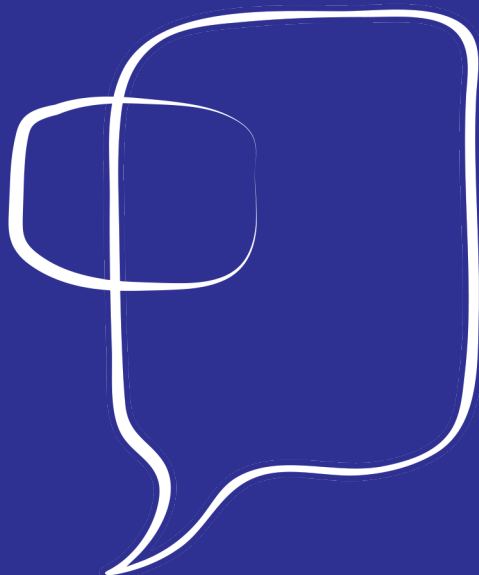
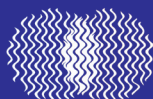




PENSER ENSEMBLE
L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

Penser ensemble l'obstination déraisonnable

Mars 2020



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

*Dans la collection Les travaux thématiques du CNSPFV
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie*

Penser ensemble l'obstination déraisonnable

03/2020

Ce quatrième numéro porte la synthèse des travaux du groupe thématique mandaté par le CNSPFV pour réfléchir à la notion d'obstination déraisonnable.

Ce travail a été mené sous la présidence de Sarah Dauchy, psychiatre, cheffe de service du département des soins de supports (DISSPO) et de l'unité de psycho-oncologie (UPO), Gustave Roussy, Villejuif, membre du Conseil d'orientation stratégique du CNSPFV.

01

08

INTRODUCTION

10

MÉTHODE

02

RESTITUTION DES SÉANCES DE TRAVAIL

12

PREMIÈRE SÉANCE

Point de vue juridique :
L'obstination déraisonnable
en droit

15

DEUXIÈME SÉANCE

Revue de la littérature :
Le concept anglo-saxon
de *futility*

20

TROISIÈME SÉANCE

L'obstination déraisonnable en
cancérologie

25

QUATRIÈME SÉANCE

Incertitude médicale,
communication et inconfort
décisionnel en cancérologie

27

CINQUIÈME SÉANCE

Réanimation adulte et obstination
déraisonnable

30

SIXIÈME SÉANCE

Obstination déraisonnable
en néonatalogie et en réanimation
pédiatrique

33

SEPTIÈME SÉANCE

Neurologie et obstination
déraisonnable

36

HUITIÈME SÉANCE

L'obstination déraisonnable
du point de vue des soins palliatifs

38

NEUVIÈME SÉANCE

Âge et obstination déraisonnable

40

DIXIÈME SÉANCE

L'obstination déraisonnable
du point de vue d'une association
de bénévoles en soins palliatifs

03

LES PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS MIS EN LUMIÈRE PAR CES TRAVAUX

45

Des pistes pour identifier les facteurs
d'obstination déraisonnable

55

Des dispositifs pour limiter
l'obstination déraisonnable

04

62

CONCLUSION

05

66

BIBLIOGRAPHIE

69

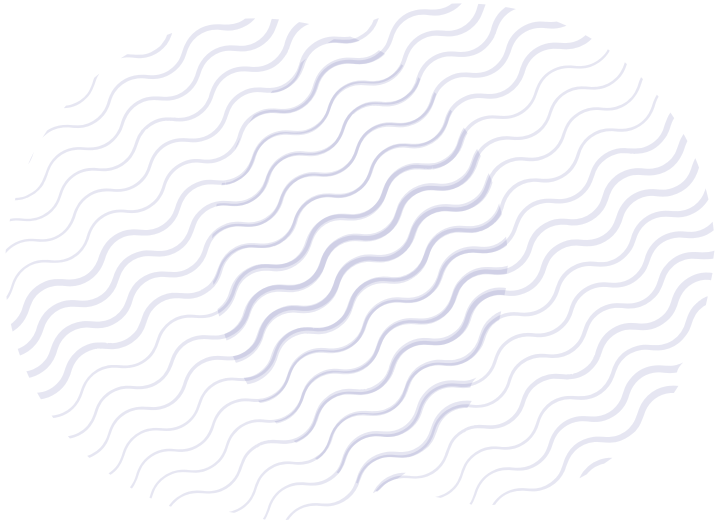
ANNEXES

Composition du groupe
Liste des intervenants

01

08
Introduction

10
Méthode



INTRODUCTION

En 2019, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a mis en place un groupe thématique sur l'obstination déraisonnable, rassemblant des professionnels de santé de différentes spécialités ainsi que des représentants d'associations de patients.

Le CNSPFV a choisi de réfléchir à ce sujet car c'est l'un des moyens envisagés par le législateur pour contribuer à l'amélioration des conditions de fin de vie en France. C'est ainsi que les lois successives Leonetti (2005)¹ d'une part, puis Claeys-Leonetti (2016)² d'autre part ont consacré à la fois le devoir pour les médecins de ne poursuivre aucune obstination déraisonnable (art. R.4127-37 du code de la santé publique) et le droit pour les patients de ne pas en subir (art L. 1110-5-1).



Néanmoins, des remontées de terrain font état de difficultés qui empêchent ces dispositions de s'ins-

taller vraiment et de jouer leur plein effet. Le groupe est ainsi parti du constat suivant :

- Le terme d'obstination déraisonnable n'est présent dans le débat public que depuis peu ; il est rarement utilisé par le grand public. Alors qu'il a remplacé celui d'acharnement thérapeutique pour donner une plus grande place aux éléments non médicaux dans la détermination de l'obstination déraisonnable, ce changement, cette distinction sont souvent encore mal compris.
- Le seuil de l'obstination déraisonnable et le moment où elle est déclarée ne sont pas les mêmes pour tout le monde et varient d'un patient/proche à l'autre, mais aussi d'un médecin ou d'un soignant à l'autre (ou d'une équipe à l'autre).
- Lorsque les citoyens ou les patients rédigent des directives anticipées, ils précisent rarement ce qu'ils entendent par acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable, comme si le concept suffisait à délimiter les traitements et interventions raisonnables dans toutes les situations médicales qui pourraient survenir.

Dans ce contexte, le groupe a décidé de traiter de quelques-unes des questions qui se posent au quotidien dans la pratique médicale du point de vue des équipes soignantes et des patients :

¹ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

² Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

- Y a-t-il des critères objectifs permettant de repérer de façon sûre l'obstination déraisonnable ?
- La loi aide-t-elle à répondre à cette question ?
- Concrètement, quelle place accorder aux différents acteurs – patient, proches, médecins, soignants ?



- Qui décide *in fine* s'il y a ou non obstination déraisonnable ?
- Une fois que la réponse à cette question a été donnée, que se passe-t-il ? Cela simplifie-t-il, améliore-t-il l'accompagnement de fin de vie du patient ?

Le groupe s'est aussi interrogé sur les facteurs favorisant le risque d'obstination et les moyens qui pourraient être mis en place pour limiter ce risque. Pour nourrir sa réflexion, le groupe s'est penché sur la dimension juridique de cette notion et s'est appuyé sur une revue de la littérature internationale. Il a ensuite choisi d'interroger différentes spécialités médicales pour comprendre comment chacune aborde la question de l'obstination déraisonnable ; ce travail d'analyse a également été fait avec des associations de patients. En outre, il a invité un expert suisse à participer à l'ensemble de ses travaux, afin de ne pas réduire sa réflexion à un regard hexagonal ; il a aussi invité à l'une de ses séances de travail un chercheur étranger spécialisé dans les études sur la communication entre oncologues et patients dans un contexte d'incertitude médicale, afin d'élargir et de compléter le champ de sa réflexion.

MÉTHODE

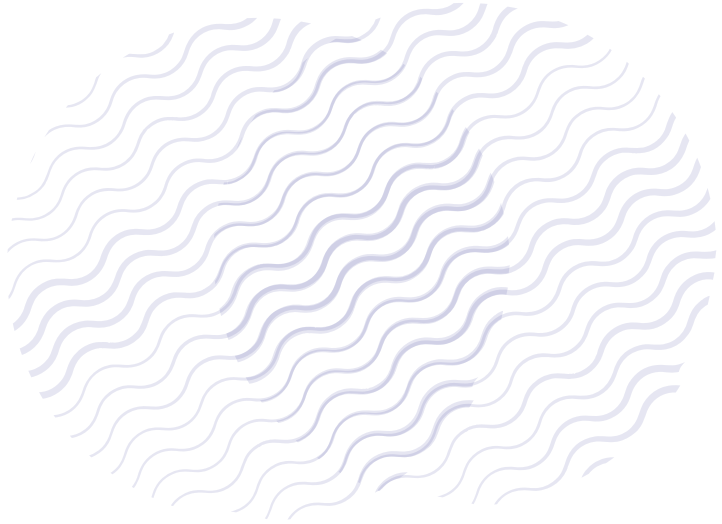
Comme tous les groupes de travail du CNSPFV, ce groupe a été composé de praticiens et d'experts, regroupant des personnes choisies *intuiti personae* non parce qu'elles représentent une institution ou une autre, mais parce qu'elles sont susceptibles de faire remonter du terrain des éléments originaux, actuels et complémentaires sur la question à l'étude. Pour cela, les membres du groupe ont été choisis pour leur origine géographique et professionnelle diversifiée, de façon à pouvoir parler de contextes illustratifs de diverses pratiques et de réflexions autour de l'obstination déraisonnable. Ont ainsi été sollicités pour faire partie du groupe des représentants d'associations, des juristes, des médecins et des soignants issus de différentes spécialités et structures de soins, des experts en sciences humaines et, sociales, un juriste, une sociologue et comme il a déjà été dit, un expert suisse, en l'occurrence médecin-réanimateur au CHU de Genève. La présidence du groupe a été confiée à Sarah Dauchy, psychiatre, cheffe de service des soins de support et des soins palliatifs à Gustave Roussy et membre

du Conseil d'orientation stratégique (COS) du CNSPFV. Le secrétariat de séances ainsi que la rédaction du rapport final ont été assurés par le Pôle études et données du CNSPFV, sous la coordination de Sandrine Bretonnière, responsable de ce pôle.

Le groupe s'est réuni 10 fois, d'avril 2018 à septembre 2019. Après une séance introductive, il s'est attaché, lors de chaque réunion, à entendre un ou deux experts de la question qu'il souhaitait traiter en séance, puis à prendre le temps de la discussion autour de ces interventions. Les intervenants étaient soit des membres du groupe, soit des invités extérieurs, conviés par le groupe du fait de leur expertise particulière dans leur champ et de leur réflexion sur l'obstination déraisonnable. Le groupe s'est rencontré deux fois pour discuter des résultats des travaux puis les clôturer.

Les résultats de ces travaux sont présentés ci-dessous, séance par séance en première partie, puis en synthèse organisée autour des principaux enseignements qui peuvent en être tirés dans une deuxième partie.

02



Restitution des séances de travail

12

Première séance

15

Deuxième séance

20

Troisième séance

25

Quatrième séance

27

Cinquième séance

30

Sixième séance

33

Septième séance

36

Huitième séance

38

Neuvième séance

40

Dixième séance

Première séance

Point de vue juridique : L'obstination déraisonnable en droit par Denis Berthiau

Denis Berthiau est maître de conférences en droit à l'université Paris Descartes. Il a présenté une généalogie du concept d'obstination déraisonnable en droit et la jurisprudence qui s'y rapporte. Son propos a été le suivant :

La notion d'obstination déraisonnable émerge en pointillé dans la seconde moitié du 20^e siècle. En France, le code de déontologie de 1947 énonce l'obligation du médecin de conserver la vie humaine et condamne les «soins inutiles dans un but de lucre». Dans le code de 1955, il est indiqué que «le médecin doit limiter au nécessaire ses prescriptions et ses actes». Il faut attendre celui de 1995 pour que soit mentionnée l'obstination déraisonnable, mais sans définition. Aujourd'hui inscrite dans le Code de la santé publique, cette notion a désormais une valeur réglementaire aux yeux du droit.

L'obstination déraisonnable est-elle une question juridique ?

La notion n'apparaît que tardivement dans notre corpus législatif avec la loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. L'obs-

tinuation déraisonnable est le pilier de cette loi qui la définit, l'interdit et autorise en son nom l'arrêt des traitements sous certaines conditions. La première condamnation d'un hôpital pour obstination déraisonnable date du 2 juin 2009 par le tribunal administratif de Nîmes pour le cas d'un enfant né à terme atteint de lourdes séquelles consécutives à sa réanimation prolongée à la naissance. L'obstination déraisonnable n'entraîne pas de sanctions pénales, mais donne lieu à des dommages et intérêts.

Si le langage commun a adopté le terme d'acharnement thérapeutique, la loi de 2005 lui a préféré le terme d'obstination déraisonnable.

La confection de la loi dans le contexte de l'affaire Humbert, dépendant de son alimentation et son hydratation, permet de mieux comprendre la substitution du terme. L'abandon du terme «thérapeutique» entend mettre non plus l'accent sur la thérapie

envisagée ou utilisée mais sur le but que celle-ci poursuit, peu importe si le traitement utilisé est invasif ou non. La loi pose une définition plus précise reprise dans tous les textes successifs : les traitements impliquent une obstination déraisonnable «lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie» (art. L. 1110-5-1 du Code de la santé publique). L'inutilité réfère à l'absence de bénéfice médical à mettre en œuvre le traitement. La dispro-



portion introduit une relation entre la finalité poursuivie et le moyen utilisé. Enfin, «le maintien artificiel de la vie» est l'une des notions les plus difficiles à interpréter. Elle renvoie là encore au but de l'intervention qui devient illégitime. La difficulté majeure repose sur le fait que tous ces critères peuvent s'interpréter au sens strictement médical ou plus largement, tenant compte de l'appréciation plus générale de l'inutilité, de la disproportion et du maintien artificiel de la vie.

L'affaire Vincent Lambert est capitale dans cette problématique juridique de l'obstination déraisonnable. Interpellés à de nombreuses reprises, les tribunaux ont tenté de cerner la notion d'obstination déraisonnable. La pièce juridique maîtresse est l'arrêt du Conseil d'État du 22 Juin 2014. Il y est d'abord admis que l'obstination déraisonnable ne s'apprécie pas uniquement en fin de vie. Ensuite, que l'hydratation et l'alimentation artificielles seules, comme aucun traitement, ne peuvent en eux-mêmes suffire à caractériser l'obstination déraisonnable. Le Conseil d'État tente alors une définition : l'obstination déraisonnable «s'entend d'un ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux, dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient (...) ». Pour le Conseil d'État, les éléments médicaux doivent couvrir une période suffisamment longue, être analysés collégalement et porter notamment sur l'état actuel

du patient, sur l'évolution de son état depuis la survenance de l'accident ou de la maladie, sur sa souffrance et sur le pronostic clinique.

Un autre point est crucial : le glissement vers l'appréciation de la volonté du patient, ou de ceux qui peuvent rapporter sa parole. Au rang des éléments non médicaux, Le Conseil d'État indique ainsi que l'analyse doit aussi tenir compte avec une «importance toute particulière» de la volonté du patient. Cette dernière doit être recherchée même si elle ne s'est pas exprimée directement dans des directives anticipées, notamment par des témoignages. Parallèlement, le Conseil d'État a énoncé qu'au cas où la volonté du patient ne serait pas connue, on ne pourrait présumer qu'elle consiste en un refus d'être maintenu en vie. Concernant Vincent Lambert, après avoir exposé ces éléments, les juges ont approuvé la décision d'arrêt des traitements. Cette position a été déclarée conforme à la Convention européenne des droits de l'homme.

La décision est différente dans l'arrêt du Conseil d'État sur le cas Marwa où il a été recherché une évolution de l'état de conscience. Le Conseil d'État a estimé que l'analyse médicale sur l'état de conscience de la patiente n'était pas définitive et que la situation ne relevait pas de l'obstination déraisonnable.

En résumé, on a d'un côté l'appréciation médicale de la situation qui l'analyse de manière objective. De

l'autre côté, une porte est ouverte à l'appréciation subjective qui prend en compte le point de vue du patient et de ceux qui l'entourent.

Qui apprécie l'OD ?

C'est celui qui exprime sa volonté, à savoir le patient lorsqu'il est conscient, ou via ses directives anticipées le cas échéant, exprimées de façon assez claire pour être utiles. Dans le cas où le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, c'est le médecin qui tranche suite à une procédure collégiale. Plusieurs avis en plus des directives anticipées doivent être recherchés : la personne de confiance, la famille, les proches. La loi donne la prééminence à l'avis de la personne de confiance sur les autres. Pour le Conseil d'État, l'avis recueilli sur la considération de l'obstination déraisonnable par le patient lui-même et par d'autres doit être pris en compte. Il doit être primordial aux yeux des juges. Mais si la justice est saisie, le juge fera son appréciation. Le dernier volet de l'affaire Vincent Lambert a révélé un paradoxe judiciaire ultime. En ordonnant une nouvelle expertise ayant pour objet de réévaluer l'obstination déraisonnable qui venait d'être constatée par les médecins, le juge a substitué sa propre appréciation à celle des médecins. Selon moi, a ajouté Denis Berthiau, les affaires Lambert et Marwa montrent que le recours à la

justice a plutôt tendance à paralyser la situation plus qu'à la solutionner.

Le dénouement de l'affaire Vincent Lambert en juillet 2019 n'a pu intervenir que lorsque progressivement les tribunaux saisis se sont alignés sur la même perception de l'obstination déraisonnable que celle exprimée par la dernière procédure collégiale conduite par l'équipe médicale en janvier 2018. La dernière tentative, lancée par les avocats des parents de Vincent Lambert, a consisté à saisir



le Comité international des droits des personnes handicapées de l'ONU. Il s'agissait de déplacer la question, placée jusqu'alors sur le constat de l'obstination déraisonnable vers la question d'une prise en charge possiblement discriminatoire de la personne

handicapée qu'était Vincent Lambert. La question ne sera pas tranchée dans ce cas, Vincent Lambert étant mort avant que le Comité n'ait le temps de se prononcer, mais on peut supposer que le handicap n'interdit évidemment pas la reconnaissance de l'obstination déraisonnable qui reste un critère applicable à tous. Certes, ces cas « extrêmes » du fait de leur charge conflictuelle et de leur impact médiatique sont exceptionnels, pour autant, a rappelé Denis Berthiau, la jurisprudence de ces affaires, dès lors qu'elle existe, prend un caractère général et devient applicable partout et pour tous. « Quand le Conseil d'État s'exprime, sa parole fait loi », a-t-il souligné.

