aussi procéder d'un consensus où un intervenant formalise la décision en interprétant l'opinion dominante du groupe. La prise de décision requiert alors la disparition des expressions minoritaires qui se sont exprimées lors de la délibération. Dans l'enquête de la SRLF sur les LAT, 90 % des médecins interrogés déclaraient que l'accord du médecin en charge du patient était indispensable, 75 % que l'unanimité était requise, 40 % que l'accord du chef de service était requis [41].

Les commentaires de l'ordre des médecins sur l'article 37 [5] rappellent que « ni la loi ni le code n'exigent le consensus entre les médecins, mais il est difficile d'imaginer qu'une telle décision soit prise par le praticien en charge du patient en cas de désaccord... Si l'appréciation de la situation du patient est dans l'ensemble partagée entre les deux premiers praticiens, il peut persister des incertitudes justifiant de faire appel à un avis complémentaire ».

## Soignants

Les soignants sont donc partie prenante de ce débat éthique. Ils ont un domaine d'expertise qui leur est propre, et leur argumentation pour être légitime et valide doit se situer dans ce registre. C'est bien une pluridisciplinarité qui est

attendue et non l'adoption par les soignants d'un raisonnement médical.

L'étude LATAREA 1 [1], réalisée avant la publication de la loi Leonetti, montrait que la collaboration entre médecins et soignants n'était pas pratique courante : seules 54 % des décisions étaient prises conjointement par l'équipe médicale et soignante.

Il existe des différences d'appréciation entre médecins et soignants quant à l'implication des soignants dans les décisions. Alors que la grande majorité des médecins et soignants souhaitent que le processus décisionnel soit collaboratif, seulement 25 % des infirmières ont le sentiment que leur implication est effective et 31 % que leur opinion est prise en compte avant la décision. Ce sentiment de faible participation contraste avec l'impression des médecins. En effet, 50 % d'entre eux rapportent une implication des infirmières et 79 % une prise en compte de leur opinion [45]. Deux enquêtes françaises plus récentes montrent cependant une amélioration de la qualité du processus de décision de fin de vie avec une implication des infirmières dans 67 % des décisions et un sentiment d'être impliquées pour 67 % des infirmières interrogées. Toutefois, seulement la moitié des infirmières osent s'exprimer sur leurs doutes quant au caractère approprié de l'intensité des traitements lors des staffs cliniques et seulement un tiers des infirmières déclarent que leur agrément est requis lors de la décision (contre 70 % des médecins) [33,41].

Ces différences d'appréciation entre médecins et infirmières se retrouvent quand on leur demande d'évaluer la qualité de leur collaboration et de leur communication : 33 % des infirmières l'estiment bonne ou très bonne versus 73 % des médecins. Les motifs de cette différence d'appréciation sont attribués aux difficultés des infirmières à dire ce qu'elles pensent, au manque d'implication des infirmières dans le processus décisionnel, à l'absence de résolution des conflits et à la non-reconnaissance de l'apport infirmier dans le soin [46].

Les obstacles à une communication de qualité entre soignants et médecins, notamment dans les situations de fin de vie, sont multiples [47] : absence de formation sur la prise en charge de patients en fin de vie, différences dans l'approche du patient : le médecin par le diagnostic et le traitement, le soignant par une appréhension plus globale de la personne, différences dans la distance avec un soignant dans l'intimité du patient et un médecin cherchant la juste distance, différences dans la temporalité entre un soignant qui doit s'occuper du patient et de sa famille de façon continue et un médecin qui soigne plusieurs patients et a des responsabilités extracliniques.

La cause la plus fréquente de détresse morale (sentiments de frustration, de colère, de culpabilité et d'anxiété, repli sur soi) identifiée chez les infirmières est la poursuite d'un traitement agressif ressenti comme inutile. Cette détresse morale

est engendrée par une incapacité à agir en accord avec sa conscience morale à cause de contraintes institutionnelles. Les contraintes externes identifiées sont entre autres un défaut de collégialité [48]. Les conflits et une relation de mauvaise qualité avec les médecins ainsi que les situations de fin de vie sont des facteurs de risque d'épuisement professionnel sévère chez les soignants [49].

Des études ont montré les bénéfices de certaines interventions pour améliorer la communication [47]. Certaines sources de conflits identifiées comme la charge de travail, les situations de fin de vie et la communication peuvent faire l'objet d'actions de prévention ou d'amélioration [30]. La tenue de réunions de service y compris en dehors des situations de fin de vie crée un espace de réflexion conjointe et régulière sur la prise en charge des patients y compris en dehors des situations de fin de vie, assure un partage de l'information et donc une coordination thérapeutique entre soignants et médecins et une cohérence de l'information donnée au patient et à sa famille. Elle promeut la parole et le rôle des infirmières et permet aux désaccords et aux doutes de s'exprimer [50].

