

**Avis n° 41 du 16 avril 2007 relatif au
consentement éclairé et aux Codes
« D.N.R »**

*Demande d'avis en date du 10 mai 2004,
du Docteur M. Bogaert, président du comité d'éthique
de l'hôpital Sint-Lucas à Gand*

Saisine du Comité

(traduction libre)

« Comme vous le savez, le Conseil national de l'Ordre des médecins a donné un avis le 27 septembre 2003 sur la problématique des codes NTR (ne pas réanimer).

Cela signifie, en relation avec la loi relative aux droits du patient, que semblables décisions ne peuvent être ni prises ni exécutées sans le consentement éclairé et préalable du patient, de sa famille ou de son représentant.

Il me revient du service d'anesthésiologie de l'hôpital Sint-Lucas à Gand que des difficultés surgissent à la suite de cet avis. Il ne va pas de soi, en effet, de savoir comment on doit réagir, pour éviter l'acharnement thérapeutique, lorsque le patient ou sa famille n'est pas d'accord.

Le Comité consultatif pourrait-il se pencher sur cette problématique ? »

CONTENU DE L'AVIS

1. La question reformulée

2. Difficultés sémantiques

3. Description de la notion

3.1. Evolution historique du concept « Do not reanimate »(DNR)

3.2. Définitions

3.3 La mise en œuvre par des codes

4. Le cadre légal

5. Le cadre déontologique

6. Pratique clinique

7. Discussion éthique

7.1 L'information du patient ou de ses proches

7.2 L'expression et le respect de la volonté du patient ou de ses proches

7.3 Autonomie professionnelle du médecin et de l'équipe soignante

7.4 Point de vue économique

8. Conclusions

1. La question reformulée

De manière à couvrir l'ensemble de la problématique évoquée, le Comité Consultatif a décidé de reformuler la question dans les termes suivants:

« Sous quelles conditions peut-on attribuer à un patient un code signifiant une limitation des soins ? Quelles sont les précautions éthiques qui doivent précéder cette décision? Et comment gérer, sur le plan éthique, les oppositions qui peuvent survenir à ce sujet entre l'équipe soignante, d'une part, et, d'autre part, le patient, son représentant légal, son mandataire, sa personne de confiance ou sa famille? »

Ainsi posée, la question, pour qu'il y soit donné une réponse satisfaisante, suppose d'examiner les difficultés d'ordre légal, d'ordre déontologique, et finalement d'ordre éthique qui sont évoquées ci-après.

2. Difficultés sémantiques

Dans la suite de cet avis, plusieurs expressions seront fréquemment utilisées pour désigner des personnes auxquelles les médecins se référeront pour prendre leur décision en cas d'incapacité du patient à s'exprimer personnellement :

- représentant légal
- représentant
- mandataire
- proches,

expressions qui ne sont pas définies de manière univoque par le législateur et dont le contenu est interprété de manière différente par la pratique médicale.

Nous relevons toutefois que la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient attache des effets juridiques différents à la notion de personne de confiance et à la notion de mandataire ; lorsque ces deux derniers termes sont utilisés dans la suite du présent avis, c'est dans le sens précis que leur donne la loi précitée, étant entendu que l'expression « personne de confiance » a encore un autre sens dans la loi relative à l'euthanasie.

3. Description de la notion

3.1. Evolution historique du concept «Do not reanimate » (DNR)

Les progrès diagnostiques et thérapeutiques, associés aux modifications de l'hygiène de vie et du niveau socioculturel des populations ont permis un allongement remarquable de l'espérance de vie. Parallèlement, la médicalisation croissante de l'individu a entraîné

un effacement des frontières traditionnelles entre santé et maladie, entre normal et pathologique et progressivement, une désappropriation par le malade de sa propre mort. Si, avant la seconde guerre mondiale, la plupart des patients mouraient à domicile, entourés de leurs proches, aujourd'hui 75% de la population meurt à l'hôpital ou en institution (1).

Bon nombre de ces décès surviennent en unité de soins intensifs, et une majorité d'entre eux ont fait l'objet d'une décision médicale d'arrêt, d'allègement des soins voire, de manière plus exceptionnelle, d'une intervention active visant à précipiter le décès (2).

Très tôt en effet, dans les années 1940-1960, le corps médical a été confronté à des patients qui, après réanimation, conservaient des fonctions vitales satisfaisantes, mais ne présentaient plus aucun signe d'activité cérébrale. Ces patients en état de mort cérébrale ou d'état végétatif permanent ont, les premiers, fait l'objet de décisions «DNR», au sens premier du terme, à savoir l'abstention de réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire. Cette attitude était éthiquement admise, même dans certains milieux, comme en témoigne le « Discours à des Médecins » du Pape Pie XII en 1957 (3). Elle ne résolvait cependant pas toutes les situations et de nombreux patients en état végétatif permanent « survivaient » au prix de soins lourds, d'un grand inconfort pour eux-mêmes et d'importantes souffrances morales pour leurs proches (4).

L'affaire Karen Ann Quinlan en 1976 devait marquer une évolution en ce domaine. La Cour suprême du New Jersey devait en effet accorder au père de cette jeune patiente, en état végétatif permanent depuis plusieurs années, le droit de faire interrompre la ventilation mécanique qui la maintenait en « survie ».

Plusieurs Etats des Etats-Unis devaient statuer dans le même sens. Cette même année 1976, le Massachusetts General Hospital publiait dans le *New England Journal of Medicine* un article intitulé « Optimum care for hopelessly ill patients » (5), qui recommandait le classement des patients en quatre catégories, classification très proche de celle qui est utilisée aujourd'hui dans les unités de soins intensifs. Les patients de la classe A faisaient l'objet d'efforts thérapeutiques et diagnostiques sans aucune limite ; ceux de la classe B bénéficiaient des mêmes soins sans limite, mais faisaient l'objet

1 Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et la santé (CCNE), avis n°63 du 27 janvier 2000, "Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie".

2 Sprung C.L., Cohen S., Sjøkvist P. et al: "End of life Practices in European Intensive Care Units", *Jama*, 2003, 290, p.790-797.

3 Pie XII, « Discours à des médecins », le 24 novembre 1957, in : *La Documentation catholique*, n°1267, col.1065-1610, auquel fait référence La revue générale de droit médical n°17, 2005, p.339.

4 En 1974, l'American Medical Association déclarait que la réanimation cardiopulmonaire a pour but d'éviter un décès inopiné. La réanimation cardiopulmonaire n'est pas indiquée en cas de maladies terminales irréversibles, où le décès n'est pas inattendu.

5 The Society of Critical Committee of the Massachusetts General Hospital, « Optimum Care for hopelessly ill patients », in: *New England Journal of Medicine*, 1976, 295, 362-364.

d'une évaluation quotidienne en raison d'un pronostic assez sombre ; chez les patients de la classe C, on ne procédait pas -le cas échéant- à une réanimation cardiopulmonaire, ni à de nouvelles thérapeutiques lourdes ; enfin, chez les patients de la classe D, on se limitait à des soins de confort attentifs.

L'approche des patients en coma irréversible s'est encore modifiée avec la définition de la mort cérébrale, et le recours éventuel à ces patients comme donneurs d'organes.

