

**Actes de fin de vie médicalisés en réanimation:
l'éthique médicale entre théorie et pratique.
Frédéric Pochard**

Thèse 1999

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION

- 1.1. NAISSANCE DE LA REANIMATION ET DEBUT DES PROBLEMES (ETHIQUES)
- 1.2. NAISSANCE DE LA BIOETHIQUE ET EMERGENCE (INCOMPLETE) DE SOLUTIONS
- 1.3. PROBLEMATIQUE DU TRAVAIL DE THESE (ET DE SON AUTEUR)

2. OBJECTIFS

3. MATERIEL ET METHODES

4. RESULTATS

- 4.1. SERVICES.
- 4.2. PATIENTS PROPOSES ET REFUSES EN REANIMATION,
- 4.3. PATIENTS ADMIS.
- 4.4. PATIENTS POUR LESQUELS DES MESURES DE FIN DE VIE MEDICALISEES ONT ETE PRT-

5. DISCUSSION

5.1. ANALYSE DES RESULTATS.

- 5.1.1. Méthodologie et homogénéité des réponses
- 5.1.2. Services,
- 5.1.3. Refus d'admission et prévention en amont.
 - 5.1.3.1. Recommandations actuelles pour les procédures d'admission
 - 5.1.3.2. Evaluations des pratiques et des procédures d'admission.
 - 5.1.3.3. Refus d'admission : Conflits entre recommandations et pratiques.
 - 5.1.3.4. Prévention en amont: recommandations actuelles.
 - 5.1.3.5. Prévention en amont évaluation des pratiques
 - 5.1.3.6. Prévention en amont Entre recommandations et pratiques
- 5.1.4. Décisions de fin de vie médicalisées.
 - 5.1.4.1. Recommandations actuelles et définitions.
 - 5.1.4.2. Prévalence des décisions de fin de vie médicalisées
 - 5.1.4.3. Confrontations entre Recommandations et évaluation des pratiques.

**5.2. CONSIDERATIONS SUR L'EVALUATION DES PROCEDURES ET DES PRATIQUES
ASPECTS ETHIQUES**

- 5.2.1. Relations médecin malade: Consentement en réanimation.
 - 5.2.1.1. Relation médecin-malade : modèles théoriques et pratique médicale
 - 5.2.1.2. Capacité de prendre une décision et réanimation.
- 5.2.2. Critères pronostiques.
 - 5.2.2.1. L'objectivisation de la décision: évaluation des pratiques.
 - 5.2.2.2. Critique de l'objectivité..

- 5.2.3. Famille.
 - 5.2.3.1. Besoins des familles.
 - 5.2.3.2. Situation familiale : émergence de la circularité.
 - 5.2.3.3. Décisions de fin de vie: information ou implication
- 5.2.4. Qualité de vie.
 - 5.2.4. 1. L'ambiguïté du critère qualité de vie..
 - 5.2.4.2. Evaluation des pratiques.
 - 5.2.4.3. Le concept d'inanité (« futility ») : débat éthique
- 5.2.5. Aspects réglementaires.
 - 5.2.5.1. Loi et éthique : enjeux d'un débat.
 - 5.2.5.2. Etats Unis
 - 5.2.5.3. Pays Bas,
 - 5.2.5.4. Territoires Nord de l'Australie.
 - 5.2.5.5. France.
 - 5.2.5.6. Autres pays
 - 5.2.5.7. La faillite de la voie réglementaire.
- 5.2.6. Aspects financiers et allocations de ressources
 - 5.2.6.1. Recommandations actuelle
 - 5.2.6.2. Evaluation des pratiques.
 - 5.2.6.3. Débat sur le coût.
- 5.2.7. Aspects sociaux - l'hypothèse d'un mécanisme sacrificiel
 - 5.2.7.1. Pratiques médicales.
 - 5.2.7.2. Théorie mimétique et sacrificielle
 - 5.2.7.3. L'hypothèse sacrificielle: la fin de vie médicalisée comme modalité de régulation sociale?
 - 5.2.7.4. Universalité et variations culturelles

6. PROPOSITIONS - CONCLUSIONS

6.1. LIMITE DES SYSTEMES DE RESOLUTION ACTUELS

- 6.1.1. Psychologique et relationnel
- 6.1.2. Techniques,
- 6.1.3. Réglementaires
- 6.1.4. Sociaux

6.2, VERS UNE REDUCTION DE LA VIOLENCE

- 6.2.1. La circularité,
- 6.2.2. La contextualité
- 6.2.3. L'autorité
- 6.2.4. Modalités pratiques complémentaires.
 - 6.2.4.1. Prévention des conflits
 - 6.2.4.2. Formation et politique institutionnelle
 - 6.2.4.3. Evaluation des pratiques.
 - 6.2.4.4. Multidisciplinarité
 - 6.2.4.5. Soins palliatifs et qualité de la mort ?

