

LA LIMITATION DES SOINS EN REANIMATION

JEAN-CLAUDE CHEVROLET

Soins Intensifs de Médecine

Hôpital Cantonal Universitaire - Genève (Suisse)

Adresse pour la correspondance : Prof JC Chevrolet, Soins Intensifs de Médecine -
Hôpital Cantonal, Hôpitaux Universitaires de Genève - CH 1211 Genève 14 - Suisse
Tél. 0041.22.37.29.096 - Fax 0041.22.37.29.105 - e-mail : chevrole@cmu.unige.ch

Il y a plusieurs sens au terme *limitation des soins en réanimation* qui fait l'objet de ces réflexions. Nous en retenons trois.

1. La limitation à l'admission en réanimation

Tout d'abord, *l'admission d'un malade* dans une structure de réanimation peut être refusée car le but d'une prise en charge en soins intensifs, une probabilité de survie raisonnable avec une vie digne de ce nom pour le patient, apparaît comme irréaliste⁽¹⁾. Il s'agit ici d'une pesée d'intérêts entre les bénéfices attendus d'un traitement ou d'une prise en charge, et les "fardeaux" que les soins impliqueraient, tant en termes de coûts qu'en termes de souffrances pour le malade, ses proches ou même le personnel^(2, 3). Cet aspect porte en lui les germes d'une réflexion qui a des implications économiques et éthiques. Il s'agit du *raisonnement* des soins pour ce qui se rapporte au plan économique^(4, 5). Quant à la dimension éthique, elle permet de poser la question de la *justice* dans l'attribution des ressources de soins, ainsi que celle de la *dignité* et du respect des malades et des soignants^(3, 6-8). L'abstention du recours à certains soins (*withholding*) a été et est encore longuement discuté dans la littérature se rapportant à la réanimation^(1, 2, 8-13).

Plusieurs difficultés surgissent quand on veut renoncer à admettre un malade en réanimation. Tout d'abord, en a-t-on le droit⁽¹⁴⁾ ou, à l'inverse, n'est-ce pas même un devoir de ne pas entreprendre un ou des traitements qui n'ont aucune chance d'aboutir⁽¹⁵⁾? Il semble qu'en Europe de l'Ouest à tout le moins, l'idée fait son chemin que d'entreprendre un *traitement futile*, c'est-à-dire sans aucune chance de résultat à moins d'un miracle, n'est pas légitime^(7, 8, 15-17). La difficulté à l'évidence, provient de l'absence de robustesse des outils de prédiction de la survie des malades de soins intensifs^(1, 18) et du peu d'information dont nous disposons sur la qualité de cette survie évaluée par les intéressés eux-mêmes⁽¹⁹⁾.

Malgré tout, les discussions sont encore vives sur ce point. En particulier, certains se demandent qui doit prendre ce type de décision⁽²⁰⁾ : le malade, si l'on veut privilégier à tout crin le principe d'autonomie ? le médecin, et si oui quel médecin ? l'équipe soignante ? un comité d'éthique⁽²¹⁾ ?, et quel est le rôle des proches ou des familles⁽²²⁾ ? Les données disponibles dans la littérature médicale actuelle, à la restriction près que les travaux publiés sont essentiellement anglo-saxons, ne permettent en tout cas pas d'affirmer sans ambages qui est le plus compétent pour prendre position en la matière⁽²²⁾. En effet, même s'il semble clair que tant les proches que le public en général se préoccupent sincèrement des déci-

sions qui concernent les malades et qu'ils revendiquent un rôle défini dans ce domaine^(20, 22), force est de reconnaître que leur compétence est loin d'être établie quand il s'agit d'exprimer de façon fiable les opinions réelles des malades, même si il s'agit des propres enfants des patients⁽²³⁾. Les soignants, en particulier les médecins, ne paraissent pas être en meilleure position pour être les porte-parole de la volonté de leurs patients^(22, 24).