Deuxième séance
Revue de la littérature :
Le concept anglo-saxon
de *futility* dans la littérature
internationale
par Sandrine Bretonnière

Sandrine Bretonnière est sociologue, responsable du Pôle études et données au CNSPFV. Elle a exposé un historique du concept anglo-saxon de *futility*, équivalent de celui d'acharnement thérapeutique, et de l'émergence de la notion de *potentially inappropriate treatments*, proche de celle d'obstination déraisonnable.



Comme dans le champ juridique, la réflexion sur le consentement a précédé celle sur *futility*, a-t-elle dit. Dans les années 1960, les chercheurs en sciences sociales ont montré que le monde médical se souciait peu du consentement du patient. Parallèlement, la réflexion sur la limite des traitements – du point de vue des professionnels de santé – s'est fortement développée dans les années 1970, notamment autour des questions d'accès aux techno-

logies émergentes en réanimation. En conséquence, le terme *futility* émerge au milieu des années 1980.

Très vite, la littérature fait état du débat qui porte sur la définition de *futility*. Comment définir ce terme, que l'on souhaite utiliser pour asseoir la légitimité d'une décision médicale de limitation ou d'arrêt de traitements ? Schneiderman et al. proposent une définition proprement médicale à deux volets. Le versant quantitatif définit ainsi l'acharnement thérapeutique : « Quand les médecins concluent (en raison de leur expérience personnelle, de l'expérience partagée avec leurs collègues ou de résultats d'études empiriques) que sur les 100 derniers cas, un traitement médical a été inutile, ils devraient considérer ce traitement futile³. » Du côté qualitatif, un traitement futile est un traitement « qui ne fait que prolonger un état d'inconscience permanente ou qui échoue à sevrer un patient de sa dépendance totale à des soins intensifs⁴. » Cette définition ne fait pas l'unanimité.

Dans un article retraçant cette première période du débat sur *futility*, les auteurs expliquent que le concept a été développé pour tenter de convaincre la société civile qu'une fois qu'un jugement clinique avait déterminé qu'un traitement était futile, le médecin devait pouvoir arrêter/limiter un traitement, même si le patient s'y opposait. D'autres

³ Schneiderman et al. (1990) Medical futility : its meaning and ethical implications, *Ann Intern Med* 112: 949-54.

⁴ Schneiderman, *op. cit.*

définitions que celle de Schneiderman et al. ont été proposées⁵ : soit à partir d'études portant sur d'importantes cohortes (effets sur la survie de différents traitements), soit en opposant l'autonomie du patient à l'autonomie du médecin (qui est légitime pour prendre une décision?). Les auteurs concluent qu'il n'existe pas de consensus sur les points d'appui d'une définition car la notion de *futility* n'est pas une entité objective ; elle doit être déterminée selon les buts et les valeurs des patients. Les auteurs concluent que c'est l'approche de la discussion qui doit être privilégiée, notamment par la mise en place de dispositifs de dialogue et de communication.

Le débat s'est apaisé à la fin des années 1990. Il a resurgi en 2015 à la suite de la publication de recommandations conjointes de plusieurs sociétés savantes (American Thoracic Society, American Association for Critical Care Nurses, American College of Chest Physicians, European Society for Intensive Care Medicine, Society of Critical Care Medicine) qui ont proposé un nouveau terme : *potentially inappropriate treatments*. Ces traitements sont définis comme ayant une chance (*some chance*) d'accomplir l'effet souhaité par le patient mais dont les cliniciens pensent que des considérations éthiques justifient de ne pas le mettre en œuvre. Un traitement futile, selon ces mêmes recommandations, est défini comme

un traitement qui n'a aucune chance (*no chance*) d'atteindre le but physiologique attendu. L'idée est de séparer nettement les traitements qui sont complètement inutiles des traitements qui peuvent avoir des effets positifs dans de très rares cas (la certitude pronostique étant néanmoins souvent inatteignable).



Les auteurs proposent quatre recommandations :

- **Recommandation 1** : Mettre en place des stratégies pour prévenir les conflits : communication proactive, implication d'experts.
- **Recommandation 2** : Distinguer *futile* de *potentially inappropriate*. En cas de conflit, ne pas donner la responsabilité de la décision à un seul médecin ni à la personne de confiance, mais ouvrir la discussion à d'autres acteurs de la prise en charge du patient.
- **Recommandation 3** : Proposer une définition très circonscrite de *futile* : traitements qui n'ont aucune chance d'atteindre le but physiologique attendu.

5 Helft, P.R. al. (2000) The rise and fall of the futility movement, *NEJM* 343(4):293-296.

• **Recommandation 4** : La profession médicale doit se mobiliser – avec des associations de patients, etc. – pour développer des politiques publiques/législations sur les règles en cas de demandes d'obstination déraisonnable.

À l'été 2017, *Perspectives in Biology and Medicine* a consacré un numéro spécial à ce débat en proposant une vingtaine d'articles traitant de cette proposition de modifier les termes pour parler de *futility*.

Les articles traitent pour une part de la *dimension sémantique* des termes *futile* et *potentially inappropriate* : cette distinction apporte-t-elle quelque chose au débat ? Cela a-t-il un impact sur la prévention ou la résolution des conflits ?

Pope⁶, signataire des recommandations, explique que le terme *potentially inappropriate treatments* a été élaboré pour mieux expliciter l'obstination déraisonnable. Le vocabulaire avait besoin d'être enrichi : ce qui est purement basé sur un raisonnement scientifique se réfère au terme de *futile* tandis que ce qui est de l'ordre des valeurs plutôt à *potentially inappropriate*, argumente-t-il.

Ulrich⁷ se demande quelles sont les frontières entre *futility* et *poten-*

tially inappropriate treatments, et s'interroge sur la pertinence de ce débat : une telle distinction aide-t-elle réellement la communication entre équipes médicales et patients/famille ? Elle souligne surtout la difficulté de passer d'un mode de pensée curatif à une conversation sur la fin de vie dans la pratique clinique.

Lantos⁸ et Fournier⁹ questionnent également l'utilité de ce débat sémantique : le vocable utilisé change-t-il quelque chose lorsqu'un conflit émerge ? Lantos argumente que la question fondamentale dans les (rares) cas conflictuels est celle-ci : ce que les médecins comprennent de la situation clinique est-il si inattaquable, définitif que cela prévaut et légitime la décision médicale ? Ce que comprennent les familles et les patients n'est-il pas digne d'être pris en considération ? Le but, par une communication très attentive, est de réduire le nombre de conflits à un minimum, sachant qu'il y en a très peu. Lantos conclut qu'il faut rentrer dans une approche où l'on s'intéresse au sens de la maladie, du traitement, de la vie, de la mort, de l'amour, de la responsabilité du point de vue des patients et de leurs proches. En d'autres termes, les valeurs des patients et de leurs proches sont essentielles.

6 Pope, T. (2017) Medical Futility and Potentially Inappropriate Treatment, *Perspectives in Biology and Medicine* 60(3): 423-427.

7 Ulrich, C.M. (2017) End-of-Life Futility Conversations. When language matters, *Perspectives in Biology and Medicine* 60(3): 433-437.

8 Lantos, J. (2017) Intractable Disagreements about Futility, *Perspectives in Biology and Medicine* 60(3): 390-399.

9 Fournier, V. (2017) 'Futility' as in English or 'Futilities' as in French, *Perspectives in Biology and Medicine* 60(3): 367-372.

Fournier indique que dans son expérience, les cas deviennent conflictuels lorsque, du fait de leurs valeurs, les proches refusent que les médecins décident de l'heure de la mort du patient. En outre, elle souligne que la perte totale d'espoir qu'implique le constat de *futility* est difficile à vivre pour les proches qui souvent plaident pour que la porte d'un « possible miracle » reste entrouverte.

À la suite de Lantos et Fournier, plusieurs auteurs soulignent la place des *valeurs* des patients et de leurs proches, mais aussi des médecins, pour comprendre les mécanismes de définition de l'obstination déraisonnable.

Brody¹⁰ remet en cause la notion du “purement scientifique” sous-jacente à *futility* : toute décision médicale n'est-elle pas basée sur des valeurs ? Ne faut-il pas plutôt expliciter le but des traitements pour les différentes parties prenantes ? Par exemple, pour certains le maintien en vie artificielle est légitime, alors que pour d'autres c'est le possible retour à un état de conscience qui est légitime. Il est utile, précise-t-il, de toujours contextualiser l'intervention en déterminant le but de celle-ci : « L'intervention X est futile pour atteindre l'objectif Y. » Car les objectifs des médecins et des patients ou de leur famille ne sont pas

toujours les mêmes. Par conséquent, le caractère futile d'un acte/traitement ne peut être déterminé que par la communication et la négociation entre médecins et patients (ou leur famille), ce qui demande aux médecins d'expliquer clairement la finalité du traitement.

Brett et McCullough¹¹ soulignent la place du patient et de son histoire dans son parcours médical et l'appréhension de l'obstination déraisonnable : « 25 ans de débat sur les termes, mais cela n'aide aucunement à résoudre les conflits. On tend à oublier – en étant dans une discussion académique – que les limitations et arrêts de traitements peuvent être des sources importantes d'anxiété pour les proches. Bien que le médecin se doive de respecter son intégrité professionnelle, il doit aussi s'engager à comprendre l'histoire de son patient, faire preuve d'empathie et de respect pour la famille, et d'humilité. » Ils indiquent l'importance de prendre en compte les facteurs tels que la religion, le sentiment d'être discriminé, le parcours de soins fragmenté (qui rend la confiance beaucoup plus difficile à établir).

Enfin, la place de la médecine et son intrication dans le *monde social* sont aussi débattues. La médecine n'est pas un champ isolé, disent Bosslet¹²

10 Brody, H. (2017) Futility: definition and goals, *Perspectives in Biology and Medicine* 60(3): 328-330.

11 Brett, A.S., McCullough, L.B. (2017) Getting Past Words: Futility and the professional ethics of life-sustaining treatment, *Perspectives in Biology and Medicine* 60(3): 319-327.

12 Bosslet, G. et al. (2017) Resolving Family-Clinician Disputes in the Context of Contested Definitions of Futility, *Perspectives in Biology and Medicine* 60(3): 314-318.

et Veatch¹³. Bosslet propose de traiter la question des limites de la médecine en fin de vie en portant le sujet sur la place publique. Veatch souligne l'importance du contrat social dans lequel s'insèrent la médecine et les médecins. Ainsi, que l'on parle de *futility* ou de *potentially inappropriate treatments*, c'est le médecin qui a le dernier mot. Est-ce acceptable que les médecins soient seuls à décider ?



Dans ce vif débat, Schneiderman et al. maintiennent leur position initiale. Ils considèrent que le terme *potentially inappropriate treatments* est vague en laissant penser que le patient peut continuer à vivre alors que le terme *futility* porte l'idée que l'humain est mortel, que la médecine a ses limites : « Que l'on soit d'accord ou pas sur les détails, le concept de *futility* est clair pour tous qu'un traitement ne peut plus atteindre – pour un patient en particulier – l'objectif médical que les médecins s'engagent à atteindre¹⁴ ». Même si les patients ont leurs propres objectifs (Schneiderman et al. n'utilisent pas le terme « valeur »), personnels ou religieux, tous les humains sont mortels. C'est donc cette notion de finitude qui doit guider le terme choisi.

Au final, ce débat montre que la tentative de définition purement médicale de *futility* a échoué. Il faut donc en prendre acte et sortir la discussion sur *futility* de l'hôpital. Comme l'argumentent plusieurs auteurs, il est important de replacer la médecine et les médecins dans le contexte de la société dans son ensemble, parler du contrat social qui lie les médecins et les patients (actuels et futurs). Les questions d'allocation des ressources, notamment pour les traitements en fin de vie, ne doivent pas être cantonnés à l'intérieur de l'hôpital. Au contraire, ils doivent faire l'objet de débats publics auxquels participent les citoyens et les médecins (à titre individuel, à travers leurs sociétés savantes). Il est à noter que la littérature anglo-saxonne parle assez peu de l'implication des tribunaux à part pour dire que les tribunaux (états-unis) donnent raison aux patients/familles de patients en cas de conflit. Il semble évident que la loi est de toute façon dans l'incapacité à résoudre tous les cas¹⁵.

En outre, les différents auteurs soulignent qu'il est essentiel de donner une place légitime aux valeurs des

13 Veatch, R.M. (2017) Why Some 'Futile' Care is 'Appropriate'. The implications for conscientious objection to contraceptive services, *Perspectives in Biology and Medicine* 60(3): 438-448.

14 Schneiderman, L., Jecker, N., Jonsen, A. (2017) The Abuse of Futility, *Perspectives in Biology and Medicine* 60(3): 295-313.

15 Aux États-Unis, seul le Texas a mis en place une législation avec un dispositif pour résoudre les cas conflictuels. En dernier ressort, le médecin décide et est protégé par la loi.

patients et de leurs proches. Il est également important de considérer d'emblée que la médecine est empreinte de valeurs et que les bonnes pratiques à un instant reflète un équilibre social à ce moment précis mais que les progrès de la médecine, la façon dont les gens s'en emparent, font que cet équilibre est appelé à être remis en cause, qu'il faudra élaborer d'autres bonnes pratiques pour reformuler cet équilibre¹⁶. Car comme le dit Lantos, « l'obstination déraisonnable est une cible mouvante¹⁷. »

Cette réflexion et cette évolution de *futility* à *potentially inappropriate treatments* – qui prend sciemment appui sur les valeurs des patients – correspondent au changement opéré en France : alors que le terme acharnement thérapeutique renvoie à un jugement médical, la notion d'obstination déraisonnable ouvre l'appréciation à des éléments non médicaux, en particulier les valeurs du patient et de ses proches.

Pour gérer au mieux les situations conflictuelles, les auteurs cités ci-dessus recommandent la mise en place de dispositifs de communication et d'échange avec les patients et les proches. Car ce qui pose problème, c'est le passage vécu comme

brutal vers la fin d'un espoir d'amélioration, en d'autres termes, vers la fin de vie. La mort n'est-elle pas devenue le marqueur lorsque la médecine ne peut plus rien faire ? écrit Callahan¹⁸.

C'est cette bascule soudaine qui peut être difficile à comprendre pour les proches. De plus, les patients et les familles ont des visions sur les formes de vie – ou de survie, ou de vie biologique – qui sont variées. Comme le dit Ulrich : « Les défis moraux des cliniciens seront de décider comment répondre, et quel langage utiliser pour guider éthiquement les patients et leurs familles vers la mort et le mourir dans les établissements¹⁹. »



Troisième séance
**L'obstination déraisonnable
en cancérologie**
par **Olivier Huillard,**
Sarah Dauchy et Axelle Fougère

La problématique de l'obstination déraisonnable est très présente en cancérologie. À partir de quand peut-on/doit-on parler de disproportion, de traitements futilles ? Les parcours en

16 Misak, C. et al. (2014) Medical Futility. A New Look at an Old Problem, CHEST 146 (6): 1667-72.

17 Lantos, *op. cit.*

18 Callahan, D. (2017) Futile Treatment and Conquering Death, *Perspectives in Biology and Medicine* 60(3):331-335.

19 Ulrich, *op. cit.*

cancérologie sont aujourd'hui très personnalisés, avec des lignes de traitements multiples beaucoup plus ciblés sur les caractéristiques des patients, la possibilité accrue de participer à des essais cliniques, l'arrivée constante de nouvelles molécules sur le marché... À cela s'ajoute l'incertitude quant aux résultats des traitements.

Dans ce contexte, le caractère disproportionné est caractérisé à partir d'éléments médicaux, mais doit aussi tenir compte des préférences et des souhaits du patient, a indiqué Olivier Huillard, oncologue à l'hôpital Cochin. Dans cette perspective, la décision médicale est prise à deux niveaux : par l'oncologue et son patient au sein de la relation médicale, mais aussi en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) au cours de laquelle sont discutées par les équipes médicales les possibilités thérapeutiques pour chaque patient ²⁰.

L'agressivité des traitements en fin de vie est un sujet clé pour les oncologues et leurs patients. Les indicateurs de Earle (recevoir une chimiothérapie dans les 14 derniers

jours de vie, être hospitalisé aux urgences ou en soins intensifs dans le dernier mois de vie, décéder dans un service de soins aigus, ne pas recevoir de soins palliatifs avant le décès, être admis en unité de soins palliatifs moins de 3 jours avant le décès) sont des indicateurs de cette agressivité



qui peut nuire à l'accompagnement du patient en fin de vie. La littérature montre la réalité de soins agressifs (chimiothérapie) dans le dernier mois de vie, aux États-Unis ou en Europe ²¹. Ces chimiothérapies tardives retardent

l'anticipation des soins palliatifs alors qu'il a été démontré que leur intégration précoce peut améliorer la qualité de vie et la survie ²². Elles sont également un frein à la tenue de discussions concernant la fin de vie, augmentant ainsi la probabilité de recevoir des soins agressifs en fin de vie. Une étude française réalisée chez des patients atteints de cancers pulmonaires métastatiques montre le lien entre le moment de l'identification des besoins en soins palliatifs et l'agressivité des soins vers la fin de la vie ²³. Les patients chez qui aucun besoin en soins palliatifs n'a été identifié (30 %) ont une plus grande probabilité de recevoir

20 Les Réunions de concertation pluridisciplinaires ont été instaurées par le Plan cancer 1 (mesure 31) pour assurer à tout patient un accès égal au traitement le plus adapté selon sa pathologie.

21 Emanuel EJ, Young-Xu Y, Levinsky NG, et al (2003) Chemotherapy use among Medicare beneficiaries at the end of life, *Ann Intern Med* 138:639-643; Nappa U, Lindqvist O, Rasmussen BH, et al (2011) Palliative chemotherapy during the last month of life, *Ann Oncol* 22:2375-2380.