Le développement des techniques de réanimation et de soins intensifs devait progressivement démontrer que l'attitude purement passive recommandée par le Massachusetts General Hospital ne répondait pas à toutes les situations. Dès lors, à côté de l'abstention de recourir aux techniques thérapeutiques lourdes et aux traitements des causes (*withholding*), il s'est avéré nécessaire, pour éviter de retarder à l'excès le décès d'un patient dans une situation désespérée et ayant épuisé toutes les possibilités thérapeutiques, de supprimer un support vital (*withdrawing*), voire même d'arrêter l'hydratation et l'alimentation. Si la littérature s'accorde sur le caractère éthique de l'abstention de recourir à des techniques diagnostiques et thérapeutiques dont le patient ne peut plus tirer de bénéfice en termes de survie ou de confort, les discussions restent vives concernant l'arrêt de thérapies devenues inutiles. En effet, pour éviter que de telles mesures n'occasionnent des douleurs, de l'inconfort et de l'anxiété au patient, il se justifie parfois de lui administrer des analgésiques majeurs qui, outre leurs effets sur la douleur, peuvent hâter le décès. L'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation a clairement comme objectif de raccourcir le processus de décès.

Les protocoles «DNR» sont restés pendant longtemps confinés aux unités de soins intensifs et, plus récemment, aux services de néonatalogie qui y sont assimilés, quoique posant des problèmes particuliers du fait d'une charge affective importante et de l'absence de l'avis du patient concerné. Ces protocoles se rencontrent également aujourd'hui dans des unités banalisées telles que les services de gériatrie, les maisons de repos et de soins, en particulier celles qui prennent en charge les patients atteints de démence, les services d'oncologie et de neurologie. Leur application y pose de nouvelles questions. Dans ces unités, les patients concernés par ces protocoles sont certes atteints d'affections irréversibles, pour lesquelles, soit il n'existe pas de possibilités thérapeutiques efficaces, soit les moyens existants ont été épuisés. Ils ne sont cependant pas tous dans la phase terminale de leur existence. La date du décès n'est pas prévisible en termes de jours, parfois même de semaines ou de mois. L'attitude du patient, de son entourage et, en dernier ressort, du médecin se base alors essentiellement sur leur appréciation de la qualité de la (sur)vie et sur les moyens thérapeutiques qu'elle implique de mettre en œuvre. Ces données sont encore plus subjectives que le pronostic du temps de survie escompté et ceci ouvre le débat sur la notion de traitement inutile et d'acharnement thérapeutique qui en est la conséquence.

3.2. Définitions

Les développements technologiques de la médecine ouvrent sans cesse de nouvelles possibilités de traitement susceptibles de prolonger la vie du patient. Il est indiqué d'interrompre ou de ne pas commencer un traitement s'il est scientifiquement établi qu'il n'y a plus d'espoir qu'il offre au patient un bénéfice raisonnable pour sa santé et qu'il n'améliorera pas son confort. Le traitement n'entraîne plus aucun bénéfice ou avantage thérapeutique pour le patient et, par conséquent, il ne contribuera pas à maintenir ou à améliorer la qualité de sa vie ni à lui assurer une fin de vie digne.

La diversité du vocabulaire utilisé dans différentes langues exprime des aspects différents d'une même notion :

- En néerlandais : "therapeutische verbeterheid"
- En français : en Belgique francophone on parle souvent d'"acharnement thérapeutique" et en France d'"obstination déraisonnable", ces derniers termes venant d'être consacrés par la loi française.
- En anglais : « futile treatment » ou « non-beneficial treatment ».

La littérature disponible a fréquemment tenté une définition de la notion d'acharnement thérapeutique. Ainsi par exemple, le Dictionnaire suisse de politique sociale, v° "Acharnement thérapeutique", écrit qu'il "consiste à utiliser tous les moyens médicaux mis à disposition pour maintenir un malade en vie, quel que soit son état", ajoutant: "Le concept a pris une dimension qualitative en attribuant ce terme à des traitements dont la mise en route permet de prolonger la survie d'un malade dont la qualité de vie se révèle être très médiocre; en d'autres termes des traitements futiles. Deux concepts fondamentaux interviennent dans la définition de la futilité: l'absence d'effet ou futilité qualitative et l'absence de bénéfice ou futilité quantitative. L'effet se mesure par la réponse d'un organe à l'administration d'un traitement, par exemple le contrôle d'une infection par un antibiotique. La probabilité de l'obtention de l'effet escompté est basée sur des travaux scientifiques. Le bénéfice est plus difficile à évaluer puisqu'il fait intervenir une double subjectivité: individuelle, soit celle du malade, de ses proches et du corps soignant, et collective, soit l'aspect socioculturel, voire économique. En résumé, l'acharnement thérapeutique est un concept complexe créé dans une grande variabilité de la pratique médicale, pour lequel un consensus est souvent difficile à obtenir"(6). Rappelant la déclaration de Venise de l'Association Médicale Mondiale relative à la phase terminale de la vie (1983), la Commission consultative nationale d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé du Grand-Duché de Luxembourg (7) définit l'acharnement thérapeutique dans son avis n° 1996.1 dans les termes suivants : "traitement extraordinaire dont personne ne peut espérer un quelconque bénéfice pour

6 L'article est signé André Laszlo et renvoie à d'autres ouvrages.

7 Centre universitaire de Luxembourg, 1996.

le malade". Elle insiste sur le terme "acharnement" qui signifie, selon le Dictionnaire de la langue française de Robert, "ardeur furieuse et opiniâtre dans la lutte, la poursuite, l'effort" et cite Yvon Kenis (8) pour qui l'expression considérée désigne "l'attitude des médecins qui utilisent systématiquement tous les moyens médicaux pour garder en vie une personne", et notamment "l'emploi de moyens [...] intensifs avec, comme but, la prolongation de la vie [...] au stade terminal". Selon le Dictionnaire permanent de bioéthique (9), "c'est une attitude qui consiste à poursuivre une thérapie lourde à visée curative alors même qu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état du malade et qui a pour résultat de prolonger simplement la vie". Mylène Baum, après avoir rappelé cette définition, note que "le mot même d'acharnement indique une certaine violence faite au patient" et que "l'acharnement thérapeutique est un terme négatif qui est venu fustiger ce qui était de plus en plus perçu comme une technique médicale qui donnait priorité à une perception abstraite de la valeur de la vie en soi plutôt qu'aux intérêts du patient lui-même et à sa perception individuelle de la bonne vie"(10). D'autres auteurs, notamment anglo-saxons, donnent de l'expression considérée des définitions voisines.

Le Comité consultatif de bioéthique de Belgique se rallie à ces considérations et constate que, dans le milieu médical, il est généralement admis que de telles formes de traitement ne sont pas indiquées (11), mais observe, d'une part, que la frontière entre traitement utile et traitement inutile est variable car elle évolue dans le temps en fonction des progrès de la médecine, et, d'autre part, que la pratique montre qu'en présence d'un patient particulier qui présente des symptômes gravissimes, une équipe soignante appelée à gérer l'urgence pense parfois à faire le maximum plutôt que le raisonnable.

Par ailleurs, le Comité consultatif pense que la notion d'acharnement thérapeutique ne se limite pas aux soins proprement dits, mais s'étend aussi aux actes diagnostiques invasifs. En revanche, elle ne s'applique pas dans les situations suivantes:

- les traitements et interventions diagnostiques tant que le pronostic est incertain;

8 *in*: *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique*, v° "Acharnement thérapeutique" Gilbert Hottos et Jean-Noël Missa, De Boeck Université, Bruxelles, 2001.