En fait, même si cela peut paraître choquant, la véritable question posée par l'institution aujourd'hui n'est pas de savoir quel est le désir du malade quant à une admission en réanimation, même si l'attitude du patient est irréaliste quant à un bénéfice inaccessible, mais plutôt de déterminer qui est moralement et juridiquement responsable de la prise d'une décision aux conséquences très graves pour ce même patient⁽²⁵⁾. La réponse est simple et univoque en termes juridiques: tant en France qu'en Suisse, c'est le médecin responsable du malade, c'est-à-dire, dans un hôpital public, le chef du service⁽²⁵⁾. En termes éthiques, c'est plus compliqué, pour plusieurs raisons. Premièrement, la responsabilité morale pourrait, dans un système complexe de soins comme la réanimation, ne pas recouvrir la seule responsabilité juridique. En particulier, l'opinion de l'équipe de soins, notamment celle des infirmières, paraît difficilement pouvoir être négligée dans le contexte pragmatique d'un partenariat moderne⁽²⁶⁾. C'est ainsi que le malade a droit à ce qui ressemble à la délibération qui caractérise un Comité d'Éthique^(21, 27), c'est à dire à la confrontation des opinions d'un groupe pluraliste dans la prise d'une décision engageant de façon majeure son devenir^(3, 28, 29). Deuxièmement, quelques obstacles existent quant à une bonne perception par le seul médecin de la situation de son malade. La communication entre médecin et patient, notamment au sujet des grandes questions comme la vie et la mort, n'est pas toujours optimale, voire empreinte de préjugés ou de comportements de fuite^(24, 30). Il apparaît de surcroît difficile de modifier ou d'améliorer à court ou à moyen terme les pratiques et les attitudes des médecins dans ce domaine⁽³¹⁾. Enfin, la notion de futilité du traitement, si elle est conceptuellement claire à première vue (un traitement est dit futile si ses résultats ne peuvent pas être reproduits, et s'ils tiennent du miracle quand ils sont positifs⁽³⁾), n'est pas facile à cerner, et encore moins à utiliser en termes pratiques. En effet, cette notion, ou ce principe éthique est apparu en réaction à l'abus que constituait *l'acharnement thérapeutique*, c'est-à-dire la mise en route de traitements pour prolonger la survie d'un malade en situation de qualité de vie très médiocre. Avec l'acharnement thérapeutique, c'est la violation de l'éthique médicale la plus classique qui était en cause, c'est-à-dire le principe hippocratique dit de non-malfaisance (*primum non nocere*). Il est désormais largement admis qu'un malade correctement informé et capable de discernement est en droit de refuser tout traitement proposé, y-compris si ce traitement est indispensable à sa survie^(3, 14, 15). Les juristes, dans plusieurs pays, ont affirmé solennellement ce droit⁽³⁾, en parlant parfois d'un *droit négatif*, celui de ne pas accepter une proposition thérapeutique⁽³²⁾. En fait, la solennité de la condamnation de l'acharnement thérapeutique est tout-à-fait explicable si l'on se rappelle que l'activité médicale est une tolérance que le malade octroie à son thérapeute, celle de porter atteinte à son intégrité corporelle dans le but de la guérison ou de l'amélioration de son état^(16, 33). Dans la grande majorité des Etats de droit, l'intégrité corporelle est garantie dans le coeur de la législation, c'est-à-dire dans la Constitution du pays^(16, 32). C'est pourquoi les *directives anticipées*, c'est-à-dire l'expression de la volonté d'un malade, et d'autant plus si elles sont clairement formulées et si elles correspondent à une volonté récemment exprimée de ne pas subir de traitements sans objet, ou de ne pas être admis en

réanimation, par exemple, doivent être respectées. C'est un impératif d'ordre éthique. Le respect de la liberté individuelle en Occident est assurément une valeur très forte ⁽⁶⁾. De surcroît, dans certains pays, c'est encore une obligation juridique, comme c'est le cas à Genève par exemple (Loi Cantonale K1 80). Enfin, certains, avec peut-être quelque cynisme, ont suggéré que le respect et la diffusion des directives anticipées avait un impact favorable sur les coûts de la santé⁽⁴⁾.