22 Temel et al. (2010) Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer, *NEJM* 363:733-742.

23 Goldwasser, F. et al. (2018) Timing of palliative care needs reporting and aggressiveness of care near the end of life in metastatic lung cancer: A national registry-based study, *Cancer* 124(14):3044-3051.

une chimiothérapie ou une ventilation invasive. De ces différentes études, trois profils de cancérologue se dégagent : celui qui comprend l'aggravation et détermine l'objectif palliatif plusieurs mois avant le décès (arrêt progressif) ; celui qui n'anticipe pas mais qui identifie la fin de vie et détermine l'objectif palliatif en fin de vie (arrêt brutal) ; celui qui ne reconnaît jamais ou refuse de déterminer l'objectif palliatif.



Le cancérologue peut être vecteur de traitements déraisonnables mais il peut aussi être confronté à des demandes de la part de patients qui lui paraissent déraisonnables. Son rôle est alors de proposer à son patient un traitement adapté à la réalité de l'avancement de la maladie. Il ne s'agit pas de sous-traiter le patient, indique Olivier Huillard, mais de proposer un traitement proportionné à l'objectif réel, qu'il soit curatif ou palliatif. Selon lui, le cancérologue devrait s'efforcer de moins discuter de l'opérationnel avec le patient

et plus de cet objectif en tenant compte du rapport bénéfice-risque. Une hypothèse, étudiée par l'étude HIPPOCRATE²⁴, est de dire qu'il faut probablement modifier le positionnement de la chimiothérapie dans le discours du cancérologue. Aujourd'hui, c'est le discours médical qui est responsable de la primauté de la chimiothérapie alors que les patients ne demandent pas la chimiothérapie, ils demandent à vivre, souligne Olivier Huillard.

Afin de diminuer l'agressivité des traitements, le patient devrait être encouragé à participer aux décisions de fin de vie qui le concerne. Cette participation est possible, mais nécessite un apprentissage pour le patient et le médecin. Les décisions en fin de vie peuvent être anticipées dans un processus dynamique : les discussions anticipées peuvent être enclenchées précocement (à distance du contexte émotionnel difficile de la fin de vie imminente), elles peuvent être progressives pour moins déstabiliser le patient (répartition du temps sur plusieurs consultations et prise en compte de la possibilité de changement d'avis du patient), et être réalisées en association avec un professionnel de soins palliatifs afin d'ajouter des compétences et de partager le temps nécessaire à la discussion.

²⁴ Étude financée par l'Institut national du cancer.

Cependant, une étude portant sur les pratiques au sein de l'hôpital Cochin concernant l'intégration palliative chez des patients incurables montre que ce n'est pas l'intervention des équipes de soins palliatifs, même précoce, mais plutôt la présentation du dossier en réunion de concertation pluridisciplinaire cancéro-palliative qui améliore les indicateurs de Earle et limite l'obstination déraisonnable²⁵. Une autre étude montre le bénéfice de la décision partagée²⁶ au moins entre le cancérologue référent et un médecin de soins palliatifs. Cette collégialité vise à mettre en commun le raisonnement afin de limiter le risque d'obstination déraisonnable.

Cette première présentation sur l'obstination déraisonnable en cancérologie a été complétée par une intervention conjointe de Sarah Dauchy, psychiatre, cheffe du département des soins de support et de l'Unité de psycho-oncologie à l'Institut Gustave Roussy et Axelle Fougère, infirmière à l'Institut Gustave Roussy, présentant un nouvel outil pour tenter de prévenir et détecter l'obstination déraisonnable en cancérologie.

En vue d'améliorer l'anticipation palliative, l'Institut Gustave Roussy travaille depuis quelques années à un plan institutionnel ciblant à plusieurs

niveaux les freins à l'intégration des soins palliatifs dans le parcours du patient. La réflexion porte d'une part sur l'augmentation des ressources en soins palliatifs pour ces patients (avec l'ouverture d'une unité d'expertise palliative, mais également l'augmentation d'activité de l'hôpital de jour de soins palliatifs) ; et d'autre part sur la mise en place de facilitateurs de discussion et de réflexion. Plusieurs outils sont expérimentés, dont :

La Réunion Collégiale d'Appui (RCA)

Mise en place depuis 2016, la RCA rassemble de façon hebdomadaire, à la demande de l'équipe paramédicale, de multiples professionnels : médecins, internes, chef de service, oncologue référent, soins palliatifs, psychologue, réanimateurs, aides-soignants, infirmiers, etc. L'infirmière de référence qui a fait la demande de RCA y expose une situation qui lui pose problème : prise en charge de symptômes, prise en charge psychosociale, etc. Tout le monde intervient afin d'avoir une vision globale du patient et de tenter de répondre aux questions suivantes : où va-t-on pour le patient ? Que va-t-on mettre en place ? La RCA est aussi un temps pour comprendre l'intérêt des traitements car les soignants n'ont pas toujours été informés des tenants et aboutissants de la prescription de

25 Goldwasser F et al. (2018) La réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative : Objectifs et préconisations pratiques, *Bull Cancer* 105:458-464.

26 Huillard O et al. (2015) *The Oncologist*, Sep;20(9):e26. ; Hui D, Bruera E. (2015) In Reply. *The Oncologist*. Sep;20(9):e27.

l'oncologue. C'est un moment important de discussion entre médecins et soignants, essayant d'apporter de la cohérence à la prise en charge.

La Feuille d'Aide Décisionnelle

Il s'agit d'un outil traçant le degré des soins qui devront être mobilisés si l'état du patient venait à s'aggraver. Cet outil, intégré dans le dossier médical électronique et le dossier de soins, est disponible à tout moment pour tous les soignants. Il vise à mieux tracer et identifier l'objectif palliatif des traitements, pour limiter notamment les soins invasifs qui ne seraient pas nécessaires ou pas souhaités par le malade.

L'identification et la traçabilité des actes de prise de décision conjointe onco-palliative

La base du fonctionnement de l'Unité d'Expertise Palliative est le renforcement de l'évaluation des symptômes et des attentes des patients, et la redéfinition du projet thérapeutique par une prise de décision conjointe entre médecin référent cancérologue et médecin de soins palliatifs. Les soignants sont dès que cela est possible intégrés dans cet échange.

La structuration de consultations longues d'annonce de la phase palliative et d'anticipation est également en cours, l'objectif étant de les intégrer autant que possible dans les

arbres décisionnels thérapeutiques afin d'inciter à leur réalisation.

En conclusion, le groupe note qu'en cancérologie, le caractère progressif de l'obstination déraisonnable est fréquent : la situation s'installe au fil du parcours de soins, dans une relation médecin-patient complexe et empreinte de subjectivité. Il est crucial de maintenir le patient au centre de sa prise en charge, d'entendre ses souhaits et de tenir compte de ses valeurs. La place des soignants apparaît déterminante dans l'écoute du patient et dans la détection des situations d'obstination déraisonnable. Il semble important que l'oncologue renforce les temps d'échange, à la fois avec le patient mais aussi avec les soignants, afin qu'ils comprennent bien la démarche thérapeutique entreprise. La discussion collégiale entre médecins, incluant cancérologue et soins palliatifs, et le personnel soignant est fondamentale pour prendre une décision thérapeutique cohérente avec des objectifs raisonnables en respectant la volonté du patient. Pour cela, il est utile d'anticiper le dialogue au maximum et d'évoquer avec le patient dès le début de sa prise en charge le risque d'une obstination déraisonnable en lien avec l'incertitude thérapeutique, afin qu'il puisse négocier avec son oncologue référent où placer le curseur de la déraison en tenant compte de sa subjectivité évolutive au cours du temps.

Quatrième séance
**Incertitude médicale,
 communication
 et inconfort décisionnel
 en cancérologie**
 par *Yves Libert*

En contrechamp de ces réflexions, Yves Libert, psychologue à l'institut Jules Bordet à Bruxelles, a présenté le résultat de ses études sur l'inconfort décisionnel et la communication entre oncologues et patients. Dans ces travaux, la focale est portée sur l'attitude des médecins. Dans l'une de ces études, un cas fictif de cancérologie a été créé : une patiente de 68 ans, jouée par une actrice, a un cancer digestif qui récidive pour la troisième fois au niveau du poumon. La patiente doit décider de repartir pour un nouveau traitement ou d'arrêter les traitements à visée curative.

140 médecins ont accepté de rencontrer cette patiente pour l'aider à prendre une décision. Afin que tous soient placés dans la même situation, ils ont d'abord visionné une vidéo de l'entretien d'évaluation, puis ont reçu le compte-rendu de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Enfin, ils ont rencontré la patiente jouée par l'actrice pour l'entretien de décision qui était enregistré.

Le script prévoyait que le choix de la patiente soit d'aller vers des soins palliatifs. Elle devait demander au

médecin : « Docteur, est-ce que vous pensez que je prends la bonne décision aujourd'hui ? »

Le premier écueil, explique Yves Libert, c'est l'appauvrissement de la communication : à la question posée par la patiente, beaucoup de médecins se sont contentés d'une réponse courte et un peu brutale. Parallèlement, les médecins informent beaucoup, parfois à l'excès, ce qui constitue une stratégie d'évitement par surinformation mais qui provoque un « écrasement du patient » : en soit, rien n'est faux dans ce qui est dit, mais le patient est noyé dans une masse d'informations trop compliquées à gérer. « Cela traduit l'inconfort décisionnel des médecins. Cet inconfort les pousse à davantage impliquer le patient dans la prise de décision, tout en osant moins lui parler de l'avenir puisqu'ils ne sont pas sûrs de ce qui va se passer », a expliqué le psychologue.



L'étude d'Yves Libert a aussi analysé la façon dont les médecins parlaient du futur : dans 98 % des cas, ils parlent du futur médical, seuls 2 % des médecins abordent l'aspect psycho-social, qui est pourtant précisément ce qui intéresse les patients : comment ça va se passer pour eux, pour leurs proches ?

Autre constat : alors que tout est incertain, les médecins observés ne reconnaissent presque jamais auprès de la patiente qu'ils ne savent pas.

Face à ce constat, l'équipe d'Yves Libert a développé un projet de formation visant à améliorer la façon de communiquer des médecins. Le point de départ consiste à parler de l'anticipation, aussi bien côté patient que côté soignant, et de renforcer la capacité des soignants à poser des questions difficiles : comment est-ce que le patient imagine que ça va se passer ? Que pense-t-il que le traitement va lui apporter ? Comment pense-t-il que sa famille va réagir ? Pense-t-il qu'il va tenir le coup psychologiquement ?

Les résultats de cette étude montrent que la façon de communiquer des médecins peut changer : avec le même temps de consultation, à quelques minutes près, qu'avant la formation, les médecins arrivent davantage à travailler sur l'anticipation avec les patients et aussi sur leurs espoirs, en évoquant sur ce dernier point quatre registres : relationnel, psychologique, relatif au pronostic, relatif au traitement. Fait notable : après la formation, on constate plus de temps de parole pour le patient lors des entretiens.

Les travaux présentés par Yves Libert ont permis d'apporter un éclairage complémentaire aux réflexions d'Olivier Huillard, Sarah Dauchy et Axelle Fougère. En fin de vie en

particulier, l'inconfort décisionnel des médecins apparaît comme un élément fort dans la décision de poursuivre des traitements que l'on pourrait estimer futiles. Dans cette perspective, y a-t-il un lien entre l'inconfort décisionnel et l'obstination déraisonnable ? En effet, si l'inconfort décisionnel pousse les médecins à essayer de réduire leur inconfort dans un contexte de difficulté de communication, n'y a-t-il pas un risque que cet inconfort pousse les médecins à poursuivre un traitement jusqu'à l'obstination déraisonnable ? Si l'étude d'Yves Libert ne porte pas précisément sur ce sujet, ce dernier a pu constater que l'inconfort des



médecins les pousse à s'accrocher avec force, voire même violence, à l'option thérapeutique. L'inconfort accroît le risque de maltraitance, d'où l'importance de travailler en équipe multidisciplinaire et de garder à l'esprit que la communication va être complexe.

Cinquième séance

Réanimation adulte et obstination déraisonnable par *Bara Ricou et Jean Reignier*

Bara Ricou, cheffe de service des soins intensifs aux Hôpitaux universitaires de Genève, et Jean Reignier, chef de service de réanimation au CHU de Nantes, ont tous deux souligné d'emblée que la question de l'obstination déraisonnable se pose fortement en réanimation, avant même l'entrée du patient dans le service. L'état du patient justifie-t-il une prise en charge dans un service de soins intensifs? La littérature internationale montre qu'après un séjour en réanimation, la qualité de vie des patients ayant survécu est souvent fortement altérée²⁷. Dans cette perspective, des éléments cliniques doivent permettre d'emblée un processus de triage conduisant à ne pas hospitaliser en soins intensifs des patients trop sévèrement atteints mais aussi trop peu sévèrement atteints, afin de leur éviter une prise en charge lourde qui serait inutile pour les premiers et disproportionnée pour les autres.

Bara Ricou illustre son propos en présentant une situation emblématique de réanimation. Madame B. est une patiente polypathologique de 72 ans vivant seule à son domi-

cile grâce à de nombreuses aides. Elle souffre d'une insuffisance respiratoire chronique qui nécessite une ventilation non invasive. Une nouvelle décompensation grave l'a conduite aux urgences.

Quelle prise en charge thérapeutique est-il raisonnable d'entreprendre pour Madame B.? De manière globale, la réflexion des réanimateurs tient compte de multiples critères: le pronostic médical du patient, les principes éthiques (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice), le cadre légal (en Suisse, l'euthanasie passive et l'euthanasie active indirecte²⁸ sont tolérées. À l'inverse, l'euthanasie active directe est interdite) et les recommandations scientifiques (notamment les directives de l'Académie suisse des sciences médicales) qui donnent des recommandations aux praticiens. Pour nourrir sa réflexion, l'équipe de réanimation pèse les enjeux en fonction des objectifs fixés et atteignables. Elle confronte les attentes du patient (résultats escomptés) aux souffrances engendrées par les traitements lourds. Ne pas prolonger la souffrance peut être un objectif thérapeutique. Cette réflexion complexe se fait en collaboration avec l'ensemble de l'équipe soignante, et peut même faire appel à des confrères d'autres spécialités. À l'issue de la discussion, l'équipe mé-

27 Herridge, M. S., Chu, L. M., Matte, A., Tomlinson, G., Chan, L., Thomas, C., & Ferguson, N. D. (2016). The RECOVER program: disability risk groups and 1-year outcome after 7 or more days of mechanical ventilation. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 194(7): 831-844.

28 Retrait des thérapeutiques +/- sédations et analgésies.

dicale partage sa réflexion avec la famille, puis le médecin responsable du patient prend la décision thérapeutique finale.

Dans ce cas, Madame B. avait indiqué qu'elle souhaiterait que tout soit mis en œuvre en cas de ré-hospitalisation. Le principe d'autonomie de la patiente est important, mais la responsabilité médicale l'est tout autant : le devoir du médecin est de ne pas toujours offrir tout ce qui est techniquement possible. Au lieu de se questionner sur le degré de prise en charge à mettre en œuvre, Bara Ricou propose d'orienter la réflexion sur le projet de vie future pour la patiente hospitalisée. Si cette dernière survit à sa prise en charge intensive, quel avenir est envisageable ? Dans cette perspective, Bara Ricou intègre la notion de fragilité²⁹ qui inclut celles de dignité de l'individu et de dépendance. Pour Madame B., dans l'hypothèse où elle sortirait de soins intensifs, aucune structure n'est prévue en Suisse pour prendre en charge les patients trachéotomisés au long cours, et un retour à domicile serait difficilement envisageable. Dans un tel contexte, quelles activités de la vie quotidienne seraient possibles ? Dans le cas de Madame B., la réflexion a abouti à une décision d'abstention thérapeutique. Prendre le temps de communiquer,

avec des termes appropriés, facilite la compréhension de la situation par la famille. Une fois la décision expliquée, comprise et acceptée par la famille, l'arrêt des thérapeutiques est initié, dans les meilleures conditions possibles : chambre seule, entourage présent puis retrait des mesures de soutien vital : amines, ventilation mécanique, oxygène, extubation, alimentation/hydratation puis mise en place d'une sédation et d'analgésiques selon l'évaluation clinique.



Jean Reignier a présenté un second cas emblématique. Monsieur B., 59 ans, est un retraité actif, autonome et vivant au

domicile avec son épouse. En février 2018, il est admis en réanimation pour un syndrome de décompensation respiratoire aigu secondaire à une pneumonie, compliqué d'un syndrome coronarien aigu. Son état initial nécessite la mise en place d'une respiration artificielle. Son évolution est marquée par de nombreuses complications. En mai, sa situation se dégrade. Au vu de son état général, il est convenu, en accord avec la famille, d'un niveau d'engagement thérapeutique limité : pas de ré-ascension des traitements de suppléance en cas de nouveau syndrome de détresse respiratoire aigu ou état de choc. Les médecins diagnostiquent alors une

²⁹ Goldstein, Judah et al. (2014) The validation of a care partner-derived frailty index based upon comprehensive geriatric assessment (CP-FI-CGA) in emergency medical services and geriatric ambulatory care, *Age and ageing* 44(2):327-330.

insuffisance mitrale³⁰ grave nécessitant un traitement chirurgical lourd. L'équipe de réanimation revoit le niveau d'engagement thérapeutique car la pathologie identifiée explique *a posteriori* les difficultés de prise en charge et peut être complètement guérie par la chirurgie. L'équipe de chirurgie est réticente à l'opération mais accepte un transfert pour évaluation. Le patient, désormais conscient, accepte ce transfert et demande une trachéotomie pour plus de confort. Après évaluation, les chirurgiens proposent deux options thérapeutiques. Soit la chirurgie est entreprise mais avec un haut risque de décès au cours de l'opération ; soit le patient est transféré en unité de soins palliatifs pour un accompagnement de fin de vie. Le patient choisit d'être opéré. Malgré une chirurgie réussie, les suites sont très compliquées : multiples insuffisances d'organes, multiples infections avec des germes de plus en plus résistants à l'antibiothérapie et ayant nécessité deux interventions chirurgicales. En raison de l'état général très dégradé et des multiples complications, il est décidé une nouvelle limitation des traitements. Malgré tout, le patient est finalement sevré de sa ventilation et récupère progressivement une force motrice permettant d'entreprendre une rééducation. La décision de limitation des thérapeutiques est finalement annulée.