9 *Rapport sur les sciences de la vie et les droits de l'homme*, Office parlementaire d'évolution des choix scientifiques. fasc. N° 7.

10 « Acharnement thérapeutique », mars 1998, texte disponible sur: http://www.md.ucl.ac.be/ebim/scientif/Recherche/FinVie/MB_Euth1.htm.

11 Par exemple, le *Medical Ethics Manual* de l'Association médicale mondiale indique: "the physician has no obligation to offer a patient futile or nonbeneficial treatment" (2005, p. 48); et le nouvel article 97 du Code de déontologie médicale belge, adopté par le Conseil national de l'Ordre des médecins le 18 mars 2006, dispose en son alinéa 2: "L'acharnement thérapeutique doit être évité" (Bulletin du Conseil national, n° 112, juin 2006).

- les traitements et éventuelles interventions diagnostiques nécessaires aux soins palliatifs du patient;
- la réanimation en vue d'un prélèvement d'organes pour transplantation.

Le caractère médicalement *inutile* ou *sans intérêt* du traitement pour le patient est un aspect essentiel de la notion d'acharnement thérapeutique. L'approche médicale met l'accent sur l'absence d'utilité thérapeutique ou d'avantage pour la santé du patient et ce, en s'appuyant le plus possible sur des données scientifiques. Un traitement est qualifié d'inutile si les chances d'obtenir l'effet souhaité sont extrêmement minces, voire inexistantes.

La probabilité d'un effet positif doit être tellement faible que le traitement ne peut se justifier. L'un des problèmes posés ici réside dans la détermination d'une valeur seuil. Quelle doit être la probabilité d'obtenir un effet positif : de 1 sur 1000, de 1 sur 100 ou de 1 sur 10 ? Par ailleurs, face à un cas concret, il est souvent très difficile d'évaluer de manière fiable les chances objectives de réussite d'un traitement.

Pour cette raison, il peut exister des divergences de vues entre les équipes de traitement et au sein de celles-ci lorsqu'il faut appliquer la probabilité 'objective' scientifique à un cas concret. Même dans le cadre d'une concertation entre l'équipe professionnelle et le patient ou ses proches, une divergence de points de vue n'est pas à exclure lorsqu'il s'agit de savoir s'il est utile ou non, sur le plan médical, d'entreprendre un traitement.

Il faut distinguer un traitement 'médicalement inutile' d'un traitement *dénué de sens*. Bien que les qualificatifs « inutile » ou « dénué de sens » soient parfois employés l'un pour l'autre pour parler d'un traitement, le Comité consultatif juge opportun d'établir une distinction entre les deux : le fait qu'un traitement a ou non un sens se réfère davantage au point de vue du patient et à son univers de valeurs. C'est à lui ou à son représentant légal de déterminer si un traitement a un sens ou non et s'il contribue à une meilleure qualité de sa vie ou rend celle-ci plus acceptable. Dans cet avis, nous examinerons plus en détail les situations dans lesquelles la perspective du soignant ne correspond pas à celle du patient ou de son représentant.

La notion d'acharnement thérapeutique renvoie également à *la disproportion des moyens et des coûts* par rapport au résultat : on prolonge la vie du patient sans avantage qualitatif pour lui et la mort est seulement repoussée, grâce à la mise en œuvre de traitements excessivement coûteux, qui pourraient tout au plus représenter un gain très limité pour le patient.

Dans le cadre du traitement de patients en phase terminale, il faut faire la distinction entre un traitement inutile et une disproportion des moyens utilisés. Il se peut que dans ce dernier cas, il y ait encore un avantage limité pour le patient mais que cet avantage ne compense pas les inconvénients qui pèsent dans le contexte médical donné.

3.3. La mise en œuvre par des codes

La plupart des hôpitaux et institutions de soins ont élaboré des 'codes', en concertation multidisciplinaire interne, afin de régler l'interruption ou l'absence de mise en œuvre d'un traitement n'ayant aucun sens du point de vue médical et de prévenir ainsi un acharnement thérapeutique. Ces codes relatifs à la limitation de la thérapie sont fréquemment appelés 'DNR' (« *do not reanimate* » ou « *do not resuscitate* »). Ils sont appliqués dans des secteurs de soins très divers, dans lesquels ils n'ont pas toujours la même signification, mais principalement dans les services de soins intensifs, les services de néonatalogie intensive, les services psycho-gériatriques, les services d'oncologie, les unités de soins palliatifs et les maisons de repos et de soins (MRS).

Tant les patients conscients que les patients inconscients qui se trouvent dans la phase terminale de leur maladie ou en sont proches peuvent théoriquement faire l'objet d'une décision «DNR». L'application de ces codes n'implique en aucun cas une interruption des soins de confort, qui doivent au contraire être poursuivis, voire renforcés.

Des témoins issus des différents secteurs de soins ont expliqué comment ils utilisent les codes «DNR» dans le cadre de leur pratique clinique (voir point 5). La terminologie utilisée est assez variable et ne recouvre pas toujours la même réalité. Mais du point de vue du contenu, il s'agit toujours d'une limitation généralement progressive de la thérapie. La décision est notée sur un formulaire standard et est conservée dans le dossier du patient.

La limitation progressive peut se présenter comme suit (12):

- **code 0**: pas de limite à la thérapie.
L'utilisation du code 0 permet d'entamer la réflexion éthique de façon précoce, avant même qu'il ne soit question de l'arrêt progressif de la thérapie (13) ;
- **code 1** : « ne pas réanimer » ;
- **code 2** : « ne pas étendre la thérapie » avec la mention expresse des thérapies à ne pas entamer (plus d'escalade des thérapies) ;
- **code 3** : « réduire la thérapie » en mentionnant de nouveau les traitements qui doivent être arrêtés. La désescalade des thérapies est particulièrement sensible parce qu'elle peut accélérer la fin du patient, surtout si l'on y ajoute une 'sédation' afin d'assurer son confort. Il va de soi que cette même limitation s'applique à l'utilisation de moyens diagnostiques qui ne sont plus indiqués sauf s'ils assurent le confort du patient.

12 Sous réserve de particularités locales, notamment dans les MRS.

13 Lu e.a. dans l'Avis du groupe de travail ad hoc "Éthique" de la Plateforme fédérale d'experts créée conformément au protocole du 24 mai 2004 relatif à "La politique à mener à l'égard des patients atteints de lésion cérébrale acquise et en particulier à l'égard des patients en état végétatif ou en état pauci-relationnel", version du 29 juin 1996, p.15.

Le formulaire standard identifie le médecin traitant, précise la date et l'heure de la décision, la motivation de celle-ci, le niveau d'information du patient, de la famille, des proches et du médecin de famille et prévoit une possibilité d'adaptation immédiate de la mesure «DNR» existante. Dans la pratique, les codes «DNR» sont initiés par des médecins, en concertation avec l'équipe soignante, et ils suivent en principe la logique de santé médicale.

