



HAL
open science

Conflit en situation de limitation ou d'arrêt de traitement en réanimation

Caroline Guibet Lafaye, Michel Fabrice, Frédérique Claudot, Benoit Veber

► To cite this version:

Caroline Guibet Lafaye, Michel Fabrice, Frédérique Claudot, Benoit Veber. Conflit en situation de limitation ou d'arrêt de traitement en réanimation. *Anesthésie & Réanimation*, 2021, 8 (1), pp.18-26. 10.1016/j.anrea.2021.10.008 . hal-03494591

HAL Id: hal-03494591

<https://hal.science/hal-03494591v1>

Submitted on 22 Jul 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Conflit en situation de limitation ou arrêt de traitement en réanimation Conflict after withholding and withdrawing treatment decisions in intensive care unit

Fabrice MICHEL^{1,2,*}, Frédérique CLAUDOT³, Benoit VEBER⁴ et le Comité Ethique de la SFAR : Elodie Brunel, Valérie Gateau Caroline Guibet Lafaye, Stanislas Kandelman, Florence Lallemand, Anne Le Boudec, Matthieu Ledorze, Laurent Muller, Karine Nouette-Gaulain, Pierre-François Perrigault, Nadège Rutter, Emmanuel Samain, Gérald Visquesnel, Luca Zilberstein

1 : Service d'Anesthésie et Réanimation Pédiatrique, Hôpital Timone, AP-HM, 13005 Marseille,

France 2 : Espace Ethique Méditerranéen, EFS - CNRS, UMR 7268 ADES, Hôpital de la Timone, Aix-Marseille Université, 13005 Marseille, France

3 : EA 4360, APEMAC, université de Lorraine, 54500 Vandoeuvre-les-Nancy, France

4 : CHU de Rouen, 1, rue de Germont, 76031 Rouen cedex, France

***Auteur correspondant** : Fabrice MICHEL

Service d'Anesthésie et Réanimation Pédiatrique, Hôpital Timone, AP-HM, 13385 Marseille, France

Email : Fabrice.michel@ap-hm.fr

Conflits d'intérêt : Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt

Résumé

Dans la majorité des cas, les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement en réanimation sont prises en accord avec la famille du patient. Néanmoins, il arrive que la famille ne soit pas d'accord avec le projet de soins. Cette situation amène alors des discussions et des questionnements éthiques qui permettent avec le temps de faire émerger une solution. Mais ce désaccord peut aussi évoluer vers un vrai conflit. Plusieurs affaires médiatisées et judiciairisées ces dernières années nous ont montré à quel point ces conflits pouvaient être destructeurs et combien il est important d'empêcher la judiciairisation. Pour éviter l'escalade, il est nécessaire de comprendre les raisons de ces conflits, leur origine et ce qui les favorise. Il faut également sortir du questionnement « qui décide pour le patient qui n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté ? », qui oppose famille et corps médical. La question n'est pas « qui », mais « comment ». Les soignants doivent se positionner en aidants, et établir une relation de confiance. En écoutant et en accompagnant les proches, ils doivent avoir pour objectif commun de s'accorder sur une décision qui réponde au mieux à ce qu'aurait souhaité le patient ou, en pédiatrie, à ce que des parents considèrent comme acceptable pour leur enfant et qu'ils soient capables de supporter.

L'établissement de cette relation de confiance nécessite une implication forte des soignants dans la relation, la connaissance des enjeux communicationnels, ainsi que le respect d'une temporalité propre à chaque cas.

Abstract

Most of withholding or withdrawing treatments decisions in intensive care unit are made in agreement with families. However, sometimes, family opposes to the plan of care. This situation leads to discussions and ethical questions, which allow over time to bring out a solution. But sometimes, this disagreement will be persistent and evolve into a real conflict. Several cases that have been publicised and brought to court in recent years have shown us how destructive these conflicts can be and how important it is to try everything to prevent legal proceedings. To avoid escalation, it is necessary to understand the reasons for these conflicts, their origin and what favours them. It is also necessary to get out of the questioning, "who decides for the patient who is not able to express his will?" By opposing family and doctors, the question is not "who", but "how". Doctors and nurses must position themselves as caregivers. By listening to and accompanying families, they must aim to reach a common decision that best meets what the patient would have liked or, in paediatrics, what parents consider acceptable for their child and that they are able to endure. The establishment of this relationship of trust requires a strong involvement of caregivers in the relationship, knowledge of communication issues, as well as respect for a temporality specific to each case.

1. Introduction

Les prouesses technologiques et scientifiques font constamment progresser la réanimation. Les avancées en neuroréanimation et, depuis ces 15 dernières années, le développement des techniques d'assistance circulatoire ont fait qu'aujourd'hui il est techniquement possible de réanimer et de maintenir en vie des patients atteints de lésions neurologiques gravissimes, ou même en défaillance multiviscérale sur des périodes prolongées. Si ces progrès permettent de sauver de nombreuses vies, la réanimation d'organe aboutit parfois à maintenir en vie des personnes atteintes de pathologies incurables, mais aussi à la survie de patients présentant des séquelles neurologiques majeures les conduisant à une vie végétative ou paucirelationnelle. De fait, là où la mort s'imposait plus ou moins brutalement il y a encore quelques décennies, elle est souvent maintenant évitée immédiatement et survient après décision de limitation ou d'arrêt des traitements (LAT). Les procédures de LAT concernent plus de 10 % des patients de réanimation adultes et sont devenues le quotidien de nos services (1,2). Dans la très grande majorité des cas, ces situations sont comprises et acceptées par les familles, mais il arrive qu'elles soient discutées voire refusées, et qu'elles conduisent à un conflit entre la famille et l'équipe de réanimation. Inversement, certaines familles dénoncent une obstination déraisonnable alors que l'équipe médicale estime le niveau de traitements comme étant approprié (3). Les situations de désaccord surviennent parfois et se résolvent le plus souvent en prenant le temps de discuter et de laisser cheminer les familles comme les soignants. Dans de rares cas, convaincues et inquiètes que les décisions médicales ne sont pas adaptées, certaines familles peuvent aller jusqu'au recours en justice pour contester des décisions médicales. Le cas de Vincent Lambert a été un exemple extrême de la violence et des déchirements que peuvent engendrer ces conflits. En 2016, le cas de la petite Marwa, avait ému les médias et les réseaux sociaux, réunissant 300 000 signatures et des dons conséquents, pour soutenir une