6.3. CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES: QUESTIONNAIRES ET TRAVAUX PUBLIES DANS LE CADRE DE LA THESE

QUESTIONNAIRE SERVICE

QUESTIONNAIRE REFUS D'ADMISSION

QUESTIONNAIRE PATIENTS ADMIS

QUESTIONNAIRE DECISIONS D'ABSTENTION OU D'ARRET DE THERAPEUTIQUES.

END OF LIFE DECISIONS IN DUTCH PAEDIATRIC PRACTICE. LANCET, 1997
PALLIATIVE OPTIONS AT THE END OF LIFE, JOURNAL OF THE AMERICAN MEDICAL
ASSOCIATION, 1998
MEDICAL SECRECY OR DISCLOSURE IN HIV TRANSMISSION . A PHYSICIAN'S ETHICAL
CONFLICT. ARCHIVES OF INTERNAL MEDICINE 1998,
CONTROVERSES ETHIQUES CONCERNANT LES DECISIONS D'ABSTENTION ET D'ARRET
DES THERAPEUTIQUES EN REANIMATION. REANIMATION - URGENCES 1999
ANXIETY AND DEPRESSION IN FAMILY MEMBERS OF ICU PATIENTS: ETHICAL
CONSIDERATIONS REGARDING DECISION-MAKING CAPACITY,
MEETING THE NEEDS OF ICU PATIENT FAMILIES: A MULTICENTRE STUDY
HALF THE FAMILIES OF INTENSIVE CARE UNIT PATIENTS EXPERIENCE INADEQUATE
COMMUNICATION WITH PHYSICIANS

1. Introduction

La confrontation des progrès de la médecine et des impératifs moraux met le médecin devant le choix de savoir ce qu'il est possible de faire et ce qu'il est humainement raisonnable de décider concernant les soins prodigués aux malades. En réanimation, ces problèmes sont plus fréquents et plus difficiles en raison de possibilités techniques extrêmement performantes, et de l'urgence liée aux décisions à prendre.

1.1.Naissance de la réanimation et début des problèmes (éthiques)

Dans les années 1950, le développement de la ventilation mécanique lors de l'épidémie de poliomyélite a marqué le début de la réanimation. A cette époque, la mort d'un malade était considérée par les médecins comme un échec lié à des moyens techniques insuffisants . L'évolution de ces techniques, la mise en place de nouvelles procédures et le développement des compétences médicales ont mené à des possibilités de plus en plus importantes de maintenir en vie les patients, et à des conflits éthiques marqués par la contrainte de ne pas entamer ou poursuivre un processus «d'obstination déraisonnable ». Peu à peu, les réanimateurs ont dû accepter l'idée que l'arrêt ou l'abstention des thérapeutiques deviennent une partie intégrante de leurs responsabilités. C'est la confrontation entre les possibilités techniques et ce qui semble raisonnable de pratiquer en terme de soins qui est l'origine des dilemmes moraux. Dans ces situations, comme le rappelait en 1980 le professeur Maurice Rapin, l'un des fondateurs de la réanimation en France, «L'important, c'est d'assurer une mort humaine». En France, dès 1975, il avait abordé le problème des décès en réanimation et des chances de survie des malades . En 1980, il proposa une première classification des malades (traitement illimité, traitement limité et traitement de confort). La première description d'arrêt de la ventilation mécanique («terminal weaning») dans la littérature scientifique internationale sera publiée trois ans plus tard, et la première évaluation des pratiques médicalisées de fin de vie en France montrera en 1985 que un décès sur quatre en réanimation est liée à une décision médicale d'abstention ou d'arrêt des thérapeutiques .