Ce cas illustre la mouvance du niveau d'engagement thérapeutique tout au long de la prise en charge du patient. Dans un contexte de forte incertitude pronostique, la décision thérapeutique n'est pas figée mais au contraire ajustée en fonction de l'évolution de l'état du patient. La question de l'obstination déraisonnable se pose quotidiennement et doit être discutée avec toute l'équipe soignante après évaluation de l'état général du patient. Dans ce cas précis, l'âge du patient, avec un fort potentiel de récupération, questionne encore plus le niveau d'engagement thérapeutique raisonnable à adopter.

Au final, ces deux interventions montrent que les proches et les équipes médicales n'ont pas la même vision de l'impact d'un séjour en réanimation. Par conséquent, la communication entre équipe médicale et proches doit être soutenue. Il ne s'agit pas de demander aux proches de prendre des décisions médicales difficiles mais de les associer aux différentes étapes de la prise en charge.

Une piste proposée par le groupe est de réfléchir avec les proches sur le long terme en discutant du projet de vie future (ce concept paraît plus opérant que celui de qualité de vie) pour le patient s'il survit à cet épisode critique : est-il raisonnable d'entreprendre une prise en charge

30 Insuffisance mitrale : anomalie d'une valve du cœur provoquant un dysfonctionnement du cœur.

intensive compte tenu des conditions de vie future envisageables ?

L'incertitude est également un élément prégnant. L'enjeu du réanimateur dans sa pratique clinique est de positionner le curseur du niveau d'engagement thérapeutique au plus juste. L'évolution de l'état du malade le conduit à ajuster régulièrement ce curseur. Sa réflexion est orientée par deux éléments : d'une part, ne pas fabriquer des situations d'obstination déraisonnable ; d'autre part, ne pas provoquer une perte de chance pour le patient, ce qui semble particulièrement complexe dans les situations neurologiques car il est difficile de prédire la gravité des séquelles.

Le groupe a enfin souligné l'importance de la culture de collaboration entre paramédicaux et médecins. La réflexion collective est capitale pour évaluer la prise en charge des patients et prévenir l'obstination déraisonnable.

Sixième séance

Obstination déraisonnable en néonatalogie par Delphine Mitanchez et Robin Cremer en réanimation pédiatrique

En néonatalogie et en réanimation pédiatrique, la réflexion sur l'obstination déraisonnable est apparue évasive, difficilement appréhendable. Dans la pratique,

les situations d'obstination déraisonnable sont difficiles à identifier, a indiqué Delphine Mitanchez, cheffe de service de néonatalogie à l'hôpital Trousseau. Les éléments pouvant constituer une situation d'obstination déraisonnable sont pourtant assez clairs : cela peut découler de lésions cérébrales secondaires à la prématurité, de malformations, d'une anoxie cérébrale due à l'accouchement. La difficulté se situe au niveau du diagnostic : il faut du temps pour poser un diagnostic et un pronostic, et l'imagerie cérébrale a des limites dans l'évaluation de ce dernier. Les lésions décrites à l'IRM cérébrale ne sont pas visibles tout de suite. De plus, ces lésions sont des séquelles mais ne définissent pas de façon universelle le handicap associé. Dans ce contexte, comment évaluer la balance bénéfice-charge ?

En outre, l'acculturation des équipes à cette notion d'obstination déraisonnable est parfois difficile. Les médecins ne veulent pas toujours prendre la responsabilité de cette réflexion sur l'obstination, a-t-elle indiqué. Est-ce qu'on l'identifie et qu'on ne veut pas voir cette obstination, refusant de s'engager dans un processus décisionnel ? s'est-elle interrogée. La communication avec les parents peut également être malaisée : comment les informer ? Quelle place leur donner dans la réflexion sur l'obstination déraisonnable ? Delphine Mitanchez a illustré son propos en présentant deux cas cliniques. Dans la première situation, un enfant né prématurément est pris en

charge pendant plusieurs semaines par différents services ; de multiples complications nécessitent des traitements invasifs ne permettant pas à l'état de l'enfant de s'améliorer. Les parents sont néanmoins favorables à la continuité des traitements. À l'occasion d'un retour en soins intensifs, une réunion collégiale est demandée par le chef de service. Le constat est celui d'un retard de croissance extrême associé à une microcéphalie majeure et d'autres éléments médicaux péjoratifs. L'inconfort permanent et la souffrance de l'enfant sont soulignés. Un arrêt des traitements est décidé. Cette décision est annoncée aux parents, et l'enfant décède quelques jours plus tard.

Dans le second cas, un bébé est né prématurément dans un contexte d'asphyxie périnatale, souffrant en outre d'un syndrome dysmorphique et malformatif. Lorsque le diagnostic d'une maladie osseuse constitutionnelle de pronostic sévère est annoncé aux parents, ils demandent un arrêt des traitements et un accompagnement par les soins palliatifs. Cette demande est initialement refusée par les médecins au motif que l'on ne fait pas d'euthanasie. Lors d'une réunion collégiale quelques semaines plus tard, le diagnostic et le pronostic médicaux sombres sont confirmés : peut-on accéder à la demande des parents de recourir à des soins palliatifs ? Est-on dans l'obstination déraisonnable ? L'équipe décide

d'une limitation/arrêt des traitements (LAT) et de la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Le bébé décède 48 heures plus tard.

Ces deux cas de figure montrent bien le rôle que joue l'enchaînement des traitements – et des passages dans différents services – dans la constitution de l'obstination déraisonnable. Comme l'a dit Denis Berthiau, la vision d'obstination déraisonnable émerge souvent de plusieurs acteurs ; si le parcours de soins est un processus continu centré sur un "faire"

qui est distribué parmi plusieurs acteurs de soins qui se succèdent dans la prise en charge du patient, comment peut-on s'interroger sur la constitution d'une obstination déraisonnable ?



De plus, la primauté des éléments médicaux apparaît clairement : les décisions de LAT ont été prises de manière presque exclusive sur des données médicales. Cela interroge notamment la place donnée aux parents dans l'identification de l'obstination déraisonnable pour leur enfant.

En réanimation pédiatrique, il y a relativement peu de décès, a souligné Robin Cremer, pédiatre réanimateur à Lille. Néanmoins, il y a en permanence un enfant pour lequel une réflexion de LAT est en cours et par conséquent une réflexion sur l'obstination déraisonnable. Le travail

de la réanimation est de s'acharner raisonnablement, de s'interroger sur la finalité et le caractère de cet acharnement, mais on ne peut pas interdire l'espoir, les espérances, aussi bien de la part des équipes médicales que des parents, a-t-il indiqué. En outre, la notion de parcours est importante : une décision de LAT à un moment donné ne fige pas nécessairement le projet de soins du patient, cette décision pouvant être remise en cause selon l'évolution de ce patient. Robin Cremer a cité une étude qualitative qui montre que dans ces parcours de soins pédiatriques, l'équipe émettrice du malade se fonde sur un jugement clinique objectif lorsqu'elle passe la main à un autre service. L'équipe réceptrice est alors dans un jugement subjectif qui va devenir plus objectif au fil de la prise en charge du malade. Si le patient est à nouveau transféré, le même mécanisme est observé : équipe émettrice dans l'objectivité, équipe réceptrice dans la subjectivité. De son point de vue, l'obstination déraisonnable a d'ailleurs un caractère subjectif : c'est un pari singulier, une prise de risque, un engagement. Parfois, l'obstination déraisonnable n'est pas identifiée ou reconnue et il y a des ratés. Certains enfants meurent sans avoir accès à des soins palliatifs.

Ces deux interventions ont soulevé plusieurs réflexions au sein du groupe. Aussi bien en néonatalogie qu'en réanimation pédiatrique, le passage d'un service à l'autre semble limiter l'espace de réflexion

entre professionnels sur l'obstination déraisonnable. Un dispositif plus formel et collégial permettrait peut-être de lever ces obstacles. Le groupe suggère que ce type de dispositif collégial soit déclenché dès lors qu'une personne (soignant, parent, médecin) estime qu'une situation d'obstination déraisonnable est constituée ou en cours de constitution, afin de se questionner sur le sens de la prise en charge qui est en cours et de la suite à lui donner.

La place des parents a également interrogé le groupe. Les parents jouent un rôle crucial dans la relation thérapeutique en pédiatrie et en néonatalogie qui est d'emblée tripartite. Les parents doivent être informés et consultés sur les orientations du projet de soins. Quelle information leur donne-t-on ? Comment la perçoivent-ils dans cette période particulièrement sensible sur le plan affectif avec des enjeux émotionnels majeurs ? Mais aussi, que leur demande-t-on en termes d'implication dans la réflexion sur les traitements et, au-delà, sur l'obstination déraisonnable ? Comment sont-ils entendus ?

La souffrance des enfants a été abordée de manière très parcellaire. La souffrance n'a pas été mobilisée comme critère majeur d'obstination déraisonnable dans les situations présentées. Ne devrait-elle pas l'être de manière systématique ? s'est interrogé le groupe.

Enfin, la question du handicap a été peu explorée lors de la discussion.

Dans quelle mesure le handicap ou le polyhandicap découlent-ils de l'obstination déraisonnable et quelles en sont les conséquences pour l'enfant et sa famille? Comment cela est-il appréhendé par les équipes médicales et les parents? Le groupe a noté qu'il serait intéressant de mobiliser de manière plus systématique la notion de projet de vie future (évoquée par Bara Ricou lors de la séance sur la réanimation adulte) pour nourrir la réflexion sur l'obstination déraisonnable.

Septième séance
Neurologie et obstination déraisonnable par
Véronique Danel
et Florence Sidorok

Véronique Danel est neurologue au CHRU de Lille. En ce qui concerne la sclérose latérale amyotrophique (SLA), l'issue fatale de la maladie est inévitable à plus ou moins long terme selon la vitesse de progression de la maladie, variant de quelques mois à plusieurs années. Prenant en compte cette temporalité, l'anticipation des conditions de fin de vie est possible. Néanmoins, moins de 40 % des patients rédigent des directives anticipées (DA). Véronique Danel a souligné d'autres caractéristiques des patients atteints de SLA : un patient sur deux exprime un désir de mourir ; dans 70 % des cas, ils font état d'une forte préoccupation vis-à-vis de la mort ; il n'existe pas de

données sur le nombre de malades qui arrêtent les traitements ; il n'y a pas de corrélation entre l'état physiologique du patient et sa demande à mourir ; il existe un décalage important entre le malade et ses proches : les familles sont généralement plus anxieuses que les patients. Enfin, les parcours peuvent se terminer par deux situations extrêmes : d'un côté, la survie avec une trachéotomie, de l'autre, une demande d'aide à mourir.



Face à ces constats, Véronique Danel indique que l'objectif des médecins est d'anticiper les conditions de fin de vie, ou plus exactement d'aider les patients à réfléchir à partir de repères existentiels qui sont les leurs. Concrètement, le rôle du neurologue est de donner une information technique et d'aider à la réflexion sur la qualité de fin de vie du patient. Quelles que soient les décisions qui sont prises sur les traitements, il est nécessaire de les réviser régulièrement : le patient a-t-il changé d'avis? Son positionnement sur la ventilation non-invasive a-t-il changé, par exemple?

Les proches jouent un rôle primordial d'accompagnement au quotidien des patients atteints de SLA. Ils doivent être intégrés à la relation médicale, ils doivent être partie prenante des décisions médicales prises car «on ne peut pas extraire le patient de son contexte socio-familial», a indiqué Véronique Danel. La mise en œuvre de traitements de suppléance implique une plus grande dépendance du patient vis-à-vis de ses proches aidants qui s'occupent de lui au domicile et impacte fortement ces proches (stress, épuisement, dépression, mauvaise vision de la qualité de vie de leur proche).

Florence Sidorok, coordonnatrice de parcours de santé au sein du réseau SLA d'Île-de-France, a apporté un regard complémentaire à cette première intervention. Elle a constaté une aggravation des complexités de la prise en charge des patients atteints de SLA : d'une part, les limites sont sans cesse repoussées par les patients ; d'autre part, le poids sur les proches est considérable car les patients sont pris en charge à domicile.

Sur le premier point, Florence Sidorok a illustré ses propos en expliquant l'effet "lune de miel" : une ventilation non invasive est proposée à un patient qui dit qu'il étouffe du fait de l'évolution de sa pathologie. La mise en place de ce traitement lui permet de se sentir mieux (c'est l'effet "lune de miel") mais ne dure qu'un temps. La maladie progressant, une nouvelle aggravation

survient. Si la trachéotomie lui est proposée, il peut se dire qu'il n'aura plus l'inconfort d'un port de masque, qu'il pourra communiquer avec ses proches puisque sa bouche sera libérée.

Le patient pourra alors imaginer une vie plus facile, sans l'inconfort d'un matériel sur le visage. C'est ainsi que l'enchaînement de mise en place des dispositifs de suppléance survient, avec des contraintes techniques de plus en plus complexes et lourdes au quotidien.



Sur le deuxième point, elle a indiqué que les proches sont mis à forte contribution et que parfois les entourages se délitent. Les conséquences sur les familles peuvent être très graves. Il est arrivé que des enfants soient déscolarisés, qu'ils aient besoin de suivis lourds sur le plan psychique, que des conjoints aient quitté les patients, alors même que la trachéotomie avait été demandée par la famille. Dans ce contexte, elle a souligné l'importance de discussions avec les patients pour tenter d'aborder les objectifs des traitements et pour comprendre leurs motivations. Certains disent : "j'ai besoin de gagner du temps", d'autres disent :

“Ce traitement va me permettre d’attendre que la recherche avance.”

L’objectif de ces discussions est de confronter les patients à la réalité de la maladie, à son impact social et au vécu des proches, puis de proposer des alternatives réalistes en lien avec les objectifs du malade, en proposant par exemple d’introduire des professionnels des soins palliatifs, mais également en associant à ces discussions les professionnels de ville qui participent au quotidien au maintien au domicile du patient. Florence Sidorok a souligné la difficulté pour les patients atteints de SLA d’avoir accès aux unités de soins palliatifs (USP) : toutes n’acceptent pas facilement ces patients en raison de la lourdeur de la prise en charge, ou alors n’acceptent d’en accueillir qu’un seul à la fois, ce qui limite notablement l’offre au regard des besoins, s’agissant particulièrement de l’offre de séjours de répit pour les patients et leurs aidants.

Au terme de ces interventions, deux positions se sont dessinées dans le groupe sur la question de l’obstination déraisonnable pour les patients SLA. Une position autonomiste qui consiste à dire que le patient décide des traitements et de leur caractérisation en obstination déraisonnable. De ce point de vue, les situations de patients sont très individuelles et chaque patient est porteur de la limite pour lui-même. Les effets indésirables sont subjectifs, de l’ordre de la qualité de vie perçue par le patient. «Ce n’est pas nous qui portons l’idée

du pathologique et du normal», a argumenté Véronique Danel.

L’autre position repose sur la primauté de la responsabilité du médecin. Il est de la responsabilité de celui-ci de fixer la limite intangible et de ne pas aller au-delà, ont souligné plusieurs membres du groupe. Le devoir du médecin est de proposer des traitements bienfaisants ; le droit du patient est de consentir ou de refuser ces traitements, mais il ne peut exiger leur mise en place. De manière plus globale, peut-on parler de critères objectifs pour définir une situation d’obstination ? Quand la vision objective reprend-elle ses droits ? Il est nécessaire de raisonner du point de vue de la qualité de vie, de considérer le choix du patient, mais celui-ci et celui de sa famille ne solutionnent pas tout. La loi énonce clairement le devoir de non-obstination déraisonnable des médecins, cela signifie qu’il faut se méfier de la malfeasance qui peut résulter de certains traitements.

Enfin, le groupe a noté l’importance des proches. Ils sont les aidants de première ligne, extrêmement sollicités pour les soins quotidiens. Leur rôle dans la décision de traitements a été analysé sous plusieurs angles. Ils doivent co-élaborer les décisions médicales en lien direct avec le patient et le(s) médecin(s). Ils doivent réfléchir aux conséquences que la survie techniquée du patient implique pour eux. Mais cette charge mentale n’est-elle pas trop lourde à porter ? Comment se situer – en tant

que proche – dans des décisions médicales qui vont rapprocher ou éloigner la mort ?

Huitième séance

L'obstination déraisonnable du point de vue des soins palliatifs par *Claude Grange* et *Audrey Glon*

Claude Grange, médecin de soins palliatifs, a abordé la question de l'obstination déraisonnable de la perspective de l'aval des services de médecine aiguë, particulièrement de la neurologie. Il a exposé le cas de deux hommes atteints de maladies neurodégénératives, l'un d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA), l'autre d'une sclérose en plaques (SEP). La temporalité progressive de ces maladies amène les patients à une dépendance graduelle, notamment vis-à-vis de leur entourage. Ils sont confrontés à des questionnements existentiels, tiraillés entre l'envie de vivre et de poursuivre sans limites les traitements et le désir d'en finir, a-t-il indiqué. Ces questionnements existentiels, ajoutés à la grande capacité d'adaptation des patients à leurs handicaps progressifs, conduisent à des fluctuations de leurs souhaits dont le médecin s'efforce de tenir compte.

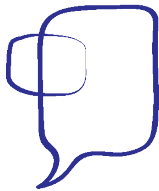
Les médecins ont diagnostiqué une SLA au premier patient en 2008. Il s'inscrit à l'Association pour mourir dans la dignité (ADMD), découvre parallèlement les soins palliatifs et la loi Leonetti. Il est hospitalisé pour

des séjours de répit en USP à trois reprises. Il prend la décision d'arrêter la machine quand il estimera qu'il est temps. En 2009, il dit : "je suis arrivé au maximum de ce que je peux supporter." Il réitère ses directives anticipées : pas de réanimation, pas de trachéotomie et pouvoir arrêter la ventilation assistée. Il indique qu'il ne veut pas mourir étouffé, et qu'il lui est difficile de se montrer diminué devant ses enfants. Les médecins proposent un renforcement des aides à domicile. En novembre 2009, ses membres supérieurs sont très affaiblis et il ne peut plus mettre son masque seul. "Je suis devenu plus humain, plus authentique," explique-t-il aux médecins de l'USP. Il évoque la possibilité d'arrêter la machine qui l'aide à respirer qui est devenue encombrante. Après son séjour de répit en USP, il repart à domicile où il décède sans sédation.