famille qui s'opposait à l'arrêt des traitements proposé par les médecins. Le tribunal administratif avait alors jugé que l'état pauci relationnel et les supports de suppléance vitale « ne constituaient pas par eux-mêmes une obstination déraisonnable » et avait remis en cause la décision de LAT. Ce jugement avait été confirmé en appel par le Conseil d'Etat qui considérait alors qu'au moment de la décision, l'état neurologique n'était pas stabilisé (4).

À l'inverse, un an plus tard, ce même Conseil d'Etat, comme la Cour Européenne des Droits de l'Homme en appel, validait une décision médicale de LAT pour le cas d'Inès, 15 ans, contre l'avis de ses parents (5), qui allait conduire au décès de l'enfant 1 an après son admission en réanimation, pour une atteinte cérébrale grave et irréversible la condamnant à une vie végétative. On peut noter que la décision de LAT avait été prise exactement dans la même temporalité que dans le cas précédent, à savoir environ un mois après le début des troubles neurologiques, associant dans les deux cas des lésions neurologiques étendues et un coma profond, les rendant dépendantes de soins de réanimation.

Les cas sus-cités concernent des patients jeunes, mais certaines familles s'opposent aussi aux LAT chez des personnes âgées (6) en demandant que tout soit fait pour maintenir leur proche en vie à tout prix, refusant d'affronter la disparition annoncée. La situation inverse se présente aussi, lorsqu'une famille demande une LAT pour leur proche alors que les médecins considèrent que la situation ne le justifie pas.

Ces conflits sont la résultante d'une multitude de paramètres. Si pour certains d'entre eux les médecins n'ont aucune prise, il en est pour lesquels nous pouvons faire évoluer nos pratiques. L'objectif de ce document est de tenter d'analyser les éléments qui conduisent au conflit, le favorisent ou l'entretiennent. Il propose une réflexion rétrospective au travers des affaires récentes en insistant sur la nécessaire remise en question du positionnement des équipes médicales pour éviter le recours à la justice. Enfin, quelques pistes de travail sont proposées, visant à favoriser par la communication une relation de confiance, pivot de la

relation médecin/familles (7).

2. Construction du conflit

Par définition, le conflit implique au minimum deux personnes ou deux groupes de personnes. Il naît d'un désaccord sur des faits, des comportements, des idées ou des opinions. Le désaccord qui peut être constructif devient conflit à partir du moment où il impacte émotionnellement une des deux parties. Pour certains, le conflit est consubstantiel aux sociétés humaines et permet à un groupe d'affirmer son identité et de défendre consciemment ou inconsciemment des intérêts communs (8). Cette implication émotionnelle est le fait d'une remise en question de croyances ou de convictions profondes. Il existe une remise en cause des compétences ou des valeurs impactant l'estime de soi. Il s'agit donc pour l'individu ou le groupe de défendre un pouvoir, lutter pour des ressources, des privilèges, des droits, ou pour défendre sa propre vision de la réalité. Il est aussi décrit qu'une fois le conflit installé se développe une version saturée du conflit au cours de laquelle tous les comportements de l'autre sont interprétés dans le même sens, dans l'objectif de prouver qu'il a tort (9). Ainsi, il est essentiel pour comprendre la dynamique des conflits en situation de LAT, d'intégrer la notion que les médecins, voire l'équipe de soins toute entière, est impliquée autant que la famille dans la naissance et l'entretien d'un conflit. Pour éviter leur survenue ou contenir l'escalade, la remise en question et l'effort dans la relation revient d'abord aux professionnels des soins, plutôt qu'à la famille en souffrance.

3. Facteurs favorisant le conflit en réanimation

Des barrières à l'instauration de la confiance

En situation de LAT, le lien de confiance est indispensable et il est préférable qu'il ait été construit dès l'admission du patient, puis entretenu. Bien que la perte de confiance dans l'équipe de réanimation ne soit pas constante dans les situations conflictuelles, elle est souvent un facteur clé dans l'escalade conduisant à la judiciarisation. Le sentiment de méfiance de certaines familles à l'égard des équipes est parfois palpable. Cette méfiance de la société envers la médecine et les médecins semble s'accroître progressivement (10). On avance souvent la médiatisation d'affaires sanitaires qui aurait introduit le doute dans l'esprit des patients (11) ou la désinformation circulant sur les réseaux sociaux. Mais on peut aussi noter l'intérêt grandissant porté par la population à la médecine et à ses prouesses et le développement de l'accès à l'information qui modifient la relation de soins (12). Cela crée des attentes accrues de transparence, de clarté de la part des médecins. On note également une volonté de la société de faire reculer le paternalisme au profit de l'autonomie du patient, cette dernière étant largement reconnue par de nouveaux droits pour les malades dans chacune des lois Kouchner (2002) (13), Léonetti (2005) (14) et Claeys-Léonetti (2016) (15).