Voici quelques termes et abréviations qui ne sont pas nécessairement synonymes :

DNR	Do Not Reanimate, Do Not Resuscitate
NTBR	Not To Be Reanimated
NTR	Niet Te Reanimeren
PME	Pas Moyens Extraordinaires
ACP	Advanced Care Planning
NCPR	No Cardiopulmonary Resuscitation
AND	Allowed Natural Death
NTBIT	Not to Be Intensively Treated
BPC	Best Palliative Care

Le formulaire «DNR» poursuit des objectifs multiples :

- veiller au respect de la volonté exprimée du patient ;
- prévenir l'acharnement thérapeutique ;
- contribuer à une fin de vie conforme à la dignité humaine chez les patients en phase terminale et chez les patients dans une situation sans issue ;
- adapter les soins à la façon dont les patients voient leur fin de vie ;
- informer les autres prestataires de soins qui travaillent en dehors des heures de travail habituelles des dispositions prises en matière de traitement et qu'ils doivent respecter ;
- clarifier la situation au sein de l'équipe en ce qui concerne les dispositions prises.

4. Le cadre légal

Sans vouloir se livrer à une étude de droit comparé ¹⁴, il nous paraît utile de faire référence aux travaux du Conseil de l'Europe. Le paragraphe 49 du rapport de la Commission de questions sociales, de la santé et de la famille à l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe le 21 mai 1999 énonce en effet:

“Les désirs concernant un traitement donné doivent toutefois être évalués sous l'angle de leur bien fondé médical, car le malade ne peut attendre du médecin qu'il entame un traitement qui ne soit pas conforme aux normes de sa profession. Un malade ne peut forcer un médecin à entreprendre un traitement contraire aux règles de la science médicale ou à l'éthique de la profession médicale. Le médecin qui, pour des raisons d'ordre professionnel, est convaincu qu'il lui fait aller à l'encontre du voeu écrit d'un malade, doit fournir une explication écrite clarifiant sa décision à l'intention du malade, de son avocat et/ou de sa famille”,

et le paragraphe 28 rappelle que “l'intervention médicale a pour but de guérir la maladie et de soulager la douleur, et non de prolonger la vie à tout prix”¹⁵. A la suite de ce rapport, l'Assemblée parlementaire a adopté le 25 juin 1999 la Recommandation n° 1418 (1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, qui relève en son paragraphe 7, *iii*, que “le prolongement artificiel du processus de la mort, que ce soit par l'utilisation de moyens médicaux hors de proportion avec l'état du malade ou par la poursuite du traitement sans son consentement” et qui invite en son paragraphe 8 les Etats membres “à prévoir dans leur droit interne des dispositions assurant aux malades incurables et aux mourants la protection juridique et sociale nécessaire contre les dangers et les craintes spécifiques auxquels ils peuvent se trouver confrontés dans le cadre de ce droit, et en particulier contre: [...] *ii*; le risque de voir leur existence prolongée contre leur volonté; [...] *v*. le risque de voir limiter les moyens artificiels de survie pour des raisons d'ordre économique” ¹⁶.

En Belgique, la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient s'inscrit donc dans un mouvement général en Europe.

Avant l'entrée en vigueur de cette loi, le problème de l'abstention de porter des soins à

¹⁴ Une telle étude, en effet, serait forcément incomplète. Bornons-nous ici à renvoyer, pour la France et à titre purement exemplatif, à la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique, et au décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 précitée.

¹⁵ Doc. 8421, 21 mai 1999 - Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants - Rapport - Commission des questions sociales, de la santé et de la famille.

¹⁶ Recommandation n° 1418 (1999), Gazette officielle du Conseil de l'Europe, juin 1999.

un patient présentant des symptômes gravissimes se posait au médecin dans les termes de l'article 422*bis* du Code pénal, qui punit d'un emprisonnement de huit jours à un an et d'une amende de 50 à 500 € ou d'une de ces peines seulement, "celui qui s'abstient de venir en aide ou de procurer une aide à une personne exposée à un péril grave, soit qu'il ait constaté par lui-même la situation de cette personne, soit que cette situation lui soit décrite par ceux qui sollicitent son intervention".

Que faut-il entendre par "aide" dans cette disposition? La jurisprudence et la doctrine ont souvent précisé à ce sujet que l'aide est due même si elle est inefficace ¹⁷; dans ce sens, un arrêt de la Cour d'appel de Bruxelles a décidé le 14 mai 1974 ¹⁸ "que toutes les conditions légales de la prévention sont réunies, même s'il était démontré que l'aide apportée au malade aurait été inopérante, le diagnostic étant aléatoire et le processus de la maladie déjà irréversible" ¹⁹.

A l'article 422*bis* du Code pénal, le médecin qui, même du consentement de son patient ou de la famille de celui-ci²⁰, décide de ne pas le réanimer paraît donc commettre une infraction pénale; et il en est d'autant plus ainsi si la décision a été prise avant même l'arrêt cardiaque.

Depuis l'entrée en vigueur de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, la situation se présente dans des termes sensiblement différents: l'article 5 de cette loi dispose en effet:

« Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite ».

Commentant cet article, Yves-Henri Leleu²¹ indique qu'il doit être lu en combinaison avec l'article 8, § 4, de la même loi, selon lequel "le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement [...] pour une intervention", et précise que cette "disposition est

¹⁷ P.ex. Philippe Quarré et Pierre Lambeau, "Homicides et lésions corporelles involontaires", in : *Novelles*, Droit pénal, t. IV, n° 6940: "L'infraction est établie même si l'importance des lésions était telle qu'il ne soit plus possible médicalement parlant d'empêcher que mort s'ensuive". Il est de même indifférent que la durée de la survie soit plus ou moins brève. Il suffit «qu'une intervention apparaisse ou doive apparaître comme raisonnablement nécessaire, au besoin ne fût-ce que pour s'assurer de l'impossibilité de porter utilement secours» (Bruxelles, 20 avril 1966, Pas. 1967, II, 77).

¹⁸ J.T. 1975, 191.

¹⁹ Il s'agissait d'un médecin de garde qui n'avait pas déféré à l'appel téléphonique de parents d'un enfant malade qui réclamaient vers 6 heures du matin une visite immédiate mais avait promis de venir dans le courant de l'après-midi; l'enfant était mort avant l'arrivée du médecin.

²⁰ En règle, le consentement de la victime n'est pas éluusif de l'infraction.

²¹ Yves-Henri Leleu, "La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient", J.T. 2003, p. 649 et s., n° 13.

générale et vise toute intervention à laquelle le patient ne veut pas se soumettre, fût-elle vitale” et “prime donc le devoir légal (et déontologique) du médecin de lui prêter assistance (art. 422*bis*, C.pén.)”²², mais nuance aussitôt cette conclusion:

« Un tel refus ou retrait de consentement n’entraîne pas, selon la loi, l’extinction du droit à des prestations de qualité à l’égard du praticien professionnel, tel que visé à l’article 5. C’est que les relations juridiques entre le praticien professionnel et le patient ne s’éteignent pas automatiquement dans ces circonstances, et le praticien ne peut pas non plus y mettre fin d’office, abandonnant le patient à son sort.

Concrètement, cela implique, d’une part, l’obligation pour le praticien de proposer au patient une solution alternative ou un transfert dans une autre institution de soins et, d’autre part, la poursuite des soins d’hygiène nécessaires »²³.

On observera cependant, d’une part, que ce commentaire n’envisage pas le cas où le patient n’a exprimé aucune volonté ni de ne pas être réanimé, ni d’être réanimé.