Les décisions médicales de fin de vie en réanimation mettent plusieurs principes éthiques en conflit -,La préservation de la vie, l'évitement de la douleur, le respect de l'autonomie du patient, la justice (allocation des moyens disponibles), la vérité, la non-malfaisance, et la bienfaisance. La prise en compte des rapports complexes et parfois paradoxaux (que l'on peut résumer en un impératif d'évitement à la fois d'une obstination déraisonnable et d'une décision de hâter la mort d'un patient) est devenue un enjeu majeur de la pratique de réanimation. Les questions éthiques auxquelles ont à répondre les réanimateurs sont de savoir s'il existe pour eux un droit ou un devoir d'arrêter des thérapeutiques, quels types peuvent l'être, sur quels critères, et pour quels patients. Ces questions, qui dépassent la réanimation et intéressent la société dans son ensemble, sont compliquées par la crainte de procédures judiciaires limitant la divulgation de cas concrets réels et les échanges d'informations entre praticiens.

La plupart des éléments du problème éthique de l'abstention ou de l'arrêt des thérapeutiques en réanimation ont été largement étudiés dans les pays Anglo-saxons. Ainsi, la compétence, l'autonomie, l'inanité «<futility» (définie par les Anglo-saxons comme l'absence de chance significative de survie en soi, ou l'absence d'une survie significative en relation aux valeurs du patient et de ses buts de vie) sont autant de notions construites dans l'histoire de la réanimation.

1.2.Naissance de la bioéthique et émergence (incomplète) de solutions

La bioéthique est née, au milieu des années 1960, d'un double mouvement : d'une part, une protestation contre une médecine devenue parfois- inhumaine, et d'autre part une nouvelle entreprise intellectuelle, de nature multidisciplinaire, dont le mandat est de valoriser les exigences de responsabilité à l'égard de la communauté humaine d'aujourd'hui et de demain. C'est un article du New England Journal of Medicine en 1966, décrivant les souffrances que certains chercheurs américains infligeaient à leurs patients dans le cadre d'expérimentations (comme l'injection de cellules cancéreuses à des personnes âgées et séniles afin de tester leur résistance immunologique au cancer) qui marquera le début du mouvement bioéthique, et le bouleversement des relations médecin-malade. L'émergence de la bioéthique, ou de l'éthique médicale, s'inscrit dans un contexte social particulier, remettant en cause les hiérarchies et revendiquant de nouveaux droits civils, notamment aux Etats Unis . L'abandon du modèle paternaliste de la relation médecin-malade (reposant depuis Hippocrate sur la bienfaisance a priori du médecin, c'est à dire sur son pouvoir), et la mise en place brutale d'un dogme contractuel (reposant sur l'autonomie et la liberté du malade) dans les pays Anglo-saxons permettra d'aborder le sujet de la fin de vie, d'instaurer un débat jusqu'alors inexistant, sans apporter pour autant de réponses satisfaisantes. L'évolution du débat reste en effet moins rapide que celle des techniques, et l'évaluation des pratiques (qui permet seule d'apporter des éléments objectifs) est trop souvent disqualifiée par les «éthiciens». Le progrès des techniques d'assistance à la vie rendent plus prégnants les nécessités d'un débat éthique sur la fin de vie médicalisée. L'augmentation de fréquence des décisions d'arrêt ou de suspension de thérapeutiques est paradoxalement liée à l'émergence de techniques de plus en plus efficaces.

De nombreux facteurs sociaux accompagnent, trente ans après les débuts de la réanimation, le débat sur la fin de vie médicalisée : Les changements sociaux (perte de communauté, pluralisme idéologique et rejet d'une vision religieuse de la dignité et de la sainteté humaine, passage d'un droit de la société vers un droit des individus), la présence de groupes de pression, les modifications des modalités de mort (à l'hôpital dans la majorité des cas), l'augmentation de l'âge de la population, les ressources financières limitées des structures de soins, et l'insuffisance de structures de soins palliatifs. L'absence de réelle réflexion autour de la mort permet la gestation de fantasmes chez un certain nombre de citoyens, qui donnent une confiance aveugle et irréfléchie dans la médecine et-dans le savoir (ou le pouvoir) des praticiens, ou au contraire se replient dans une médecine dite parallèle. Certains patients, dans la crainte de devenir dépendant de la technologie en cas de maladie grave, ont plus peur de vivre que de mourir.