Particularité des services de réanimation

En réanimation, certains facteurs structurels ou organisationnels confèrent des particularités à la relation patient (famille) – médecin et peuvent compliquer l'établissement du lien de confiance. Premier point, le médecin n'est pas choisi par le patient ou la famille. Même s'il est

vrai que le concept « du choix de son médecin » est devenu un peu théorique dans notre système de santé, on comprend qu'il est un élément essentiel pour la création d'une relation de confiance (10). Or, à l'admission en réanimation, le médecin est imposé au patient et à sa famille. La gravité de la situation exclue toute possibilité de changement rapide. Le choix du médecin est donc subit.

Autre difficulté, les réanimations demeurent des lieux confinés, souvent peu chaleureux, où la technique est omniprésente. Les tenues unies des soignants participent aussi à cette différenciation du lieu par rapport au reste de l'hôpital. L'amplitude restreinte des horaires de visites peut favoriser ce sentiment de lieu circonscrit, voire parfois secret. À l'inverse, l'ouverture 24/24 permet aux familles dans l'inquiétude d'observer tout le travail de l'équipe et, sur des durées de présence prolongées, d'identifier les difficultés de fonctionnement introduisant ainsi des doutes ou le sentiment que le temps qui leur est consacré est insuffisant. En cas de perte de confiance, on retrouve alors des attitudes de surveillance des soins par les familles qui mettent potentiellement le personnel en difficulté (16). La continuité des soins expose à des changements réguliers du médecin et confronte finalement les familles à une équipe toute entière. Équipe dont la taille augmente avec le regroupement des services, la réduction du temps de travail et l'augmentation du nombre d'étudiants, multipliant les interlocuteurs médicaux et paramédicaux, diversifiant les discours, favorisant les informations contradictoires, et les risques d'incompréhension. Tous ces facteurs associés à des niveaux de soins de plus en plus élevés contribuent au sentiment parfois exprimé par les familles et souvent relayé par les médias, d'être confrontés à une médecine technique ayant perdu en humanité (17,18).

Sociétés savantes et équipes de réanimation mènent depuis 10 ans un travail important pour tenter de recentrer les soins sur le patient et sa famille (19).

Paternalisme médical et asymétrie relationnelle

D'autres facteurs comportementaux et communicationnels peuvent être impliqués dans la survenue de conflits. Malgré la demande sociétale d'autonomie, un paternalisme souvent bienveillant, est encore très présent dans la relation patient (famille) - médecin. Il est favorisé en réanimation par les facteurs structureaux évoqués précédemment mais aussi par la gravité des patients qui placent les familles en difficulté, par l'instantanéité et la multiplicité des décisions thérapeutiques qui ne permettent pas d'informer en temps réel, ou encore par l'impact thérapeutique majeur des traitements de réanimation. Tout cela confère un certain pouvoir au médecin qui tend à déséquilibrer la relation entre les médecins et les patients et leur famille. Ce paternalisme est aussi entretenu par le fait que le médecin ne s'adresse que rarement au patient lui-même mais à sa famille, se plaçant parfois comme décisionnaire par défaut. Pourtant, une partie des familles souhaite pouvoir avoir un rôle dans le processus décisionnel, en pédiatrie en particulier (20–22). → La prise en considération des souhaits des patients et des familles améliore leur satisfaction (23).

Il faut reconnaître également que lorsqu'un désaccord survient entre l'équipe médicale et la famille, il peut arriver que le paternalisme médical perde son caractère bienveillant. On peut ainsi parfois saisir des paroles déplacées à l'égard des familles avec des opinions tranchées sans respect de leur position. Il n'est pas inutile de rappeler que des propos irrespectueux à l'égard des patients ou de leurs familles ne peuvent être tolérés et qu'au cours des réunions professionnelles, les échanges doivent se faire dans le respect des personnes et de leurs opinions.

Des regards sur la mort

Inéluctable et subie pendant des siècles, la mort a été repoussée par les progrès médicaux du XX^{ème} siècle, et parallèlement, l'essor économique et les changements de mode de vie ont fait que les mourants ont quitté les foyers pour finir leurs jours en structure hospitalière. C'est d'ailleurs toujours le cas puisque moins de 20 % de la population décèdent à domicile (24). Ainsi la mort se cache, se faisant oublier, pour devenir presque taboue.

Alors qu'elle s'invitait sans prévenir, de façon plus ou moins brutale, elle est maintenant professionnalisée. Certains pays, en légalisant l'euthanasie ou le suicide assisté, ont même fait en sorte d'effacer l'incertitude du moment de sa survenue. Les réseaux sociaux diffusent largement les reportages sur la cryoconservation du corps proposée aux millionnaires aux Etats-Unis ou encore sur la greffe de cerveau (ou plutôt de corps ?) imaginée sérieusement par un chirurgien italien. D'autres plus fortunés investissent des millions dans la recherche sur le vieillissement et la prolongation de la vie. Enfin, Google, plus ambitieux, a créé Calico en 2013, une société de biotechnologie dont le projet avoué est celui de « *tuer la mort* ».

Les progrès médicaux et la médiatisation de ce combat contre la mort influencent les citoyens dans leur façon de la considérer. Elle est écartée de notre société et perd son caractère naturel, inéluctable et mystérieux qui pourrait aider à l'accepter. Pour certains, retarder ou empêcher la mort de leur proche peut alors devenir un combat possible qui entre en contradiction avec la notion d'obstination déraisonnable présentée par l'équipe médicale.