Le second patient est atteint d'une SEP depuis 1995. Dans un premier temps, il accepte tous les traitements. À partir de 2000, il développe des troubles de la mobilité ; en 2005, il devient tétraplégique ; en 2006 il perd la vue ; en 2007, il commence à avoir des difficultés de phonation. Il est hospitalisé et demande une piqure pour mourir. Une discussion s'ensuit entre le médecin et son épouse concernant la gastrostomie. Après avoir vécu 19 ans à domicile, il choisit d'être institutionnalisé en maison d'accueil spécialisée (MAS) ; il rédige ses directives anticipées en les dictant. Il est toujours en vie. Selon Claude Grange, ce patient exprime

sa volonté de vivre, dans toute sa complexité, ce qu'il partage lors de journées de travail associatives.

En conclusion, Claude Grange a indiqué que la loi Leonetti semble apporter une aide pour répondre à la question impossible du «vivre ou mourir» implicite à l'instauration des traitements de suppléance, en ce sens qu'elle offre la possibilité de mettre en place un traitement et de pouvoir l'arrêter lorsqu'il semblera déraisonnable aux yeux du patient. D'abord vécu comme un soulagement, les patients évoquent ensuite une sensation «d'avoir un pistolet chargé dans son tiroir et de se dire tout le temps "je tire ou je ne tire pas" ?».



Le rôle du médecin, selon Claude Grange, est de prendre le temps d'écouter les patients dans leurs réflexions, de les accompagner dans la temporalité propre à ces maladies neurodégénératives. Ensuite vient le temps de l'information, sur l'évolution de la maladie, les traitements possibles ainsi que de leurs conséquences sur l'avenir, afin que les patients puissent exprimer librement leurs volontés, via des directives anticipées s'ils le souhaitent.

En complément de cette dimension médicale, Audrey Glon, kinésithérapeute en équipe mobile de soins palliatifs au CHU de Nantes, a insisté sur la pertinence des soignants dans la réflexion sur l'obstination déraisonnable. À partir de l'exemple des demandes de kiné respiratoire pour les patients en fin de vie, plusieurs facteurs peuvent favoriser l'obstination déraisonnable, a-t-elle relevé :

- le manque de temps lié au nombre de patients à voir ;
- l'absence de réflexion quant à la situation globale du patient qui peut se traduire par le fait de ne pas lire le dossier du patient avant de rentrer dans sa chambre ;
- l'absence ou les problèmes de communication avec le patient, sa famille ou l'équipe soignante ;
- l'absence d'évaluation de l'intérêt, des bénéfices et de l'envie de participation du patient lorsque le soignant répond simplement à la commande du médecin ;
- le côté affectif du soignant à vouloir «sauver» en faisant quelque chose alors que les aspects négatifs prennent le dessus sur le facteur positif (par exemple, douleur à la mobilisation).

À l'inverse, des éléments peuvent limiter la constitution d'une situation d'obstination déraisonnable :

- la nécessité d'un regard pluridisciplinaire qui se concentre sur le patient et son entourage ;
- l'attention aux échanges verbaux et non verbaux avec la famille et le patient ;

- la recherche de l'excellence technique (appareillage, technique de soins) au service du patient ;
- le désir d'aller à la rencontre de l'autre, de ce qui l'anime, ses valeurs, ses souhaits.

Lors de la discussion, le groupe a relevé que les patients, notamment ceux atteints de pathologies neuro-dégénératives dont il a été question lors de ces séances, sont loin d'être tous prêts à anticiper. Chacun est néanmoins confronté à cette question des conditions de la fin de vie, et certains s'en emparent, choisissant le moment où ils considèrent avoir atteint leurs limites. Audrey Glon a relaté que dans son exercice de soins palliatifs, il y avait une recrudescence de patients atteints de SLA qui voulaient arrêter la ventilation non invasive et avoir recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Bien que déstabilisant pour les équipes, cela reflète le souhait de patients de ne pas atteindre une situation d'obstination déraisonnable – ou d'en sortir.

Neuvième séance

Âge et obstination déraisonnable

par Frédéric Bloch

Frédéric Bloch, gériatre au CHU d'Amiens, a invité le groupe à s'interroger sur l'utilisation du critère de l'âge dans la réflexion

autour de l'obstination déraisonnable : est-ce un facteur qui favorise l'obstination déraisonnable ? Faut-il le retenir ?

Frédéric Bloch a introduit sa présentation par deux constats :

- les professionnels de santé recherchent des critères objectifs pour limiter au maximum l'incertitude dans la décision ;
- des études ont montré que dans la pratique actuelle, la population âgée a moins accès aux traitements qui sont souvent à l'origine de discussion sur l'obstination déraisonnable (comme la chimiothérapie ou la nutrition parentérale). D'une manière générale, plus les personnes sont âgées, moins elles bénéficient de thérapeutiques actives ou de chirurgies lourdes ^{31 32}.

Pour Frédéric Bloch, la réflexion sur l'obstination déraisonnable est d'autant plus évidente chez la population âgée que la mortalité y est importante : effectivement, la mortalité suite à une intervention lourde augmente avec l'âge ³³ ; de même dans la maladie cancéreuse, la mortalité augmente de façon exponentielle avec l'âge. Il paraît alors plus naturel d'arrêter les traitements actifs et de considérer que c'est de l'obstination déraisonnable. Ainsi plusieurs études anglaises ont montré que l'âge était un facteur déterminant pour ne pas proposer de chimiothérapie ³⁴ : dès qu'on est face à une personne âgée,

31 Kempf E, et al. (2017) Discrepancies in the use of chemotherapy and artificial nutrition near the end of life for hospitalised patients with metastatic gastric or oesophageal cancer. *Eur J Cancer* Jul;79:31-40.

32 Turner NJ, Haward RA, Mulley GP, Selby PJ. (1999) "Cancer in old age – is it inadequately investigated and treated?" *BMJ* 319:309-12.

33 Søreide K et al. (2015) Emergency surgery in the elderly: the balance between function, frailty, fatality and futility. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med* Feb 3;23:10.

34 Ring A. (2010) The influences of age and comorbidities on treatment decisions for patients with HER2- positive early breast cancer. *Critical Review, Oncology Hematology* DOI:10.1016/j.critrevonc.2010.01.002.

l'âge fait pencher la balance du côté de l'obstination déraisonnable.

Cet impact de l'âge dans la prise de décision interroge : on met sur le compte de l'âge la surmortalité comme s'il y avait un lien évident de cause à effet, mais ne faudrait-il pas utiliser d'autres critères, tout en tenant compte de l'âge ?

Tout d'abord, l'âge donne l'impression d'être un critère objectif, mais il est en pratique difficile à manier : en effet, l'âge est un processus linéaire et il est difficile de poser un « cut off » et de dire « à partir de tel âge on n'opérera plus ». Certes plus on vieillit, plus la mortalité est importante, mais cela ne résout pas la question de « quel critère d'âge choisir ? ».



Pour Frédéric Bloch, il faudrait plutôt raisonner en termes de population qui a le plus de bénéfice à recevoir un traitement, et définir l'obstination déraisonnable à partir de ce critère-là. La notion de fragilité est alors intéressante à introduire. De plus, il y a une grande hétérogénéité à l'intérieur d'une même population. Si l'on prend la catégorie des plus de 65 ans, on peut distinguer trois types de profil : les personnes âgées en bonne santé (50 %), les personnes âgées fragiles ou pré-fragiles (30 %), les personnes âgées dépendantes (5-10 %).

Il faut concentrer la réflexion sur l'obstination déraisonnable sur la population âgée fragile car elle n'a pas les mêmes capacités de récupération que la population âgée robuste : il y a un risque chez ces personnes-là

de passer dans le groupe des dépendants. Plusieurs critères de fragilité identifiables peuvent indiquer la nécessité d'une réflexion sur l'obstination déraisonnable : la perte d'autonomie, les troubles cognitifs et l'isolement sont les principaux. Ces critères font augmenter le risque de mortalité à âge égal.

Un autre écueil à éviter lors d'une réflexion sur l'obstination déraisonnable concernant une personne âgée est la mise à l'écart de la personne concernée de la discussion qui se tient à son sujet. Seuls 30 % des plus de 85 ans présentent une maladie de type Alzheimer ou apparentée, ce qui veut dire que 70 % de cette population est indemne de toute atteinte neurocognitive.

En conclusion, Frédéric Bloch souligne qu'il est essentiel de ne pas assoir la réflexion sur l'obstination déraisonnable concernant la personne âgée prioritairement sur l'âge mais inclure les comorbidités, l'autonomie ou le statut cognitif dans la réflexion quant à l'objectif atteignable.

Le groupe a noté qu'en réanimation l'âge demeure un critère majeur en raison du risque d'importantes séquelles. Le groupe s'est également interrogé : quels sont les traitements ou soins qui constituent une obstination déraisonnable ? Un traitement non invasif ou quotidien, telle qu'une alimentation mixée donnée à la cuillère à une personne au dernier stade d'une maladie d'Alzheimer peut-il être par exemple considéré comme une obstination déraisonnable ?

Dixième séance

L'obstination déraisonnable du point de vue d'une association de bénévoles en soins palliatifs par Christine de Gouvion Saint Cyr

Christine de Gouvion Saint Cyr, bénévole d'accompagnement en soins palliatifs à l'association ASP Fondatrice depuis 10 ans, a exposé sa vision de l'obstination déraisonnable.

La charte de l'association mentionne le devoir de non-obstination déraisonnable, conformément à la loi de 2016. Pour autant, les bénévoles n'en parlent pas directement sur le terrain, «même quand les patients nous demandent pourquoi on n'arrête pas». Ce point n'est pas sans susciter débat au sein même de l'association : peut-on, en tant que bénévole, parler de la loi ? Ou le rôle du bénévole est-il uniquement d'être dans l'écoute, dans la non-intervention ?

Le positionnement du bénévole d'accompagnement est d'autant plus complexe que, Christine de Gouvion Saint Cyr le reconnaît elle-même, il lui arrive de rencontrer des situations qui lui semblent être de l'obstination déraisonnable. Pourtant, de manière globale, l'obstination a une représentation positive dans l'esprit des gens : beaucoup de belles choses ont été faites par des personnes obstinées. C'est pour cela que souvent la famille va interpréter l'arrêt des traitements

à visée curative comme une renonciation du patient à se soigner («il a baissé les bras»), plutôt que comme une reconnaissance d'obstination déraisonnable. De plus, il est très difficile de repérer le côté «déraisonnable» a priori, ce n'est souvent qu'a posteriori que l'on s'interroge : «on n'aurait pas dû lui faire tel traitement, c'était déraisonnable», dira la famille ou le patient lui-même, oubliant qu'ils avaient insisté pour en bénéficier.

Le risque d'obstination déraisonnable réside dans une mauvaise compréhension du «on ne peut plus rien faire», trop souvent compris comme «on n'en a plus rien à faire». Face à cet état de fait, une meilleure communication est nécessaire. Cela passe par une meilleure écoute, par le fait de donner des jalons («on se revoit tel jour») pour que le patient puisse se raccrocher à quelque chose.



Christine de Gouvion Saint Cyr a également listé les facteurs aggravants d'obstination déraisonnable, selon elle : l'espoir qui est maintenu avec les essais cliniques et la difficulté à imaginer l'inimaginable (se faire à l'idée que l'autre va peut-être mourir), travailler seul et sans transversalité, être pris dans un

engrenage (il est plus dur de retirer un tuyau que de ne pas en mettre un), la faculté d'adaptation des patients dont on aurait pu penser qu'ils n'auraient jamais supporté tel traitement, l'absence d'imagination du médecin en dehors de sa propre spécialité et sa méconnaissance des relais qui pourraient être passés aux équipes palliatives, le manque de temps et de formation des équipes à la communication, et enfin l'absence d'évaluation des impacts financiers

- sujet tabou en France alors que l'impact financier d'un traitement inutile pourrait être redéployé sur de la formation, par exemple.

Une piste intéressante selon elle serait d'avoir un observatoire de l'obstination déraisonnable qui permettrait, par exemple, des retours d'expérience de ce qui se passe quand il y a une désescalade, mais aussi de collecter des données chiffrées sur le coût de l'obstination.

03

Les principaux **enseignements mis en lumière par ces travaux**

45

Des pistes pour identifier les facteurs d'obstination déraisonnable

55

Des dispositifs pour limiter l'obstination déraisonnable

Les 7 enseignements



① Des pistes pour identifier les facteurs d'obstination déraisonnable :

- ASSUMER qu'il n'y a pas de définition médicale objective et universelle de l'obstination déraisonnable
- ASSUMER l'incertitude médicale et l'inconfort décisionnel
- ASSUMER que la définition de l'obstination déraisonnable ne peut être que subjective
- ASSUMER que tous les acteurs ont une place dans l'identification de l'obstination déraisonnable

② Des dispositifs pour limiter l'obstination déraisonnable

- ASSUMER l'accompagnement jusqu'à la fin de vie des patients lorsque l'obstination déraisonnable est identifiée
- DÉVELOPPER des dispositifs de vigilance et d'alerte
- AIDER les citoyens et patients à s'approprier le concept d'obstination déraisonnable

Les travaux du groupe montrent toute la complexité du concept d'obstination déraisonnable, les difficultés aussi bien des médecins de différentes spécialités que des patients ou de leurs proches à l'appréhender. Il est également apparu que c'est un concept qui reste souvent très, voire encore trop médical, alors même qu'il a remplacé le terme acharnement thérapeutique pour s'éloigner du tout-médical. En effet, en plus de substituer au terme d'acharnement, à valence négative, le terme d'obstination, à valence plus neutre, l'objectif du législateur était justement de le « démedicaliser », en statuant à son propos en partant d'arguments autant socio-familiaux, culturels et autres relatifs à la qualité de vie et aux convictions personnelles, que médicaux. Sa volonté était d'en faire un outil central pour organiser les décisions de fin de vie en restructurant la relation médicale, et à terme limiter les situations conflictuelles. L'ouverture du champ de la réflexion à différents acteurs et à des paramètres autres que médicaux est parfois source de crispation, de clivage entre médecins et patients ou proches, mais aussi entre équipes soignantes.

Il appartient ainsi à tous – acteurs du champ médical, patients, proches, citoyens – de s'impliquer, de s'engager. Nous avons tous collectivement intérêt à aider le concept d'obstination déraisonnable à bien fonctionner, à œuvrer pour le transformer en outil plus opérationnel qui puisse guider et fluidifier les prises de décision médicale. Dans cette perspective, le groupe s'est attaché à explorer les pistes qui pourraient servir cet objectif de partage de

responsabilité entre les différents acteurs de la prise en charge médicale. Il ne s'est pas agi de mettre de côté la complexité de l'obstination déraisonnable, bien au contraire ; il a été question de mettre en lumière les différentes dimensions de cette complexité et de s'interroger sur la manière dont elles pouvaient être prises en compte, appréhendées et traitées par les uns et les autres.

Le groupe s'était fixé comme objectif d'identifier les facteurs qui favorisent l'obstination déraisonnable et ceux qui peuvent réduire le risque de son installation et de sa consolidation. À l'issue de ses travaux, le groupe souhaite partager sept enseignements autour de cet objectif. Les quatre premiers enseignements proposent des pistes pour faciliter l'identification de ces facteurs ; les trois suivants mettent en exergue des dispositifs plus opérationnels afin de limiter le risque d'obstination déraisonnable.

① Des pistes pour identifier les facteurs d'obstination déraisonnable

ASSUMER qu'il n'y a pas de définition médicale objective et universelle de l'obstination déraisonnable

Peut-on définir l'obstination déraisonnable de manière abstraite, absolue ? Est-ce un curseur clairement identifiable dans le champ de la médecine ? La réflexion du groupe l'a amené à la conclusion que cela n'était pas le cas. Il n'y a pas de définition objective et universelle de l'obstination déraisonnable, c'est à

dire qu'on ne peut pas la décréter de manière définitive, ne serait-ce que d'un point de vue médical dans une situation donnée. La médecine des preuves ne suffit pas à régler la question – un traitement, même à la marge, même pour seulement quelques patients, peut fonctionner ; tout comme un traitement même validé pour un groupe de patients peut n'avoir aucun sens pour un patient donné à un moment donné.

L'obstination déraisonnable et la place de la médecine dans sa détermination sont des préoccupations majeures et transversales aux différents champs de la médecine. Néanmoins, la question ne se pose pas de la même manière que l'on soit en réanimation adulte, pédiatrique ou néonatale, en oncologie, en gériatrie ou en neurologie. Les éléments médicaux n'ont pas la même place ni le même poids. Les travaux du groupe ont montré que l'âge et la fragilité étaient des appuis forts de décision en réanimation adulte, notamment parce que de nombreuses études ont analysé leur impact sur la survie et la qualité de vie des patients. Mais des appuis seulement : pour les gériatres, a souligné Frédéric Bloch, gériatre et membre du groupe, l'âge n'est pas un critère définitif – c'est un critère

parmi d'autres. Certes, la mortalité suite à une intervention lourde augmente avec l'âge³⁵ ; de même dans la maladie cancéreuse, la mortalité augmente de façon exponentielle avec l'âge. Mais l'âge n'est un critère ni simple, ni définitif, ni objectif et il est en pratique difficile à manier : l'âge est un processus linéaire et il est difficile de poser un curseur et de dire « à partir de tel âge on n'opère plus ». La fragilité est un concept plus complexe, mais plus pertinent. Plusieurs critères de fragilité sont identifiables et peuvent renseigner la réflexion sur l'obstination déraisonnable : la perte d'autonomie, les troubles cognitifs et l'isolement sont les principaux.