La place de l'éthique médicale se construit cependant peu à peu, particulièrement dans les pays Anglo-saxons, au point que l'American Thoracic Society a pu écrire qu'une compétence en éthique clinique est aussi importante pour les réanimateurs qu'une compétence dans des disciplines traditionnelles comme la physiopathologie ou la thérapeutique. Si le caractère multidisciplinaire de l'éthique médicale est reconnu par tous, son application reste délicate : dans les pays anglo-saxons, l'émergence «d'éthiciens ». le plus souvent juristes ou philosophes, a entraîné un détachement de la réalité des pratiques médicales, et un débat plus souvent théorique que pragmatique. Lentement avance l'idée que l'éthique médicale doit reposer sur une évaluation des pratiques, sur une méthodologie préalable, sur une élaboration d'hypothèses basées sur des faits. La confrontation de la visée à la norme, c'est à dire de l'éthique à la morale, de la pratique à la théorie, est l'un des enjeu majeur de la médecine contemporaine.

La plupart de nos concitoyens souhaitent mourir calmement chez eux, entourés de leur famille, mais la majorité (plus de 75% meurent à l'hôpital, entourés d'étrangers et souvent dans la douleur. La plupart des médecins ont des difficultés à parler tranquillement de la mort, et de cette attitude résultent trop souvent d'une part un traitement insuffisant de la douleur, et d autre part la mise en place de soins importants, coûteux et inefficaces.

Le contexte particulier de la réanimation fait que l'acuité de ces problèmes ne peut être niée ou banalisée. Ainsi, plusieurs études montrent que les réanimateurs acceptent que l'arrêt ou

l'abstention des thérapeutiques soient une partie intégrante de leurs responsabilités . L'évaluation des pratiques note que la fréquence de ces décisions est très importante (plus de la moitié des décès en réanimation), et qu'elle augmente avec l'émergence de nouvelles techniques. Aujourd'hui, les techniques sont de plus en plus agressives, les coûts de soins augmentent alors que les fonds disponibles diminuent, et les réanimateurs doivent faire face à de nouveaux enjeux éthiques . La hantise morale des réanimateurs est de créer un état végétatif chronique chez leurs patients ou un handicap mental grave.

Le choix médical de la mort d'un autre contrevient encore très fortement aux fondements culturels de la médecine en France, et le débat n'a pas su s'adapter aux nouvelles technologies. Plusieurs modalités d'abstention ou d'arrêt de thérapeutiques peuvent être définies en réanimation, le cumul de plusieurs décisions sur un même malade étant possible. Cependant, l'évolution des techniques rend ces distinctions peu pertinentes. Ces modalités représentent d'avantage une classification en type de décision qu'une nosographie restrictive :

- Le refus d'accès aux thérapeutiques (ne pas hospitaliser un malade en réanimation)
- La limite des thérapeutiques (par exemple ne pas traiter une infection)
- La suspension des thérapeutiques (par exemple ne pas renouveler une séance de dialyse)
- Le retrait de techniques entraînant le décès du malade à court terme (ventilation mécanique)
- L'arrêt actif de vie (injection de produits actifs avec intentionnalité de décès).

Les critères décisionnels, appartenant tant à la pathologie sous-jacente (qualité de vie, espérance de vie, âge, maladie chronique) qu'à des facteurs associés (âge, situation sociale, coût) ont été décrits

De même, d'autres facteurs, appartenant à la «culture » d'un service ou à l'expérience clinique et à la personnalité des praticiens sont déterminants. La complexité des situations et le caractère singulier de chacune d'entre elles implique une prise en compte et une prévention des conflits éthiques reposant sur des procédures les plus exhaustives possible.

1.3.Problématique du travail de thèse (et de son auteur)

L'expérience simultanée de la réanimation et de la psychiatrie propose une vision multidisciplinaire des problèmes éthiques de la fin de vie médicalisée. La confrontation aux situations d'urgences psychiatriques, dans lesquelles la partie «technique» de la réponse se limite à quelques traitements psychotropes, implique d'aborder les contextes de crise comme des conflits relationnels et contextuels. Les réponses apportées ne peuvent être univoques ou linéaires, car de telles approches mènent à des procédures «sacrificielles », comme l'hospitalisation sous contrainte, et à leurs conséquences (chronicisation, désocialisation, expulsion, etc.). Il est donc nécessaire, afin de temporiser la crise, de mettre en place pour le praticien un contexte de négociation, impliquant toutes les personnes concernées, soulignant la singularité de la situation, et rétablissant des hiérarchies respectées et assumées. Ces principes peuvent être «transplantés » dans le contexte des situations de fin de vie médicalisées en réanimation. Au-delà des aspects techniques, certains «outils » utilisés par les psychiatres urgentistes peuvent prouver leur efficacité dans les contextes de crise rencontrés en réanimation.