Une autre réalité peut-être moins évidente et moins documentée, est celle du rapport à la mort des réanimateurs. Au sein de l'hôpital, ils sont considérés, et se considèrent souvent, comme ceux capables d'affronter la mort des patients. De lutter contre elle bien sûr, mais

également de la laisser venir. Décider plusieurs fois par mois d'un arrêt des traitements, être confrontés plusieurs fois par mois au corps inerte d'un patient décédé, en parler quotidiennement avec les familles, avec ses confrères, avec les équipes de soins, modifient sans doute au fil du temps le rapport à la mort des patients. Non sans émotion ou sans crainte, elle est pour nous une réalité du quotidien, physique et palpable. Le pouvoir de la réanimation d'éviter des morts s'accompagne du risque de créer des vies paucirelationnelles.

Les LAT réintroduisent alors la mort pour réinscrire le patient dans un processus de mort naturelle. Mais ce processus décisionnel, de plus en plus fréquent, peut parfois prendre un caractère systématique et très organisé, potentiellement déshumanisant lorsqu'il se répète de façon rapprochée. En rencontrant une épouse, un enfant, un père ou une mère, il est impératif de distinguer notre regard habitué, particulièrement concret et procédural, tenant froidement dans l'acronyme « LAT », du vécu de la famille qui fait face au caractère abstrait des sentiments d'incertitude, de manque, d'absence, de disparition et de néant, et ce, quelles qu'aient été les mots prononcés ou les nouvelles délivrées précédemment.

Du devoir au pouvoir médical

La décision de LAT, même lorsqu'elle paraît faire sens pour tous les membres d'une équipe, reste une décision difficile. La loi confie la responsabilité de la décision au médecin, en partie pour préserver la famille d'avoir à porter le poids de la disparition de leur proche. Cette décision est assumée et justifiée par la conviction profonde que les soins engagés ou à engager pour maintenir en vie le patient sont non-proportionnés et portent atteinte à la dignité du patient. L'objectif est bien de prévenir l'obstination déraisonnable, dans l'intérêt premier du patient. C'est donc le devoir du médecin d'assumer une décision difficile, dans

l'intérêt premier du patient. Une pensée dominante chez les soignants en réanimation est que les soins invasifs prodigués dans ces services, aux patients qui n'ont pas l'autonomie de les refuser, confinent à l'obstination déraisonnable et portent atteinte à la dignité par les souffrances qu'ils infligent, s'ils ne permettent pas le retour à une vie de relations.

Mais ce devoir médical peut-il expliquer l'engagement des médecins jusqu'à la judiciarisation et ne cache-t-il pas également un enjeu de pouvoir (notamment lorsqu'ils font appel à des décisions de justice) ? Le pouvoir de décider, et en l'occurrence décider de la vie ou de la mort. Au-delà de l'altruisme revendiqué, c'est possiblement cet enjeu qui peut prendre le dessus et conduire une équipe à s'engager dans un conflit au risque de plonger tout un service de réanimation dans la crise. Cet enjeu aussi qui peut conduire des médecins, sous couvert d'une décision de justice, à arrêter la ventilation mécanique d'une adolescente alors que ses parents en souffrance extrême s'y opposent fermement. Les procès qui ont conduit aux plus hautes instances juridiques ne se sont pas intéressés à la décision dans l'intérêt du patient, mais bien à essayer de définir à qui revenait la décision (4,5). Si la loi précise que la décision revient au médecin, les directives anticipées, la personne de confiance et les parents des mineurs sont de plus en plus considérés par les textes de loi et dans les décisions de justice. Le pouvoir s'amenuise et les médecins réanimateurs luttent pour ce pouvoir.

De la place de chacun dans le processus décisionnel

La loi Claeys-Léonetti impose un processus décisionnel bien défini lorsque le patient n'est pas en mesure de décider pour lui-même et qu'il n'a pas rédigé de directives anticipées. Pour permettre une décision la plus proche de la volonté du patient et pour éviter les décisions arbitraires et/ou solitaires, le médecin doit consulter la personne de confiance ou à défaut les

proches et mettre en place une procédure collégiale. Mais cette collégialité (et bien souvent le consensus obtenu) peut avoir un effet pervers en servant d'argument lorsqu'une famille remet en cause la décision médicale. Sous couvert de la loi, l'équipe médicale, au lieu de remettre en question sa décision, risque d'adopter une démarche visant à convaincre la famille que sa décision est la plus adaptée. Et malgré toute la bienveillance qui peut être délivrée, la répétition du pronostic, l'insistance sur la souffrance du patient, les épouvantails sur l'avenir d'une vie de handicap sont contreproductifs, pouvant donner un sentiment de manque d'écoute, voire d'acharnement à vouloir faire mourir, à une famille qui n'arrive pas à accepter la situation de fin de vie. On est alors loin des recommandations pour aboutir à une *décision partagée* dans laquelle la famille peut prendre une place modulable en fonction de l'implication qu'elle souhaite avoir.

La conviction parfois forte des équipes soignantes d'être plus aptes que d'autres à prendre la meilleure décision est aussi renforcée par la rareté de l'opposition des familles. Mais en matière d'éthique, la pensée la plus commune ou le consensus ne sont pas une garantie. La dignité de la vie reste subjective, intime et personnelle. Pour peu qu'il n'y ait pas de souffrance physique ni morale (cette dernière étant toujours incertaine dans le cas de patients non communicants) certaines familles, certains parents, défendent leur conviction d'une vie à tout prix, s'opposant ainsi à des décisions médicales qui leur paraissent inacceptables. Le pluralisme nous impose de respecter ces positions, en particulier dans le cas où le pronostic attendu est celui d'un handicap lourd et non pas d'une mort certaine en réanimation.