Ce droit étant reconnu au nom de la liberté individuelle du malade (son autonomie)⁽¹⁴⁾, y-a-t-il une symétrie de l'autodétermination qui conduirait à donner au patient le droit d'exiger un traitement, même si le médecin le juge inapproprié ?

La Société a donné à la médecine la mission de prendre en charge les soins aux malades et aux soignants celle d'appliquer les connaissances acquises et de les accroître dans l'intérêt des malades et de la santé publique. Ce mandat ne fait pas l'objet de contestation, de même que l'évidence est admise que la médecine n'est pas une science exacte. C'est ce mandat et cette incertitude qui fondent la pertinence de la notion de futilité et non seulement le droit, mais aussi le devoir, des soignants de s'abstenir d'un traitement dont l'utilité pour le malade est si incertaine qu'elle peut être qualifiée de nulle^(14, 15). Bien entendu, un risque de dérapage existe, lorsque l'on refuse un traitement ou une admission en réanimation à un malade qui l'exige, et le refus doit être fondé et clairement explicité. En effet, dans une période de pénurie économique, le risque de refuser des ressources de soins en raison non pas de leur inutilité, mais de leur non disponibilité, au nom d'un rationnement des soins, en utilisant ainsi l'argument de la futilité comme un alibi, est majeur^(5, 34). C'est pourquoi, si les *droits négatifs* tels qu'ils ont été définis plus haut sont considérés tant par les éthiciens, les juristes, les religieux et la population comme fermement établis et ancrés profondément dans les lois et les codes déontologiques, le droit d'exiger contre tout avis médical un traitement ou une prise en charge jugés futiles représente un *droit positif*, dont la solidité est aléatoire. Ce droit serait en contradiction avec la mission que la Société continue d'attribuer au corps des soignants^(14, 35). Ainsi, certains ont été même jusqu'à prétendre que le fait d'offrir la possibilité de choisir un traitement ou une prise en charge considérés comme futiles à un malade ou à ses proches ne ferait qu'altérer et décrédibiliser profondément la liberté individuelle des patients en cause puisque, de fait, leur autonomie ne peut s'exercer qu'en présence d'une réelle alternative thérapeutique, laquelle n'existe pas en l'espèce⁽³⁶⁾.

2. La limitation de l'intensité des soins, ou la non mise en route de certains soins, une fois le patient admis en réanimation

La deuxième limitation à la réanimation consiste à comprendre que, même si l'admission d'un malade n'est pas en cause, compte tenu de son état de santé, ou de son âge, ou de toute autre considération, *les soins ne vont pas aller jusqu'aux limites extrêmes* des techniques disponibles⁽²⁾. C'est la notion de *contrat thérapeutique limité* à l'utilisation de certaines techniques, ou la fixation, pour une raison ou une autre, d'une limite dans le temps de la durée de la prise en charge dans les soins intensifs. Ici, les soins intensifs deviennent un outil souple, dont la flexibilité permet une adéquation de l'intensité des moyens adaptée à la situation de chaque malade.

En soi, les fondements de cette attitude, une fois analysée sur le plan éthique, ne paraissent en rien différents de ceux qui prévalent pour l'admission d'un malade en réanimation et toute la discussion sur la futilité peut lui être appliquée sans correctif. Bien entendu, les mêmes exigences de *véracité* (carac-

