

Implications des paramédicaux dans les décisions de limitation

Anne-Sophie Debue, IDE, PhD

Fonds 101 – pôle Mieux Accompagner

Vice-présidente paramédicale de la SRLF



2002

Loi Kouchner

« relative aux droits des malades »

- Respect de l'autonomie du patient
- Recherche de son consentement
- Rôle de la personne de confiance
- Interdiction de l'obstination déraisonnable
- Devoir d'information
- Droit de refuser des traitements

2005

Loi Leonetti

- Libre choix pour le patient conscient
- Procédure collégiale pour le patient inconscient
- Introduction de la notion de double effet

2016

Loi Claeys-Leonetti

- Légalisation de la sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Intégration des soins palliatifs aux traitements actifs
- Caractère 'légalement contraignant' des directives anticipées

...

2002

Loi Kouchner

« relative aux droits des malades »

- **Respect de l'autonomie du patient**
- **Recherche de son consentement**
- **Rôle de la personne de confiance**
- **Interdiction de l'obstination déraisonnable**
- **Devoir d'information**
- **Droit de refuser des traitements**

2005

Loi Leonetti

- **Libre choix pour le patient conscient**
- **Procédure collégiale pour le patient inconscient**
- **Introduction de la notion de double effet**

2016

Loi Claeys-Leonetti

- **Légalisation de la sédation profonde et continue jusqu'au décès**
- **Intégration des soins palliatifs aux traitements actifs**
- **Caractère 'légalement contraignant' des directives anticipées**

...

2002

Loi Kouchner

« relative aux droits des malades »

- Respect de l'autonomie du patient
- Recherche de son consentement
- Rôle de la personne de confiance
- Interdiction de l'obstination déraisonnable
- Devoir d'information
- Droit de refuser des traitements

2005

Loi Leonetti

- Libre choix pour le patient conscient
- Procédure collégiale pour le patient inconscient
- Introduction de la notion de double effet

2016

Loi Claeys-Leonetti

- Légalisation de la sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Intégration des soins palliatifs aux traitements actifs
- Caractère 'légalement contraignant' des directives anticipées

...

Changes in limitations of life-sustaining treatments over time in a French intensive care unit: A prospective observational study

Olivier Lesieur MD, PhD^{a, b} ✉, Alexandre Herbland MD^a ✉, Séverin Cabasson MD^a ✉, Marie Anne Hoppe MD^a ✉, Frédéric Guillaume MD^a ✉, Maxime Leloup MD^a ✉

Journal of Critical Care
Volume 47, October 2018, Pages 21-29

- ***Entre 2006 et 2012, la proportion de patients qui décèdent suite à une décision de L.T. ou d'A.T. passe de 53 à 89%***
- ***Sur cette même période la mortalité globale est stable***
- ***Le taux d'échec des tentatives de réanimation diminue de 47 à 11%***

2002

Loi Kouchner

« relative aux droits des malades »

- **Respect de l'autonomie du patient**
- **Recherche de son consentement**
- **Rôle de la personne de confiance**
- **Interdiction de l'obstination déraisonnable**
- **Devoir d'information**
- **Droit de refuser des traitements**

2005

Loi Leonetti

- **Libre choix pour le patient conscient**
- **Procédure collégiale pour le patient inconscient**
- **Introduction de la notion de double effet**

2016

Loi Claeys-Leonetti

- **Légalisation de la sédation profonde et continue jusqu'au décès**
- **Intégration des soins palliatifs aux traitements actifs**
- **Caractère 'légalement contraignant' des directives anticipées**

...

2002

Loi Kouchner

« relative aux droits des malades »

- Respect de l'autonomie du patient
- Recherche de son consentement
- Rôle de la personne de confiance
- Interdiction de l'obstination déraisonnable
- Devoir d'information
- Droit de refuser des traitements

2005

Loi Leonetti

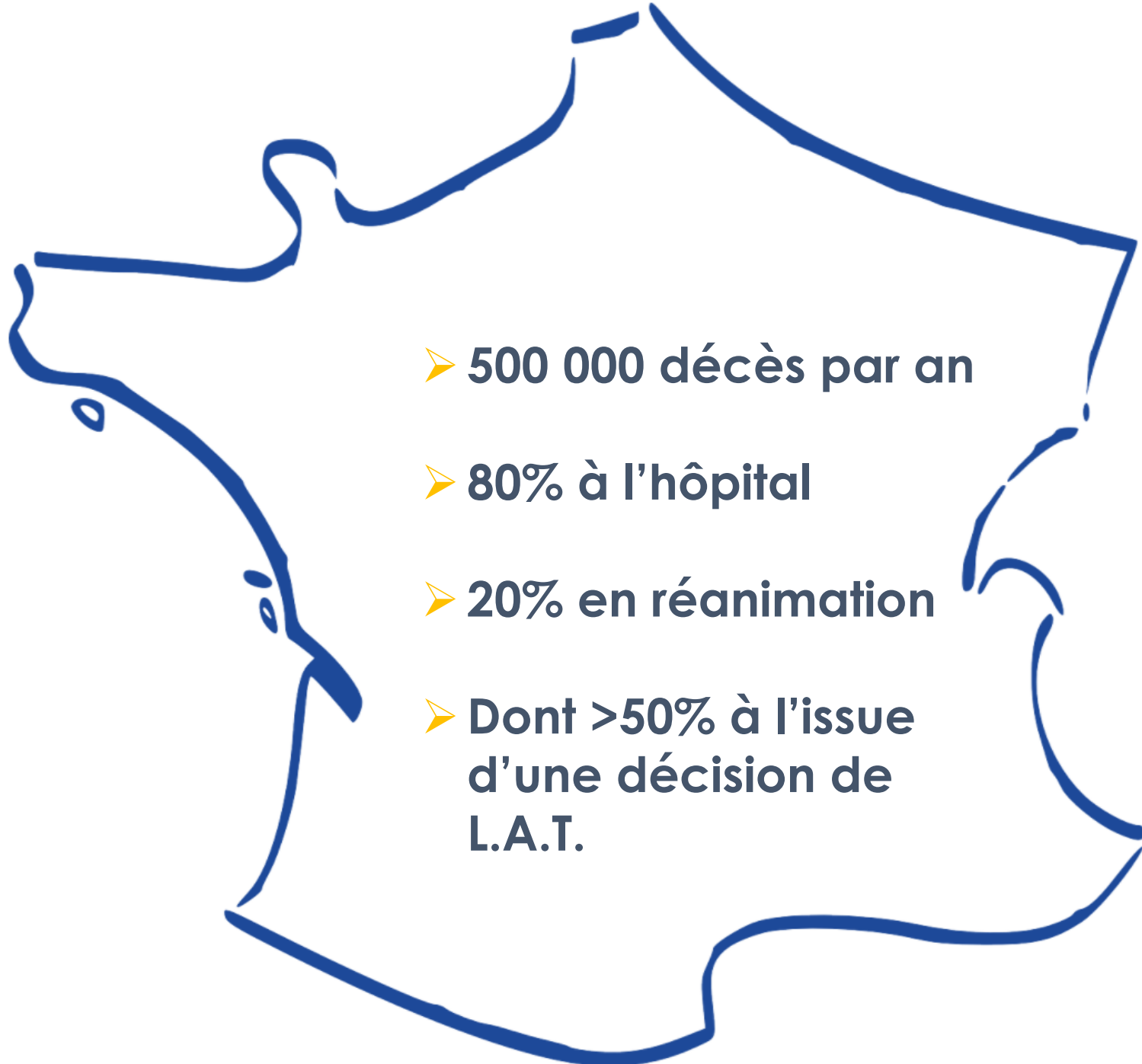
- Libre choix pour le patient conscient
- Procédure collégiale pour le patient inconscient
- Introduction de la notion de double effet

2016

Loi Claeys-Leonetti

- Légalisation de la sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Intégration des soins palliatifs aux traitements actifs
- Caractère 'légalement contraignant' des directives anticipées

...



- 500 000 décès par an
- 80% à l'hôpital
- 20% en réanimation
- Dont >50% à l'issue d'une décision de L.A.T.