La crainte de voir se multiplier des demandes de maintien en vie et d'avoir à prendre en charge de nombreux patients pauci-relationnels est souvent avancée pour justifier la fermeté de certaines positions médicales. Rappelons-nous que ces oppositions des familles

restent très rares et que c'est le conflit qui leur donne la dimension sociétale qu'elles prennent. Enfin, la discussion de la dimension économique de ces prises en charge ne doit probablement pas se faire au niveau individuel mais au niveau national, dans le cadre de la politique sur la prise en charge du handicap.

4. Pas de solution par la justice

Saisir la justice face à une équipe médicale qui détient entre ses mains la santé fragile d'un être cher n'est pas une démarche anodine. Elle peut certes être le fait de conseils malavisés, ou parfois l'espoir d'une compensation financière au malheur qui frappe, mais il est essentiel de ne pas la réduire à cela. Elle témoigne dans tous les cas d'une perte de confiance et d'une crainte que les médecins agissent à l'encontre de convictions profondes, quels que soient leurs fondements. Il s'agit donc de l'expression d'une souffrance intense que la famille considère ne pas avoir été entendue et considérée par l'équipe médicale. Le recours à la justice est un droit pour chaque citoyen, et nous ne pouvons que nous réjouir que cela soit possible. Pour certaines familles, ce recours à la justice, en dehors de tout conflit, peut être rassurant, et les soulager d'un poids décisionnel qu'ils n'auraient pas réussi à porter s'ils ne s'étaient pas opposés à une décision d'arrêt de traitement. Cependant, dans le cadre d'un conflit autour d'une décision de LAT, l'apport d'une décision de justice peut être questionné. L'objectif de la justice est de confronter la décision médicale contestée au droit. Sur la forme d'abord. Le processus décisionnel répond-il aux exigences de la loi ? Les directives anticipées ont-elles été recherchées ? Respectées ? Les proches ont-ils été informés de l'engagement d'une procédure collégiale, un médecin consultant était-il présent, les conclusions de la réunion ont-elles été reportées dans le dossier ? Tout écart pouvant conduire à une annulation de la décision médicale, sans aucun souci pour l'intérêt

premier du patient comme cela a déjà été rapporté (6). Ensuite, le juge devra établir la gravité et l'irréversibilité de la maladie et si oui ou non, la décision répond au cadre de la loi, à savoir si l'on se trouve dans une situation de fin de vie ou d'obstination déraisonnable. Mais l'obstination déraisonnable n'a pas été définie par le législateur car il s'agit en réalité d'une intime conviction du patient, d'un médecin ou d'une famille dans une situation singulière. Cette intime conviction se construit progressivement par la connaissance approfondie de la situation, de la pathologie et de son évolution naturelle, de l'impact des traitements qui peuvent être proposés. Elle est modelée par les émotions et les convictions de chacun, les entretiens et les liens tissés entre les équipes et les proches ou les parents, le tout, au fil d'un temps propre à chaque situation clinique. Il est difficile de penser que cette intime conviction puisse être obtenue avec justesse, à distance du patient et de sa famille, en se basant sur des témoignages partisans et la lecture d'un rapport d'expertise médicale. Dès lors, le travail du juge se cantonne à résoudre un litige entre deux parties. Cela peut être utile lorsqu'il existe un conflit entre les proches du patient, comme ce fût le cas pour les décisions concernant Vincent Lambert, mais n'apporte cependant aucune aide dans la résolution du dilemme éthique.

Un autre aspect problématique souvent non considéré lors des recours en justice est celui de la temporalité. Celle des décisions de justice contraste absolument avec celle des décisions médicales, et en particulier celles prises en réanimation. Ces deux temporalités vont se confronter tout au long de la procédure judiciaire. Pendant cette période, les décisions de LAT sont suspendues, mettant en grande difficulté les équipes soignantes. La survenue d'une complication, ou d'une aggravation qu'il faut traiter « en attendant » un jugement confronte les équipes à des dilemmes éthiques sans précédent pouvant les conduire à réaliser des actes de réanimation jugés déraisonnables, imposant des souffrances indues et portant atteinte à la dignité du patient. Or, c'est justement ce que voulaient éviter les équipes soignantes en

tendant d'imposer leurs décisions aux familles. Il y a donc un effet pervers de la procédure judiciaire et de certaines décisions de justice comme cela a bien été décrit à travers plusieurs cas (dont certains présentés ici) discutés récemment (6). Eviter le conflit, rester à l'écoute des familles et des proches, tout en prenant soin du patient, en attendant une évolution de la situation semble souvent difficile pour les équipes soignantes. Mais ce temps passé à accompagner le patient et ses proches et à entretenir la confiance pourra parfois permettre une évolution de l'état de santé du patient ou de la position des familles ou des soignants. Ce temps sera sans doute bien plus court que celui d'une procédure judiciaire et pourra éviter les conséquences dramatiques du conflit.

Enfin, accepter la souffrance des proches, leur incapacité à faire face à la mort, et essayer de les aider en prenant soin du patient, redonne du sens au soins et peut éviter ce sentiment d'obstination déraisonnable que peuvent exprimer les équipes, qui se prolongera tout le temps d'un conflit judiciairisé. Ce n'est peut-être que plus tardivement, après que du temps soit passé, qu'une confiance mutuelle soit établie, que dans le cadre d'une limitation de traitement (réadmission en réanimation, décision de ne pas pratiquer de massage cardiaque en cas de complication aiguë ou une intervention chirurgicale) que le décès pourra être accepté par la famille comme une mort naturelle.