## Évaluation de la collégialité

L'évaluation de la collégialité a trois facettes. La première est d'apprécier l'environnement éthique du service, c'est-à-dire les conditions organisationnelles et pratiques dans lesquelles le projet thérapeutique des patients en situation de fin de vie est discuté [18,45] : diffusion des principes éthiques et des obligations légales, tolérance pour les valeurs et opinions différentes, existence de débats éthiques, empathie de la part des collègues, collaboration entre collègues, participation des soignants à l'information des familles et au processus décisionnel, implication des familles. La deuxième serait d'évaluer dans le dossier du patient la traçabilité de la démarche éthique. Une étude a montré une bonne corrélation entre des variables relevées dans le dossier du patient et la qualité de la fin de vie du patient [51]. Enfin, le vécu des infirmières et des médecins peut faire l'objet d'une évaluation par questionnaires telle qu'elle a été réalisée dans certaines études [1,45,46].

## Conclusion

La collégialité ou l'interdisciplinarité du processus décisionnel en fin de vie exige en amont une collaboration et une communication de qualité entre professionnels au sein de l'équipe. La pluridisciplinarité doit être quotidienne, à la fois concrète dans la prise en charge conjointe des symptômes du patient et à la fois délibérative lorsque le projet thérapeutique du patient est discuté. L'implication des soignants dans le

processus décisionnel est néanmoins encore loin d'être implicite, les prérogatives médicales dans ce débat étant très anciennement installées et légalement valorisées par l'attribution de la responsabilité de la décision au médecin. De façon similaire, une approche des soins centrée sur le patient et sa famille permettra son implication naturelle dans le processus décisionnel.

C'est toute la culture d'un service qui est interrogée et mise en tension dans les situations complexes et douloureuses de fin de vie : son leadership, ses valeurs, la cohérence de ses valeurs et l'adhésion de l'équipe autour de ses valeurs.

Les textes de loi, les rapports récents et la littérature scientifique très abondante sur la fin de vie ces deux dernières décennies ont cependant donné une impulsion visible à cette pluridisciplinarité qui inclut le patient, ses proches et les soignants.

**Conflit d'intérêt** : I. Vinatier, M. Fiancette, C. Lebert, M. Henry-Lagarigue et L. Martin-Lefèvre déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt.

## Références

1. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, et al (2001) Withholding and withdrawal of life support in intensive care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet* 357:9–14
2. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal officiel de la République française* du 23 avril. 2005:7089
3. Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitations ou d'arrêt de traitement. *Journal officiel de la République française* n° 25 ; du 30 janvier 2010:1869
4. Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique. *Journal officiel de la République française* n° 32 ; du 7 février 2006:1974
5. Conseil de l'ordre des médecins. Article 37 (article R.4127-37 du code de santé publique) et commentaires sur l'article 37 du code de déontologie médicale. Disponible en ligne sur <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-37-soulagementdes-souffrances-limitation-ou-arret-des-traitements-261>
6. Sicard D (2012) Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France. Remis le 18 décembre 2012. Disponible en ligne sur <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
7. Comité consultatif national d'éthique (2013) Avis n° 121. Disponible en ligne sur <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir>
8. Léonetti J (2013) Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie. Disponible en ligne sur <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r0970.asp>
9. Haddad L (2010) Fondements de la collégialité. In : Puybasset L (ed) *Enjeux éthiques en réanimation*. Springer-Verlag, France, Paris, pp 277–84