En oncologie, le risque élevé de générer des situations d'obstination a été relevé. En théorie pourtant, les choses sont relativement simples : le caractère disproportionné d'un traitement est caractérisé à partir d'éléments médicaux et des souhaits du patient. De plus, la trajectoire des malades du cancer est bien identifiée, le déclin est progressif puis rapide et généralement facilement identifiable en fin de vie³⁶. Dans la pratique quotidienne, les parcours des malades sont beaucoup plus complexes. En premier lieu, les éléments médicaux ne sont pas aisés à manier,

³⁵ Soreide K et al., *op.cit.*

³⁶ Murray S., Kendall M., Boyd K., Sheikh A. (2005) Illness trajectories and palliative care, *BMJ* 330(7498) :1007-1011.

notamment du fait de l'innovation thérapeutique permanente. Comme l'a rapporté Olivier Huillard, oncologue et membre du groupe, à propos de l'immunothérapie, « on n'est jamais sûr que cela ne marchera pas ». En outre, les parcours en cancérologie sont aujourd'hui très personnalisés, avec des lignes de traitements multiples beaucoup plus ciblés sur les caractéristiques propres du patient³⁷, l'arrivée constante de nouvelles molécules sur le marché, la possibilité accrue de participer à des essais cliniques. En contrepartie de ces évolutions, il est très difficile pour les soignants de prédire comment les choses vont évoluer pour un patient particulier.

Au-delà de ces différences entre spécialités, on note un point commun : l'obstination déraisonnable se constitue souvent de manière progressive, ce qui rend son identification nécessairement complexe. C'est souvent un glissement, favorisé par un enchaînement de traitements, voire une course en avant, qui aboutit à une situation d'obstination déraisonnable. Le champ de la néonatalogie illustre bien ce processus. Delphine Mitanchez, néonatalogiste, membre du groupe, a exposé la fréquente réalité de prises en charge qui se suivent, possiblement d'un service à l'autre, et le manque chronique de réflexion des équipes – mais aussi des parents – sur le sens de ces traitements et

soins. Cette discontinuité est à elle seule un facteur de risque d'obstination déraisonnable. En outre, les diagnostics se font sur un temps plus ou moins long : les examens ont besoin d'être faits à distance les uns des autres pour permettre de consolider un diagnostic et un pronostic. La durée incompressible des différentes tentatives thérapeutiques et des examens nécessaires à l'établissement du pronostic joue en défaveur de la prise de conscience de l'obstination déraisonnable. Le nouveau-né qui survit à toutes ces étapes est considéré comme « un gagnant » particulièrement par ses parents, alors même que sa situation générale se dégrade et que le risque de séquelles augmente. Dans cette perspective, comment est abordée la possibilité d'obstination déraisonnable ?

Dans ces différents cas de figure, on voit bien que les éléments médicaux ne sont qu'une part de la réflexion sur l'obstination déraisonnable : des praticiens de différentes spécialités ne vont pas accorder la même importance ou le même poids à l'un ou l'autre élément (l'âge par exemple). La part de la médecine ne peut être qu'un élément contributif, certes crucial, mais qui ne peut emporter la décision à elle seule. C'est d'ailleurs ce que montrent les débats à l'international, comme l'a illustré la revue de la littérature. Et c'est ce dont prend acte la loi française

37 Mukherjee, S. « The improvisational oncologist », *New York Times Magazine*, 12 mai 2016.

en ouvrant la réflexion aux autres parties prenantes du soin. La loi a posé un cadre et il est indispensable que les professionnels de santé et les citoyens le connaissent mais c'est aux acteurs de terrain d'apprécier l'obstination déraisonnable.



ASSUMER l'incertitude médicale et l'inconfort décisionnel

L'incertitude médicale représente le deuxième facteur majeur favorisant l'obstination déraisonnable. Cette centralité de l'incertitude médicale a été relevée à maintes reprises par le groupe, alors même que tous – professionnels de santé et représentants d'associations de patients – savent que cette incertitude, ou plus exactement l'absence de certitude absolue, est intrinsèque à la médecine et à son exercice. Les enjeux sont dès lors de reconnaître qu'elle colore la relation médecin-patient et de comprendre comment elle impacte les uns et les autres. Par exemple, il a été souligné que trop d'incertitude pousse les médecins vers la proposition de traitements et qu'elle favorise la demande émanant de patients pour des traitements supplémentaires. D'une certaine façon, « on ne sait jamais, ça pourrait fonctionner » peut être le discours aussi bien du médecin que du patient ou de ses proches. Mais l'incertitude peut avoir un revers : on la met de côté en mobilisant des certi-

tudes ancrées dans une expérience liée à l'exercice clinique : « Je sais d'expérience que ça peut marcher », disent alors certains médecins pour asseoir la poursuite de soins que d'autres – médecins, soignants, patients, proches – pourraient considérer comme inutiles et de l'ordre de l'obstination déraisonnable.

Par conséquent, il s'agit d'expliquer, de rendre visible ce spectre de l'incertitude médicale pour les médecins eux-mêmes et dans leur relation avec leurs patients. Faire état de l'incertitude et la prendre en compte permet de l'appréhender, notamment en limitant les attentes irréalistes des patients, de leurs proches et des équipes soignantes. Tout du moins en partie car, comme l'écrit McCoy, « bien que simple et plein de bon sens si l'on y réfléchit de manière abstraite, la mise en œuvre de principes et de valeurs dans des circonstances individuelles est bien plus compliquée³⁸ ». Clai- rement, l'exercice est complexe. Néanmoins, pour tenter de limiter la fuite en avant par le biais d'une surenchère de traitements (que ce soit en oncologie, en néonatalogie

³⁸ McCoy (2018) Searching for Evidence-Based Reassurance Where None Could be Found, *Journal of Clinical Oncology* 2018, 36(12): 1266-1268.

ou en neurologie par exemple), la communication est clé, aussi bien au sein des équipes médicales et soignantes qu'entre le médecin et son patient. Le groupe a ainsi insisté sur la nécessité de savoir aborder l'incertitude médicale précocement avec le patient, ce qui peut se traduire par : « Je ne sais pas si, pour vous, ce traitement sera bénéfique. » Gérer l'incertitude, c'est discuter et confronter les options possibles et leurs limites avec le patient et/ou ses proches.

La communication et la confrontation des (im)possibilités thérapeutiques au sein des équipes médicales et soignantes sont tout aussi essentielles. Selon les champs de la médecine, ces discussions sont plus ou moins développées de manière systématique. En réanimation adulte, les staffs quotidiens permettent une délibération régulière autour des situations de patients pris en charge. L'incertitude est présente, malgré les travaux scientifiques démontrant l'utilité ou la futilité de tel ou tel traitement, mais le consensus est un élément-clé de la prise de décision face à une incertitude : en réanimation, le consensus vaut certitude, a proposé Jean Reignier. En néonatalogie, la délibération est moins aisée, et le recours à la collégialité pour débattre et se situer face à une situation incertaine à un

moment t n'est pas ancré dans les pratiques de manière homogène dans les services, a rappelé Delphine Mitanchez³⁹. Il n'en reste pas moins capital de ne pas oublier que même s'il y a consensus et que cela facilite une décision, ce consensus reste subjectif et son issue incertaine.

En oncologie, l'incertitude est très forte du fait des progrès thérapeutiques. Est-elle pour autant discutée entre le patient et son oncologue ? L'intervention d'Yves Libert, chercheur en psychologie, a pointé toute la difficulté qu'il y a – du moins pour les oncologues, sujets de ses recherches – à déclencher ou ouvrir la discussion sur l'incertitude. Selon lui, l'incertitude médicale est un facteur central dans ce qu'il nomme l'inconfort décisionnel : le médecin n'est pas à l'aise pour prendre une décision quant à l'arrêt d'un ou des traitements et a tendance à proposer la poursuite de ce(s) dernier(s). Parallèlement, le patient peut aussi être réticent à prendre une décision concernant ses traitements du fait de l'espoir qu'il peut nourrir quant à son avenir, les projections et représentations sur le succès d'un traitement qui peuvent être les siennes, ou encore la position de sa famille et de ses proches. Dans cette optique, l'inconfort décisionnel ne se réduit pas à un problème communicationnel. Il concerne une prise de

39 Il convient de noter que lorsqu'une LAT est envisagée, une procédure collégiale doit être mise en place. Au-delà du médecin référent en charge du patient, cette procédure consiste à recueillir l'avis motivé d'au moins un autre médecin appelé à titre de consultant ainsi que de l'équipe de soins. À l'issue de cette procédure, c'est au seul médecin en charge du patient qu'il appartient de prendre la décision de LAT (*art. R. 4127-37-2 du code la santé publique*).

décision qui requiert de prendre en compte un large spectre de facteurs dont la portée varie en fonction de la situation personnelle du patient (s'agissant en particulier des facteurs familiaux et socioéconomiques). On le voit bien dans le cas de patients atteints de SLA avec lesquels la prise de décision pour mettre en œuvre – ou au contraire ne pas mettre en œuvre – un traitement (sachant que les possibilités thérapeutiques sont limitées) est compliquée, comme l'ont indiqué Véronique Danel, neurologue, et Florence Sidorok, cadre de santé. Le risque est que l'incertitude soit obérée, la discussion entre l'oncologue et son patient ne l'aborde pas ou ne s'y attarde pas et que les traitements à visée curative se poursuivent. Par conséquent, l'obstination déraisonnable ne devient même pas un sujet de discussion.

Au final, l'incertitude médicale est apparue comme un facteur clé dans la constitution de l'obstination déraisonnable, facteur qu'il faut nommer et assumer. Il sera néanmoins toujours présent, on ne pourra jamais l'éliminer, c'est le propre de la médecine. Il faut donc non seulement parvenir à tolérer l'incertitude, mais aussi la dépasser pour pouvoir avancer dans une réflexion concrète sur un parcours de soins et une potentielle obstination déraisonnable. En contrepoint de ce constat, le groupe a insisté sur la nécessité pour le médecin, son patient et les autres acteurs du soin de réfléchir et de débattre des options possibles mais

aussi de borner les choses, en s'assurant que le patient est au clair sur les points d'incertitude et de marge de manœuvre. En d'autres termes, le médecin doit se positionner et l'assumer : l'obstination déraisonnable se situe au-delà de tel ou tel autre traitement ; dans cette perspective, le médecin n'a pas le devoir de répondre à toute demande de traitement. Il doit également sonder le patient pour l'inciter à se positionner sur les limites qu'il souhaite poser, prenant en compte cette incertitude et les autres éléments qui constituent son parcours de soigné et d'individu et sur lesquels il peut s'appuyer – en tant que premier concerné – pour prendre des décisions.

***ASSUMER que la définition
de l'obstination déraisonnable
ne peut être que subjective***

Notre troisième enseignement insiste sur le fait qu'il est indispensable de reconnaître que la définition de l'obstination déraisonnable ne peut être que subjective et spécifique pour chaque situation donnée. Dans cette perspective, les souhaits du patient jouent un rôle particulièrement important. Même si lui aussi est confronté à l'incertitude médicale et pronostique évoquée plus haut, il est au cœur des décisions qui doivent être prises, non seulement pour dire l'obstination déraisonnable mais aussi pour aborder ses conséquences en termes de prise en charge. Pouvoir s'appuyer sur l'autonomie du patient est un atout pour

les différents acteurs du soin dans ce processus de réflexion concrète sur l'obstination déraisonnable. Le respect de la subjectivité et de l'autonomie du patient ne se discute pas. Ce respect ne doit pas faire oublier la nécessité de rendre accessible au patient le traitement optimal de ses symptômes physiques ou psychiques, et de tenir compte de la complexité de processus décisionnels par essence dynamiques, où l'ambivalence est parfois présente.

Surtout, il convient de souligner que la réflexion sur l'obstination déraisonnable fait appel à la subjectivité de chacune des parties prenantes. Il n'y a pas d'un côté le médecin et les soignants, leur savoir expert et leur technicité médicale objective, de l'autre le patient et ses proches et leur seule subjectivité. Tous sont impliqués de manière subjective, et la détermination d'un traitement raisonnable puis déraisonnable va résulter de la rencontre de ces diverses subjectivités, même si elles sont aussi alimentées par des éléments médicaux objectifs.

Plusieurs cas de figure illustrent cette imbrication des subjectivités. En oncologie, la relation médecin-malade se développe fréquemment sur un temps long, avec une possible succession de rémissions et

de rechutes. L'engagement dans de nouveaux traitements – quels que soient les éléments médicaux objectifs – peut se faire à l'initiative de l'un ou de l'autre dans une continuité de soins peu remise en cause, malgré les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire. Déterminer le moment où l'on entre dans la zone de futilité – terme utilisé pour marquer les contours indécis de l'obstination déraisonnable – n'est pas simple : quel

est le traitement qui fait basculer dans l'obstination déraisonnable ? Une étude sur les chimiothérapies en phase terminale a montré que les oncologues états-unien(ne)s ne suivent pas systématiquement les recommandations de leur société savante

(American Society of Clinical Oncology), qu'il arrive qu'ils prescrivent des chimiothérapies alors que la médecine des preuves a montré leur inefficacité pour des patients en fin de vie ⁴⁰. Dans cette étude, les investigateurs ne sont cependant pas allés observer le colloque singulier au sein duquel se prennent les décisions de traitements lorsque les patients ont un cancer avancé ; la question qui se pose est de savoir comment l'oncologue et son patient abordent la suite des traitements et sur quels arguments médicaux, extra-médicaux et personnels ils fondent leur déci-



40 Prigerson et al. (2015) Chemotherapy use, performance status, and quality of life at the end of life, *JAMA oncology* 1(6): 778-784.

sion. De manière concomitante, les patients peuvent vouloir continuer les chimiothérapies jusqu'à leur fin de vie, alors même que des études montrent qu'elles sont inutiles et que cela est considéré comme un indicateur d'obstination déraisonnable au sens médical⁴¹. Certains patients – médecins de métier – relatent comme il est compliqué de faire la part des choses entre la rationalité médicale dont ils sont porteurs et convaincus en tant que professionnels de santé et leur souhait de tenter un nouveau traitement ou de multiplier les examens de contrôle en tant que patients⁴².

En pédiatrie, le groupe a noté que le passage du patient d'un service à l'autre multiplie le nombre d'acteurs de la prise en charge, chacun étant porteur d'un projet de soins mais aussi d'une subjectivité qui rend difficile l'identification de l'obstination déraisonnable. La temporalité joue également un rôle important : plus la prise en charge est longue, plus la discussion sur une possible obstination déraisonnable sera difficile à enclencher, a souligné Delphine Mitanchez. L'expérience individuelle des médecins est un élément clé supplémentaire : il est tentant d'es-

pérer un « miracle » parce qu'une fois ils ont eu un cas qui a récupéré dans une situation analogue. La tolérance au handicap est également variable selon les médecins, ainsi que selon les parents⁴³. Dans cette perspective, le groupe a débattu de deux notions : la qualité de vie et le projet de vie future. Comment manier ces deux concepts ? Comment leur accorder une place pour à la fois prendre en compte la subjectivité de chacune des parties prenantes dans la relation médicale et en même temps proposer des éléments objectifs médicaux pour assoir une décision d'obstination ou de non-obstination ?

Dans le champ de la réanimation adulte, des études réalisées sur le devenir des patients ayant vécu de longs séjours en réanimation modifient les perspectives sur l'obstination déraisonnable car elles ouvrent une perspective concrète sur le degré de récupération des soignés et leur vécu. De manière complémentaire, il pourrait être approprié de considérer la « qualité de vie » sur laquelle la littérature est abondante pour apprécier les limites de l'obstination déraisonnable. Les travaux sur la « qualité de vie » ont

41 Goldwasser et al., *op. cit.* ; Amano et al. (2015) Association between early palliative care referrals, inpatient hospice utilization, and aggressiveness of care at the end of life, *J Palliat Med*, 18(3) :270-273; Nieder C, Tollali T, Haukland E et al. (2016) Impact of early palliative interventions on the outcomes of care for patients with non-small cell lung cancer, *Support Care Cancer* 24:4385-4391.

42 McCoy (2018) Searching for Evidence-Based Reassurance Where None Could be Found, *Journal of Clinical Oncology* 2018, 36(12): 1266-1268.

43 Comme le souligne Anne Paillet, « Tandis que certains estiment que le pire est d'arrêter une réanimation d'un enfant qui aurait pu vivre dans des conditions acceptables, d'autres jugent que le pire est de poursuivre la réanimation d'un enfant qui finalement aura un handicap massif ». Paillet (2007) *Sauver la vie, donner la mort. Sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris : La Dispute.

permis de distinguer ses dimensions subjectives et objectives⁴⁴, en termes notamment de ressenti et de bien-être personnel, d'une part et de capacités fonctionnelles, d'autre part. On évite de la sorte d'avoir une réponse toute faite pour des situations où la personne serait par exemple intubée et ventilée.

La notion de projet de vie future est apparue moins consensuelle au sein du groupe. Certains ont estimé qu'il semblait délicat d'apprécier d'un point de vue extrinsèque le « projet de vie » d'autrui – sur quels critères est-on légitime à se fonder pour se faire –, en d'autres termes, cela ne serait-il pas extrêmement subjectif et unilatéral de la part de l'équipe médicale, surtout face à un patient qui n'est pas en capacité de s'exprimer parce qu'il est intubé et ventilé, par exemple ? D'autres ont considéré le concept utile dans la mesure où il permettait de s'extraire de la situation clinique du moment pour se contraindre à réfléchir aux conditions de vie futures du patient et d'interroger les possibilités réelles de vivre avec un handicap, ou une situation médicale demandant une présence constante à domicile ou en établissement spécialisé, en s'ap-



puyant sur les souhaits du patient s'il a pu les exprimer en amont.