Au décours de la décision de justice ressortent souvent un gagnant et un perdant, comme en témoignent certaines réactions publiques lors du rendu des jugements. Mais qu'a apporté la justice aux cas médiatisés récemment ? Dans le cas de Vincent Lambert, la répétition des recours et les va-et-vient qu'imposaient les décisions de justice contradictoires ont empêché pendant des années toute application sereine d'une décision dans un sens ou un autre. Dans les cas de Marwa et d'Inès, la justice a rendu des décisions paraissant contradictoires. Dans

le premier cas elle s'est appuyée sur une notion d'évolutivité clinique et de niveau de conscience minimale pour contester l'obstination déraisonnable et donc la décision médicale initiale jugée trop précoce. Le devenir de l'enfant relativise grandement ce qui a été présenté par les médias comme une victoire des parents. Dans le cas d'Inès, les médecins ont été confortés dans leur décision de LAT par la justice et ont interrompu les traitements malgré l'opposition des parents. Sans porter de jugement sur ces décisions difficiles (et même parfois impossibles), il est important de réfléchir rétrospectivement et de se demander si le respect de la dignité par arrêt de la ventilation mécanique peut être totalement dissocié de la douleur des parents et si le temps et des soins appropriés n'auraient pas permis une issue plus sereine. Dans chacun de ces cas, on peut douter de la plus-value de la décision de justice. C'est peut-être une des raisons pour lesquelles les récents débats autour du cas de Vincent Lambert ont amené certains à se positionner en faveur d'une révision de la loi Claeys-Léonetti, en proposant par exemple que soit établie une hiérarchisation parmi la famille et les proches d'un patient pour permettre de désigner la personne interlocutrice principale du médecin. Une telle solution présente cependant des limites évidentes et n'éviterait en rien la possibilité de conflit (25).

5. De la décision partagée à la co-construction de la décision

Renoncer au pouvoir décisionnel

Eviter l'évolution de la relation vers le conflit de valeurs duquel il est difficile de sortir doit être une priorité. Bien qu'il concerne les deux parties, on ne peut imaginer demander cet effort à une famille en souffrance. C'est donc bien aux professionnels de santé de travailler à

créer la confiance et à s'adapter aux familles en détresse.

Pour cela, il peut être intéressant de travailler à développer une nouvelle approche, sans opposition, pour essayer de co-construire les décisions (26). Au cours du processus décisionnel, le médecin et les soignants joueront alors le rôle des architectes de la décision, en guidant les parents vers une solution possible et qui s'adapte au mieux à leurs valeurs, à leurs craintes et à leurs espoirs, tout en respectant le niveau d'implication qu'ils souhaitent avoir dans ce processus. La situation n'est plus alors la confrontation de positions éthiques non conciliables mais celle de soignants, disponibles, humains et empathiques, aidant des parents en souffrance à faire face à l'inacceptable. Le focus n'est plus de savoir « qui » prend la décision ni même de quelle est la bonne décision, mais bien « comment » bien accompagner les familles à construire la décision adaptée au patient et à la situation donnée, sur les fondations des connaissances et de l'expérience médicale. Il s'agit de faire émerger un projet de soins qui saura prendre en compte la situation clinique, l'intérêt premier du patient et tous les éléments contextuels, au sein du système de valeurs de la famille.

Une étape indispensable pour travailler à une co-construction de la décision est que les médecins et les équipes soignantes acceptent que leur savoir, leurs compétences et leur expérience ne servent que de fils conducteurs vers la décision, sans imposer leurs propres valeurs. Il importe de développer le pluralisme et d'accepter que dans certaines situations, les décisions prises ne soient pas en accord avec nos convictions intimes, même si celles-ci sont partagées par l'ensemble du corps médical.

Cette ouverture vers l'autre n'empêche pas de poser des limites dans les soins lorsqu'ils risquent d'entraîner des souffrances indues ou au contraire d'aider à accepter un niveau de soins élevé pour mettre en avant l'intérêt premier du patient, sans s'opposer aux valeurs des familles.

Des progrès dans la communication

D'une façon générale, les médecins ont besoin de retrouver la confiance de leurs patients. En réanimation, c'est avec le patient, mais aussi avec la famille que cette confiance doit être établie. C'est cette confiance qui permettra dans les situations difficiles de les approcher, de les connaître mieux et de les comprendre, pour adapter nos propositions de soins. Il s'agit donc d'un travail de fond, qui nécessite une implication importante des soignants. Le personnel paramédical est en première ligne, en lien étroit avec les patients et leurs familles. Ceux-ci doivent être convaincus qu'ils sont écoutés et informés de toutes les démarches entreprises.

L'accueil est sans doute un moment clé dans l'établissement de la confiance. Il doit être organisé de façon à limiter au maximum le temps d'attente. Dès leur arrivée, les familles doivent pouvoir se sentir bien informées, entourées, aidées et prises en charge globalement, avec attention.

Sur le plan logistique, plusieurs recommandations sur les locaux dédiés aux familles en réanimation ont été faites, tant pour les conditions d'accueil que pour les espaces dédiés aux rencontres avec les parents (19,27).

La taille croissante des services et l'évolution des organisations rendent parfois difficile la mise en place d'un médecin référent. Pourtant, il semble essentiel que dans chaque situation où des décisions difficiles seront à prendre, un des médecins soit le contact privilégié des proches pour servir de fil conducteur pendant l'hospitalisation rythmée par le remplacement hebdomadaire des équipes médicales. Lorsque la communication est manifestement

difficile, un autre médecin peut prendre le relai. Le recours au responsable d'unité, s'il ne peut être systématique, peut parfois rassurer les familles et favoriser le climat de confiance. La proposition de recourir à un avis extérieur peut également être proposé rapidement, et là aussi favoriser la transparence de la relation et le lien de confiance.