rière explicite de la décision et explication des motifs guidant la décision tant au malade qu'aux proches) restent valides. La difficulté de recourir à une attitude différenciée selon les patients est plutôt d'ordre psychologique qu'éthique. Il est en effet souvent difficile, pour les soignants, de comprendre qu'un malade, une fois engagé dans le circuit de la réanimation, ne bénéficie pas de tous les moyens thérapeutiques disponibles, mais qu'un *contrat thérapeutique* défini et limité puisse avoir été établi entre les soignants et le patient. En effet, le mouvement d'enthousiasme thérapeutique médico-technique qui pousse vers l'avant des soignants qui ont eux-mêmes choisi la médecine intensive comme discipline est d'une puissance telle qu'il est souvent assez difficile à canaliser⁽¹⁾. Des difficultés du même ordre peuvent survenir chez les proches, qui, voyant de leur yeux, les possibilités qui s'offrent au réanimateur ont souvent de la peine à comprendre que des moyens sont engagés pour un malade voisin de leur être cher, et pas pour celui-ci^(17, 23, 37). C'est pourquoi, dans les informations données tant au malade qu'à ses proches, il est à la fois légitime et prudent d'exprimer les actions entreprises en objectifs à atteindre plutôt qu'en termes d'outils médico-techniques instrumentaux. La discussion des moyens doit toujours être subordonnée à une discussion des buts appropriés et spécifiques orientés vers le bien du patient⁽¹⁴⁾.

3. Le retrait du soutien thérapeutique (“withdrawing”) ou la non-mise en route de soins qui pourraient s’avérer nécessaires pour maintenir la vie (“withholding”)

Les patients qui meurent dans les soins intensifs décèdent le plus souvent après que leurs thérapeutes eurent décidé soit de ne pas entreprendre des soins plus compliqués et/ou plus coûteux (“withholding” - 10 p.cent des décès en réanimation), soit de retirer les moyens thérapeutiques déjà engagés au prix du décès de leur malade (“withdrawing” - près de 40 p.cent des décès en réanimation)^(37, 38). Il s'agit donc là probablement de la plus fréquente, en tous les cas de la mieux documentée, des limitations de traitement en réanimation. De même, la réanimation cardiorespiratoire (CPR - *cardiopulmonary resuscitation*) n'est entreprise que chez un peu plus de 20 p.cent des malades qui sont décédés en réanimation⁽³⁷⁾. Plusieurs instances médicales, dans différents pays, ont publié des considérations d'ordre éthique sur ces questions^(8, 10, 12, 39). Il en ressort quelques points très importants.

Premièrement, tant le retrait du soutien thérapeutique que le renoncement à l'instauration de thérapeutiques supplémentaires sont éthiquement légitimes si les chances de retrouver une vie digne et de qualité appropriée sont très faibles pour le patient. Nous rejoignons ici la discussion sur la futilité thérapeutique entreprise quelques paragraphes plus haut^(3, 14, 15). Deuxièmement, il paraît accepté presque universellement qu'il n'y a pas de différence, sur le plan éthique, entre le retrait d'un soutien thérapeutique déjà engagé (“withdrawing”) et le non-recours volontaire à une escalade thérapeutique (“withholding”)^(7, 10-12, 39, 40). Troisièmement, il ne paraît pas légitime de faire une différence entre le type de moyen thérapeutique que l'on renonce à instaurer ou que l'on retire (ventilation mécanique, soutien hémodynamique, etc.), même si, sur le plan psychologique ou émotionnel, il existe de fait des difficultés plus grandes à accepter de renoncer à un traitement plutôt qu'à un autre⁽⁴¹⁾. De même, toujours sur le plan psychologique, il semble que les thérapeutes ont plus de réticence à retirer un moyen de soins mis en place il y a déjà quelque temps, ainsi qu'à se passer d'une thérapie en cas d'incertitude diagnostique ou lors d'une affection iatrogène⁽⁴¹⁾.

Il existe quelques différences d'opinion, probablement d'origine culturelle, sur la nature des acteurs impliqués dans ces décisions. En Amérique du Nord, l'accent est mis sur le patient, s'il est capable de discernement, ou sur ses proches, dans le cas contraire⁽⁴²⁾. En Europe, non seulement dans les pays scandinaves en dans le Royaume Uni, mais aussi dans les pays latins où rôde encore un zeste de paternalisme médical, la tendance est de privilégier le rôle du médecin en l'espèce^(20, 43). Le rôle de conseil que pourraient jouer les Comités d'Ethique Clinique des hôpitaux est parfois souligné, soit comme un élément positif, soit comme un élément perturbateur qui compliquerait la tâche déjà difficile des soignants^(21, 44). Notre expérience qui date de six ans maintenant à Genève montre que le Conseil d'Ethique Clinique de notre hôpital universitaire a été très utile, ses avis purement consultatifs ayant pu faire avancer des situations apparemment bloquées dans nos différentes structures soins intensifs.