10. SRLF (2009) Limitation et arrêt de traitement en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. Disponible en ligne sur <http://www.srlf.org/data/ModuleGestionDeContenu/application/816.pdf>
11. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, et al (2008) Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 36:953–63
12. Pacific C (2008) Éthique du dissensus : la complétude du deux au service du soin. Thèse de doctorat en philosophie, sous la direction du Pr Dominique Folscheid, Université Paris-Est
13. Comité consultatif national d'éthique (2013) Avis n° 63. Disponible en ligne sur <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis063.pdf>
14. Ruzsniowski M (2004) Face à la maladie grave : patients, familles, soignants. Dunod, Paris, 216 p
15. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, et al (2003) End-of-life practices in european intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA* 290:790–97
16. Appelbaum PS (2007) Assessment of patient's competence to consent to treatment. *N Engl J Med* 357: 1834–40
17. Ely EW, Shintani A, Truman B, et al (2004) Delirium as a predictor of mortality in mechanically ventilated patients in the intensive care unit. *JAMA* 291:1753–62
18. Piers R, Azoulay E, Ricou B, et al (2011) Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians. *JAMA* 306:2694–703
19. Sprung CL, Carmel S, Sjøkvist P, et al (2007) Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT study. *Intensive Care Med* 33:104–10
20. Roupie E, Santin A, Boulme R, et al (2000) Patient's preference concerning medical information and surrogacy: results of a prospective study in a French emergency department. *Intensive Care Med* 26:52–6
21. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al (2003) Opinions about surrogate designation: a population survey in France. *Crit Care Med* 31:1711–14
22. Azoulay A, Pochard F, Chevret S, et al (2004) Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med* 32:1832–9
23. Azoulay A, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al (2005) Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 171:987–94
24. Morgan R, King D, Prajapati C, et al (1994) Views of elderly patients and their relatives on cardiopulmonary resuscitation. *BMJ* 308:1677–8
25. Heyland DK, Frank C, Groll D, et al (2006) Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest* 130:419–28
26. Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ (2012) Family response to critical illness: Post intensive care syndrome–family. *Crit Care Med* 40:618–24
27. Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, et al (2003) Decision-making in the ICU: Perspectives of the substitute decision-maker. *Intensive Care Med* 29:75–82
28. Gries CJ, Curtis JR, Wall RJ, et al (2008) Family member satisfaction with end-of-life decision making in the ICU. *Chest* 133:704–12
29. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al (2007) A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 356:469–78
30. Azoulay E, Timsit JF, Sprung C, et al (2009) Prevalence and factors of intensive care unit conflicts : The Conflicus Study. *Am J Respir Crit Care Med* 180: 853–60
31. Devictor D (2010) Déterminants de la décision médicale. In : Puybasset L (ed) Enjeux éthiques en réanimation. Springer-Verlag, France, Paris, pp 169–75
32. Luce JM (2010) Concise clinical review: End-of-life decision making in the intensive care unit. *Am J Respir Crit Care Med* 182:6–11
33. Ferrand E, P Jabre, Vincent-Genod C, et al (2008) Décisions de limitations et d'arrêts des thérapeutiques actives en réanimation, 7 ans après l'étude LATAREA. Étude LATAREA 2. *Réanimation* 17:S51
34. Frost DW, Cook DJ, Heyland DK, et al (2011) Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: a systematic review. *Crit Care Med* 39:1174–89
35. Garrouste-orgeas M, Tabah A, Vesin A, et al (2013) The ETHICA study (part II) : simulation study of determinants and variability of ICU physician decisions in patient aged 80 or over. *Intensive Care Med* 39:1574–83
36. Christakis NA, Asch DA (1993) Biases in how physicians choose to withdraw life support. *Lancet* 342:642–6
37. Yaguchi A, Truog D, Curtis JR, et al (2005) International differences in end-of-a in the intensive care unit : results of a survey. *Arch Intern Med* 165:1970–5
38. Bülow HH, Sprung CL, Reinhart K, et al (2008) The world's major religions' points of view on end-of-life decisions in the intensive care unit. *Intensive Care Med* 34:423–30
39. Azoulay E, Pochard F, Garrouste-Orgeas M, et al (2003) Decisions to forgo life-sustaining therapy in ICU patients independently predict hospital death. *Intensive Care Med* 29:1895–901
40. Baggs JG, Schmitt MH, Prendergast TJ, et al (2012) Who is attending? End-of-life decision making in the intensive care unit. *J Palliat Med* 15:56–62
41. Valera S, Vinatier I, Baillot M-L, et al (2012) Practices and perceptions of caregivers in the decision-making process for withdrawing life-supporting treatments : a French survey. *Intensive Care Med* 38:S175
42. Aslakson A, Wyskiel R, Shaeffer D, et al (2010) Surgical intensive care unit clinician estimates of the adequacy of communication regarding patient prognosis. *Critical Care* 14:R218
43. Buchman TG, Cassell J, Ray SE, et al (2002) Who should manage the dying patient? Rescue, shame, and the surgical ICU dilemma. *J Am Coll Surg* 194:665–673
44. Curtis JR, Vincent JL (2010) Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Crit Care Med* 38:1347–53
45. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, et al (2003) Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med* 167:1310–15
46. Thomas EJ, Sexton JB, Helmreich RL (2003) Discrepant attitudes about teamwork among critical care nurses and physicians. *Crit Care Med* 31:956–9
47. Puntillo KA, McAdam JL (2006) Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: challenges and opportunities for moving forward. *Crit Care Med* 34:S332–S40
48. Epstein EG, Hamric AB (2009) Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. *J Clin Ethics* 20:330–42
49. Poncet MC, Toullic P, Papazian L, et al (2007) Burnout syndrome in critical care nursing staff. *Am J Respir Crit Care Med* 175:698–704
50. Puntillo KA, Benner P, Drought T, et al (2001) End-of-life issues in intensive care units: a national random survey of nurses' knowledge and beliefs. *Am J Crit Care* 10:216–29
51. Glavan BJ, Engelberg RA, Downey L, et al (2008) Using the medical record to evaluate the quality of end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 36:1138–46