Régulièrement il faut qu'ait lieu un entretien formel, au cours duquel le médecin référent sera complètement disponible sur une période suffisamment longue pour sortir de la technicité des soins, exprimer l'empathie et aborder, en profondeur, la situation clinique, les enjeux des traitements et l'impact des décisions sur l'avenir du patient et de sa famille. L'objectif de ces entretiens est d'approcher les valeurs du patient par l'intermédiaire de ses proches, ou des parents d'un enfant, pour tenter de les guider et de les accompagner vers la décision qui correspond le mieux à leurs attentes et leur conception de la vie. Des entretiens avec les psychologues cliniciens sont aussi une aide précieuse pour les proches.

Les rencontres avec les familles doivent être préparées. Toutes les recommandations sur les rencontres des familles en réanimation devront être respectées. Plus particulièrement, les soignants doivent tenter d'aborder le plus naïvement possible ces rencontres en se débarrassant des préjugés socioculturels ou religieux et en faisant fi de leur propre opinion sur la situation. La rencontre ne doit pas avoir pour but de délivrer les informations médicales, mais bien de favoriser la confiance en étant à l'écoute des familles, dans l'objectif de construire une décision qui convienne à la situation. Ces objectifs peuvent être exprimés en toute sincérité dès le début de l'entretien, comme peut l'être une limite de temps pour éviter d'avoir à interrompre un entretien sans que la famille y soit préparée.

Dans le cadre des processus décisionnels en réanimation néonatale, Lantos et al. (28) proposent 4 phases pour mener cet entretien. Après la présentation des personnes et des

objectifs, les soignants recueillent le sentiment des parents face à la situation. Leurs peurs, leurs angoisses, leurs attentes, leurs espoirs, la façon de considérer la maladie, le handicap ou la mort de leur enfant. Les questions ouvertes des soignants aident à faire prendre conscience des enjeux pour l'enfant, pour les parents, le couple, la fratrie. Dans un second temps, les soignants font un retour sur leur compréhension de ce qui a été dit, de la situation et de son contexte. Sur ces bases, différentes solutions peuvent être approchées et envisagées. La position de l'équipe médicale et le retour de la réunion de concertation peut être fait à ce moment-là, sans l'imposer comme une décision irrévocable mais plutôt comme un avis d'experts, en le justifiant au regard de ce qui vient d'être dit. La décision n'a pas à être prise sur le champ, et il faut savoir renouveler ces entretiens si la décision ne naît pas du premier. Cette démarche permet également aux soignants de mesurer le niveau d'implication des parents dans le processus décisionnel, et parfois même de comprendre des différences de point de vue entre les différents membres de la famille ou au sein d'un couple, qui peuvent alors être travaillées avec les psychologues cliniciens.

Ces réunions formelles sont des moments souvent extrêmement forts pour les parents. L'inquiétude et l'espoir se mêlent. Ils ont souvent conscience que se diront des choses graves. Chaque geste, chaque regard, chaque mimique, des soignants sont captés et analysés avant même l'entrée dans la salle où aura lieu l'entretien. Soutenir le regard, exprimer de la compassion et de l'empathie à travers l'expression du visage, un léger sourire, une main sur l'épaule en signe de soutien, permettent d'exprimer d'emblée l'implication de l'équipe. Les parents peuvent se souvenir à jamais de ces instants.

Acquérir des compétences communicationnelles

Les compétences communicationnelles varient parfois fortement d'un médecin de l'équipe à l'autre, mais également d'un moment à un autre pour une même personne. Il est important de savoir qu'il existe des outils de communication qui peuvent aider dans la relation avec les familles en souffrance (29). On peut ainsi apprendre à avoir une écoute active en évitant de tomber dans le monologue médical technique, à respecter les silences, à faire preuve d'empathie, à utiliser un vocabulaire compréhensible ou encore à vérifier la bonne compréhension de la situation en faisant reformuler.

Travailler ces entretiens par la simulation peut permettre aux médecins d'analyser leurs propres craintes face à ces situations, identifier des comportements pouvant entraver la relation comme un tic de langage ou une gestuelle inadaptée ou encore l'utilisation d'un langage trop médical. On ne peut que conseiller aux médecins de se former à des techniques de communication simples qui, appliquées à bon escient, peuvent transformer la relation, tout en gardant à l'esprit que cela doit s'accompagner d'un respect des positions éthiques de chacun, d'une véracité et d'une sincérité de l'information, indispensables pour créer la confiance.

Enfin, il faut faire du temps un allié plutôt qu'un ennemi. S'adapter à la temporalité du patient, de la maladie, de la famille, parfois des soignants eux-mêmes, permettra même très lentement de voir émerger des solutions. Cette temporalité du cheminement de chacun contraste avec celle du quotidien de réanimation. Il faut apprendre à l'accepter parfois.

Conclusion

Avec l'évolution des lois, des traitements et du rapport de la société à la médecine et à la mort, les places respectives des familles et du médecin dans les processus décisionnels de LAT ont évolué. Suite aux nombreux progrès de la réanimation de la fin du XX^{ème} siècle, la loi Léonetti en 2005 venait protéger les patients du risque d'obstination déraisonnable. La loi Claeys-Léonetti en 2016 et les jurisprudences de ces dernières années viennent insister sur la nécessité pour les médecins de respecter au mieux la volonté du patient qui doit être le pivot de la décision. Lorsqu'elle n'est pas connue, l'écoute de la famille et des proches, doit être une priorité. Renoncer au pouvoir décisionnel et accepter que certaines évolutions soient contraires à leurs convictions profondes peut sans doute permettre aux équipes médicales de conserver leur rôle de soignants disponibles et aidants pour fortement limiter la survenue des conflits, tout en garantissant un projet de soins dans lequel la dignité du patient sera respectée.