Enfin, il a été souligné la nécessité de toujours être attentif à la souffrance du patient. Le groupe a noté le risque accru chez un patient qui ne parle pas d'une focalisation excessive sur le débat médical, avec

une prise en compte insuffisante de sa souffrance. Dans les débats au sein du groupe, celle-ci a parfois été mise de côté et la discussion – comme en néonatalogie, réanimation pédiatrique et adulte mais aussi en gériatrie – s'est concentrée sur la place des médecins et des proches dans les décisions

médicales. La souffrance du patient est essentielle, cet élément doit être porté pour lui s'il ne peut pas l'exprimer directement. Cela exige un déplacement des équipes médicales et des proches de leur propre positionnement pour tenir compte et prendre acte de cette souffrance, particulièrement lorsque la prise en charge est associée à une hypertechnicité et que le patient est dans l'incapacité de s'exprimer. Cela permet de recentrer la réflexion sur le vécu du patient et sert de rappel à l'ordre concernant la réalité du poids endossé par le patient et sa famille.

44 Coste J. et Leplège A., (2001) *Mesure de la Santé Perceptuelle et de la Qualité de Vie : méthodes et applications*, Paris, ESTEM ; Fagot-Largeault A., (1991) « Réflexions sur la notion de qualité de la vie », *Archives de philosophie du droit*, 36 : 135-153.

ASSUMER que tous les acteurs ont une place dans l'identification de l'obstination déraisonnable

Toutes les parties concernées doivent avoir une place dans l'identification de l'obstination déraisonnable. Si, comme on l'a vu, l'obstination déraisonnable ne dépend pas uniquement d'éléments médicaux ou que cela ne saurait être aux médecins seuls d'en juger, il est tout aussi compliqué de demander au patient ou à ses proches – et à eux seuls – d'identifier une situation d'obstination déraisonnable. Les enjeux sont trop importants pour être portés uniquement par celui qui joue sa vie ou la vie d'un proche. Donner entièrement au patient la responsabilité du choix, c'est aussi une façon pour le médecin de se défausser : le patient n'a pas tous les éléments en main, il est souvent occupé à se battre pour sa propre survie, et les enjeux peuvent être trop difficiles à envisager. En s'appuyant exclusivement sur les patients ou leurs proches, il y a un fort risque de se diriger vers une obstination déraisonnable par refus de chacun de s'emparer de la notion et des décisions qui en découlent. L'enjeu du concept d'obstination déraisonnable est donc de réussir à co-définir une situation d'obstination déraisonnable entre le patient, ses proches, l'équipe médicale et soignante.



Cet espace ouvert par l'absence de définition *a priori* de l'obstination déraisonnable (ou du moins de définition médicale objective) permet d'élaborer une réflexion spécifique, pour un patient dans une situation précise, avec les acteurs de la prise en charge. Dans l'absolu, c'est dans cet espace que les uns et les autres, acteurs médicaux d'un côté, patient et proches de l'autre, peuvent se parler, négocier, décider ensemble ce qui est ou ce qui constituerait une situation d'obstination déraisonnable.

Ce travail collaboratif est complexe, il demande un engagement fort des différentes personnes concernées. Cela peut créer une tension car cette co-détermination est relativement nouvelle. Elle exige de faire une place au patient, à ses proches, aux soignants. Comment apprécier le raisonnable et le déraisonnable, du point de vue des différents protagonistes ? Comment trouver un équilibre entre le patient porteur de ses valeurs (et pour lequel il faut ouvrir un espace s'il souhaite les exprimer), et le médecin porteur d'une expertise clinique ? Comment s'assurer que les paramédicaux ont une parole qui porte, dans un système médical encore fortement hiérarchisé ?

Il faut faire bouger les lignes, se poser des questions à plusieurs, entre médecins et patient/proches :

à quoi peut-on arriver (objectif des traitements) et à quoi veut-on arriver et pourquoi (ce qui est une entrée permettant de discuter des valeurs du patient) ? Quelles sont les limites que l'on se pose ensemble, quitte à les réévaluer au fil du parcours de soins ? Il s'agit donc d'un travail collectif exigeant qui doit être sans cesse revisité mais qui permet à chacun d'assumer et de porter la responsabilité de détecter et de nommer l'obstination déraisonnable.

② Des dispositifs pour limiter l'obstination déraisonnable

Des éléments fondamentaux de l'obstination déraisonnable ayant été identifiés et discutés par le groupe, la question d'outils à élaborer pour repérer au plus tôt les situations d'obstination s'est imposée. Collectivement, que pouvons-nous mettre en œuvre ? Des dispositifs de prévention ou d'anticipation existent-ils ? Comment l'organisation des soins peut-elle aider à prévenir, anticiper ou reconnaître les situations d'obstination déraisonnable ?

ASSUMER l'accompagnement jusqu'à la fin de vie des patients lorsque l'obstination déraisonnable est identifiée

Le groupe insiste sur la nécessaire réflexion entre obstination déraisonnable et fin de vie : lorsque l'obstination est identifiée et qu'il faut donc arrêter ce qui la caracté-

rise, il faut absolument répondre à la question de la prise en charge médicale ultérieure globale du patient. Car l'interrogation qui pèse sur le patient et ceux qui l'entourent est inévitablement la suivante : que se passe-t-il lorsque l'on nomme l'obstination déraisonnable ? Y a-t-il encore une vie après l'arrêt des traitements en cours (ou à venir) qui constituent cette obstination déraisonnable ? Bien évidemment, chaque cas est singulier, en termes de pathologies et de traitements ainsi qu'en termes de temporalité : un arrêt de chimiothérapie n'aura pas les mêmes conséquences immédiates qu'un arrêt de ventilation assistée. Néanmoins, le risque est que le patient se sente abandonné, et l'équipe médicale démunie lorsque ses compétences en thérapeutiques à visée curative n'ont plus d'efficacité, voire sont devenues délétères. Il est donc indispensable que le constat d'une obstination déraisonnable ne donne pas lieu à un désinvestissement de l'équipe soignante en charge, ou du moins que les prises en charge se succèdent avec un engagement analogue. En son sein, l'équipe médicale devrait réfléchir de concert à l'obstination déraisonnable et à ce qui suit lorsque celle-ci est avérée. De manière concomitante, l'anticipation et le dialogue entre le médecin et son patient ou ses proches devraient concerner aussi ce point crucial de la prise en charge une fois l'obstination déraisonnable décrétée, et non pas uniquement la détermination du seuil de cette dernière.



De façon ultime, l'obstination déraisonnable pose la question de l'accompagnement vers le décès, à plus ou moins brève échéance. Elle ne soulève pas seulement la problématique ponctuelle de la décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives (LAT), mais celle des étapes et des modalités de l'accompagnement post-LAT. Quand on sort du registre de l'incertitude et qu'advient la certitude de l'imminence de la mort, que fait-on ? Que propose-t-on au patient ? Concrètement, qui va accompagner le patient ? Comment ? Où ? Et surtout que souhaite-t-il ou ne souhaite-t-il pas ? Cela suppose une anticipation permettant d'aménager cet accompagnement. Dans cette perspective, la sédation profonde et continue jusqu'au décès mais aussi la sédation palliative symptomatique doivent être évoquées avec le patient. Cela peut permettre de lever des craintes de souffrance à l'approche de la mort. Cette anticipation et la discussion sur les modalités d'accompagnement vers la fin de vie paraissent d'autant plus nécessaires que le décès, le plus souvent, ne peut être considéré comme un accident. Or les spécialités médicales varient dans leur façon d'aborder le sujet, du fait

de leur familiarité ou non avec cet accompagnement, ainsi que dans leur capacité à placer leurs patients dans la situation d'avoir à envisager la perspective de la mort. De fait, le groupe a relevé que l'absence de perspective d'un accompagnement en fin de vie pouvait favoriser l'obstination déraisonnable, comme si faute d'avoir le courage de se confronter à un tel accompagnement, il était plus facile de poursuivre les traitements et donc l'obstination déraisonnable. « Un facteur transverse qui peut mener à l'obstination déraisonnable est le vide sidéral que la médecine et la société proposent si on arrête le curatif », a insisté Christine Gouvion Saint Cyr, bénévole d'accompagnement en soins palliatifs.

La question de la fin de vie, de la mort et de la manière dont on va accompagner le patient dans cette ultime phase doivent être liées et non pas repoussées à un horizon (et à des accompagnants virtuels) indéfini. Il est essentiel de clarifier le lien entre fin de l'obstination déraisonnable et fin de vie au cas par cas : on le doit au patient et à ses proches.

METTRE EN PLACE ***des dispositifs de vigilance*** ***et d'alerte qui incluent tous*** ***les acteurs concernés***

Les travaux du groupe montrent que certaines spécialités se sont emparées de la question de l'obstination déraisonnable et ont développé des outils pour la minimiser. C'est

le cas de la réanimation adulte, qui s'appuie sur des réunions (staffs) pluridisciplinaires quotidiennes pour évaluer les objectifs de la prise en charge de chaque patient. Des réunions dédiées aux LAT – ces dernières découlant de la détermination de situations d'obstination déraisonnable – sont également mises en œuvre.



Certains ont suggéré que les bonnes pratiques de réanimation puissent inspirer les autres spécialités. Mais il est apparu que la transposition en l'état n'est pas si simple. Les parcours des patients sont différents : s'inscrivant souvent dans un temps plus long, ils nécessitent rarement une décision de LAT aussi urgente qu'en réanimation ou en soins intensifs.

Néanmoins, le groupe s'accorde sur la nécessité d'expérimenter, de mettre en place différents dispositifs selon les réalités de chaque spécialité. Par exemple :

- en oncologie, continuer à questionner l'accumulation des chimiothérapies ;
- en neurologie, intégrer la lourdeur de la prise en charge à domicile dans la réflexion sur le projet de soin et sa pertinence au moyen et long terme ;
- en gériatrie, être vigilant et inclure dans la réflexion les comorbidités, l'autonomie ou le statut cognitif de la personne quant à l'objectif atteignable.

Dans cette logique de mise en place d'outils, l'enjeu est d'organiser et de réfléchir les soins de façon à maximiser la prévention de l'obstination déraisonnable, par les moyens suivants :

- Discuter régulièrement avec le patient de ses valeurs, de ses objectifs de traitements et de sa qualité de vie. Cela requiert un dialogue du malade et de son médecin sur les possibilités et les limites des traitements tout au long du parcours de soins. Jusqu'où aller ? Qu'est-ce qui est acceptable à un moment t, quel que soit le positionnement que le patient ou ses proches aient pu avoir préalablement ? Cette discussion régulière est nécessairement dynamique, le travail de réflexion doit être remis sur le métier à chaque fois.

- Remettre au centre la souffrance du patient, et ne pas attendre qu'on soit dans l'obstination déraisonnable pour la considérer véritablement. D'une certaine façon, on est déjà dans l'obstination déraisonnable si on n'acte pas la souffrance du patient. Ce point a été particulièrement souligné en néonatalogie et en pédiatrie, mais il est cardinal pour tout patient. Il est indispensable de maintenir une attention permanente à cette problématique de la souffrance, et à ses diverses façons de s'exprimer, aussi lorsqu'elle est rapportée par des tiers, qu'ils soient médicaux ou familiaux.

- Se discipliner à réfléchir au projet de soins dans sa globalité, et non pas gérer un symptôme l'un après l'autre uniquement. Cela implique d'améliorer la traçabilité du parcours de soins, de faire en sorte que les différents éléments (pathologies, traitements) soient connus, discutés, rediscutés tout au long de la trajectoire du patient. L'objectif est de partager la connaissance du patient et de son parcours de manière interdisciplinaire pour éviter que chaque nouveau service reparte du début mais aussi de préserver un espace pour que le patient puisse exprimer ses souhaits et leur évolution.

- Réévaluer les objectifs et effets des traitements, notamment en réfléchissant à ce qui est utile, plutôt qu'à ce qui est inutile/futile (Price, Huxby, 2013). Pour le dire autrement, qu'est-ce qui est bien-faisant/non-malfaisant en regard de ce que veut le patient ? Cela implique une capacité accrue des médecins à communiquer avec leurs patients sur les traitements, leurs limites, l'accompagnement jusqu'à la fin de vie.

- Favoriser l'identification de l'obstination déraisonnable par la formalisation des actes de réflexion sur une situation donnée : prendre en compte l'avis de tous de manière collégiale (de l'expert à l'aide-soignante). Sur ce point, le groupe souligne qu'il faut être particulièrement vigilant car dans

la réalité clinique d'aujourd'hui, la prise en compte de l'avis des paramédicaux reste parcellaire et inégale. Par analogie avec ce qui est recommandé dans les situations de suspicion de maltraitance, le groupe propose une règle simple, un « drapeau rouge » qu'il importe que chacun puisse brandir lorsqu'il s'interroge sur un risque d'obstination déraisonnable. Ce système d'alerte précoce est bâti sur le principe que tout le monde – et en premier lieu le patient lui-même – est à égalité de pouvoir exprimer la conviction que la situation d'un patient est entrée dans une phase d'obstination déraisonnable, que les traitements n'ont plus d'objectifs clairs, qu'ils sont disproportionnés ou inadéquats. L'objectif est de permettre de mettre sur la table un questionnaire sur l'obstination déraisonnable dès qu'un doute émerge sur l'intérêt ou la bienfaisance d'une thérapeutique existante ou à mettre en place. Tout un chacun – le patient, les proches, un membre de l'équipe médicale et soignante – doit pouvoir mobiliser ce dispositif d'alerte. En d'autres termes, dès que l'un des acteurs concernés (médecin, paramédical, patient, famille) estime que l'on est dans l'obstination déraisonnable, cela doit convoquer une discussion large incluant les différentes parties prenantes de la situation. Ce dispositif n'existe pas encore et nécessitera d'être expérimenté et adapté selon les lieux de prise en

charge et les spécialités médicales. Il est néanmoins apparu au groupe que son principe – la possibilité pour chacun de déclencher une discussion collective à partir de son questionnement propre sur l'obstination déraisonnable – pouvait être transversal à toute la médecine car il incite toutes les personnes concernées à entrer dans une discussion collégiale au-delà des seuls professionnels de santé.

En conclusion, l'obstination déraisonnable, dès qu'elle est évoquée, soit par un soignant, un patient, une famille, un proche, doit pouvoir déclencher un processus de réflexion commune sur la bonne adéquation de la prise en charge par rapport à la réalité clinique et aux souhaits du patient. Le groupe insiste sur la nécessité de mettre en place des dispositifs tels que ceux proposés ci-dessus, mais aussi d'autres qui restent à inventer et à expérimenter par les acteurs de terrain, que ce soit à l'hôpital ou hors les murs de l'hôpital.

AIDER les citoyens et patients à s'approprier le concept d'obstination déraisonnable

Le concept d'obstination déraisonnable est un outil qui doit être accessible à tous. Le groupe a noté que les patients et les proches ont tendance à attendre la réponse du médecin à la question de l'obstination déraisonnable, souvent encore

appelée acharnement thérapeutique. Pourtant, leur implication est essentielle dans cette identification de l'obstination déraisonnable.

D'une part, comme l'a souligné Christine de Gouvion Saint Cyr, les patients ainsi que leurs proches ont tendance à pousser à l'obstination déraisonnable en l'absence de « vision acceptable » de ce qu'il va se passer si on arrête les traitements. La fin des traitements à visée curative est perçue comme un arrêt et un désengagement de la médecine. D'autre part, les patients et les proches demandent parfois des traitements tant que l'équipe médicale ne leur dit pas "stop, on entre dans l'obstination déraisonnable."



Dans ces conditions, la discussion sur l'obstination déraisonnable apparaît d'autant plus essentielle bien qu'elle soit difficile. Il faut arriver à rassurer les citoyens, et les patients en particulier, sur l'efficacité d'une prise en charge tout en entrouvrant un espace de discussion sur les limites thérapeutiques. Surtout, comme il a été souligné plus haut, il est primordial que les médecins s'engagent à accompagner leur patient jusqu'à leur fin de vie lorsque la limite du raisonnable, du faisable sera atteinte et reconnue par tous.



Dans cette perspective, le groupe souhaite souligner trois points :

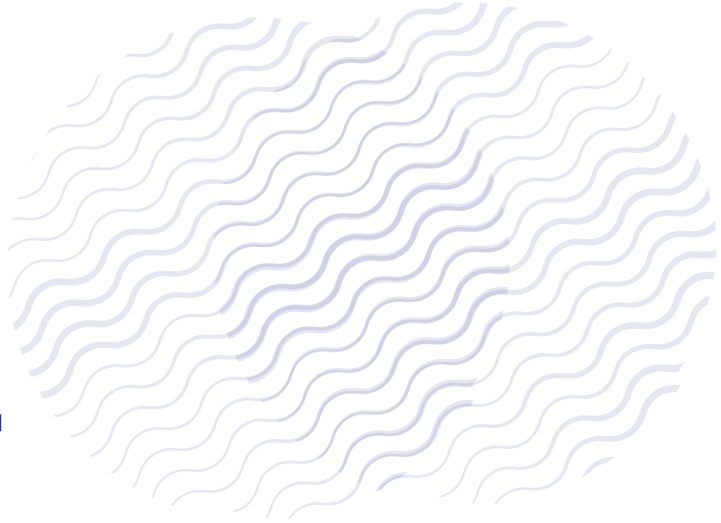
- Au lieu d'évacuer la question de l'obstination déraisonnable, ou de la laisser aux médecins parce qu'elle serait trop compliquée du point de vue des patients, il s'agit de l'installer comme élément structurant de la relation médicale. La réflexion autour de l'obstination doit se faire au sein du colloque singulier, elle doit au moins y être enclenchée, même si la communication sur ce sujet est compliquée pour les médecins et les patients. Il est en outre essentiel que les médecins rassurent leurs patients dès le départ sur l'accompagnement de fin de vie, qu'ils leur donnent cette assurance qu'ils seront accompagnés jusqu'au bout, dans une démarche palliative. La loi permet une sédation profonde et continue jusqu'au décès si les conditions sont réunies. Tout soignant, ou bénévole d'accompagnement en soins palliatifs, doit informer le patient de ce droit, dès que nécessaire.

- Il est important d'aborder la question de l'obstination déraisonnable avant la limite d'effectivité des traitements à visée curative. Pour les patients, les termes *obstination déraisonnable*, ou limites, seront possiblement plus faciles à appréhender dans un premier temps que *soins palliatifs* ou *démarche palliative*, tout en préparant cette phase ultime du parcours de soins. L'objectif est de permettre au patient de se familiariser avec les difficultés de son parcours de soins, des questionnements existentiels qui y sont liés, même si l'angoisse générée par l'idée même de limites de la médecine et donc de possibilités de survie ne pourra jamais être totalement apaisée.