La médecine contemporaine est l'objet d'attentes parfois inconsidérées de la part des citoyens, mais reste marquée par le paradoxe de la «violence bienfaisante» : Dans certaines situations de

crise, le choix n'est plus entre bienfaisance et malfaisance, mais entre deux «violences médicalisées » (par exemple, obstination déraisonnable ou fin de vie médicalisée). Or, l'utilisation de ces deux termes simultanément contrevient fortement au sens commun, au paradigme de la médecine positiviste et bienfaitrice. L'éthique médicale refuse trop souvent de considérer et d'analyser cette violence, et de tenter de proposer des réponses par des procédures possibles de sa canalisation non sacrificielle.

Nos travaux précédents se sont attachés notamment à décrypter les mécanismes de cette violence, tant en psychiatrie qu'en réanimation. Dans le cadre particulier de la réanimation et en appliquant les connaissances acquises en psychiatrie et dans le laboratoire d'éthique médicale de Necker, trois éléments de réponse semblent avoir été reconnus comme pertinents : la circularité, la contextualité et l'autorité . Une hypothèse soulignant le danger d'application des décisions de fin de vie médicalisées en utilisant des mécanismes sacrificiels a été jugée cohérente. Les dangers d'une «automatisation » linéaire des mécanismes de décision a été dénoncée sous le terme d' «Evidence Based Ethics » (éthique fondée sur des évidences, que l'on sait rares en médecine) . Le contexte social des pratiques de fin de vie a été souligné ,ainsi que les conséquences relationnelles du dévoilement d'un diagnostic. L'approche des éléments psychologiques et relationnels a été développée en pratiquant des études d'évaluation des pratiques médicales en réanimation, et sur l'analyse de la littérature médicale. Ces travaux préliminaires ont été encouragés et soutenus, et nous ont mené à une recherche se proposant de valider nos hypothèses par une large étude d'évaluation des pratiques de fin de vie en réanimation.

Les décisions d'abstention et d'arrêt des thérapeutiques en réanimation reposent sur un débat fondamental : La décision peut-elle être considérée sous certaines conditions comme une forme de bienfaisance, ou constitue-t-elle toujours une transgression de principes fondateurs de l'humanité (l'interdit de l'homicide, la protection du faible) ?

De nombreux auteurs prennent le parti d'argumenter la bienfaisance, et proposent des règles validant des procédures garantissant le caractère éthique de la décision. Cette démarche a débuté dans les pays Anglo-saxons, avec pour conséquences des directives, réglementations, et dépenalisations. Si les arguments philosophiques sont parfois pertinents pour justifier la présence d'une certaine forme de bienfaisance dans ces décisions (compassion), il semble que l'application des ces règles ouvre soit à des situations d'abus (insuffisance du cadre), soit au contraire à leur impossibilité de mise en place (cadre trop rigide).

D'autres auteurs soutiennent que l'argumentation de la transgression (supériorité, dans un contexte donné, de la conscience sur la Loi) est une attitude plus réaliste, moins hypocrite, pouvant garantir la qualité éthique de la décision. Valider l'hypothèse selon laquelle on «produit du bien» lorsque l'on choisit de provoquer ou hâter la mort d'un patient leur semble dénier artificiellement leur responsabilité. Argumenter, en revanche, la transgression, souligner son caractère singulier, éviter que la loi ne décide dans une situation individuelle de la mort d'un homme leur semble une attitude plus cohérente, car évitant la systématisation des décisions et maintenant l'obligation d'une discussion. Nous nous inscrivons dans ce mouvement, qui souligne qu'une prise en compte de la dimension éthique des pratiques d'abstention et d'arrêt des thérapeutiques en réanimation nécessite un cadre de procédures respectant l'identité de chacun des intervenants. Ainsi, si toute décision d'abstention ou d'arrêt des thérapeutiques représente une transgression de principes éthiques, les praticiens sont dans une situation de double contrainte avec obligation de choix : éviter de donner la mort, et éviter une obstination déraisonnable et ses conséquences. Le choix d'une transgression doit être argumenté pour respecter une démarche éthique recevable lors d'une décision d'arrêt ou d'abstention de thérapeutique. Justifier de hâter la mort par un évitement d'obstination (linéairement transformé en bienfaisance) nous paraît offrir trop peu de garanties, et risquer «d'automatiser» des décisions abusivement qualifiées d'éthiques (le terme de « décision éthique » couramment utilisé relevant pour nous d'un abus a priori de langage, justifiant par anticipation la décision). Il nous semble donc nécessaire d'aborder, et de rechercher, le concept de