Références :

1. Lobo SM, De Simoni FHB, Jakob SM, Estella A, Vadi S, Bluethgen A, et al. Decision-Making on Withholding or Withdrawing Life Support in the ICU: A Worldwide Perspective. *Chest*.
2. Sprung CL, Ricou B, Hartog CS, Maia P, Mentzelopoulos SD, Weiss M, et al. Changes in End-of-Life Practices in European Intensive Care Units From 1999 to 2016. *JAMA*. 2 oct 2019;1□12.
3. Fassier T, Azoulay E. Conflicts and communication gaps in the intensive care unit. *Curr Opin CritCare*. déc 2010;16(6):654□65.
4. Bourdaire-Mignot C, Gründler T. Le médecin, les parents et le juge. Trois regards sur l'obstination déraisonnable. Fin de vie (Loi du 2 février 2016). *Rev Droits L'homme Rev CentRech D'études Sur Droits Fondam* [Internet]. 26 mai 2017 [cité 7 déc 2019]; Disponible sur: <http://journals.openedition.org/revdh/3050>
5. Bourdaire-Mignot C, Gründler T. Arrêt des soins d'un mineur : intérêt supérieur de l'enfant versus bienfaisance à l'égard des parents ? *Rev Droits L'homme Rev Cent Rech D'études Sur Droits Fondam* [Internet]. 20 avr 2018 [cité 7 déc 2019]; Disponible sur: <http://journals.openedition.org/revdh/3838>
6. Messika J, Boussard N, Guérin C, Michel F, Nseir S, Yonis H, et al. Strengths of the French end-of-life Law as Well as its Shortcomings in Handling Intractable Disputes Between Physicians and Families. *New Bioeth Multidiscip J Biotechnol Body*. mars 2020;26(1):53□74.
7. Leland BD, Torke AM, Wocial LD, Helft PR. Futility Disputes: A Review of the Literature and Proposed Model for Dispute Navigation Through Trust Building. *J Intensive Care Med*. oct 2017;32(9):523□7.
8. Picard D, Marc E. Introduction. Spécificité du conflit relationnel. *Que Sais-Je*. 2015;3e éd.:3□6.
9. Winslade J, Monk G. *Narrative Mediation: A New Approach to Conflict Resolution*. In Wiley;2000. p. 36.
10. Cresson G. Les usagers du système de soins. In: *La confiance dans la relation médecin-patient* [Internet]. Presses de l'EHESP; 2000 [cité 8 déc 2019]. p. 333□50. Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-usagers-du-systeme-de-soins--9782859526399-page-333.htm>
11. Haberey-Knuessi V, Obertelli P. La relation soignant-malade face au risque de la confiance. *Sociol Prat*. 27 nov 2017;N° 35(2):107□17.
12. Akrich M, Méadel C. Internet : intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin ? *SantéSociété Solidar*. 2009;8(2):87□92.
13. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
14. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr22, 2005.
15. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
16. Whitton S, Pittiglio LI. Critical care open visiting hours. *Crit Care Nurs Q*. déc 2011;34(4):361□6.
17. Dreux C, Mattei J-F. *Santé, égalité, solidarité: Des propositions pour humaniser la santé*. Springer Science & Business Media; 2012. 319 p.

18. Kiefer B. La déshumanisation au cœur de la médecine. Rev Médicale Suisse. 2014;10:1528.
19. Martin C. Mieux vivre la réanimation. Ann Fr Anesth Réanimation. avr 2010;29(4):321-30.
20. Einaudi MA, Le Coz P, Malzac P, Michel F, D'Ercole C, Gire C. Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. août 2010;151(2):143-8.
21. Mitchell S, Spry JL, Hill E, Coad J, Dale J, Plunkett A. Parental experiences of end of life care decision-making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: a qualitative interview study. BMJ Open. 9 mai 2019;9(5):e028548.
22. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Annane D, Bleichner G, et al. 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. sept 2004;32(9):1832-8.
23. Gries CJ, Curtis JR, Wall RJ, Engelberg RA. Family member satisfaction with end-of-life decisionmaking in the ICU. Chest. mars 2008;133(3):704-12.
24. PENNEC S. La fin de vie en France : Analyse des lieux de fin de vie et de décès [Internet]. [cité 8 déc 2019]. Disponible sur: https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/1342/cp_03_03_2014_po4_2013.fr.pdf
25. Guyon G, Baumann A, Magnier A, Lamouille-Chevalier C, Audibert G, Claudot F. Peut-on hiérarchiser l'avis de la famille et des proches du patient dans les décisions de limitation et d'arrêt des traitements ? Anesth Réanimation. 1 juill 2019;5(4):327-36.
26. Morel V, Carbonnier L, Derniaux A, Favre N, Florit M, Hervieux É, et al. Réflexions sur la prise de décision dans des situations complexes : contribution de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs à la réflexion collective. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 déc 2014;13(6):307-11.
27. Hubert P, Canoui P, Cremer R, Leclerc F. Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP. Arch Pédiatrie. oct 2005;12(10):1501-8.
28. Lantos JD. Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. N Engl J Med. 08 2018;379(19):1851-60.
29. Berkey FJ, Wiedemer JP, Vithalani ND. Delivering Bad or Life-Altering News. Am Fam Physician. 15 2018;98(2):99-104.