La « procédure collégiale »



Procédure collégiale



- Avis n°63 du Conseil Consultatif National d’Ethique (27/01/2000)

>« Approche **réellement** collégiale » « Engagement solidaire » « nécessité de débat » « finalité idéale de l’ordre du consensus (...), du produit d’une réflexion consensuelle au sein d’une équipe et d’un entourage.»



- **Recommandations de la SRLF relatives aux Limitations Thérapeutiques (2002)**

>« Au niveau de l’équipe soignante (médicale et paramédicale) **un consensus doit également être recherché** lors des discussions entre les acteurs de la réflexion »



- **Manifeste ‘Mieux vivre la réanimation’ – SRLF, SFAR, GRFUP (2009)**

>« Le processus décisionnel implique **non seulement** le médecin référent mais l’équipe médicale et soignante dans une **démarche collégiale** »

Procédure collégiale

- **“Loi Claeys-Leonetti” 02/02/2016**
 - > Autorise la sédation profonde et continue jusqu'au décès
 - > **« à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire »**

- **Article R4127-37-2 du Code de la Santé Publique**
 - > *« La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. **Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant** ».*

Il reste du chemin...

Emotional Impact of End-of-Life Decisions on Professional Relationships in the ICU: An Obstacle to Collegiality?

Alexandra Laurent, PhD¹; Magalie Bonnet, PhD¹; Gilles Capellier, MD, PhD²;
Pierre Aslanian, MD, ^{3,4}; Paul Hebert, MD, MHSc, FRCPC^{3,4}

Subthemes nurses

- Feelings of following decisions they did not participate in
- Lack of understanding of treatment plan
- Feelings of therapeutic obstinacy

VS

Subthemes physicians

- Sense of responsibility for decision-making
- Difficulty in making end-of-life decisions

Ce qui se conçoit bien s'énonce clairement...

Collège : nom masculin

Réunion de personnes ayant la même dignité, la même fonction.

Ce qui se conçoit bien s'énonce clairement...



Avis n°121
13/06/2013

Plus qu'une « procédure collégiale »,
une « **délibération collective et
interdisciplinaire** »

**Comment décide-t-on
dans nos services ?**



Méthodes



> Etude qualitative :

- Théorie ancrée
- Entretiens
 - 6 IDE + 6 médecins / centre
 - 72 entretiens au total
- Ethnographie
 - « Réunions de L.A.T. »
 - Organisation des services
 - Conversations informelles



> Saturation conceptuelle

- 6 services de M.I.R.
- Patients variés
- Spécificités pour chaque centre
- Géographie
- Hôpitaux universitaires VS non-universitaires



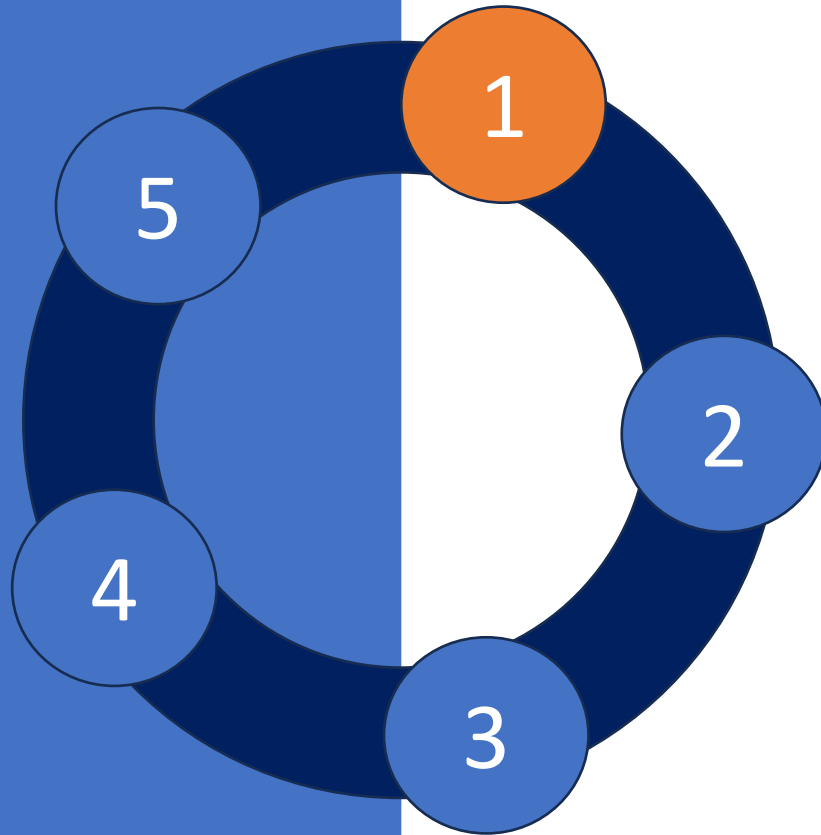
> Echantillonnage “boule de neige”

> Saturation théorique

- Monitoring de l'apparition des concepts
- Echantillonnage ouvert conceptuel
- Echantillonnage variationnel
- Echantillonnage discriminant



5 étapes



Déclencheurs pour initier une “Procédure Collégiale”

- « Un bruit qui court »
- Au sein de l'équipe médicale, paramédicale ou les deux en même temps
- Certains déclencheurs sont similaires entre IDE & médecins, d'autres non

Quels critères ?

Critères pour remettre en question un projet thérapeutique :

- Souhaits du patient
- Qualité de vie prévisible à la sortie de réanimation

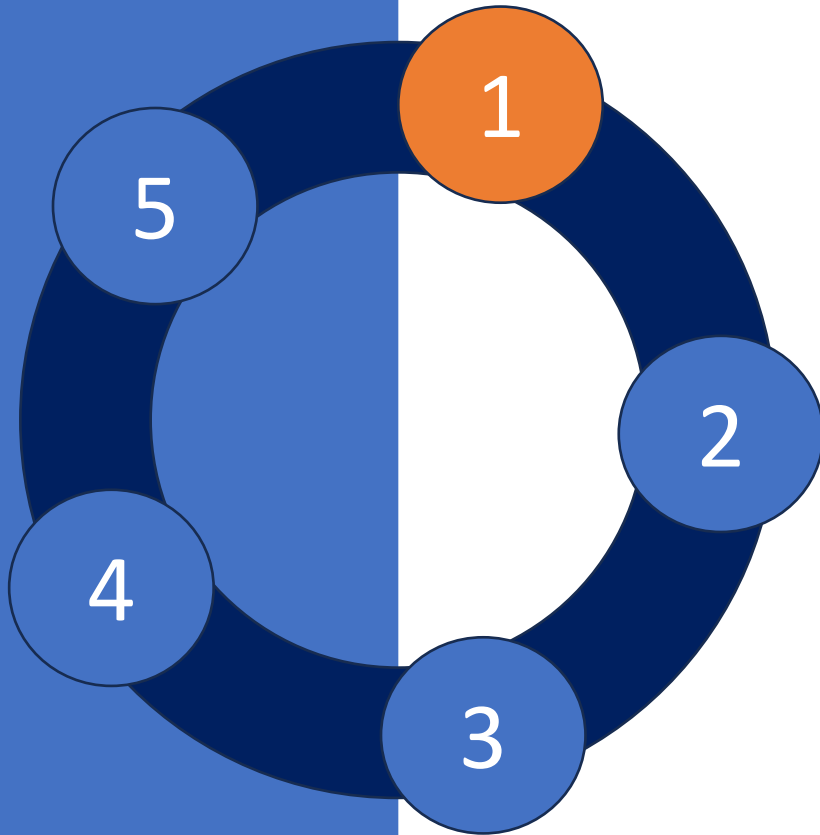
- Durée du séjour en réa
- Stagnation ou détérioration lente de l'état du patient
- Souffrance (douleur physique, souffrance morale, altération de l'image corporelle)
- Perte de sens

- Échec thérapeutique
- Absence d'options thérapeutiques
- Dégradation du pronostic