Les travaux préparatoires de la loi sont un peu plus explicites: dans le commentaire de l’article 8, § 1^{er}, alinéa 1^{er}, l’exposé des motifs comprend en effet, à propos du terme “intervention”, la mention suivante: “Imaginons qu’un praticien professionnel veuille mettre un terme au traitement entamé. Sans le consentement du patient, il ne le peut pas, à moins que ce traitement n’ait plus aucun sens pour le patient”²⁴. Pendant les travaux en commission, le ministre a souvent souligné ce qui apparaît comme un axe majeur de la loi: la primauté de la volonté du patient sur celle du praticien. A propos de l’article 8, § 4, alinéa 4²⁵, en réponse à un député qui proposait un amendement, il a insisté sur la nécessité de respecter une volonté clairement exprimée de ne pas se soumettre à un traitement, citant l’exemple “d’une femme ayant décidé de mettre fin à ses jours et ayant laissé un mot demandant instamment à ne pas être réanimée en cas d’échec”²⁶; à la question d’un autre député qui s’émouvait de cette réponse et qui observait “qu’au droit de refuser son consentement s’oppose l’obligation du médecin de dispenser les soins nécessaires. Le refus du patient de subir une intervention déterminée décharge-t-il le praticien de cette obligation?”, le ministre a rétorqué que le texte “offre au patient le droit de refuser son consentement à toute intervention à laquelle, en âme et conscience, il estime ne pas pouvoir se soumettre”²⁷. Et à propos de

²² Yves-Henri Leleu, *op.cit.*, n° 30.

²³ *Ibidem*, n° 31.

²⁴ *Doc.Parl.*, Chambre, 2002, DOC 50-1642/001, p. 24; c’est nous qui soulignons. Le commentaire du paragraphe 4, alinéa 1^{er}, (p. 27 du même exposé des motifs) ne répète pas cette mention, mais s’exprime dans les termes repris par Yves-Henri Leleu.

²⁵ Cet alinéa vise la possibilité pour le patient de manifester sa volonté par un écrit rédigé lorsqu’il “était encore à même d’exercer les droits tels que fixés dans cette loi”; cette volonté, d’ailleurs révoquant, est donc exprimée anticipativement et pour le cas où, au moment opportun, le patient n’est plus à même de s’exprimer; le même raisonnement doit être *a fortiori* appliqué lorsque le patient s’exprime.

²⁶ *Doc.Parl.*, Chambre, 2002, Rapport de la Commission, DOC 50-1642/012, p. 80.

²⁷ *Ibidem*, p. 81.

l'article 5, il a déclaré encore: "Par ailleurs, le médecin conserve sa liberté thérapeutique: il peut décider de ne pas poursuivre un traitement médical qu'il estime inutile. Il appartient au patient de consulter, le cas échéant, un autre praticien"²⁸.

En conclusion de cet examen, on peut admettre qu'il résulte de la loi relative aux droits du patient et de ses travaux préparatoires:

1. qu'un patient a le droit de refuser tout soin et que cette décision lie le médecin, sur le plan légal;
2. qu'un médecin a le droit de ne pas poursuivre un traitement qu'il estime inutile, - ce qui implique la possibilité, pour ce médecin, d'affecter le patient d'un code " DNR" - mais qu'il doit obtenir à ce sujet l'accord du patient ou de son représentant. Les problèmes légaux se poseront si cet accord n'est pas obtenu.

La deuxième conclusion ne fait pas l'unanimité. Selon certains membres, il résulte des travaux parlementaires cités p.12, lignes 11-12 qu'aucun consentement du patient ou de son représentant légal n'est requis pour appliquer un code "DNR". Ces mêmes membres estiment par contre qu'une concertation avec le patient ou son représentant légal est nécessaire.

5. Le cadre déontologique.

Le Code de déontologie médicale élaboré par le Conseil national de l'Ordre des médecins ²⁹ comporte cinq dispositions relatives à notre sujet :

Article 29, alinéa 2:

« Si le malade refuse un examen ou un traitement proposé, le médecin peut se dégager de sa mission dans les conditions prévues à l'alinéa 2 de l'article 28 » ³⁰.

Article 33 :

« Le médecin communique à temps au patient le diagnostic et le pronostic; ceci vaut également pour un pronostic grave, voire fatal. Lors de l'information, le médecin tient compte de l'aptitude du patient à la recevoir et de l'étendue de l'information que celui-ci souhaite.

En tout cas, le médecin assure le patient d'un traitement et d'un accompagnement ultérieurs adéquats. Le médecin y associe les proches du

patient, à moins que ce dernier ne s'y oppose. A la demande du patient, il contacte les personnes que celui-ci a désignées. »

²⁸ *Ibidem*, p. 64.

²⁹ Il s'agit de l'édition mise à jour le 18 mars 2006.

³⁰ C'est-à-dire "à condition d'en avertir le patient ou son entourage, d'assurer la continuité des soins, et de fournir toutes les informations utiles au médecin qui lui succède".

Article 95 :

« Dans le prolongement de l'article 33, le médecin traitant informe le patient en temps opportun de sa vie finissante et du soutien qui peut lui être apporté.

Dans ce cadre, le médecin tient compte de la situation clinique du patient, de sa capacité à supporter l'information, de ses convictions philosophiques et religieuses ainsi que de l'étendue de l'information que celui-ci souhaite.

Lors de toute demande à propos de la fin de vie, le médecin explique les initiatives qui peuvent être prises, telles que la désignation d'un mandataire, la consignation du refus de consentement à une intervention déterminée et la rédaction d'une déclaration anticipée concernant l'euthanasie.

Le médecin attire l'attention de son patient sur le fait que celui-ci a toujours droit aux soins palliatifs.

Le médecin informe le patient, en temps opportun et de manière claire, du soutien médical qu'il est disposé à lui apporter lors de la vie finissante. Le patient doit avoir le temps nécessaire pour recueillir un deuxième avis médical.

Le médecin traitant et le patient s'accordent sur les personnes à informer et sur l'information à leur fournir. »

Article 96 :

« Pour toute intervention lors de la vie finissante, le médecin doit obtenir le consentement du patient.

Il doit veiller à ce que ce consentement soit éclairé, libre et indépendant.

Si le médecin estime qu'un patient n'est pas à même de consentir, il s'adresse au représentant légal.

Le médecin traitant associe le patient mineur aux décisions relatives à la fin de vie, en fonction de l'âge et de la maturité de celui-ci et de la nature de l'intervention visée. Il est indiqué de recueillir l'avis d'un confrère et de l'équipe soignante. »

Article 97 :

« Outre le devoir d'information et l'obligation d'obtenir le consentement, le médecin prodigue toute assistance médicale et morale au patient lors de la vie finissante.

Si le médecin ne dispose pas des connaissances suffisantes en matière de soutien au patient lors de la vie finissante, il recueille les avis nécessaires et/ou appelle en consultation un confrère compétent.

L'acharnement thérapeutique doit être évité.

Le médecin aide le patient dans la rédaction et la conservation des déclarations définies à l'article 95, deuxième alinéa.

Le médecin se tient aux engagements pris à l'égard du patient.

Lors de l'application des dispositions du présent chapitre du Code de déontologie médicale, le médecin veille à ce que les dispositions légales soient respectées tant par lui que par le patient. »

Toutes ces dispositions doivent désormais se lire en combinaison avec l'article 8, § 4, alinéa 1^{er}, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, puisque c'est dorénavant le patient qui décide, et non plus le médecin.