En conclusion, il est clairement établi que les décisions de limitation des soins aux malades sont très fréquentes dans les structures de soins intensifs, que les outils d'analyse éthique qui s'y rapportent paraissent robustes et somme toute assez consensuels, même au sein d'une société très pluraliste, et que ces outils semblent être utilisés à bon escient. Par exemple, dans le secteur des soins intensifs de chirurgie de l'Hôpital universitaire de Genève, une réflexion de nature éthique est conduite, à un moment ou à un autre, chez les deux tiers des malades qui vont décéder, une décision de limitation des soins étant arrêtée chez la moitié d'entre eux⁽⁴⁵⁾. Après plusieurs années de réflexion, il semble qu'il existe un consensus sur la légitimité éthique, même au sein d'une société pluraliste, de retirer un soutien thérapeutique, ou de ne pas l'instaurer, quand les chances de succès sont minimes. Toutefois, il semble que si sur l'ensemble un consensus règne, il paraît clair qu'il existe encore bien des divergences d'opinion, ou en tout cas de pratique, quand on compare différents pays, ou différents hôpitaux à l'intérieur d'un même pays⁽²²⁾. Le point de friction le plus grand demeure dans le domaine de la limitation des soins sans doute la question du refus d'entrer en matière lorsqu'un traitement est jugé futile par le médecin et indispensable par le malade ou sa famille^(46, 47). Le risque le plus élevé sur le plan éthique est la possible confusion entre le renoncement à des soins jugés futiles et le rationnement de ces mêmes soins (5).

Références

1. Atkinson S., Bihari D., Smithies M., Daly K., Mason R., McColl I. Identification of futility in intensive care. *Lancet* 1994;344:1203-1206.
2. Asch D., Hansen-Flaschen J., Lanken P. Decisions to limit or continue life-sustaining treatments by critical care physicians in the United States - conflicts between physicians' practices and patients' wishes. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 1995;151:288-292.
3. Mauron A. Petit glossaire d'éthique. Genève: UREB - unité de recherche en bioéthique, Université de Genève (Suisse), 1996.
4. Weeks W., Kofoed L., Wallace A., Welch G. Advance directives and the cost of terminal hospitalization. *Arch. Intern. Med.* 1994;154:2077-2083.
5. Brunner H. Formes de rationnement des prestations médicales. *Bulletin Médecins Suisses* 1997;78:609-613.
6. Chevrolet J.,
10. Luttrell S. Withdrawing or withholding life prolonging treatment. *Br. Med. J.* 1999;318:1709-1710.
11. Luce J. Withholding and withdrawal of life support - ethical, legal, and clinical aspects. *New Horizons* 1997;5:20-29.
12. American Thoracic Society. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. *Am. Rev. Respir. Dis.* 1991;144:726-731.
13. Woods G., Martin E. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy in a Canadian intensive care unit. *Can. J. Anaesth.* 1995;42:186-191.
14. Youngner S. Medical futility. *Crit. Care Clinics* 1996;12:165-178.
15. Jecker N., Schneiderman L. Medical futility - the duty not to treat. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1993;2:151-159.
16. Bertrand D., Harding T. Médecin et droit médical. Genève (Suisse) - Médecine et Hygiène, 1999.
17. Vincent J. European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine - results of an ethical questionnaire. *Intensive Care Med.* 1990;16:256-264.
18. Luce J., Wachter R. The ethical appropriateness of using prognostic scoring systems in clinical management. *Crit. Care Clinics* 1994;10:229-241.