Infirmiers

Médecins

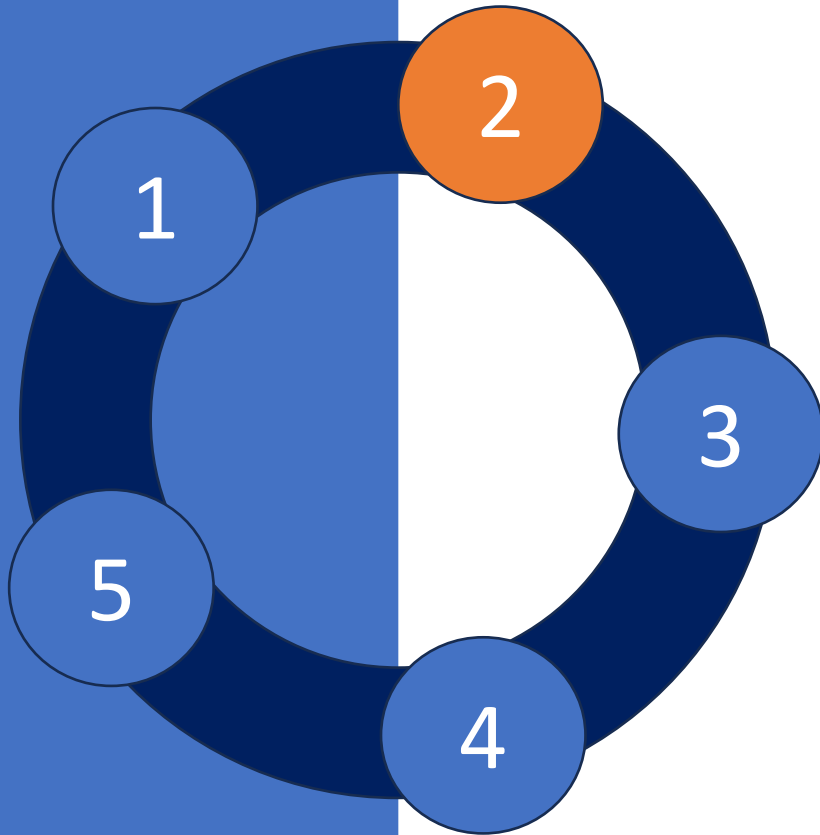
5 étapes



Déclencheurs pour initier une “Procédure Collégiale”

- « Un bruit qui court »
- Au sein de l'équipe médicale, paramédicale ou les deux en même temps
- Certains déclencheurs sont similaires entre IDE & médecins, d'autres non

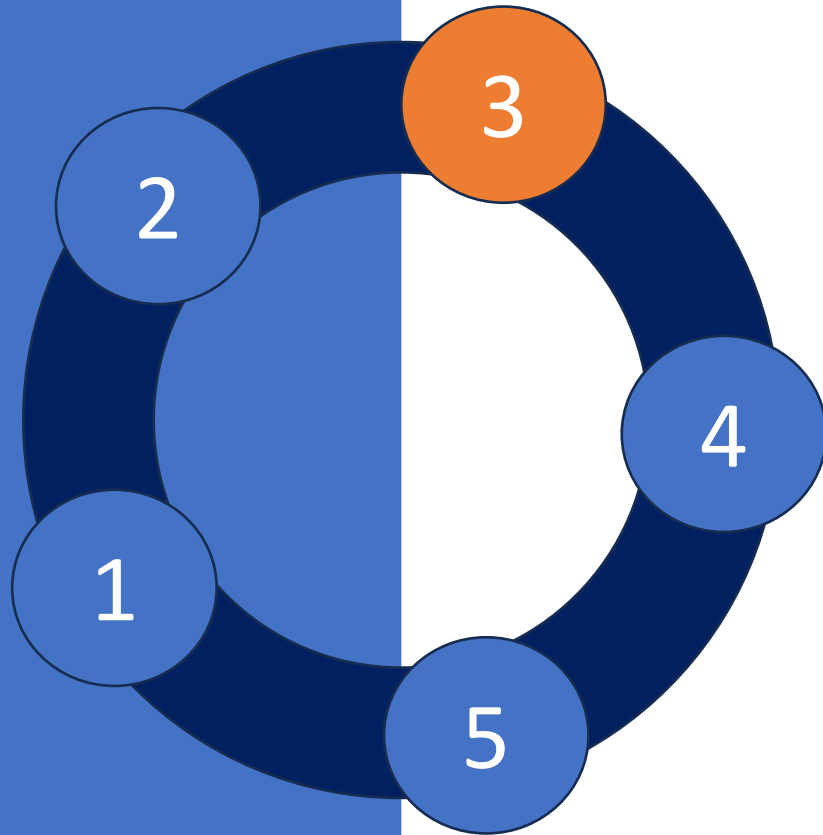
5 étapes



Partage d'un questionnaire

- Verbaliser le questionnaire ouvertement
- Peut venir de l'équipe médicale ou paramédicale (selon les services)
- Dépend de caractéristiques personnelles &/ ou liées au service
- Filtre & / ou resynchronisation

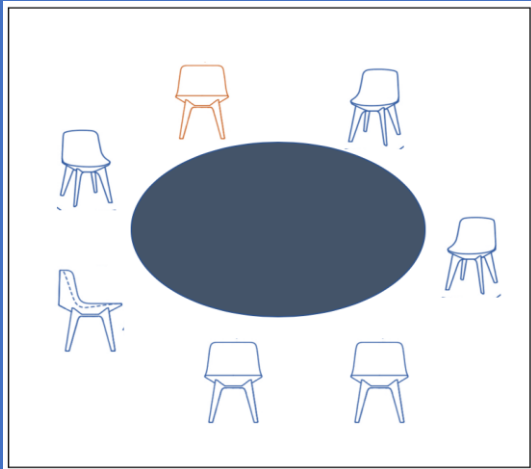
5 étapes



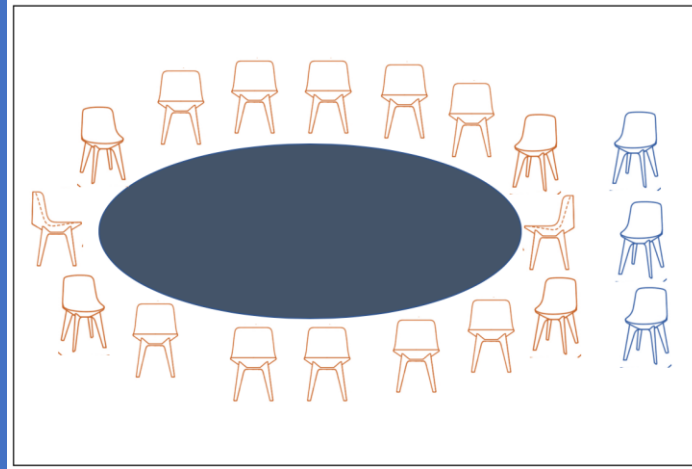
Organisation d'une réunion

- Dépend de la situation du patient (« évidente », « complexe », urgence)
- Obstacles temporeux & spatiaux à la présence des infirmiers
- Les membres du « collègue » différent d'un service à l'autre
- Modèles de leadership différents

Modèle vertical

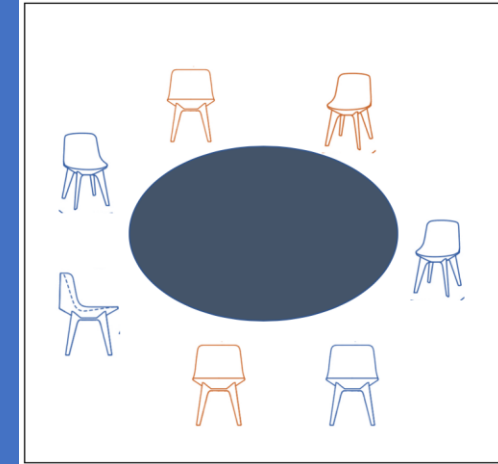


Configuration 1
La « réunion d'information descendante »



Configuration 2
Le « staff médical »

Modèle horizontal



Configuration 3
Le « groupe de décision »