Le Conseil national de l'Ordre des médecins a lui-même pris position dans cette problématique. Dans son avis du 22 mars 2003 relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie³¹, il a estimé que "l'arrêt ou la non-mise en oeuvre d'un traitement est déontologiquement indiqué s'il est scientifiquement établi qu'il n'y a plus d'espoir d'une amélioration raisonnable et que des traitements prolongeant la vie n'augmentent pas le confort du patient et ne lui procurent plus que gêne et souffrance", que les protocoles «DNR» "sont indiqués dans tous les lieux où l'on est régulièrement confronté à ces situations" mais que "les protocoles précités ne peuvent être mis en oeuvre sans le consentement préalable du patient dûment éclairé" ou de son représentant tel que désigné conformément à la loi du 22 août 2002; si ce représentant "n'est pas d'accord avec l'arrêt ou la non-mise en oeuvre d'un traitement et demande au médecin un acharnement thérapeutique", il résulte de l'article 15, § 2, de la loi ³² que "l'intérêt du patient prime l'avis du représentant" et que "ce principe ne doit pas seulement valoir pour les interventions mais aussi pour l'arrêt et pour la non-mise en oeuvre d'un traitement". Sur cette même question précise, le Conseil national, dans son avis du 26 juillet 2003 sur la loi relative aux droits du patient³³, a indiqué que "si le praticien professionnel et le représentant ne s'accordent pas à propos du traitement, le praticien professionnel est alors libre, à condition de prendre les dispositions nécessaires sur le plan de la continuité des soins, de mettre fin à la prise en charge, tout comme cela peut être fait lorsque médecin et patient ne s'accordent pas à ce sujet".

Ces positions ont été expressément confirmées dans l'avis du 27 septembre 2003 sur la mention «DNR» dans le dossier médical hospitalier ³⁴ qui répète que "tant la déontologie médicale que la loi relative aux droits du patient précisent qu'une telle décision ne peut

³¹ Bulletin du Conseil national n° 100, juin 2003.

³² Article 15, § 2: "Dans l'intérêt du patient et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé, le praticien professionnel peut, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, déroger à la décision prise par la personne visée aux articles 12, 13 et 14, § 2. Si la décision a été prise par une personne visée à l'article 14, § 1^{er}, le praticien professionnel n'y déroge que pour autant que cette personne ne [puisse] invoquer la volonté expresse du patient."

³³ Bulletin du Conseil national n° 101, septembre 2003.

³⁴ Bulletin du Conseil national n° 102, décembre 2003.

être prise ni mise en oeuvre sans avoir obtenu au préalable le consentement du patient dûment informé en temps opportun”, ajoutant qu’ “il peut être utile de fixer par écrit ce consentement et de l’ajouter au dossier”, mais que “dès lors que ce consentement résulte d’un dialogue avec un médecin, il offre plus de garanties que le refus écrit de consentement à une intervention déterminée, tel que défini par l’article 8, § 4, quatrième alinéa, de la loi relative aux droits du patient [car] le texte de la loi ne prévoit pas que ce refus écrit de consentement doit être établi en connaissance de cause suffisante et en concertation avec un médecin”; le Conseil national ajoute encore:

« Si le patient ou son mandataire n’est pas d’accord avec la stratégie de traitement envisagée et qu’un arrangement n’est pas possible concernant des prestations de qualité, le médecin, après s’être concerté avec son équipe et un confrère compétent en la matière, conseillera au patient ou à son mandataire de prendre l’avis d’un autre médecin et en attendant, prodiguera les soins qu’il estimera médicalement et déontologiquement justifiés. A cet égard, il convient de noter qu’il a toujours été préconisé, du point de vue de la déontologie médicale, d’associer autant que possible au processus de décision les proches parents du patient incapable de manifester sa volonté. Le règlement de cette représentation par la loi n’a rien changé à ce prescrit déontologique. Il faut toutefois retenir que, tout comme pourrait le faire le patient lui-même, son mandataire peut s’opposer à une concertation avec les proches parents. »

6. Pratique clinique

Pour la préparation de cet avis, la commission restreinte a entendu des témoins issus de quatre secteurs différents de soins de santé: unités de soins intensifs, maisons de repos et de soins gériatriques, unités de néonatalogie intensive et unités de soins palliatifs. Ils ont expliqué leur pratique et, plus précisément, leur attitude habituelle en cas de désaccord entre l’équipe soignante et le patient ou son représentant en ce qui concerne la stratégie à suivre.

Malgré une très grande variété de situations qui touchent à la fois au tableau clinique (décès imminent dans une situation imprévisible comme un accident de la circulation ou une naissance, décès prévisible depuis longtemps en raison d’une phase terminale de maladie, d’une dégénérescence évolutive ou de l’âge, ou encore état végétatif permanent (35) etc.) et à la manière dont le patient lui-même, ses proches ou son représentant les vivent, il est possible de tirer de ces témoignages des enseignements

35 « Il est question d’état végétatif permanent (EVP) après 3 mois de lésion cérébrale non traumatique et après 12 mois de lésion cérébrale traumatique, lorsque la probabilité d’amélioration est réduite au minimum. » *in* : Avis du groupe de travail ad hoc “Ethique” de la Plateforme fédérale d’experts créée conformément au protocole du 24 mai 2004 relatif à “La politique à mener à l’égard des patients atteints de lésion cérébrale acquise et en particulier à l’égard des patients en état végétatif ou en état pauci-relationnel”, version du 29 juin 2006.

communs qui sont résumés ci-après.

a) Les décisions de limitation ou de diminution de traitement ne sont pas prises par un seul médecin, mais à la suite d'une concertation, multidisciplinaire ou non, de tous les membres de l'équipe soignante. La stratégie de traitement et le contenu des codes «DNR» sont discutés, si c'est possible, avec le patient lui-même, et, si celui-ci est dans une situation d'incapacité de s'exprimer, avec ses proches, le but de la discussion étant d'arriver à un accord. Ce n'est que si le patient manifeste par son attitude qu'il préfère ne pas savoir ou s'il n'y a pas d'interlocuteur disponible qu'un code «DNR» sera appliqué sans que l'équipe cherche à obtenir un tel accord.

b) Pratiquement tous les désaccords peuvent être résolus si l'équipe prend le temps d'expliquer et de répondre aux questions. De telles explications exigent de l'équipe soignante de larges compétences de communication et un investissement considérable en temps. Elles peuvent aussi prendre du temps pour amener les proches à admettre que la situation est irréversible et que la poursuite de soins lourds devient "inutile"; pendant toute la durée de ces entretiens, les soins sont poursuivis.

c) Les unités de soins palliatifs ont pour mission d'améliorer au mieux le confort des patients pour lesquels on ne peut raisonnablement espérer une guérison ou une amélioration sensible de l'état médical. Le patient et sa famille sont bien informés et savent que la situation est sans espoir.

Les pratiques mises en œuvre dans les différentes unités de soins palliatifs ne sont pas toujours comparables. Les affections intercurrentes (une infection pulmonaire, par exemple) sont ainsi traitées dans certains services, mais pas dans d'autres. Les membres du Comité Consultatif de Bioéthique ne jugent pas nécessaire d'entamer un débat éthique sur le sujet. Ils estiment par contre que le patient et sa famille doivent être informés des pratiques d'usage dans le service, avant que ce patient y soit admis.