contextualité de chaque situation, et d'évaluer sa pertinence dans le débat de la fin de vie médicalisée. Notre hypothèse est donc de considérer que toute décision est obligatoire (c'est le principe de la double contrainte, où même le choix de ne rien décider est en soi une décision ayant des conséquences), et surtout prise toujours dans un contexte unique d'incertitude.

Les travaux de nombreux « éthiciens » (ce terme sera utilisé entre guillemets, car il garde pour nous un caractère péjoratif, lié à une notion théorique de l'éthique médicale) reposent sur une vision de la relation médecin-malade vue comme un « sanctuaire ». Les approches paternalistes et contractuelles considèrent que toute décision doit reposer sur une négociation entre un malade et un médecin, et le débat se situe sur la place que chacun doit avoir dans la décision finale. Les limites de ces approches théoriques sont trouvées dans la pratique quotidienne : la décision ne concerne pas seulement le médecin et le malade, celui-ci étant le plus souvent dans l'incapacité de donner un consentement. En réanimation, le travail se fait en équipe, et la place des proches du patient et de l'ensemble des soignants ne peut être ni disqualifiée, ni banalisée, ni déniée. Si une décision doit être prise, elle dépasse largement le sanctuaire théorique de la relation médecin-malade. Il est donc impératif de prendre en compte ce contexte relationnel, et de proposer une « troisième voie », entre paternalisme et autonomie. Cependant, cette troisième voie se doit d'être plus qu'un simple « œcuménisme ». En effet, les conséquences systémiques, c'est-à-dire relationnelles micro et macro-sociales des conflits éthiques doivent être prises en compte et évaluées. Le « sanctuaire » de la relation médecin-malade, fondation des théories paternalistes et contractuelles, doit être dépassé pour inclure tous les soignants et proches du malade. Il nous semble donc nécessaire d'évaluer la cohérence de la circularité, c'est-à-dire de l'impératif de rendre compte des conséquences de la décision pour toutes les personnes concernées, comme élément garantissant le caractère éthique de la discussion .

Les situations de fin de vie en réanimation sont des contextes de crise, marqués par l'ambivalence, l'incertitude, l'urgence, et l'obligation d'une décision. Or, les crises sont aussi souvent liées à une confusion des hiérarchies. L'émergence de responsabilités définies, assumées et respectées est un élément fondamental de retour à l'ordre, c'est-à-dire à la fin du chaos (technique, psychique, et relationnel). Il nous semble indispensable d'analyser le contexte hiérarchique et l'autorité dans les décisions de fin de vie, comme un principe susceptible d'enrichir les réponses à une situation de crise .

Le contexte actuel du débat autour des décisions d'abstention et d'arrêt des thérapeutiques nécessite que plusieurs principes soient évalués et critiqués, selon une démarche multidisciplinaire.

- Le consentement du patient, « cheval de bataille » des théoriciens de l'autonomie et de la contractualité, fondation de multiples écrits, est un élément dont disposent exceptionnellement les réanimateurs lors des décisions. Comment décider sans le patient ? Cet aspect si particulier de la pratique doit-il valider une approche paternaliste ? Les aspects psychologiques et relationnels doivent être pris en compte pour proposer une approche cohérente des décisions de fin de vie médicalisées en réanimation.
- Les progrès techniques, et la capacité d'évaluer la gravité et les risques de décès d'un patient, avec de plus en plus d'acuité doivent-ils déterminer des attitudes ou des décisions de fin de vie, comme certains semblent prêts à le proposer ? Existe-t-il des arguments médicaux déterminants ? Allons-nous vers une « Evidence Based Ethics », objective ?
- La place de la famille est un sujet de préoccupation constant pour les réanimateurs. Faut-il informer, faire participer les proches du patient à la discussion ou à la décision ? Un accord est-il un « bouclier éthique » suffisant ?
- La qualité de vie est le premier argument et le premier critère proposé pour les décisions de fin de vie. Le débat sur l'inanité (« futility ») ne risque-t-il pas de justifier des dérives dans les

pratiques ? Peut-on évaluer la qualité de vie, c'est à dire déterminer une valeur quantifiable et objective à un élément subjectif ?