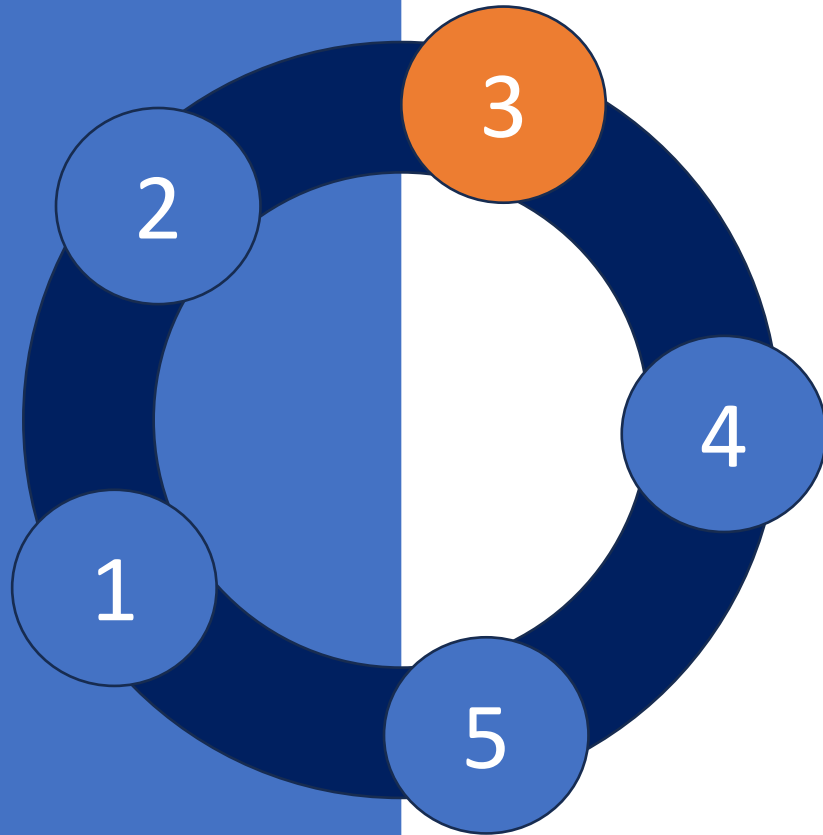


Personnel médical



Personnel paramédical

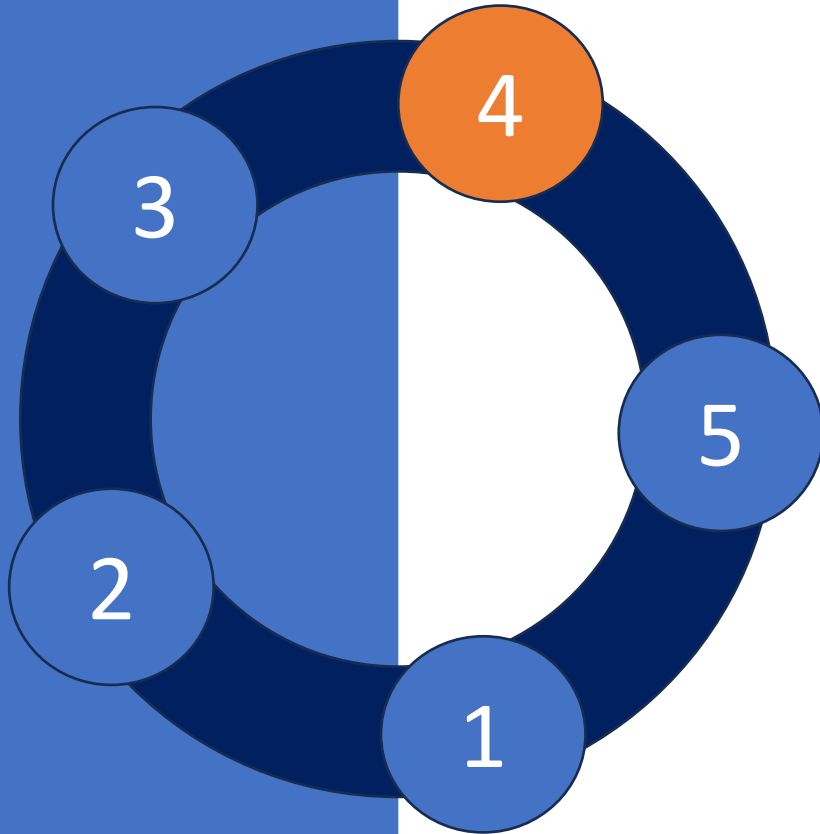
5 étapes



Organisation d'une réunion

- Dépend de la situation du patient (« évidente », « complexe », urgence)
- Obstacles temporeux & spatiaux à la présence des infirmiers
- Les membres du « collègue » différent d'un service à l'autre
- Modèles de leadership différents

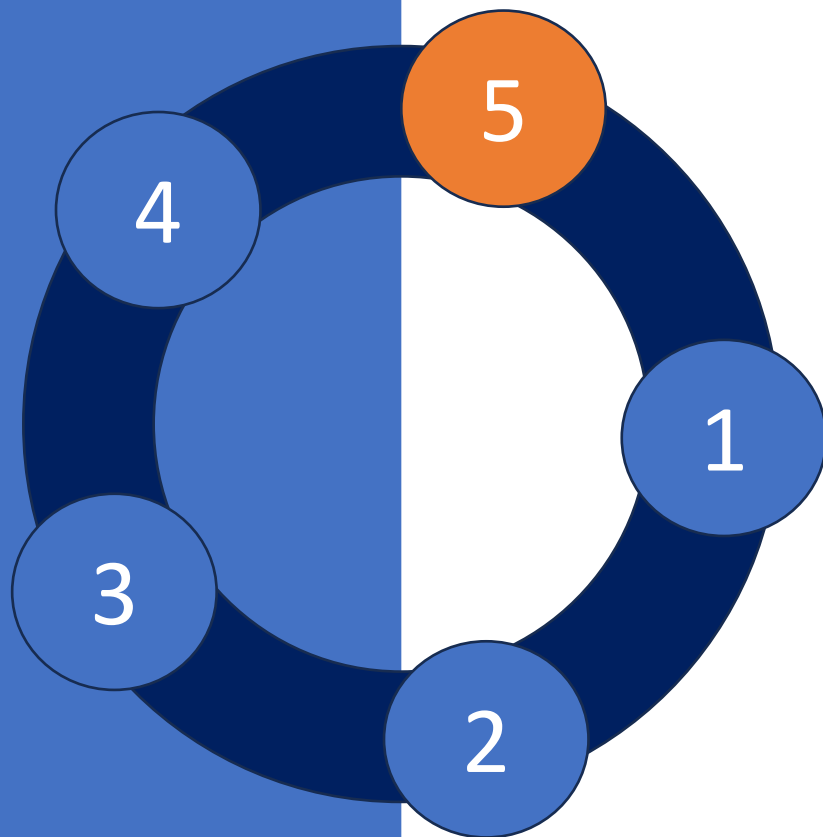
5 étapes



Information du patient et/ou de ses proches

- Peut dépendre de la nature de la décision (LT vs AT)
- Certains services impliquent systématiquement l'équipe infirmière, d'autres non

5 étapes



Implémentation de la décision si prise

- Les volontés d'un patient conscient sont toujours respectées
- Les familles sont consultées dans toutes les unités avant l'implémentation

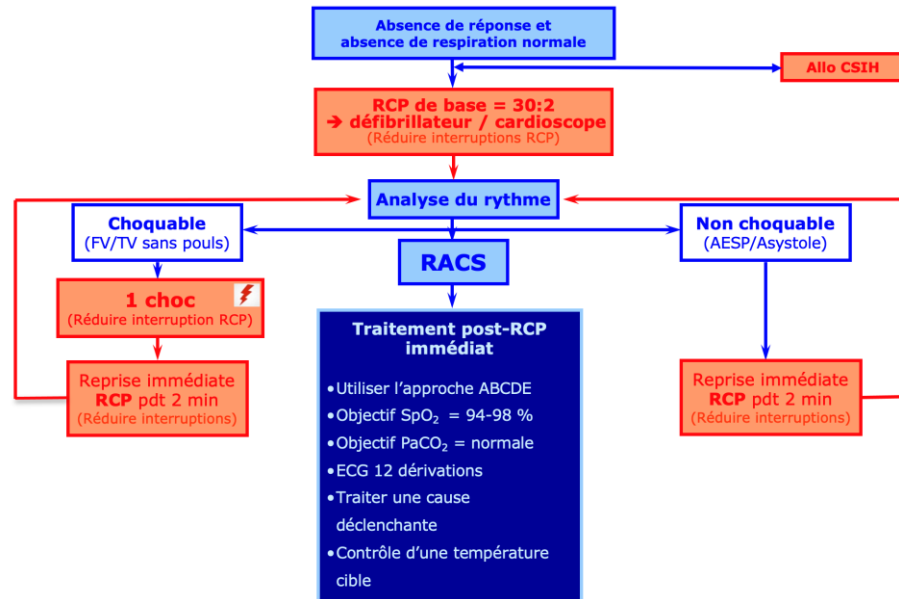
Les obstacles...



Un certain idéal de la rationalité...

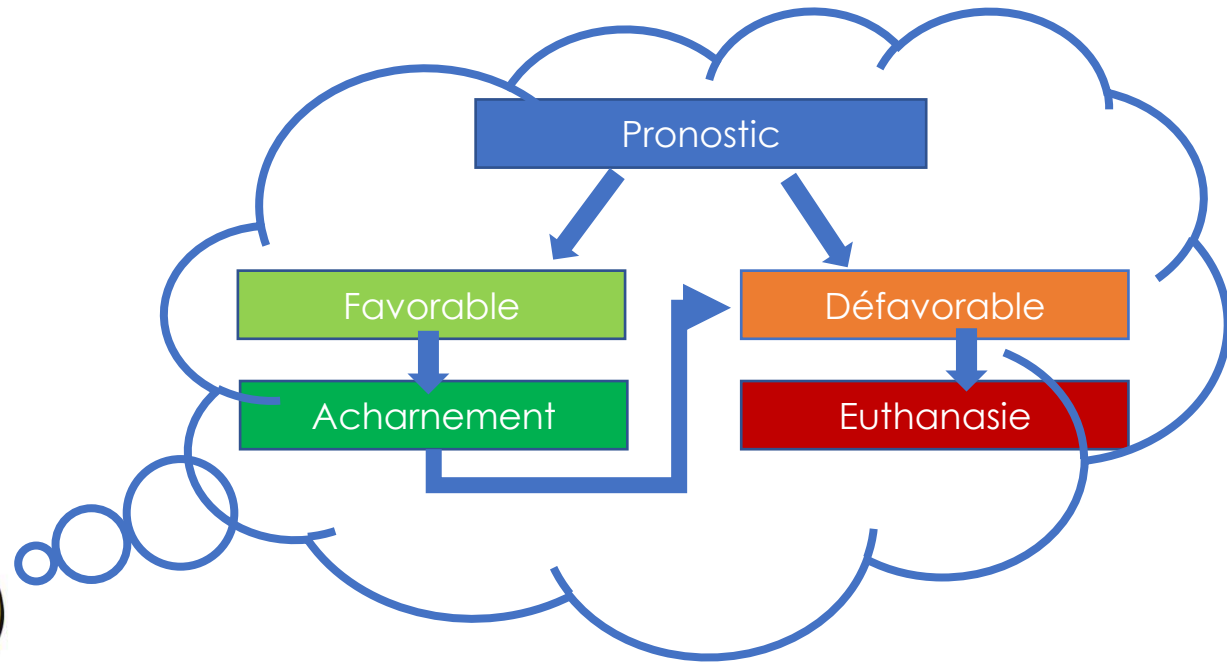
Idée reçue :

une bonne décision est scientifique, algorithmique, reproductible



Un certain idéal de la rationalité...

LES SHADOKS prennent des Limitations



Un certain idéal (inatteignable) de la rationalité...

Do Specialists Differ on Do-Not-Resuscitate Decisions?

Kelly, William F. MD  , Eliasson, Arn H. MD, Stocker, Derek J. MD, Hnatiuk, Oleh W. MD

Chest, Volume 121, Issue 3, March 2002, Pages 683-686

End-of-Life Practices in European Intensive Care Units

The Ethicus Study

JAMA, August 13, 2003—Vol 290, No. 6

Physician workload associated with do-not-resuscitate decision-making in intensive care units: an observational study using Cox proportional hazards analysis



Kuan-Han Lin¹, Shu-Chien Huang², Chih-Hsien Wang², Chau-Chung^{1,3}, Tzong-Shinn Chu^{1,4} and Yen-Yuan Chen^{1*} 

BMC Medical Ethics

(2019) 20:15



Décisions ou jugements ?

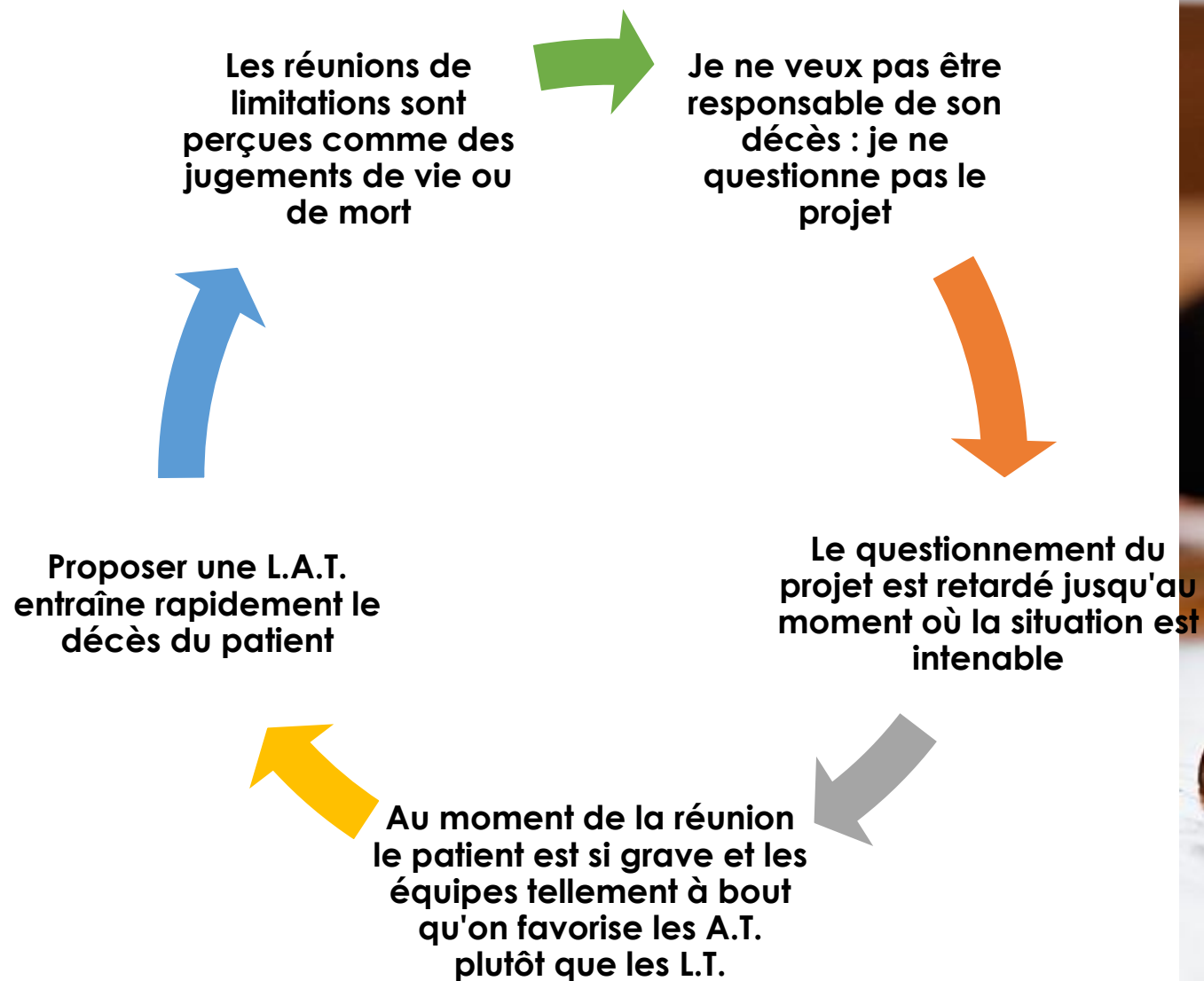
« (Chez nous) Il reste encore un peu le côté « c'est moi qui serait responsable de ça si je demande à ce qu'on fasse un staff LATA », donc en gros on le fait que quand on est face à une contradiction en live, c'est-à-dire « là, c'est trop tard », sans l'avoir anticipé et sans penser que la discussion LATA puisse être une discussion dans sanction forcément... je dis « sanction » mais c'est un mauvais terme, qu'il y ait de conséquence liée à un arrêt des thérapeutiques directement après ces discussions.

Je pense qu'on sacralise trop, on diabolise trop le staff LATA. »

Chef de clinique



Décisions ou jugements ?



Etat des lieux scientifique ou personnalisation du projet ?

« Il y a beaucoup de suivisme (...)

Pour qu'il y ait une discussion, il faut qu'on retourne au fond du dossier médical, de l'aspect médical du problème. Or, ça, c'est rarement le cas, parce que la personne qui discute avec vous n'a pas les compétences pour avoir une discussion à ce niveau.

On discute entre médecins, et on essaye de voir s'il y a des solutions auxquelles on n'a pas pensé et à partir du moment où on fait le constat que non, on n'a pas d'alternative... (...) et donc on expose le projet thérapeutique palliatif à l'équipe qui, en général, ne discute pas du fond du dossier médical. Faute, je pense, de moyens. »

Pourtant ...



- > *« autre chose »*,
- > *« un autre regard »* ,
- > *« une autre fibre »*,
- > *« une autre vision »*,
- > *« un contact différent »*,
- > *« un point de vue différent »*,
- > *« un ressenti différent »*,
- > ...

*Pourquoi la
« collégialité » ?*



Justifications de l'approche collégiale

➤ Rôle d'expert

- *« connaissance aiguë du ressenti du patient et de son entourage »* commentaire CNOM de l'article 37 2 du code de déontologie médicale

➤ Rôle de membre du jury

- *« Éliminer, par le fait même de les exposer à autrui, les raisons d'agir qui seraient non pertinentes (fatigue de l'équipe, émotion envahissante, gestion du personnel, manque de moyens). »* avis N°121 du CCNE

➤ Rôle d (e)'(auto-)protection

- protéger l'équipe en tant qu'entité et les soignants individuellement via la communication & la création d'un objectif commun avis N°121 du CCNE

➤ Rôle d'accompagnant pour les proches et les patients

- *« Il est essentiel qu'ils (patients et familles) entendent et ressentent le pluriel de « nous ne vous abandonnerons jamais » le « nous » représentant l'intégralité du personnel. »* Ely & al (2019) *Eight things we would never do regarding end-of-life care* ICM

L'émotion disqualifiante... ?

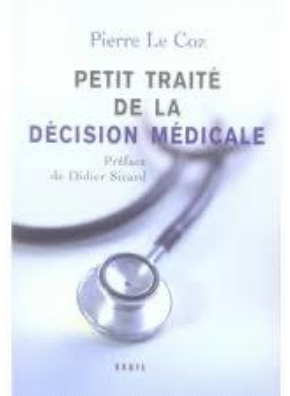
« Mais là sur le moment... nous on va réagir souvent aussi malheureusement, peut-être un peu dans l'émotion (...) et du coup ce n'est pas recevable en face »

Infirmière expérimentée

« Pour leurs prises de décisions, les médecins se basent sur des faits. Les IRM, les examens... Voilà, sur des trucs très concrets »

Infirmière

Pourtant ...



Le Coz, P. (2007)
*Petit traité de la
décision médicale.*
Paris, Seuil. P.16-17

➤ **« Les expériences émotionnelles ne font que nous révéler les valeurs auxquelles nous sommes attachés. »**

Affirmant que les émotions sont les révélateurs des valeurs éthiques, nous disons en même temps qu'elles ne sont pas en elles-mêmes des valeurs.

Il n'y a pas d'éthique sans émotion mais, en elle-même, une émotion n'est pas éthique. »

➤ **« Système d'alarme » qui nous avertit du risque de sacrifier une valeur à laquelle nous tenons**

Distance et engagement

EDWARD T. HALL
La dimension
cachée

POINTS



ESSAIS

Sphère publique

7.6 m

Sphère sociale

3.6 m

Sphère
personnelle

1.2 m



Sphère
intime

45 cm

➤ Distance intime proche :

- « À cette distance particulière, **la présence de l'autre s'impose** et peut même devenir envahissante par son impact sur le système perceptif.
- La vision (souvent déformée), l'odeur et la chaleur du corps de l'autre, le rythme de sa respiration, l'odeur et le souffle de son haleine, constituent ensemble **les signes irréfutables d'une relation d'engagement avec un autre corps** »

Justifications de l'approche collégiale

➤ Rôle d'expert

- « *connaissance aiguë du ressenti du patient et de son entourage* » commentaire CNOM de l'article 37 2 du code de déontologie médicale

➤ Rôle de membre du jury

- « *Éliminer, par le fait même de les exposer à autrui, les raisons d'agir qui seraient non pertinentes (fatigue de l'équipe, émotion envahissante, gestion du personnel, manque de moyens).* » avis N°121 du CCNE

➤ Rôle d (e)'(auto-)protection

- protéger l'équipe en tant qu'entité et les soignants individuellement via la communication & la création d'un objectif commun avis N°121 du CCNE

➤ Rôle d'accompagnant pour les proches et les patients

- « *Il est essentiel qu'ils (patients et familles) entendent et ressentent le pluriel de « nous ne vous abandonnerons jamais » le « nous » représentant l'intégralité du personnel.* » Ely & al (2019) *Eight things we would never do regarding end-of-life care ICM*

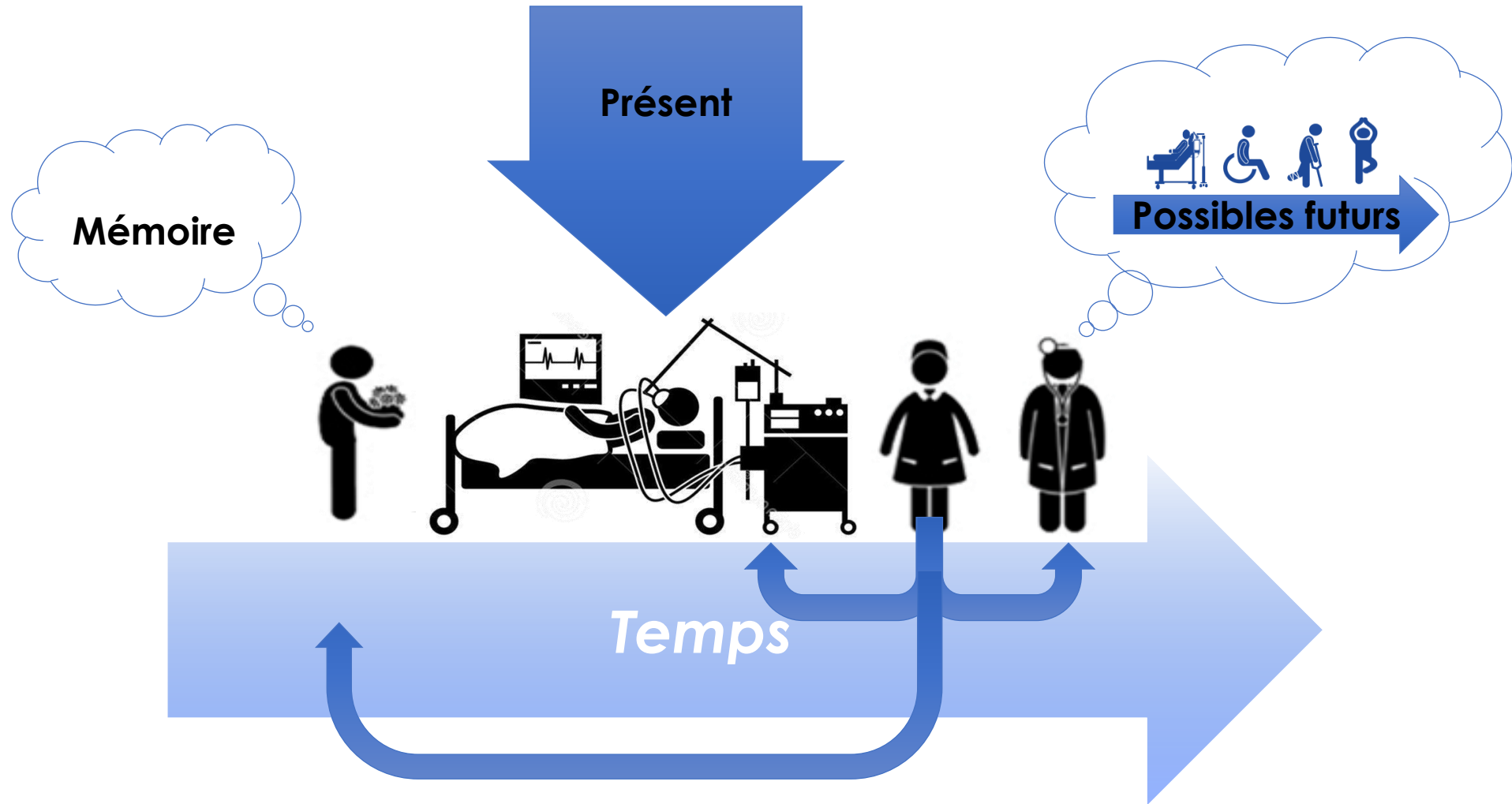
Un objectif macro

« (L'infirmière) voit (le patient) dans tous ses états.

Elle le voit pendant la toilette, pendant ses soins paramédicaux, et les soins dits « médicaux » (...) Tous les jours à chaque moment (...) Et elle voit comment est-ce que le patient réagit, elle voit les choses différemment, elle voit le tonus, elle voit l'envie, les expressions, tous les jours, à chaque moment. Elle voit chaque centimètre carré du corps évoluer. Elle voit la différence de couleur des crachats, la différence dans le regard, dans les expressions – ça je me répète – dans les expressions faciales, l'odeur. C'est elles qui touchent le plus le patient, qui ont, je sais pas... leurs cinq sens qui sont avec le patient toute la journée quoi. »

Interne

Faire dialoguer les temporalités



« J'ai souvent vu ça, quand même, dans les réunions de LAT.

(...)

j'ai souvent vu des infirmières qui disaient «non mais quand même, là faut arrêter ».

Vous nous ramenez peut-être un peu plus à la réalité. A la réalité du patient. »

Chef de clinique

Parfois on a l'impression que l'investissement a été tel, (...) qu'on a tendance à ne plus ramener au patient. On a tendance à oublier qu'il y a un être humain.

(...)

Et c'est vrai que sinon on a tendance à s'arrêter à un point de vue strictement médical, dire « oui, mais c'est une maladie qui machin, qui a une bonne évolution, y a pas de raison », sauf que le malade il est tel qu'il est. Vous nous ramenez plus à la raison je pense. »

Chef de clinique

Dé-biaisier ses décisions...



- *« Nous ne nous rendons pas compte de nos biais, mais les autres, eux, les voient très clairement ! Ils peuvent donc nous aider à en éviter les écueils. (...) »*
- *L'art de décider aura donc nécessairement une dimension collective. Un dirigeant avisé, confronté à un choix stratégique, s'appuiera sur son équipe : même si c'est à lui que revient la décision finale, il ne la prendra jamais seul. »*

Avant de décider

Les conditions du dialogue

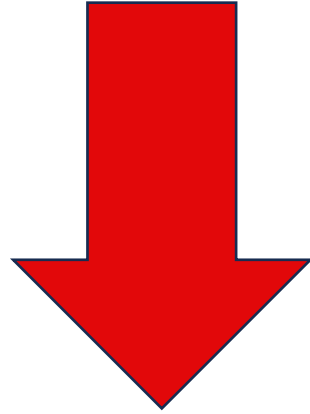
- **Diversité des points de vue**
 - Choix des participants à la discussion
- **S'accorder du temps**
 - Avant
 - Pendant
- **Ordre du jour**
 - Définir les sujets « pour décision » et les sujets « pour discussion »
- **Interdire les opinions tranchées**
 - *Accepter que les décisions soient compliquées et subtiles*
 - *Chercher délibérément des avis contraires*
- **Favoriser la sécurité psychologique**



*Vertus de la
« collégialité »*



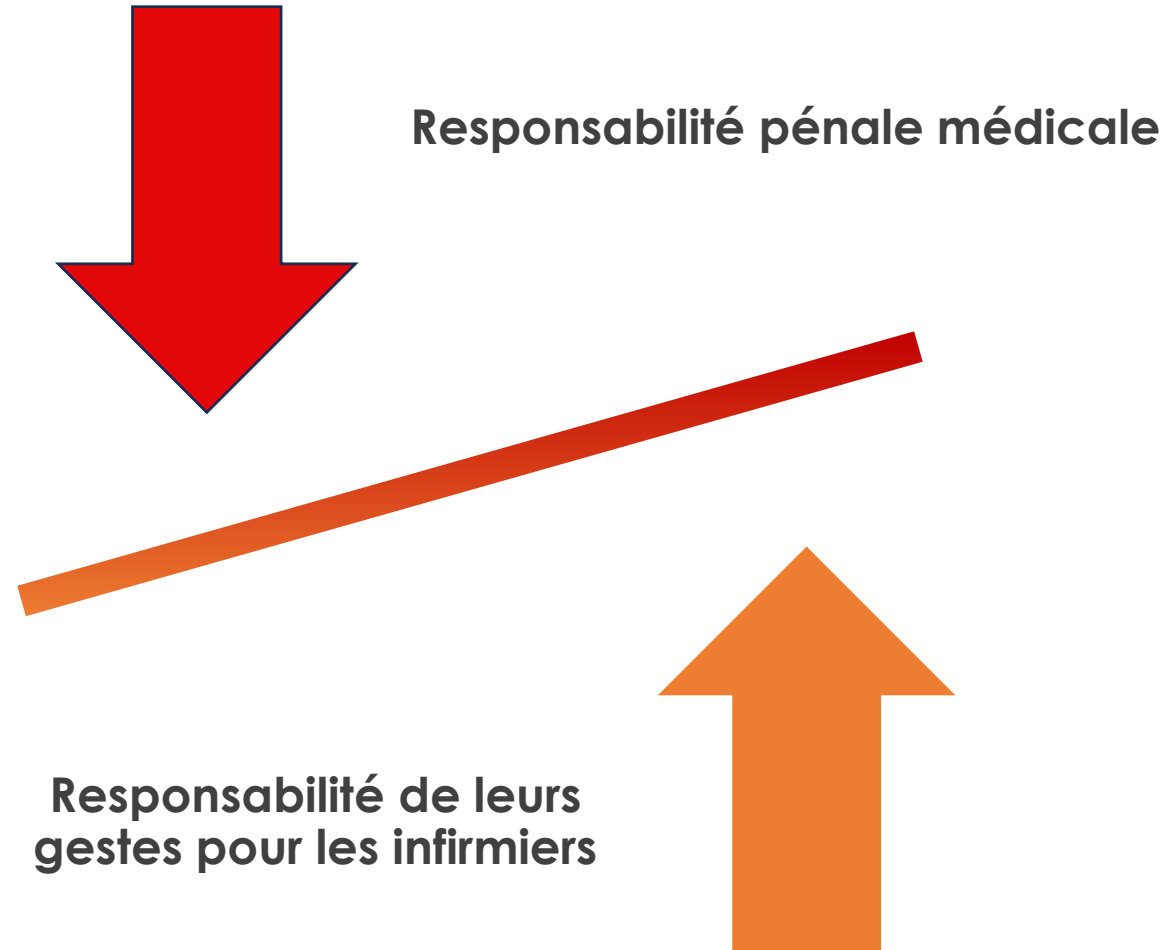
Reconnaître la responsabilité partagée



Responsabilité pénale médicale



Reconnaître la responsabilité partagée



Retour à l'essence de l'E.B.M.

Evidence based medicine: what it is and what it isn't

It's about integrating individual clinical expertise and the best external evidence

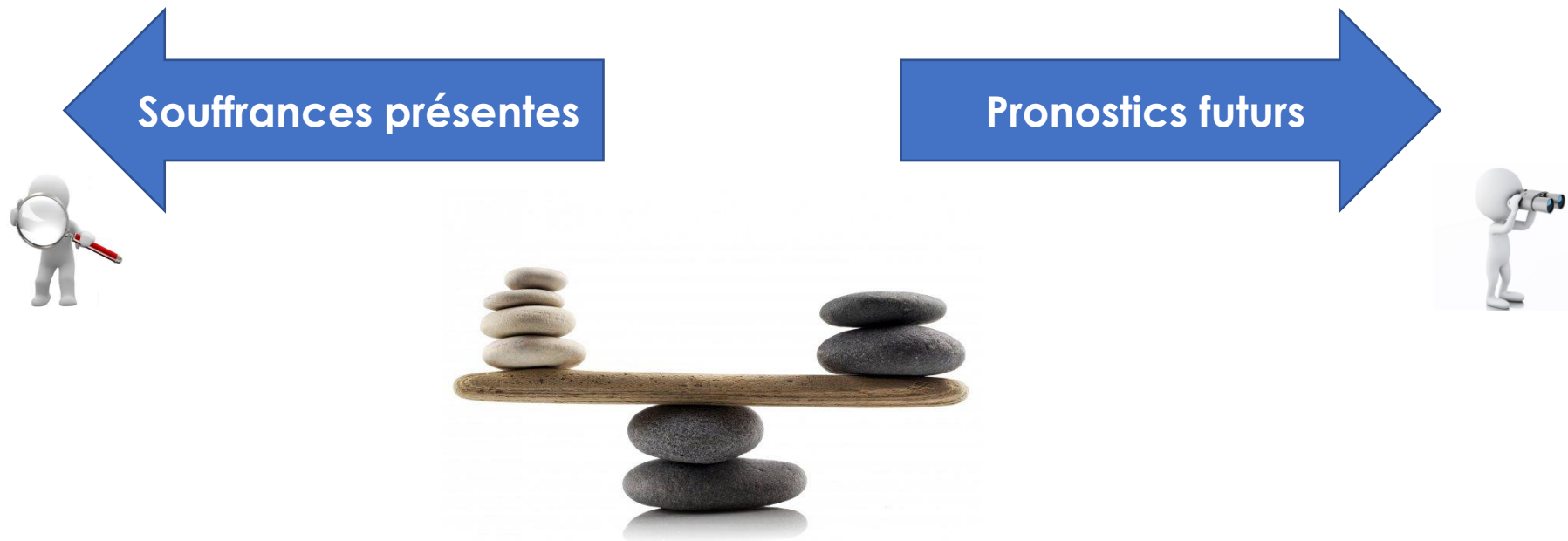
David L Sackett, William M C Rosenberg, J A Muir Gray, R Brian Haynes, W Scott Richardson

BMJ VOLUME 312 13 JANUARY 1996

« l'E.B.M. est l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des données acquises de la science dans la prise de décision au sujet du soin de patients individuels »

Sortir du jugement de vie ou de mort

Ajuster le projet de soin à la singularité de la personne et de la situation à un moment donné.

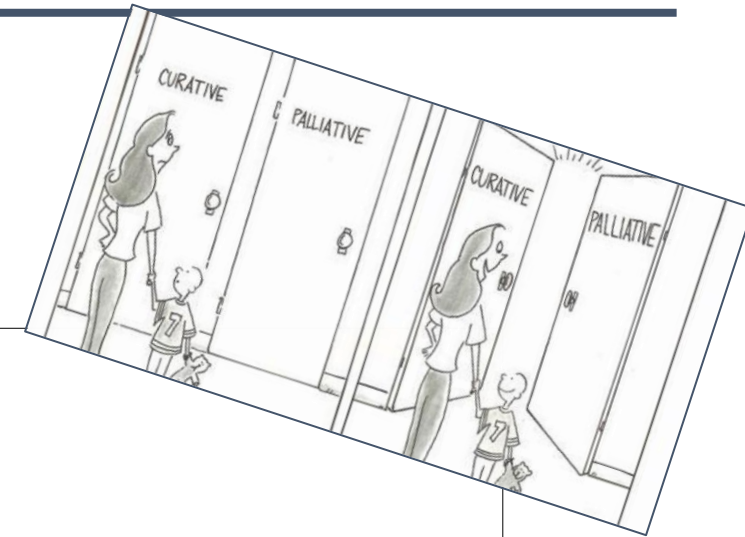


Développer des projets de soin

Early Specialty Palliative Care — Translating Data in Oncology into Practice

Ravi B. Parikh, A.B., Rebecca A. Kirch, J.D., Thomas J. Smith, M.D., and Jennifer S. Temel, M.D.

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE DECEMBER 12, 2013

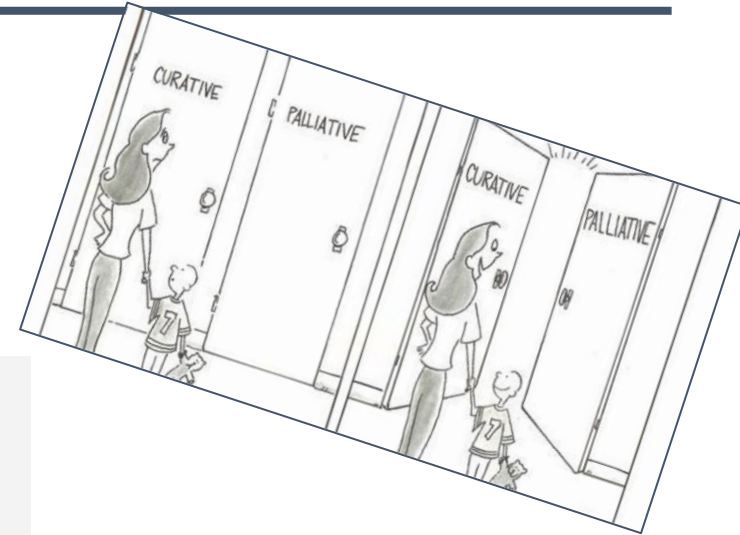


Développer des projets de soin

Early Specialty Palliative Care — Translating Data in Oncology into Practice

Ravi B. Parikh, A.B., Rebecca A. Kirch, J.D., Thomas J. Smith, M.D., and Jennifer S. Temel, M.D.

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE DECEMBER 12, 2013



Take Home Messages

Penser « délibération collective et interdisciplinaire »...

- ... plutôt que collègue de pairs
- Avant de viser le consensus, rechercher activement les points de vue différents, contradictoires, complémentaires

Sortir de l'opposition entre émotions et rationalité

- Accepter la non-reproductibilité des décisions de L.A.T.
- Accueillir et utiliser les émotions comme des « red flags »

Faire dialoguer les objectifs macro et grand angle

- Remettre les savoirs médico-scientifiques en contexte avec le vécu actuel du patient

Architecture d'un projet de soin complexe plutôt qu'un verdict binaire de vie ou de mort

Pour aller plus loin :



CONSTRUIRE
LE SENS DU SOIN
EN RÉANIMATION
Les apports du travail narratif
à l'humanité
des prises en charge

Anne-Sophie Debue

Seli Arslan

Merci de votre attention !

 @lavieenpyj



anne-sophie.debue@gilard.net