Accepter qu'un membre de la famille se trouve en phase terminale et soit transféré dans un service de soins palliatifs ne signifie pas que l'on anticipe déjà son décès immédiat. Lorsqu'une personne décède des suites d'une autre affection médicale, pour laquelle il existe normalement un traitement, mais que ce traitement n'a pas été entamé en raison du caractère sans issue de la situation, la famille peut avoir l'impression que le patient a été abandonné à son sort (abstention coupable) si des accords clairs n'ont pas été préalablement conclus, ce qui peut également rendre le processus de deuil plus difficile. Le Comité souligne combien il importe de fournir des explications, à la famille et au patient, en ce qui concerne le moment et les raisons pour lesquelles un service de soins palliatifs entame certains traitements, et de préciser également pourquoi telles interventions ne seront plus réalisées à tel moment. En l'occurrence, un dialogue franc et ouvert semble constituer la meilleure approche pour éviter que l'entourage du patient

éprouve des sentiments de culpabilité et réagisse de façon négative envers l'équipe soignante.

7. Discussion éthique

En principe, un traitement médical vise à obtenir un bénéfice thérapeutique. Mais, dans certaines situations particulières, en l'absence d'un avantage thérapeutique pour le patient, un tel traitement perd-il son caractère légitime et peut-il être interrompu ou ne pas être entamé. Un tel traitement est-il synonyme d'acharnement thérapeutique et peut-il être imposé au médecin ?

L'inutilité médicale d'un traitement est une appréciation médicale, alors que le fait qu'il ait un sens ou non doit en principe être évalué par le patient. Dans cette situation, le médecin est l'expert en ce qui concerne les possibilités qu'offre la science médicale et le patient est l'expert en ce qui concerne la situation dans laquelle il se trouve (36).

La discussion éthique porte sur les aspects suivants : l'information du patient ou de ses proches, l'expression et le respect de leur volonté, l'autonomie professionnelle du médecin et de l'équipe soignante, le point de vue économique. Ce chapitre doit être lu dans le cadre d'une situation ou d'une menace d'acharnement thérapeutique.

7.1 L'information du patient ou de ses proches

Celle-ci est réglée tant par la loi relative aux droits du patient (37) que par l'article 33 du code de déontologie médicale. Le diagnostic d'une situation de mort inéluctable entraîne souvent un grand désespoir chez les patients et leurs proches et doit être pris en charge par l'équipe soignante qui doit être formée à le faire. Le contenu de l'information concerne surtout le diagnostic, le pronostic, l'ampleur des lésions ou de la défaillance des organes et les traitements entamés ou proposés.

Pour éviter l'acharnement thérapeutique, il importe de fournir des informations réalistes sur ce que l'on peut attendre ou non des éventuels traitements. On insiste souvent de façon exagérée sur les possibilités d'amélioration à court terme et l'on se soucie trop peu de donner des informations correctes sur l'évolution escomptée à plus long terme. On omet souvent de préciser de façon suffisamment claire au patient et à la famille que les propositions de traitement peuvent seulement offrir une solution temporaire à chacun des problèmes qui se posent à brève échéance. Ce qui fait naître le faux espoir qu'il y a 'malgré tout quelque chose à faire'.

36 M. Keirse, "Therapeutische verbeterheid en patientenrechten", *Tijdschr. voor Geneeskunde*, 62, n° 12, 2006, p 883.

37 Loi relative du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 8 §4.

Des entretiens d'information relatifs à l'évolution à long terme sont plus difficiles pour les médecins parce que les patients et leurs proches se concentrent sur ce qui se passe ici et aujourd'hui. Les médecins, qu'ils soient généralistes ou spécialistes, doivent oser prendre l'initiative de discuter en temps opportun et dès que possible avec le patient des possibilités de choix de soins terminaux. Cela suppose une discussion sur le pronostic et l'évolution possible à long terme, à un moment où il est encore capable d'exprimer sa volonté. Le patient sera encouragé ou informé de l'intérêt à rédiger une déclaration anticipée et à désigner un représentant.

7.2 L'expression et le respect de la volonté du patient ou de ses proches

Il faut respecter le droit de consentement du patient capable d'exprimer sa volonté, ou celui de ses proches dans le cas où il est incapable de l'exprimer. Le législateur⁽³⁸⁾ a clairement décidé que le patient capable d'exprimer sa volonté a le dernier mot en ce qui concerne la concertation à propos du traitement.

Le principe d'autonomie du patient s'est substitué à la décision unilatérale du médecin.

D'autre part, bien que nombre de personnes considèrent qu'il n'y a pas, éthiquement parlant, de différence entre le fait de ne pas commencer un traitement et de l'arrêter s'il a déjà débuté, on sait d'expérience qu'il est généralement bien plus difficile d'expliquer à un patient ou à ses proches qu'il est inutile, d'un point de vue médical, de poursuivre un traitement et de leur proposer par conséquent de l'arrêter que de leur faire accepter de ne pas l'entamer.

Dans la réalité, il est sans doute rare que le médecin traitant fournisse des informations concrètes sur une possibilité de traitement alternatif qui n'a pas encore été mise en œuvre, s'il estime que ce traitement est inutile, médicalement parlant.

Toute nouvelle proposition du médecin peut entretenir l'illusion qu'il y a encore moyen de tenter quelque chose et susciter un vain espoir.

Cependant, un grand nombre de patients dont il est question dans cet avis sont incapables d'exprimer leur volonté. C'est le cas tout particulièrement du nouveau-né, mais aussi de la plupart des incapables de droit, qui n'ont jamais eu la possibilité d'exprimer leur choix sur la qualité de vie qu'ils souhaitent ni sur les soins qu'ils sont prêts à accepter. Sur le plan clinique, la capacité d'exprimer sa volonté est un concept graduel et le degré de cette capacité doit être apprécié avec le plus grand soin. Dans de tels cas, l'équipe soignante tiendra compte des souhaits, des préférences et des valeurs du patient tels que ses proches les expriment ou tels qu'il les a consignés dans une déclaration anticipée. Dans cette dernière éventualité, un entretien avec la personne de confiance désignée par le patient s'impose afin de bien interpréter la déclaration

38 *Idem*

anticipée. Une concertation avec le médecin de famille est également indiquée, étant donné qu'il est familiarisé avec le vécu du patient.

Des situations dans lesquelles il faut prendre des décisions concernant des limitations de traitement se caractérisent par une concertation intensive et régulière entre l'équipe soignante et les proches du patient ou, plus rarement, le patient lui-même. Dans la littérature, on plaide unanimement en faveur d'un modèle de concertation ou de participation dans lequel les proches sont impliqués de manière intensive dans les décisions de «DNR» à prendre. Un objectif supplémentaire vise clairement à préparer les proches à un travail de deuil et l'équipe médicale fera clairement entendre aux proches que ceux-ci, quoique partenaires dans le processus d'élaboration de la décision, n'ont aucune responsabilité dans la vie ou la mort du patient et que c'est le médecin qui en assume la responsabilité finale.

7.3 Autonomie professionnelle du médecin et de l'équipe soignante

Un médecin ne peut être contraint à entamer ou à poursuivre un traitement inutile (39). Pour qu'un traitement soit médicalement justifié, il faut qu'il implique un bénéfice thérapeutique potentiel pour le patient. Dans plusieurs disciplines médicales, il existe des directives pratiques pour un traitement *adéquat*. Là où cela s'avère possible, ces directives sont soutenues par une évidence scientifique, sinon par un consensus (national ou international) au sein du groupe professionnel. Ces directives pratiques sont une donnée dynamique et sont adaptées en permanence en fonction des progrès scientifiques. Pour sa situation de travail concrète, une équipe soignante développe généralement des modèles de traitement ou des protocoles qu'elle doit suivre et dont elle ne peut s'écarter qu'après concertation et pour un motif sérieux.

Les patients ou leurs proches peuvent demander que l'on entame ou que l'on poursuive malgré tout des traitements qui prolongent la vie sans perspective de bénéfice thérapeutique. Une telle demande est souvent formulée parce qu'ils ont du mal à accepter les limites de la médecine ou qu'ils ne supportent plus leur sentiment d'impuissance, soit en raison d'impératifs religieux, soit parce que le patient ou ses proches ont une appréciation différente de la qualité ou de la valeur de la vie qui lui reste. L'équipe soignante doit prendre le temps et être capable de gérer de telles réactions des patients ou des proches. Dans la plupart des cas, l'équipe soignante pourra parvenir à un consensus avec les proches (ou avec le patient lui-même s'il est toujours en état d'exprimer sa volonté) quant aux actes thérapeutiques qui seront encore ou qui ne seront plus posés, après leur avoir fourni suffisamment d'explications sur la gravité de la situation et l'inutilité de poursuivre le traitement. Le cas échéant, il

39 Eric Gampel, « Does professional autonomy protect medical futility judgments? », *Bioethics*, vol 20, nr2, 2006, pp 92-104; article 29, alinea 2, du code de déontologie médicale, voir *supra*.

peut être acceptable de poursuivre pendant un certain temps un traitement qui n'a pas de sens sur le plan médical afin de permettre au patient ou à ses proches de développer une vision plus réaliste de la gravité de la situation et d'en tirer les conclusions qui s'imposent.

L'initiative d'un protocole «DNR» dans un cas concret est prise par le médecin traitant, en concertation multidisciplinaire avec l'équipe soignante. Une concertation avec les proches permet de discuter des décisions à prendre ou des alternatives possibles. En cas de conflit persistant entre le médecin traitant et les proches, ceux-ci seront encouragés à demander l'avis d'un autre médecin en qui ils ont confiance. Le médecin traitant est tenu de mettre l'intégralité du dossier à la disposition de ce tiers et de discuter en détail de la stratégie du traitement. Si l'avis du médecin consulté s'écarte de l'avis du médecin traitant, il est bon de transférer le patient dans un service identique dans un autre hôpital.

Si le conflit persiste et si un transfert est impossible, le médecin traitant peut en principe décider d'arrêter le traitement. Dans la culture anglo-saxonne, les tribunaux sont saisis du différend. Ce n'est pas le cas en Belgique et cela ne nous semble pas non plus souhaitable. Dans les cas extrêmement rares où il est impossible d'atteindre un consensus et où le traitement exigé ne présente aucune utilité médicale, le médecin ne peut être contraint à le poser.

7.4 Point de vue économique

De nouveaux traitements susceptibles de prolonger brièvement la vie du patient sont sans cesse proposés, parfois à un coût élevé.

Bien que le médecin soit investi d'une responsabilité à l'égard de la société et doive utiliser avec circonspection les moyens financiers mis à disposition par la communauté, il se doit avant tout d'être loyal envers son patient. Il ne peut donc décider que tel traitement n'a, dans telle situation, aucune utilité médicale parce qu'il estime que le traitement en question est trop coûteux.

Si les patients (actuels et futurs) devaient avoir l'impression que des décisions «DNR» sont prises sur la base de considérations économiques, cela aurait un impact négatif sur la relation de confiance qui unit le médecin et le patient. Si l'État juge que certains traitements sont trop onéreux eu égard à l'avantage thérapeutique potentiel, il lui incombe d'intervenir en premier lieu et de l'expliquer à la population ; il ne peut faire glisser cette décision au niveau de la relation personnelle médecin-patient.

8. Conclusions

Dans le cas de patients atteints de maladies chroniques graves pour lesquelles il faut s'attendre à une évolution défavorable dans un proche avenir, il convient de broser un

tableau réaliste de la situation, en présentant les possibilités et les difficultés qui se poseront à court et long terme. Ces patients ont ainsi la possibilité de communiquer à leur médecin ou à leur personne de confiance leurs souhaits spécifiques en ce qui concerne la fin de leur vie. Certains aspects visant la limitation du traitement ou une décision «DNR» peuvent également être abordés.

Une décision relative à une limitation du traitement et à la non-réanimation doit être prise lorsqu'une réanimation cardiopulmonaire ou une autre intervention spécifique, thérapeutique ou diagnostique, n'offrent plus aucun avantage thérapeutique au patient. La notion d' « absence d'avantage thérapeutique » peut aussi bien viser l'inutilité complète du traitement sur le plan médical (parce qu'il n'y a aucune chance raisonnable d'atteindre un objectif physiologique donné), que le fait que le but visé soit dénué de sens pour le patient.

La législation actuelle comme les règles déontologiques exigent que le patient (ou ses proches, s'il est incapable d'exprimer sa volonté) soit informé de la décision médicale relative à la limitation du traitement et à l'attribution d'un code «DNR» et que sa volonté à cet égard soit respectée. Sur le plan éthique, le médecin et l'équipe soignante ont le devoir de tenter d'obtenir que cette décision soit acceptée.

Dans la plupart des cas, il est possible d'y parvenir.

Dans les cas extrêmement rares où il est impossible d'atteindre un consensus et où l'acte médical exigé ne présente aucune utilité médicale, le médecin ne peut être contraint à le poser mais a le devoir de veiller à la continuité de la prise en charge du patient.

* * *

L'avis a été préparé en commission restreinte 2005/2-Bis composée de :

Coprésidents	Corapporteurs	Membres	Membre du bureau
P. Cosyns	P. Cosyns	P. Beke	P. Schotsmans
J. Messinne	J. Messinne	P. Cras	
		M. Dumont	
		E. De Groot	
		E. Eggermont	
		Y. Englert	
		M. Hiele	
		G. Lebeer	
		L. Leunen	
		Th. Locoge	
		H. NyS	
		M.-G. Pinsart	
		R. Rega	
		M. Roelandt	
		G. Rorive	

Membre du secrétariat

B. Orban

Experts auditionnés

- Dr Marc De Smet, Head of the palliative care unit at the Virga Jesse Hospital, Hasselt
- Pr. Hugo Devlieger, neonatologist, UZ Gasthuisberg, Leuven
- Dr Gert Ghijsbrechts, coordinating doctor in a rest and nursing home, member of the "Crataegus" working group at KU Leuven
- Dr Jean-Michel Thomas, coordinating doctor in a rest and nursing home and Professor in the department of general medicine at the ULB
- Pr Jean-Louis Vincent, head of intensive care unit at Erasme Hospital

Les documents de travail de la commission restreinte 2005/2-Bis – question, contributions personnelles des membres, procès-verbaux des réunions, documents consultés – sont conservés sous formes d'Annexes 2005/2-Bis au centre de documentation du Comité, et peuvent y être consultés et copiés.

Cet avis est disponible sur www.health.belgium.be/bioeth