- Les réglementations proposées dans différents pays sur les décisions de fin de vie ont-elles apporté des réponses satisfaisantes ? Directives de sociétés savantes, jurisprudences, avis de comités d'éthique, dépenalisation ont-elles permis de régler le problème, et les solutions réglementaires sont elles pertinentes dans le cadre de la réanimation ?
- Les hypothèses philosophiques apportent elles des éléments pertinents, ou restent-elles des théories inapplicables et trop détachées de la réalité des pratiques ? Faut-il accorder à la norme la visée, ou encourager un échange entre les recommandations actuelles et les pratiques, au risque de critiquer la norme, voire de la transgresser ?
- Les implications financières des décisions doivent-elles être banalisées, déniées, ou au contraire font-elles partie du problème, à un niveau micro et macro-social ?
- Enfin, le contexte social n'impose-t-il pas au réanimateur une mission qui le dépasse largement ? Les décisions d'abstention et d'arrêt de thérapeutiques ne sont ils pas une forme moderne de régulation sociale, d'expulsion, dont l'objectif caché serait d'éviter un chaos ?

Des réponses à ces questions, et de l'analyse de la littérature, peuvent émerger quelques propositions.

Objectifs

La prévalence des décisions de refus d'admission, d'abstention ou d'arrêt des thérapeutiques en réanimation adulte-est un sujet d'actualité.

L'éthique médicale se fonde sur des théories mais n'est que pratique. La confrontation entre théories et évaluations des pratiques mène à des propositions de recommandations. Or, ces recommandations actuelles (le plus souvent proposées par des comités d'éthique d'institutions savantes) restent l'expression non pas de la pratique médicale, mais d'une forme d'idéal des pratiques. L'un des éléments du débat est donc de savoir si ces recommandations sont appliquées ou non par une étude d'évaluation des pratiques, et de rechercher les causes et conséquences des résultats.

Les refus d'admission en réanimation, dont la fréquence est très peu étudiée, constituent une première modalité de limitation d'accès aux soins. Les motifs et la prévalence des refus d'admission constituent des éléments majeurs de la réflexion éthique. En effet, les décisions de théorique appartient aux chercheurs de champs de savoirs multiples, les pratiques concernent d'abord les citoyens. Leur exclusion de la réflexion en France reste l'un des aspects les plus préoccupants de la situation actuelle.

6.2.4.5. Soins palliatifs et qualité de la mort ?

Le modèle d'une médecine uniquement curative doit être abandonné pour permettre l'émergence d'un modèle plus humaniste, acceptant l'idée de soins palliatifs . La formation des professionnels , et la mise en place de structures de soins palliatifs dans les services de réanimation est l'objet de nombreuses préoccupations aux Etats Unis . De plus, la formation des médecins en soins palliatifs est de plus en plus importante, et les praticiens sont donc plus à même de pouvoir proposer une alternative à une demande de mort médicalement assistée. Si les médecins manquent à leur devoir de soulagement des patients en fin de vie, la société finira par accepter la solution de la médicalisation du suicide, comme nous avons déjà médicalisé la mort . Le développement de structures souples et adaptées est un besoin de santé publique, permettant de restaurer le caractère «privé» de la mort et de voir émerger dans des institutions publiques la singularité, la spiritualité et de diminuer la violence liée à la mort.

Conclusion

L'augmentation de la fréquence des décisions de fin de vie médicalisées, liée au développement constant des techniques, est un phénomène social. Il est probable que les situations de patients décédant dans les services de réanimation de mort «attendue» vont devenir de plus en plus rares. En revanche, les décisions de refus d'admission sont destinées à devenir de plus en plus fréquentes. Le débat sur la fin de vie médicalisée, qui émerge en réanimation, a vocation à s'étendre aux autres disciplines médicales. L'analyse des théories et pratiques montre l'absence de solutions univoques, les dangers de certaines dérives, et l'incapacité des modèles classiques de relation médecin-malade à proposer des réponses pertinentes. Les recommandations de bon sens ne manquent pas, mais ne reconnaissent pas suffisamment le contexte singulier, relationnel, social et culturel des décisions de fin de vie médicalisées. La notion «d'homéostasie sociale», équilibre visant à limiter le chaos en fonction du contexte culturel et social (c'est à dire des moyens de méconnaissance des mécanismes sacrificiels) peut permettre de proposer une hypothèse expliquant la faillite relative de l'application de recommandations à la pratique : trop rigides ou trop lâches, les recommandations ne contribuent pas à éviter le chaos efficacement. Ainsi, l'interdiction des pratiques entraîne les médecins dans des logiques de transgression voilées, dont l'élaboration est complexe, car détachée d'un cadre social et culturel structuré. En revanche, l'autorisation (dépenalisation) des pratiques entraîne l'effondrement de piliers fondateurs de l'humanité et «mécanicise» des logiques sacrificielles. L'équilibre n'est ni univoque ni statique. Cette homéostasie dépend de la culture, et peut dériver sans que les observateurs ou acteurs de cette culture ne s'en aperçoivent. Le social se construit dans une logique d'évitement du chaos, et les contextes culturels peuvent mener, parce que c'est la réponse la plus simple et la plus linéaire, à des mécanismes de résolution des conflits éthiques sacrificiels. Entre le déni des pratiques de fin de vie (et des violences irréductibles qui y sont attachées) et leur revendication (qui proposent des mécanismes de canalisations sacrificiels), il est nécessaire de proposer des alternatives les moins sacrificielles possibles, et de diminuer la violence.

Rechercher une «bonne mort», pour le médecin, revient à obtenir une qualité de vie raisonnable en fonction des objectifs propres du patient, à mettre en place des interventions médicales appropriées pour retarder la mort plus en ternie de biographie que de chronologie, et à laisser choisir le patient le plus libre possible de douleur et autres symptômes avec le support de son entourage. La mort ne doit pas être vue comme un échec de la médecine et c'est une lâcheté morale et une irresponsabilité sociale de la part. des médecins de ne pas statuer sur le fait que l'acharnement ou à l'inverse l'abandon des thérapeutiques ne sont pas appropriés dans certaines situations.

Au terme de ce travail, il apparaît que «le succès des soins intensifs ne doit pas être mesuré seulement par les statistiques de survie, comme si chaque mort était un échec médical. Il a à être mesuré par la qualité des vies préservées ou restaurées, la qualité de la mort de ceux dont l'intérêt est de mourir et par la qualité des relations investies dans chaque mort». Il nous faut évoluer vers une médecine plus humaine, reconnaissant la part affective, subjective, incertaine de son champ d'activité.

La mort médicalement assistée ne constitue plus un fait anecdotique, mais une pratique sociale étendue, et doit être étudiée comme telle. L'éthique médicale, par définition multidisciplinaire, se doit de compléter son discours par une approche sociologique et anthropologique, à la lumière de l'évaluation des pratiques. Ainsi, des éléments d'analyse complémentaire peuvent être proposés, et de nouvelles hypothèses argumentées. Dans le cadre des relations médecin-malade, les piliers que constituent la bienfaisance, la non malfaisance, l'autonomie et la justice distributive pourraient être complétés par la circularité, la contextualité et l'autorité. La circularité implique une vision élargie des conflits éthiques, prenant en compte l'ensemble des personnes

concernées par les décisions médicales, y compris la société dans ses logiques de fonctionnement. La contextualité souligne la nécessaire prise en compte d'une situation singulière, de ses composantes affectives, relationnelles, culturelles et techniques, et évite une généralisation parfois dangereuse dans ses aspects régulateurs et réducteurs. L'autorité, enfin, souligne la responsabilité de la décision assumée, et se veut un contrepoint au pouvoir médical parfois ambivalent. Une réflexion en amont permet que les personnes concernées par une décision médicale de fin de vie prennent en compte non seulement le contexte individuel, mais aussi social: la décision est-elle liée à un mécanisme d'expulsion sacrificiel, ou a-t-elle pour logique un engagement spirituel, voire religieux, de l'ensemble des participants ou une autre logique conséquentielle du sens laïcisé accordé à la vie et à la mort, qui se retrouve dans une éthique théorique de responsabilité, de discussion, et peut-être de transgression ?