- Dans cet ordre d'idée, les directives anticipées sont un outil central pour aider les gens à formuler leur seuil d'obstination déraisonnable. En effet, le dispositif des directives anticipées se développe peu à peu, les citoyens se l'approprient depuis quelques années et ils écrivent souvent qu'ils ne veulent pas d'acharnement thérapeutique. Il serait pertinent de s'appuyer sur ce point d'entrée et d'aller plus loin pour définir ce que cela veut dire de manière concrète, pour chacun, à différents moments de sa trajectoire de soins.

04

62
Conclusion



CONCLUSION

Comment limiter le risque d'obstination déraisonnable? Comment faire en sorte que ce concept d'obstination déraisonnable devienne un outil structurant et plus opérationnel de la relation et de la décision médicales? En réponse à ces questions, le groupe propose sept enseignements à l'issue de ses travaux : il souligne l'enjeu majeur de la conscience des limites et de la reconnaissance de l'incertitude en médecine, limites que les soignants ne doivent pas oublier et qu'il faudra reconnaître précocement pour que les malades puissent s'approprier le concept même d'obstination déraisonnable. Il témoigne de l'importance de la reconnaissance de la subjectivité, élément fondateur du respect de l'autonomie de la personne lorsqu'il s'agit de qualifier le caractère raisonnable d'un acte pour cette personne donnée, définition par nature subjective et qui ne pourra pas s'appuyer uniquement sur des critères médicaux. Il rappelle la valeur incontournable de l'interdisciplinarité, garante de la pluralité des regards et de la prise de recul nécessaire pour évaluer non seulement l'acte de soin et son rapport bénéfice/risque, mais plus largement le projet de vie dans lequel il s'inscrit. Enfin, il témoigne de l'importance d'envisager le soin comme un acte inscrit dans une continuité, et non une simple prestation délivrée à un temps défini, au risque de favoriser

les situations d'obstination déraisonnable.

Parallèlement et de manière plus concrète, le groupe insiste aussi sur l'importance de permettre à tout un chacun de dire qu'une situation d'obstination déraisonnable est constituée ou est en train de se constituer. Dans cette perspective, il prône la mise en place de dispositifs d'alerte permettant à tous, patient, proche ou soignant, de signaler l'urgence à penser, et penser ensemble certains aspects du soin, parfois légitimes à (très) court terme mais beaucoup moins au long cours. En outre, le groupe relève l'importance pour les médecins et soignants de s'engager à accompagner le patient jusqu'à la fin de vie, afin d'éviter que celui-ci se sente abandonné dans cette ultime phase de son parcours de soins.

À l'heure de la toute puissante médecine par les preuves et de contraintes économiques faisant du temps un paramètre à réduire sans cesse, la valeur de ces enseignements pourrait apparaître moindre : l'évaluation subjective ne paraît-elle pas «inconsistante» au regard de la quantification objective? Reconnaître d'emblée la limite de la médecine, n'est-ce pas rétrograde au regard des progrès incroyables accomplis? L'anticipation, la continuité, l'échange pluridisciplinaire, ne sont-ils pas des pertes de temps?

Cette hypervalorisation de la technique, de la rapidité, cette attente de toute-puissance, le refus de l'échec sont le pendant médico-économique d'attentes sociétales valorisant le droit individuel au « toujours plus ».

Apprendre à penser ensemble les limites du soin sera ici indispensable. Savoir redonner de la valeur (et donc du temps) à la non-certitude, à l'action autre qu'à visée curative, à

l'attente, à l'échange avec toutes les personnes concernées, sera également nécessaire. C'est une mutation en profondeur tant de l'organisation des soins que de la capacité sociétale à penser la limite de la vie que naîtra, nous l'espérons, une meilleure appropriation par les patients, leurs proches et les équipes médicales de ces situations d'obstination déraisonnable.

05

66

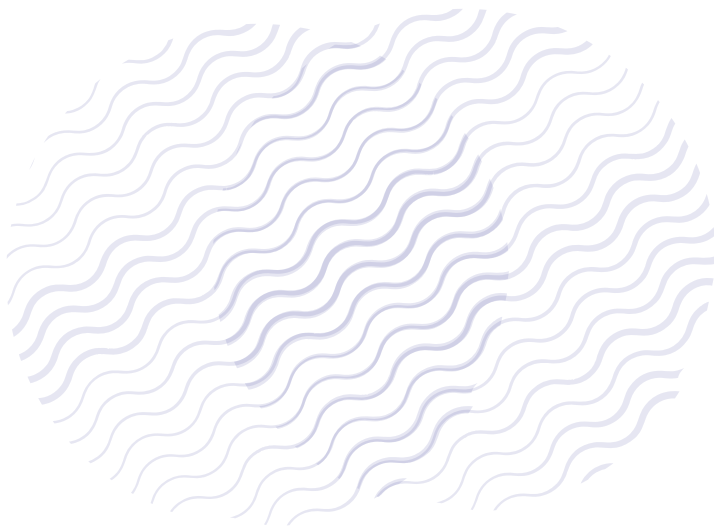
Bibliographie

69

Annexes

Composition du groupe

Liste des intervenants



BIBLIOGRAPHIE

1 - Amano, K. et al., Association between early palliative care referrals, inpatient hospice utilization, and aggressiveness of care at the end of life, *Journal of Palliative Medicine* 2015, vol. 18, n° 3, p. 270-273.

2 - Boissy, A., Sekeres, M., Denial's many faces, *Journal of Clinical Oncology* 2018, vol. 36, n° 13, p. 1374-1376.

3 - Bosslet, G. et al., Resolving family-clinician disputes in the context of contested definitions of futility, *Perspectives in Biology and Medicine* 2017, vol. 60, n° 3, p. 314-318.

4 - Brett, A.S., McCullough, L.B., Getting past words: futility and the professional ethics of life-sustaining treatment, *Perspectives in Biology and Medicine* 2017, vol. 60, n° 3, p. 319-327.

5 - Brody, H., Futility : definition and goals, *Perspectives in Biology and Medicine* 2017, vol. 60, n° 3, p. 328-330.

6 - Callahan, D., Futile treatment and conquering death, *Perspectives in Biology and Medicine* 2017, vol. 60, n° 3, p. 331-335.

7 - Coste J., Leplège A., *Mesure de la Santé Perceptuelle et de la Qualité de Vie : méthodes et applications*, Paris : ESTEM, 2001.

8 - Emanuel, E.J. et al., Chemotherapy use among Medicare beneficiaries at the end of life, *Annals of Internal Medicine* 2003, vol. 138, n° 8, p. 639-643.

9 - Fagot-Largeault, A., Réflexions sur la notion de qualité de la vie, *Archives de philosophie du droit* 1991, vol. 36, p. 135-153.

10 - Fournier, V., 'Futility' as in English or 'Futilities' as in French: a valuable semantic misunderstanding?, *Perspectives in Biology and Medicine* 2017, vol. 60, n° 3, p. 367-372.

11 - Goldwasser, F. et al., Timing of palliative care needs reporting and aggressiveness of care near the end of life in metastatic lung cancer: a national registry-based study. *Cancer* 2018, vol. 124, n° 14, p. 3044-3051.

12 - Goldstein, J. et al., The validation of a care partner-derived frailty index based upon comprehensive geriatric assessment (CP-FI-CGA) in emergency medical services and geriatric ambulatory care, *Age and ageing* 2015, vol. 44, n° 2, p. 327-330.

13 - Helft, P.R. et al., The rise and fall of the futility movement, *New England Journal of Medicine* 2000, vol. 343, n° 4, p. 293-296.

14 - Herridge, M.S. et al., The RECOVER program: disability risk groups and 1-year outcome after 7 or more days of mechanical ventilation, *American journal of respiratory and critical care medicine* 2016, vol. 194, n° 7, p. 831-844.

15 - Huillard, O. et al., Integration of oncology and palliative care, a forgotten indicator: shared decision-making, *The Oncologist* 2015, vol. 20, n° 9, e26.

16 - Kempf, E. et al., Discrepancies in the use of chemotherapy and artificial nutrition near the end of life for hospitalised patients with metastatic gastric or oesophageal cancer, *European Journal of Cancer* 2017, vol. 79, p. 31-40.

17 - Lantos, J., Intractable disagreements about futility, *Perspectives in Biology and Medicine* 2017, vol. 60, n° 3, p. 390-399.

18 - McCoy, R., Searching for evidence-based reassurance where none could be found, *Journal of Clinical Oncology* 2018, vol. 36, n° 12, p. 1266-1267.

19 - Misak, C. et al., Medical futility: a new look at an old problem, *CHEST* 2014, vol. 146, n° 6, p. 1667-1672.

20 - Mukherjee, S., The improvisational oncologist, *The New York Times Magazine*, 12 mai 2016, en ligne [Dernière consultation le 14 février 2020] : <https://www.nytimes.com/2016/05/15/magazine/oncologist-improvisation.html>.

21 - Murray, S. et al., Illness trajectories and palliative care, *British Medical Journal* 2005, vol. 330, n° 7498, p. 1007-1011.

22 - Näppä, U. et al., Palliative chemotherapy during the last month of life, *Annals of Oncology* 2011, vol. 22, n° 11, p. 2375-2380.

23 - Nieder, C. et al., Impact of early palliative interventions on the outcomes of care for patients with non-small cell lung cancer, *Supportive Care in Cancer* 2016, vol. 24, n° 10, p. 4385-4391.

24 - Nussbaum, M., Sen, A.K., *The Quality of Life*, Oxford: Oxford University Press, 1993.

25 - Paillet, A., *Sauver la vie, donner la mort. Sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris : La Dispute, 2007.

26 - Pope, T., Medical futility and potentially inappropriate treatment, *Perspectives in Biology and Medicine* 2017, vol. 60, n° 3, p. 423-427.

27 - Prigerson, H.G. et al., Chemotherapy use, performance status, and quality of life at the end of life, *JAMA oncology* 2015, vol. 1, n° 6, p. 778-784.

28 - Ring, A., The influences of age and co-morbidities on treatment decisions for patients with HER2-positive early breast cancer, *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 2010, vol. 76, n° 2, p. 127-132.

29 - Schneiderman, L. et al., Medical futility: its meaning and ethical implications, *Annals of Internal Medicine* 1990, vol. 112, n° 12, p. 949-954.

30 - Schneiderman, L. et al., The abuse of futility, *Perspectives in Biology and Medicine* 2017, vol. 60, n° 3, p. 295-313.

31 - Søreide, K. et al., Emergency surgery in the elderly: the balance between function, frailty, fatality and futility, *Scandinavian Journal of Trauma Resuscitation Emergency Medicine* 2015, vol. 23, n° 10, 7 pages.

32 - Temel, J.S. et al., Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer, *New England Journal of Medicine* 2010, vol. 363, n° 8, p. 733-742.

33 - Temel, J.S. et al., Keeping expectations in check with immune checkpoint inhibitors, *Journal of Clinical Oncology* 2018, vol. 36, n° 17, p. 1654-1657.

34 - Turner, N.J. et al., Cancer in old age - is it inadequately investigated and treated?, *British Medical Journal* 1999, vol. 319, n° 7205, p. 309-312.

35 - Ulrich, C.M., End-of-life futility conversations: when language matters, *Perspectives in Biology and Medicine* 2017, vol. 60, n° 3, p. 433-437.

36 - Veatch, R.M., Why Some 'Futile' Care is 'Appropriate': the implications for conscientious objection to contraceptive services, *Perspectives in Biology and Medicine* 2017, vol. 60, n° 3, p. 438-448.

ANNEXES

Composition du groupe

PRÉSIDENTE

Sarah Dauchy

Psychiatre, Cheffe de service du département des soins de supports (DISSPO) et de l'unité de psycho-oncologie (UPO), Gustave Roussy, Villejuif ; Membre du Conseil d'orientation stratégique du CNSPFV

MEMBRES DU GROUPE

Denis Berthiau

Maître de conférences en droit, Université Paris Descartes

Frédéric Bloch

Gériatre, Chef de service de gériatrie, CHU Amiens

Sandrine Bretonnière

Docteure en sociologie, Responsable du Pôle études et données, CNSPFV

François Cousin

Médecin de santé publique, Pôle études et données, CNSPFV

Véronique Danel-Brunaud

Neurologue, CHRU Lille

Véronique Fournier

Médecin, Présidente du CNSPFV

Audrey Glon

Kinésithérapeute, Nantes, Membre du Conseil d'orientation stratégique du CNSPFV

Christine de Gouvion Saint Cyr

Bénévole en soins palliatifs, association ASP fondatrice

Claude Grange

Médecin de soins palliatifs

Caroline Guibet-Lafaye

Philosophe, sociologue, directrice de recherche au CNRS

Olivier Huillard

Oncologue, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris

Clément Leclaire

Médecin, Coordonnateur HAD, AP-HP, Paris

Delphine Mitanchez

Pédiatre, cheffe de service de néonatalogie, CHU Tours

Stéphanie Pierre

Philosophe, Chargée de mission au Pôle études et données, CNSPFV

Jean Reignier

Réanimateur, chef de service, CHU Nantes

Bara Ricou

Anesthésiste-réanimateur, service des soins intensifs, Hôpitaux universitaires de Genève

Liste des intervenants

Denis Berthiau, maître de conférence en droit, Université Paris Descartes

L'obstination déraisonnable en droit

Sandrine Bretonnière, docteure en sociologie, Pôle études et données, CNSPFV

Le concept de *futility* dans la littérature anglo-saxonne

Frédéric Bloch, chef de service de gériatrie, CHU Amiens

Le curseur de l'âge dans l'appréciation/ caractérisation de l'obstination déraisonnable

Véronique Danel-Brunaud, neurologue, CHRU Lille

Obstination déraisonnable en neurologie

Robin Cremer, pédiatre, coordinateur adjoint de l'Espace éthique hospitalier et universitaire, Lille

Obstination déraisonnable en réanimation pédiatrique

Sarah Dauchy, psychiatre, cheffe de service du département des soins de supports (DISSPO) et de l'unité de psycho-oncologie (UPO), Gustave Roussy, Villejuif

Prévenir et détecter l'obstination déraisonnable en cancérologie : de nouveaux outils

Axelle Fougère, infirmière, Gustave Roussy, Villejuif

Prévenir et détecter l'obstination déraisonnable en cancérologie : de nouveaux outils

Audrey Glon, kinésithérapeute, Nantes

Obstination déraisonnable : le point de vue d'une kinésithérapeute

Christine de Gouvion Saint Cyr, bénévole d'accompagnement en soins palliatifs, association ASP Fondatrice

Obstination déraisonnable : le point de vue de la société civile

Claude Grange, médecin
de soins palliatifs
Olivier Huillard, oncologue,
Hôpital Cochin, AP-HP, Paris

Yves Libert, psychologue,
Institut Jules Bordet, Bruxelles

Delphine Mitanchez, pédiatre,
chef de service de néonatalogie,
Hôpital Trousseau, AP-HP

Jean Reignier, réanimateur,
chef de service, CHU Nantes

Bara Ricou, anesthésiste-
réanimateur, service des soins
intensifs, Hôpitaux universitaires
de Genève

Florence Sidorok, cadre
de santé, cadre coordonnatrice
du réseau SLA Île-de-France

Obstination déraisonnable du point de vue
des soins palliatifs
Obstination déraisonnable en oncologie

Aborder l'incertitude avec les patients

Obstination déraisonnable en néonatalogie

Obstination déraisonnable en réanimation :
Décider dans un contexte d'incertitude
pronostique

Obstination déraisonnable en réanimation :
le projet de vie du patient

Obstination déraisonnable en neurologie :
le rôle du réseau SLA

Les Cahiers du CNSPFV, les travaux thématiques (ISBN 978-2-9561977-6-8),
2020, numéro 4.

Responsable de production éditoriale : Centre national des soins palliatifs
et de la fin de vie (CNSPFV)

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque
procédé que ce soit, des pages publiées dans la présente synthèse doit faire
mention du CNSPFV comme suit :

***CNSPFV. Penser ensemble l'obstination déraisonnable, Paris : CNSPFV,
2020, 72 p.***

Édition : CNSPFV

Responsable de la publication : Véronique Fournier, présidente du CNSPFV

Graphiste : Isabelle Pamart

Indexation : Palli@Doc/VigiPallia

Imprimé en France par Idéale Prod, 23 rue Joubert, 75009 Paris.

Dépôt légal : 03/2020.

ISBN : 978-2-9561977-6-8

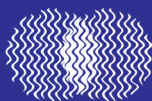
ISSN : 2609-6935

La lutte contre l'obstination déraisonnable est l'un des piliers prévu par le législateur pour contribuer à l'amélioration des conditions de fin de vie. Concrètement, comment les professionnels de santé s'approprient-ils cette notion qui a remplacé celle d'acharnement thérapeutique ? L'obstination déraisonnable peut-elle être définie selon des critères médicaux objectifs ? La loi répond-elle à cette question ? Comment la volonté des patients est-elle prise en compte ? Quelle place accorder aux différents acteurs – patients, proches, médecins, soignants – dans l'identification d'une situation d'obstination déraisonnable ?

Un groupe d'experts et de praticiens, mandaté par le CNSPFV, s'est interrogé sur les facteurs favorisant le risque d'obstination déraisonnable et les moyens qui pourraient être mis en place pour limiter ce risque. Cet ouvrage présente les enseignements et les pistes élaborées contribuant ainsi à la réflexion collective autour d'une responsabilité partagée sur l'obstination déraisonnable.

La collection « **Les travaux thématiques** » met en lumière un sujet précis lié aux soins palliatifs et à la fin de vie. À partir d'expériences et d'initiatives concrètes, il s'agit d'établir une évaluation en temps réel de ce qui est à l'œuvre sur le terrain, et de la manière dont les patients, citoyens et professionnels de santé s'emparent de la question étudiée. Cet ouvrage est le quatrième de la collection.

Retrouvez nos publications sur www.parlons-fin-de-vie.fr
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
35 rue du Plateau – CS 20004 – 75958 Paris cedex 19
01 53 72 33 00



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL